

Инструкция для пациентов с распространенным раком

**Как получить максимум пользы
во взаимодействии с онкологом**

www.esmo.org/patients

перевод с английского языка

Рассмотрено и одобрено следующими организациями:



Перевод данной публикации на русский язык осуществлен

АНО «Отечественная школа онкологов» с разрешения полученного от ESMO 10.02.2012 г. Перевод с английского: Волков Н.М., Жабина А.С., Моисеенко Ф.В., Комаров Ю.И., Моисеенко В.М.

Руководство для пациентов с распространенным раком

Как получить максимум пользы
во взаимодействии с онкологом

Под редакцией членов рабочей группы
ESMO по паллиативной помощи:

Nathan Cherny (председатель и главный редактор),
Raphael Catane, Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu,
Azza Adel Hassan, Marianne Kloke, Ian Olver,
Ozgur Ozyilkan, Gudrun Pohl,
Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze,
Dirk Schrijvers, Anna-Marie Stevens,
Florian Strasser, Maria Wagnerova

ESMO Press



Впервые опубликовано в 2011 г. ESMO Press

© 2011 European Society for Medical Oncology

Все права защищены. Ни одна часть этой книги не может быть переиздана, размножена, распространена или использована в любой форме электронными или механическими средствами, ныне известными или изобретенными в будущем, включая фотокопии, микропленки и записи, или в любой системе хранения и поиска данных без письменного разрешения издателя или в соответствии с условиями акта об авторских правах, проектах и патентах 1988 или на условиях какой-либо лицензии на ограниченное копирование, выданной центром по надзору за авторскими правами (Copyright Clearance Center, Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, USA (www.copyright.com/ or telephone 978-750-8400)). Названия продуктов или организаций могут быть зарегистрированными торговыми марками и используются только для идентификации и разъяснения, а не с целью нарушения авторских прав.

Этот буклет содержит информацию, полученную из подлинных и авторитетных источников. Цитируемый материал приводится только с разрешения и с указанием источников. Значительные усилия были приложены для публикации надежных данных и информации, однако, авторы и издатель не могут взять на себя ответственность за истинность всех представленных материалов и за последствия их использования.

Информация, представленная в этом руководстве, не является медицинским или юридическим руководством и не может быть заменой консультации врача или другого официального представителя здравоохранения. Пациенты, у которых возникли вопросы, касающиеся их здоровья, должны связаться с врачом или посетить своего врача или другого медицинского специалиста немедленно и не должны игнорировать профессиональные медицинские рекомендации или откладывать обращение за ними из-за информации, почерпнутой из этого руководства. Упоминание любого продукта, услуги или метода лечения в этом руководстве не должно толковаться как одобрение со стороны ESMO. ESMO не несет ответственности за любые травмы и повреждения лиц или собственности, возникающие в связи или имеющие отношение к какому бы то ни было использованию просветительских материалов для пациентов, выпущенных ESMO, или в связи с какими-либо ошибками и упущениями.

Для заказа, корпоративных продаж, получения права на коммерческое производство в других странах и разрешения на переиздание, пожалуйста, обращайтесь по следующему адресу: ESMO Head Office

ESMO Education Department
via Luigi Taddei 4, 6962 Viganello-Lugano
Switzerland
Tel: +41 (0) 91 973 1900
E-mail: education1@esmo.org www.esmo.org

Об ESMO

Европейское общество медицинской онкологии (ESMO) – это ведущая европейская профессиональная организация, целью которой является развитие специальности медицинской онкологии и продвижение мультидисциплинарного подхода к лечению рака и онкологической помощи.

Со времени его создания в 1975г. как некоммерческой организации, миссией ESMO было развитие онкологической помощи и лечения. Мы добиваемся этого путем способствования и распространения качественной науки, что приводит к расширению медицинских знаний и определяет наилучшую медицинскую помощь в практической медицине. Таким способом ESMO осуществляет задачу помогать профессиональным онкологам предоставлять больным раком наиболее эффективные из доступных методы лечения и высококачественную медицинскую помощь

О рабочей группе ESMO по паллиативной помощи

Рабочая группа по паллиативной помощи была создана ESMO для того, чтобы стимулировать интеграцию поддерживающей и паллиативной терапии в онкологическую практику и тем самым улучшить медицинскую помощь пациентам. Деятельность рабочей группы включает политические, научные, образовательные и стимулирующие программы, направленные на обеспечение проведения паллиативной и симптоматической помощи в онкологических центрах и отделениях в Европе и во всем мире.

