



Памятка пациенту и лицу, ухаживающему за ним

## Руководство для лиц, ухаживающих за больными

Эта информация поможет вам в уходе за больными раком.

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 Memorial Sloan Kettering (MSK's Caregivers Clinic). Клиника для лиц, ухаживающих за больными, оказывает специализированную поддержку людям, осуществляющим уход за больными. Для получения дополнительной информации свяжитесь с доктором Эллисон Эпплбаум (Dr. Allison Applebaum) по номеру телефона 646-888-8106 или посетите сайт [www.mskcc.org/cancer-care/doctor/allison-applebaum](http://www.mskcc.org/cancer-care/doctor/allison-applebaum).

### 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

Очень важно, чтобы и вы, и пациент понимали запланированное лечение и возможные побочные эффекты. 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 у этого 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. Дополнительную информацию об услугах переводчиков в MSK можно найти на сайте [www.mskcc.org/experience/become-patient/international-patients/private-translation-services](http://www.mskcc.org/experience/become-patient/international-patients/private-translation-services)

## Материалы об общении

Дополнительную информацию о том, как общаться с медицинскими работниками, можно получить из следующих материалов:

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

## Уход за пациентом

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;
- выполнение 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;
  - поддержка в получении медицинских принадлежностей и оборудования для пациента;
  - физиотерапия.

### 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 съемными ручками, чтобы пациента можно было переносить 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 продолжительном медицинском уходе в домашних условиях ознакомьтесь со следующими материалами:

- *О медицинском оборудовании длительного пользования: прикроватная опора* ([www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/about-bed-caness](http://www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/about-bed-caness))
- *О медицинском оборудовании длительного пользования: принадлежности для ванны и душа* ([www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/about-shower-and-bathtub-accessories](http://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](http://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](http://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.
  - Перейдите по ссылке [www.nextstepincare.org/Caregiver\\_Home/Medication\\_Management\\_Form](http://www.nextstepincare.org/Caregiver_Home/Medication_Management_Form), чтобы скачать и распечатать список полезных советов по контролю лекарств.
  - Убедитесь, что вы знаете название каждого лекарства, его дозировку, причину назначения и время приема. Для получения дополнительной информации по рецептурным и безрецептурным лекарствам, перейдите на сайт [www.mskcc.org/pe](http://www.mskcc.org/pe) и введите название лекарства в строку поиска. Дополнительная информация о травах и добавках приводится на сайте [www.aboutherb.com](http://www.aboutherb.com).
- Храните в папке все выданные фармацевтом информационные материалы. Также храните все полученные с лекарством документы и инструкции. В них объясняется порядок приема 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 резакром 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. Врач может изменить дозировку или прописать 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. Дополнительная информация о кулонах или браслетах MedicAlert® приводится на сайте [www.medicalert.org](http://www.medicalert.org).
- Познакомьтесь с местным фармацевтом и заручитесь поддержкой. Также узнайте, где находится ближайшая круглосуточная аптека,

доставляющая лекарства на дом.

## Материалы о лекарствах

Дополнительная информация о контроле лекарств приводится в следующих ресурсах:

### **Агентство исследований и оценки качества медицинского обслуживания (Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ))**

*Ваши лекарства: разумное применение, безопасное применение.*

[www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/yourmeds\\_o.pdf](http://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/yourmeds_o.pdf)

### **Следующая ступень в уходе**

*Контроль лекарств: руководство для члена семьи, осуществляющего уход*

[www.nextstepincare.org/Caregiver\\_Home/Medication\\_Management\\_Guide/](http://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](http://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;
- тревога;
- подавленность.

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 прочтите материал *Преодоление тревожности в ходе лечения рака* ([www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/managing-anxiety-during-your-cancer-treatment](http://www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/managing-anxiety-during-your-cancer-treatment)).

Депрессия — это сильная грусть. Человек с депрессией может казаться злым, грустным, уставшим или потерять интерес к вещам, которые обычно нравились. Для получения дополнительной информации прочтите материал *Преодоление депрессии в ходе лечения рака* ([www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/managing-depression-during-your-cancer-treatment](http://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. Дополнительную информацию о поддержке, оказываемой Центром по предоставлению консультаций (Counseling Center) и отделом социальной работы (Department of Social Work) MSK можно найти в разделе «Ресурсы» этого руководства.

