



Руководство для родственников и близких

Информация для тех, кто ухаживает за
пациентами с онкологическими заболеваниями

ИВОНН ФОРД ***Без названия***

Рисунок на обложке создан пациентом с хроническим заболеванием

Содержание

Введение	3
Как вы можете помочь?	4–6
Почему важно не забывать о себе?	7–8
Где найти помощь и поддержку?	9
Заключение	10–11
Контакты пациентских организаций	12

Фармацевтическое подразделение ООО «Джонсон&Джонсон» подготовило этот текст с особой тщательностью в марте 2024. Запрещается размещать какой-либо текст из этой брошюры в открытом доступе путем печати, изготовления микрофильмов или любым другим способом без письменного разрешения издателя.

Информация в данном материале носит справочный характер и не заменяет консультации специалиста здравоохранения. За более подробной информацией, пожалуйста, обратитесь к лечащему врачу.

Все люди на фотографиях в этой брошюре являются моделями; фотографии представлены исключительно в целях иллюстрации.

Введение

Уход за пациентами с онкологическими заболеваниями — сложная работа, требующая как физических, так и эмоциональных усилий. Лицо, осуществляющее уход, — это любой человек, оказывающий помощь другому человеку, поскольку тот не может справиться самостоятельно. Эту роль может выполнять друг, близкий родственник или даже сосед. Чаще всего лицо, осуществляющее уход, — это партнер или супруг (супруга).

Иногда бывает сложно перейти к отношениям, в которых один человек полностью зависим от заботы и поддержки другого. Лица, осуществляющие уход, не имеют специальной подготовки в области ухода за больными, что отличает их от профессионалов, таких как медсестры или социальные работники.

Важно понимать свою роль и обязанности в качестве лица, осуществляющего уход. Это первое, что нужно сделать, чтобы получить необходимую вам помощь сейчас или в будущем.

Также важно осознавать, что вам тоже может понадобиться помощь в этой новой роли. Если вы ощущаете эту необходимость, в первую очередь следует обратиться к врачу¹. Он также может посоветовать вам, где получить помощь, практическую или финансовую, включая местные организации, предоставляющие услуги по уходу за пациентами, и службы социальной защиты.

Как вы можете помочь?

Помочь пациенту можно разными способами — от возможности выслушать в трудную минуту до оказания практической помощи (например, отвезти пациента на прием к врачу и обратно или помочь ему с повседневными делами, допустим, одеться, совершить покупки или заняться работой по дому)¹. Вот примеры способов, которыми вы можете помочь больному.

Эмоциональная поддержка¹



Эмоциональное и психологическое состояние пациента может ухудшиться после установления диагноза и измениться со временем. Вы можете оказать эмоциональную поддержку, если просто будете рядом, когда человек, о котором вы заботитесь, захочет выговориться.

Кроме того, вы можете обеспечить практическую помощь, обратившись к психотерапевту или психологу.

Стресс, тревога и страх — естественные эмоции, возникающие после установления настолько серьезного диагноза.

Иногда это особенно сложно, но бывают и времена, когда можно сконцентрироваться на положительных моментах, особенно в периоды ремиссии.



Помощь с лекарственными препаратами, визитами к врачу и вопросами



В ходе лечения пациенту, за которым вы ухаживаете, будут регулярно назначать плановые приемы и осмотры. Возможно, ему потребуется бывать в больнице каждую неделю или месяц, чтобы получать лечение, но некоторые процедуры можно будет выполнять в домашних условиях.

Вы можете помочь подготовиться к приему у врача, обсудив следующее:

- вопросы, которые нужно задать;
- ощущения от лечения.

Помощь в лечении побочных эффектов^{1,2}



У пациента, за которым вы ухаживаете, будут возникать различные симптомы и побочные эффекты. Они могут развиваться по мере прогрессирования онкологического заболевания или после начала лечения.

Пациентам, проходящим лечение от миеломы, рекомендуется есть понемногу и часто при возникновении чувства голода. Хорошей идеей будет замораживать небольшие порции пищи, чтобы человек, о котором вы заботитесь, мог есть, когда ему этого захочется. Пациенты и лица, осуществляющие уход за ними, всегда должны сообщать врачу о любых других лекарственных препаратах или пищевых добавках, включая витамины, которые принимает человек с миеломой, поскольку некоторые из них могут влиять на лечение миеломы.