О рабочей группе онкологических пациентов ESMO

Основная миссия рабочей группы онкологических пациентов – это оптимизация помощи больным в Европе и во всем мире, непрерывное улучшение информационного обеспечения и просвещения в сфере онкологии, упрочнение независимости и защита прав пациентов.



Обращение от Многонациональной Ассоциации Симптоматической Терапии Рака

Многонациональная Ассоциация Симптоматической Терапии Рака (MASCC) с радостью выступает в поддержку этого руководства ESMO для больных распространенным раком. Поддерживающая терапия в онкологии – это профилактика и лечение осложнений, связанных как с раком, так и с его лечением. Она включает борьбу с физическими и психологическими симптомами и побочными явлениями в течение всего времени с момента постановки диагноза в течение всего лечения до ухода после лечения. Улучшение реабилитации, профилактики вторичных опухолей, выживаемости и помощи в завершающем периоде жизни являются неотъемлемой частью поддерживающей терапии. Поэтому данное руководство ESMO особенно созвучно направлению деятельности MASCC.

Для пациентов рак и его лечение являются пугающими, и все, что может быть сделано, чтобы уменьшить этот страх должно приветствоваться. Это ясное и лаконичное руководство, которое проясняет некоторые аспекты онкологической помощи и рассказывает пациентам и их семьям о том, какие вопросы нужно задавать, чтобы получить информацию, которая поможет им в процессе борьбы с опухолью.

MASCC с нетерпением ждет совместной работы с ESMO по улучшению онкологической помощи и снижению негативного влияния этого заболевания на пациентов и их семьи.

Профессор Дороти Кифи
Президент
MASCC

Обращение от Союза Интернационального Контроля Рака и Международной Ассоциации Психо-Онкологии

Союз Интернационального Контроля Рака (UICC) и Международная Ассоциация Психо-Онкологии (IPOS) всецело поддерживают данное начинание Европейского Общества Медицинской Онкологии (ESMO) в помощь тем, кого затронула проблема рака.

Это руководство вносит ценный вклад в понимание целей Всемирной Раковой Декларации путем приоретизации физических, социальных и эмоциональных потребностей пациентов с распространенным раком. Оно, также, поддерживает положение IPOS об Интернациональных Стандартах Качественной Онкологической Помощи, которое утверждает, что качественная онкологическая помощь должна предполагать постоянное внимание к психологическому воздействию рака, чтобы облегчить душевные страдания, которые испытывают большинство пациентов и их близких.

Как часть глобального движения, UICC и IPOS объединены с ESMO в его курсе на работу с клиницистами, организаторами здравоохранения и пациентами, направленную на обеспечение качества и стандартов помощи, предполагающих всестороннее лечение пациента в целом.

Важно, что это руководство признает доверие пациента своему онкологу как основу поддержания наилучшего качества жизни. Также, руководство признает за онкологами особую обязанность гарантировать, чтобы их пациенты имели доступ ко всем видам помощи для борьбы с разнообразными проблемами, связанными с распространенным раком. Эти виды помощи включают эмоциональную поддержку и психологическую помощь, профессиональные советы, а также лечение боли и других симптомов. Действительно, для многих пациентов и их семей эмоциональный удар от распространенного рака является одной из самых тяжелых для решения проблем. Это руководство закладывает основу целостного подхода в лечении посредством практических рекомендаций, направленных на поддержку более плотного контакта между пациентами и онкологами.

В конечном счете, это руководство представляет важное средство в помощь для улучшения качества жизни пациентов и увеличения эффективности лечения распространенного рака. Мы рекомендуем это руководство онкологическим пациентам и их близким.



Др. Эдуардо Казан Президент UICC



Профессор Мэгги Уатсон Президент IPOS



Содержание

1.	Введение	1
2.	У Вас распространенный рак	2
3.	Кто такой онколог и какова его/ее роль?	3
4.	Онкологическая команда и как с ней работать	5
5.	Вопросы онкологу о Вашем состоянии: основная информация	7
6.	Вопросы, которые нужно задать, рассматривая варианты противоопухолевого лечения	9
7.	Участие в клинических исследованиях: должен ли я рассматривать экспериментальное лечение?	11
8.	Должен ли я дополнительно к лекарственному лечению рассматривать альтернативные методы лечения?	13
9.	Вторые мнения	14
10.	Использование интернета для получения информации о Вашей болезни	15
11.	Используйте возможность защиты интересов пациентов и группы поддержки	17
12.	Забота о качестве жизни	19
13.	Уравновешивание Вашей жизни	21
14.	Надеяться на лучшее и готовиться к худшему	22
15.	Если лечение не помогает?	25
16.	Если у Вас возникли проблемы с Вашим онкологом	27