- Узнайте у пациента, будет ли ему интересно присоединиться к группе поддержки с личными или виртуальными (онлайн) встречами. Для получения дополнительной информации о виртуальных программах перейдите на сайт [www.mskcc.org/vp](http://www.mskcc.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? Придется ли пациенту оставаться в кровати?
- 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? 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](http://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](http://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.
- Обратитесь за информацией к материалам *Планирование выписки из больницы* ([www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/planning-your-discharge](http://www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/planning-your-discharge)) и узнайте больше о том, как помочь пациенту подготовиться к выписке из больницы.

## Транспортировка

Поездки на прием к врачу и обратно могут занимать много времени и стоить крупных сумм 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. Дополнительную информацию можно получить на сайте [web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm](http://web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm) или по телефону 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 называемых «jitney»). Эти маршрутные автобусы курсируют между Memorial Hospital (1275 York Avenue) и другими объектами центра MSK на Манхэттене. Дополнительная информация по типам маршрутных автобусов и графику их работы приводится на сайте [www.mskcc.org/locations/visiting-us/patient-shuttle](http://www.mskcc.org/locations/visiting-us/patient-shuttle).
- Как добраться и где припарковаться на всех объектах центра MSK можно узнать на сайте MSK по ссылке [www.mskcc.org/locations/visiting-](http://www.mskcc.org/locations/visiting-)

[us/directions-parking](https://www.mskcc.org/directions-parking).

- При необходимости проживания рядом с больницей, у центра MSK есть список мест, где можно остановиться, вы найдете его по ссылке [www.mskcc.org/locations/visiting-us/accommodations](https://www.mskcc.org/locations/visiting-us/accommodations).

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. Полезный словарь терминов из области

страхования приводится на этом сайте: [www.mskcc.org/insurance-assistance/insurance-information/terms](http://www.mskcc.org/insurance-assistance/insurance-information/terms). 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. Подробная информация о программе COBRA дается на сайте [www.dol.gov/general/topic/health-plans/cobra](http://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. Дополнительная информация приводится в разделе «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 больными

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 предварительных распоряжений или завещания.

Также ознакомьтесь с текстом Билля о правах пациента. Этот материал можно получить в учреждениях по уходу за пациентами в центре MSK и на сайте [www.mskcc.org/cancer-care/hospital-information/patients-rights](http://www.mskcc.org/cancer-care/hospital-information/patients-rights).

Для получения дополнительной информации об этой процедуре ознакомьтесь с материалом *Заблаговременное планирование ухода* ([www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/advance-care-planning](http://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 выразить свое мнение или принимать самостоятельные решения. Два наиболее распространенных 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.

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, то дополнительную информацию можно получить здесь:  
[www.health.ny.gov/professionals/patients/health\\_care\\_proxy/](http://www.health.ny.gov/professionals/patients/health_care_proxy/).
- Если вы живете в Нью-Джерси, то дополнительную информацию можно получить здесь: [www.nj.gov/health/advancedirective/ad/forums-faqs/](http://www.nj.gov/health/advancedirective/ad/forums-faqs/).
- Скачать формы доверенности на принятие решений о медицинском уходе за больным из любого штата можно на сайте Caring Connections по ссылке [www.caringinfo.org](http://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**

Заблаговременное волеизъявление — 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. Дополнительная информация по заблаговременным волеизъявлениям приводится на сайте [www.caringinfo.org](http://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 по медицинскому уходу 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 лучше обратиться за помощью 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. Дополнительную информацию о политике конфиденциальности MSK можно получить в Отделе обеспечения конфиденциальности или на сайте [www.mskcc.org/about/policies-standards/privacy](http://www.mskcc.org/about/policies-standards/privacy).
- Дополнительная информация о законе HIPAA приводится на сайте Управления по гражданским делам (Office for Civil Rights) по ссылке [www.hhs.gov/hipaa/index.html](http://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 удастся 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.

Дополнительная информация о законе FMLA приводится на сайте Министерства труда США (US Department of Labor) по ссылке [www.dol.gov/whd/fmla](http://www.dol.gov/whd/fmla).

## Привлечение родных и близких к уходу

Обычно одному человеку невозможно 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. Дополнительную информацию о консультациях **вы** найдете на веб-сайте [www.mskcc.org/experience/patient-support/counseling/individual-family-counseling](http://www.mskcc.org/experience/patient-support/counseling/individual-family-counseling). Дополнительную информацию о вступлении в группу поддержки вы найдете на веб-сайте [www.mskcc.org/experience/patient-support/counseling/social-work-support/social-work-support-groups](http://www.mskcc.org/experience/patient-support/counseling/social-work-support/social-work-support-groups).