Пациент, за которым вы ухаживаете, может спросить своего врача или медсестру о препаратах, облегчающих боль. Кроме того, вы можете помочь пациенту найти наиболее комфортное положение, когда он сидит или лежит.

При нарушениях сна вы можете проследить, чтобы в помещении поддерживалась комфортная температура, и обсудить с медсестрой возможность использования противопролежневого матраса.

Если выраженность симптомов или побочных эффектов не снижается, важно сообщить об этом лечащему врачу.

Помощь с повседневными делами¹



Иногда пациенты с онкологическими заболеваниями чувствуют слишком сильную усталость или слабость, чтобы справляться с повседневными делами.

Помощь с домашними делами, такими как готовка, уборка и покупки, может иметь огромное значение. Иногда требуется физическая поддержка — например, нужно помочь пациенту лечь или встать с постели или оказать помощь с личной гигиеной (принять ванну, сходить в туалет и т. д.).



Почему важно не забывать о себе?

Когда мы заботимся о ком-то, мы часто забываем о собственных потребностях. Тем не менее забота о собственном здоровье и благополучии имеет не меньшее значение — ведь это позволит вам лучше ухаживать за вашим близким человеком¹.

Питайтесь правильно^{1,2}



Вот несколько советов, как сохранить силы, необходимые для заботы о себе:

- Съедайте как минимум пять порций разных фруктов и овощей каждый день;
- Делайте упор на продукты, содержащие крахмал, такие как картофель, хлеб, рис или макаронные изделия;
- Не забывайте о молочных продуктах или их заменителях (таких как соевые напитки);
- Также не забывайте о зернобобовых, рыбе, яйцах, мясе и других источниках белка;
- Отдавайте предпочтение ненасыщенным жирам, но в небольших количествах;
- Пейте много жидкости;
- Постарайтесь ограничить потребление продуктов и напитков с высоким содержанием жиров, соли и сахара.

Берегите себя¹



Ухаживать за больным не означает пренебрегать собственным здоровьем и благополучием. Не забывайте про плановые медицинские обследования и осмотры у стоматолога, ежегодно делайте прививку от сезонного гриппа. Как лицо, осуществляющее уход, вы можете иметь право на бесплатную вакцинацию от гриппа.

Уход за пациентом может требовать больших физических усилий. Если вам приходится поднимать или перемещать пациента, вы можете страдать от болей, особенно в спине. Регулярные физические упражнения обеспечивают многочисленные преимущества, в том числе выносливость и силу, необходимую для максимально эффективного ухода за больным. Вы можете ограничиться прогулками или регулярно заниматься в ближайшем фитнес-клубе. Физические упражнения также помогают улучшить настроение и снизить уровень стресса и тревожности.

Находите время для отдыха¹



Когда вы ухаживаете за пациентом, есть множество причин, не позволяющих как следует выспаться. Иногда вам не дает уснуть чувство беспокойства, а иногда пациенту, за которым вы ухаживаете, требуется помощь в ночное время.

Чтобы расслабиться и привести мысли в порядок, попробуйте каждый день выделять немного времени для себя и любимого занятия, которое помогает вам успокоиться, например чтения или теплой ванны.

Если пациенту, за которым вы ухаживаете, часто требуется помощь по ночам, и из-за этого вы не высыпаетесь, постарайтесь найти время для дневного сна.

Сделайте перерыв¹



Время от времени делать перерывы крайне важно. Договоритесь, чтобы кто-то регулярно подменял вас хотя бы один раз в неделю, и заранее спланируйте свой выходной.

Возможность видаться с друзьями и уделять время хобби поможет снять стресс.

Это также позволит человеку, за которым вы ухаживаете, не чувствовать себя виноватым из-за того, что забота о нем отнимает все ваше время.

Не бойтесь обращаться за помощью¹



Уход за пациентом — это огромная ответственность. Она может стать причиной сильных и противоречивых эмоций, но такие эмоции — не признак слабости. Не стоит обвинять себя в эгоизме, если вы находите время на заботу о себе. Это крайне важно как для вашего собственного благополучия, так и для благополучия человека, за которым вы ухаживаете.

Где найти помощь и поддержку?

Получение помощи для себя

Если вам кажется, что вам нужна помощь или вы столкнулись с эмоциональными трудностями, в первую очередь следует обратиться к лечащему врачу¹. Он также может посоветовать вам, где получить помощь, практическую или финансовую, включая местные организации, предоставляющие услуги по уходу за пациентами, и службы социальной защиты.