Приложения

A.	Кто меня лечит и необходимые контакты	28
B.	Моя болезнь и лечение, которое я получаю	29
B.	Что я хочу обсудить с моим онкологом	30
Г.	Заметки	31



1. Введение

Этот буклет разработан в помощь пациентам с распространенными формами злокачественных опухолей, а так же членам их семей для максимально эффективного взаимодействия с лечащим онкологом. Распространенными опухолями называют злокачественные опухоли, которые невозможно удалить хирургическим путем или которые уже распространились за пределы первичного очага.

Врач-онколог призван помочь больным онкологическими заболеваниями справляться с проблемами, связанными с их недугом, и получать максимум от жизни.

Взаимодействие с врачами, в том числе, с онкологами, может быть затруднительным, однако, нередко это отчасти связано с незнанием, как с ними общаться.

- Чего я могу разумно ожидать от них?
- Какие вопросы я должен задать?
- Как я должен представить мои проблемы, страхи и ожидания?

«Этот буклет создан, чтобы помочь Вам в общении с Вашим онкологом»

Этот буклет был создан, чтобы помочь Вам общаться с Вашим онкологом и обратить внимание на многие вопросы, которые важны как для Вас, как пациента, живущего с распространенным раком, так и для вашей семьи.

Разработка этого буклета объединила усилия онкологов, которые работают с пациентами, живущими с распространенным раком, самих пациентов и групп поддержки пациентов по всей Европе.

Мы надеемся и верим, что вы найдете этот буклет полезным.

Если вы хотите внести предложения к будущим изданиям, пожалуйста, свяжитесь с редакторами education1@esmo.org



2. У Вас распространенный рак

Несмотря на развитие медицины, распространенные опухоли все еще являются распространенной проблемой. Для некоторых пациентов выявление распространенной опухоли означает невозможность быть излеченным. Для других - неуверенность в том, что они будут излечены.

В обоих случаях распространенный опухолевый процесс для большинства пациентов - это нечто пугающее, связанное с неопределенностью и большим количеством проблем.

Пациенты с распространенным опухолевым процессом нуждаются в:

- Наилучшем возможном контроле заболевания, чтобы жить полноценно и долго, насколько это возможно.
- Тщательном контроле возникающих симптомов
- Внимании к психологическому и душевному здоровью
- Внимании к нуждам их семей, включая психологическое и душевное здоровье
- Помощи, которая учитывает их индивидуальные культурные и религиозные воззрения

Онкологические пациенты нуждаются в поддержке врача-онколога, который внимательно относится к их потребностям и которому они могут доверять.

3. Кто такой онколог и какова его/ее роль?

Онколог – врач, который специализируется на лечении рака. Онколог - это не просто человек, который назначает химиотерапию или другое лечение, пытаясь контролировать или излечить злокачественную опухоль. Онкологи - это специалисты, которые призваны комплексно подходить к пациентам со злокачественными опухолями, чтобы помочь им жить настолько долго и комфортно, насколько это возможно.

Давать рекомендации по химиотерапии, радиотерапии или хирургическом лечении – это, конечно, большая часть деятельности онкологов. Они делают это и многое другое.

«Развивая отношения с онкологом, Вы открываете для себя возможности использовать его навыки, знания и профессиональные связи»

Онколог – это координатор, работающий в составе большой группы медицинских работников, сестер и представителей других смежных специальностей, специализирующихся на помощи и уходе за пациентами со злокачественными опухолями.

Развивая отношения с онкологом, Вы открываете для себя возможности использовать его навыки, знания и профессиональные связи, которые могут помочь Вам и Вашей семье наилучшим образом справиться с проблемами, возникающими в связи с онкологическим заболеванием.