- К услугам лиц, ухаживающих за взрослыми пациентами, которые проходят лечение в центре MSK, имеются виртуальные группы поддержки (в Интернете). Дополнительная информация приводится на сайте [www.mskcc.org/vp](http://www.mskcc.org/vp).
  - Встречи виртуальной группы под названием «Три фундаментальных правила заботы о себе: отдых, расслабление, омоложение» (The Three R's of Self-Care: Rest, Relaxation, Rejuvenation) проводятся в каждый первый четверг месяца с 14:00 до 14:30 и каждый третий четверг месяца с 11:00 до 11:30. В этой группе вы научитесь расслаблять свой ум и тело с помощью медитации. Для регистрации, напишите на электронную почту [virtualprograms@mskcc.org](mailto:virtualprograms@mskcc.org).
  - Виртуальная группа поддержки для ухаживающих за больными встречается каждую четвертую среду месяца с 13:00 до 14:00, а также каждый третий четверг месяца с 17:30 до 18:30. Для регистрации, напишите на электронную почту [forcaregivers@mskcc.org](mailto:forcaregivers@mskcc.org).
  - Личные встречи группы поддержки ухаживающих за пациентами проводятся ежемесячно. Для получения дополнительной информации и регистрации напишите на электронную почту [forcaregivers@mskcc.org](mailto:forcaregivers@mskcc.org).
- В блоге MSK под названием «OnCancer» приводится полезная информация для ухаживающих за больными. Ссылка на блог: [www.mskcc.org/blog/caring-caregivers](http://www.mskcc.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 позвоните по телефону 646-888-8106 или перейдите по ссылке [www.mskcc.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors](http://www.mskcc.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors).

- 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 \(Integrative Medicine Service\)](#) центра [MSK](#) предоставляет услуги для пациентов и ухаживающих за ними людей, в том числе массажи, акупунктуру, занятия йогой, рефлексотерапию, медитацию и консультации по вопросам питания. Все эти услуги являются платными, и вам придется оплачивать их самостоятельно. Для получения дополнительной информации позвоните по телефону 646-888-0800 или перейдите по ссылке [www.mskcc.org/cancer-care/integrative-medicine](http://www.mskcc.org/cancer-care/integrative-medicine).
- [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». Дополнительная информация приводится в разделе



«Ресурсы».

## 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)**

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 [RLAC] Program)**

[www.mskcc.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors](http://www.mskcc.org/experience/living-beyond-cancer/services-survivors)

646-888-8106

В 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.mskcc.org/experience/patient-support/counseling/social-work-support](http://www.mskcc.org/experience/patient-support/counseling/social-work-support)

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

### Разговор о раке с детьми

[www.mskcc.org/experience/patient-support/counseling/kids-express](http://www.mskcc.org/experience/patient-support/counseling/kids-express)

212-639-7029

В рамках этой программы предоставляется информация и поддержка в обсуждении с детьми поставленного их родителю диагноза рака 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](http://www.cancer.org)

800-227-2345

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

## Организация CancerCare

[www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)

800-813-НОРЕ (800-813-4673)

Национальная некоммерческая организация, которая помогает людям с раком и лицам, ухаживающим за ними, посредством предоставления консультаций, обучения, информации, направлений к врачам-специалистам и финансовой помощи.

## **Общество Cancer Support Community**

[www.cancersupportcommunity.org](http://www.cancersupportcommunity.org)

Предоставляет поддержку и образовательные материалы людям, столкнувшимся с раком.

## **Организация Caregiver Action Network**

[www.caregiveraction.org](http://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](http://www.caringbridge.org)

Платформа для взаимодействия через социальные сети, на которой можно создать веб-сайт для общения с другими ухаживающими за больными, обмена новостями и получения поддержки.

## **Союз осуществляющих уход за близкими (Национальный центр по уходу за больными) (Family Caregiver Alliance (National Center on Caregiving))**

[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

Предлагает услуги, образовательные программы и публикации для ухаживающих за больными, а также проводит программы на местном, региональном и национальном уровнях.

## **Организация Gilda's Club**

[www.gildasclubnyc.org](http://www.gildasclubnyc.org)

Место, где мужчины, женщины и дети, больные раком, получают социальную и эмоциональную поддержку благодаря общению, участию в мастер-классах, лекциях и общественных мероприятиях.