Обращение в группу помощи для лиц, осуществляющих уход за пациентами, может быть хорошим способом получить поддержку и советы от других людей, которые находятся в такой же ситуации и понимают вас. В таких группах вы также можете поделиться собственным опытом¹. Если вам затруднительно посещать очные встречи таких групп или вы хотите пообщаться один на один, для получения всесторонней информации и поддержки вы можете обратиться в такую группу поддержки онлайн.

На странице 12 перечислены некоторые полезные организации и группы поддержки

Заключение

В этой брошюре описываются различные способы помощи пациенту, за которым вы осуществляете уход¹. Вот краткое описание способов, которыми вы можете помочь больному:

Ваше благополучие также имеет значение

- Заботьтесь о собственном здоровье и благополучии
- Время от времени делайте перерывы
- Принимайте помощь и поддержку от других
- Обращайтесь за профессиональной помощью, если вы чувствуете, что вам становится тяжело справляться самостоятельно

Эмоциональная поддержка

- Будьте рядом, когда человек, о котором вы заботитесь, захочет выговориться
- Поощряйте его говорить о своих чувствах
- Ваше присутствие должно успокаивать и настраивать на позитив
- Кроме того, вы вместе с врачами можете помочь организовать практическую помощь, например, устроить консультацию у психотерапевта или психолога





Медицинская поддержка

- Делайте заметки и задавайте вопросы во время визитов к врачу
- Напоминайте больному о необходимости принимать назначенные лекарства
- Помогайте отслеживать побочные эффекты, когда пациент находится не в больнице
- Вы должны немедленно сообщить врачу, если у пациента возникнет какой-либо побочный эффект
- Оказывайте поддержку пациенту при появлении симптомов

Осуществление ухода за пациентом

- Отвозите пациента на прием к врачу и обратно
- Помогайте пациенту с покупкой продуктов и приготовлением пищи
- Помогайте пациенту получать рецепты и другие назначения врача
- Оказывайте помощь в организации визитов родственников и друзей
- Помогайте пациенту принять удобное положение
- Поддерживайте чистоту в доме

Контакты некоммерческих объединений пациентов

«Всероссийское общество онкогематологии «Содействие» (ВООГ «Содействие»)

<https://sodeystvie-cml.ru/>

E-mail: info@sodeystvie-cml.ru

Межрегиональная общественная организация помощи пациентам с гематологическими заболеваниями "Мост Милосердия"

<https://mm-blood.ru>

E-mail: info@mm-blood.ru

Телефон: +7(926)108-82-81

«Фонд борьбы с лейкемией» - помощь взрослым старше 18-ти лет с онкологическими заболеваниями системы крови

<https://leikozu.net/>

E-mail: info@leikozu.net

Телефон: +7 (916) 838-81-34 по будням с 09.00 до 18.00 (Мск)

Всероссийская Ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!»

<https://www.russcpa.ru/>

Горячая линия: 8 800 301 02 09

Межрегиональное общественное движение «Движение против рака»

<https://www.rakpobedim.ru/>

Горячая линия: 8 800 200 47 32

По будням с 8:00 до 14:00 (Мск)

Служба психологической помощи «Ясное утро»

<https://yasnoeutro.ru/>

Горячая линия: 8 800 100 01 91 (круглосуточно)

Бесплатная справочная служба для онкологических пациентов и их близких «Просто спросить»

Форма для обращений на сайте <https://ask.nenaprasno.ru/>

Список литературы

1. Myeloma UK. Infopack for carers of myeloma patients. Доступно по ссылке: <https://www.myeloma.org.uk/library/an-infopack-for-carers-of-myeloma-patients/>. По состоянию на март 2024г.
2. Myeloma UK. Infopack for living well with myeloma. Доступно по ссылке: <https://www.myeloma.org.uk/library/infopack-for-living-well-with-myeloma/>. По состоянию на март 2024г.

В этом документе представлены рекомендации по заботе о себе для лиц, осуществляющих уход за пациентами с онкологическими заболеваниями. За более подробной информацией обратитесь к специалисту здравоохранения.

📍 ООО «Джонсон & Джонсон»

☎ 8 495 755 83 50

✉ 121614 Москва, ул. Крылатская. д.17, корп.3

🏠 <https://www.janssenwithme.ru/>