Встреча с онкологом

При встрече с онкологом крайне важно поделиться информацией о себе. Кроме Вашего заболевания нужно рассказать о:

- Вашей семье
- Ваших интересах
- Ваших надеждах
- Ваших страхах
- Важных целях, которые Вы хотите достигнуть
- Информации, которую Вы хотели бы получить

Ваши отношения с онкологом могут стать мощным инструментом

- Он/она может помочь Вам в принятии решения о потенциальных методах лечения
- Он/она может быть Вашим координатором в использовании всего спектра доступных методик, которые могут помочь Вам бороться с болезнью

- 
- Он/она могут быть Вашим помощником в решении многих бюрократических проблем, связанных с получением доступа к медицинской помощи и услугам
 - Он/она могут быть мощным источником знаний, руководством и персональной поддержкой для Вас и Вашей семьи

Ваше общение с онкологом будет продолжаться столько, сколько Вам нужно

Отношения с онкологом – это длительные отношения.

Если Ваше заболевание излечимо, то Вы все равно будете нуждаться в контроле после лечения и дальнейшем наблюдении.

Если Ваше заболевание не может быть излечено, значит Вам потребуется постоянная помощь для максимально качественной и долгой жизни, а также поддержка для Вас и Вашей семьи в течение этого периода.

4. Онкологическая команда и как с ней работать

Большинство онкологов работают в команде практикующих специалистов, включающей медсестер, социальных работников и психологов.

Многие онкологи работают с другими специалистами, которые могут включать:

- Специалистов по паллиативной помощи
- Специалистов по противоболевой терапии
- Диетологов и консультантов по питанию
- Священнослужителей
- Специалистов по восстановительной терапии, включая физиотерапию и логопедию.
- Специалистов по лимфостазам
- Специалистов по уходу за стомами или ранами
- Специалистов по нетрадиционной медицине
- Сексопатологов
- Специалистов по репродукции
- Генетиков

Некоторые центры могут так же предложить специальные услуги, такие как:

- Косметическая терапия («выглядишь хорошо - чувствуешь себя лучше»)
- Развлекательная терапия
- Музыкаотерапия

Социальные работники

В общем, все пациенты с распространенным онкологическим процессом и их семьи должны рассмотреть встречу с социальным работником. В онкологии социальные работники помогут с любыми специфическими проблемами семьи; они могут предложить рекомендации по финансовой поддержке и другим специальным услугам. Социальный работник может помочь Вам разобраться в том, как справиться с такими проблемами, как чувство тревоги и депрессия или чувство безнадежности.

Медицинские сестры

Медицинские сестры в онкологии обладают профессиональными знаниями и опытом коррекции побочных эффектов лечения и осложнений болезни. Они могут быть прекрасным источником поддержки, руководства и информации. Если Вы чувствуете, что Ваши потребности и проблемы не решаются Вашим онкологом, то медицинская сестра может эффективно поддерживать Вас в профессиональной команде по уходу.

Специалисты по паллиативной помощи

Специалисты по паллиативной помощи - это врачи и медицинские сестры, обладающие специальными знаниями в области коррекции физических и психологических последствий онкологического заболевания. Работая в тесном взаимодействии с Вашим онкологом, они могут помочь разработать и воплотить целую программу мероприятий для увеличения комфорта, повышения активности и поддержки. Специалисты по паллиативной помощи нужны не только для того, чтобы помогать умирающим пациентам, их работа помогает пациентам жить лучше, а иногда и дольше.

Психологи, психиатры или психо-онкологи

Жизнь с распространенным онкологическим заболеванием может вызывать многие проблемы и отрицательные эмоции: гнев, страх, грусть, беспокойство о будущем, а для некоторых людей даже чувство бессмысленности и безнадежности существования. Квалифицированная медицинская помощь психологов, психиатров или психо-онкологов очень часто оказывается крайне полезна в борьбе с этими переживаниями.

«Большинство онкологов работают в команде практикующих специалистов, включающей медсестер, социальных работников и психологов»

Религия и духовная помощь

Духовность может означать разные вещи для разных людей: для некоторых она связана с религиозными верованиями, для других она описывает вопросы взаимосвязи, назначения и ценностей, которые не имеют отношения к религии. Священники и программы по духовной помощи могут помочь пациентам и членам их семей бороться с проблемами, связанными с распространенным онкологическим заболеванием, путем воздействия на эту важную сторону их жизни.

Диетологи

Для многих пациентов существует путаница и дезинформация о том, чем нужно или не нужно питаться. Пациенты обычно интересуются тем, какие продукты полезны, а какие вредны для онкологических больных. Онкологическое заболевание по-разному влияет на питание больных либо из-за самой болезни, либо из-за проводимого лечения; некоторые пациенты страдают от тошноты, некоторые - от потери аппетита, другие - от выраженного изменения вкусовых ощущений. По многим из этих проблем можно проконсультироваться с опытным диетологом.