## **Ресурс LGBT Cancer Project**

[lgbtcancer.com](http://lgbtcancer.com)

Предоставляет поддержку и защиту интересов для представителей ЛГБТ-сообщества, включая группы поддержки онлайн и базу данных клинических испытаний, толерантных к представителям ЛГБТ-сообщества.

## **Служба предоставления информации о раке при Национальном институте рака (National Cancer Institute's (NCI) Cancer Information Service)**

[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

800-4-CANCER (800-422-6237)

Предоставляет образовательные материалы и поддержку пациентам с раком и их семьям. Следующие публикации (онлайн и в печатном виде) могут быть полезны:

*Поддержка ухаживающих за больными: программа поддержки лиц, ухаживающих за больными (Caregiver-to-Caregiver Support Program)*

[pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P102](http://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P102)

*Когда близкий вам человек лечится от рака: в поддержку ухаживающих за больными (When Someone You Love Is Being Treated for Cancer: Support for Caregivers)*

[pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P225](http://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P225)

*Когда у близкого вам человека прогрессирует рак: поддержка ухаживающих за больными (When Someone You Love Has Advanced Cancer: Support for Caregivers)*

[pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P226](http://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=P226)

## **Следующая ступень в уходе**

[www.nextstepincare.org](http://www.nextstepincare.org)

Руководства и контрольные списки для ухаживающих за больными и для медицинских сотрудников, работающих вместе с целью улучшения качества ухода.

Услуги по уходу на дому

## **Американская ассоциация патронажных медсестер/медбратьев (Visiting Nurse Associations of America)**

[www.vnaa.org](http://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](http://www.vnsny.org)

800-675-0391 (работает круглосуточно и без выходных)

Предоставляют 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**

### **Access-a-Ride**

[web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm](http://web.mta.info/nyct/paratran/guide.htm)

877-337-2017

Совместные поездки и услуги сопровождения для живущих в Нью-Йорке людей с ограниченными возможностями.

## **Организация Air Charity Network**

[www.aircharitynetwork.org](http://www.aircharitynetwork.org)

877-621-7177

Предоставляет поездки в лечебные центры.

## **Организация CancerCare**

[www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)

800-813-НОРЕ (800-813-4673) <

Организация CancerCare имеет ограниченные фонды для помощи пациентам при транспортировке на прием к врачам и обратно.

Дополнительная информация приводится на сайте

[www.cancercare.org/financial](http://www.cancercare.org/financial).

## **Организация Corporate Angel Network**

[www.corpangelnetwork.org](http://www.corpangelnetwork.org)

866-328-1313

Организует бесплатные поездки в онкологические центры страны для лечения за счет свободных мест на корпоративных авиарейсах.

## **Организация Joe's House**

[www.joeshouse.org](http://www.joeshouse.org)

877-563-7468

Предоставляет больным раком и членам их семей список мест для проживания рядом с лечебными центрами.

## **Национальный центр перевозки пациентов (National Patient Travel Center)**

[www.patienttravel.org](http://www.patienttravel.org)

800-296-1217 (справочный отдел работает круглосуточно и без выходных)

Помощь в организации транспортировки пациентов по воздуху.

## **Путь к восстановлению (Road to Recovery)**

[www.cancer.org/treatment/supportprogramsservices/road-to-recovery](http://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**

### **AARP**

[www.aarp.org/health/insurance](http://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 (HICAP))**

[www.aging.ny.gov/healthbenefits](http://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 поддержка в решении вопросов, связанных со страхованием Medicare, Medicaid, HMOs, Medigap, счетами за медицинские услуги и оформлением долгосрочной медицинской страховки.

## **Центр обеспечения прав пациентов по программе Medicare (Medicare Rights Center)**

[www.medicarerights.org](http://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](http://www.patientadvocate.org)

800-532-5274

Предоставляет доступ к медицинскому уходу, финансовой помощи, помощи в вопросах страхования, помощи в сохранении рабочего места и доступ к национальному справочнику ресурсов для людей с недостаточным медицинским страхованием.

Помощь с лекарственными препаратами

## **Программа AARP по скидкам на рецептурные лекарства**

[www.aarppharmacy.com](http://www.aarppharmacy.com)

877-422-7718

Эта программа создана для предоставления членам AARP эксклюзивных

скидок на приобретение сертифицированных FDA рецептурных и специализированных лекарств через принимающие участие в программе аптеки розничной торговли 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](http://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](http://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](http://www.healthwellfoundation.org)

800-675-8416

Предоставляет финансовую поддержку для покрытия доплат, страховых взносов и нестрахуемых минимумов за определенные лекарства и курсы лечения для указанных заболеваний.

### **NeedyMeds**

[www.needymeds.com](http://www.needymeds.com)

800-503-6897

Предоставляет информацию о программах помощи пациентам, которые не могут позволить себе покупать лекарства.

### **Организация NYRx**



[www.nyrxplan.com](http://www.nyrxplan.com)

Предоставляет преимущества для приобретения рецептурных лекарств соответствующим критериям сотрудникам и вышедшим на пенсию бывшим сотрудникам бюджетного сектора в штате Нью-Йорке.

**Товарищество по оказанию помощи при приобретении рецептурных лекарств (Partnership for Prescription Assistance)**

[www.pparx.org/en](http://www.pparx.org/en)

888-4PPA-NOW (888-477-2669)

Помогает соответствующим требованиям пациентам без страхового покрытия рецептурных лекарств получать бесплатные или недорогие лекарственные средства.

**Фонд обеспечения доступа для пациентов (Patient Access Network Foundation)**

[www.panfoundation.org](http://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](http://www.patientadvocate.org)

800-532-5274

Их программа Co-Pay Relief может помочь снизить стоимость лекарств для соответствующих финансовым критериям пациентов.

**Организация RxHope**

[www.rxhope.com](http://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/](http://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](http://www.state.nj.us/humanservices/doas/services/paad)

800-792-9745

Список программ в других штатах можно уточнить по телефону (800) 813-НОРЕ или на сайте [www.cancercare.org](http://www.cancercare.org)

## **Организация Together Rx Access**

[www.togetherrxaccess.com](http://www.togetherrxaccess.com)

800-444-4106

Предоставляет скидки на рецептурные лекарства для пациентов со страховкой Medicare, не покрывающей покупку лекарств по рецепту.

## **Управление по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов США (US Food and Drug Administration)**

[www.fda.gov/ForConsumers/ProtectYourself/default.htm](http://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](http://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](http://www.hhnetwork.org)

800-542-9730

Предоставляет информацию о бесплатных или недорогих местах проживания для пациентов, проходящих курсы лечения вдали от дома и семьи.

### **Ассоциация Meals on Wheels Association of America**

[www.mealsonwheelsamerica.org](http://www.mealsonwheelsamerica.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](http://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](http://www.irs.gov)

800-829-1040

Предоставляет информацию о необлагаемых налогом расходах на медицинское обслуживание.

### **Правовые вопросы**

#### **AARP**

[www.aarp.org](http://www.aarp.org) (сделайте поиск «Предварительные распоряжения»)

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](http://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](http://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](http://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: Susannah L. Rose, MSSW и Richard T. Hara, PhD

Издательство: Jones and Bartlett Publisher (2005)

### ***Всегда наготове: когда болезнь превращает семьи в специалистов по уходу за больными (Always on Call: When Illness Turns Families into Caregivers)***

Редактор: 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: Peter S. Houts и Julia A. Bucher

Издательство: American Cancer Society (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](http://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: Jimmie C. Holland и Sheldon Lewis

Издательство: Quill (2001)

***Любовь, честь и ценности: ухаживающий за больным член семьи рассказывает о выборе и трудностях ухода за больными (Love, Honor & Value: A Family Caregiver Speaks Out about the Choices & Challenges of Caregiving)***

Автор: Suzanne Mintz, президент и со-основатель Национальной ассоциации ухаживающих за больными (National Family Caregivers Association)

Издательство: Capital Books (2002)

***Знать бы об этом раньше: рассказ ухаживающего за больным раком (Things I Wish I'd Known: Cancer Caregiver Speak Out)***

Автор: 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: Sheila Warnock и Cappy Capossela

Издательство: Simon & Schuster (2004)

[www.sharethecare.org](http://www.sharethecare.org)

Если у вас возникли вопросы, обратитесь непосредственно к сотруднику своей медицинской бригады. Пациенты MSK могут обратиться к поставщику услуг после 17:00 либо в выходной или праздничный день, позвонив по номеру 212-639-2000.

Дополнительную информацию см. в нашей виртуальной библиотеке на сайте [www.mskcc.org/pe](http://www.mskcc.org/pe).

---

A Guide for Caregivers - Last updated on October 8, 2019

Все права защищены и принадлежат Memorial Sloan Kettering Cancer Center