Реабилитация

Реабилитация направлена на улучшение Вашей способности активно жить. Хотя реабилитация обычно касается физической функции, она может также относиться и к психологическому благополучию. Для пациентов, страдающих от слабости, трудностей в использовании некоторых частей своего тела или затруднения речи или глотания, реабилитационная команда может иметь решающее значение для восстановления способности к максимально возможной активной деятельности.

Сексолог или сексопатолог

Последствия самого онкологического заболевания и различных средств, используемых в его лечении, могут оказать негативное влияние на восприятие физических интимных отношений и сексуальность, а так же, половую функцию. Многие центры предлагают специальные услуги в помощь больным, столкнувшимся с проблемами такого характера. Кроме того, могут быть доступны услуги по решению проблем с деторождением, а также контролем симптомов, вызванные менопаузой у женщин и андропаузой («мужская менопауза») у мужчин, которые могут развиваться как побочные эффекты лечения.

Специалисты по уходу за ранами, стомами, лечению и профилактике лимфостаза

У некоторых пациентов имеются специфические проблемы, такие как: плохо заживающие раны, отеки рук или ног (лимфостаз) или стомы, что может потребовать специального ухода и помощи.



5. Вопросы онкологу о Вашем состоянии: основная информация

Рак - это не одна болезнь. Существует более чем 300 различных типов рака. Точно понимая, какой вид онкологического заболевания у Вас и какие части Вашего тела затронуты опухолевым процессом, Вы сможете лучше понять, что с Вами не так и как Вам могут наилучшим образом помочь.

Часто, и особенно, после высоко-эмоциональной беседы, трудно вспомнить, что сказал врач. Часто бывает полезным взять с собой на прием к врачу члена семьи или друга. Многие пациенты считают полезным делать заметки или (если врач не имеет возражений) записывать беседу на диктофон.

4 основных вопроса:

1. Какой тип опухоли у меня? (Как она называется?)
2. Где она появилась?
3. Знаем ли мы, распространилась ли она? Если да, куда она распространилась?
4. Есть ли лечение, которое может помочь мне?

Болезненные вопросы

Есть некоторые вопросы, которые являются особенно болезненными. Это вопросы, связанные с серьезностью состояния и перспективами на будущее.


Многие пациенты чувствуют, что хотят и нуждаются в подобной информации для того, чтобы полностью понять свое состояние, и, следовательно, принять обоснованные решения в отношении вариантов лечения и жизни в целом.

Другие пациенты чувствуют себя настолько ошеломленными сложившейся ситуацией, что предпочитают не обсуждать эти вопросы или хотят знать только общую информацию. Если Вы не хотите обсуждать эти вопросы сейчас, скажите об этом врачу. Просто потому что Вы не хотите обсуждать эти вопросы сейчас, это не означает, что Вы никогда к ним не вернетесь.

«Понимая, какой именно у вас тип опухоли,
вам легче будет понять,
какая именно помощь вам необходима»

Вот некоторые вопросы, которые большинство пациентов считают полезными и важными:

- Существует ли непосредственная опасность, что со мной в ближайшее время случится что-то ужасное?

- 
- Существует ли шанс того, что удастся излечить мою болезнь?
 - На что я могу надеяться при самом лучшем развитии событий?
 - Если мне надо подготовиться к худшему, каков наихудший вариант развития событий для пациента в моей ситуации?
 - Существуют ли способы лечения, которые могут улучшить мои перспективы?

Что нужно знать моей семье?

Большинство пациентов приглашают членов своей семьи для участия в таких обсуждениях как для поддержки, так и из-за ощущения, что рядом с ними кто-то есть. Некоторые пациенты, тем не менее, предпочитают конфиденциальность при обсуждении деликатных вопросов, о которых они не хотят, чтобы слышала их семья. Это нормально.

В целом, семьи справляются лучше и члены семей способны наилучшим образом поддержать друг друга, когда есть хорошее и открытое общение.

Пациенты часто озабочены тем, как и что рассказать своим родителям или своим детям. Людям, которых Вы любите, будет очень тревожно, если они почувствуют, что Вы обманываете их о своем состоянии или умалчиваете что-то от них. По этой причине мы поддерживаем совместное общение.

Если Вам нужна помощь в осмыслении того, что и как сказать Вашим родственникам, Ваш онколог или один из членов его команды могут помочь в этом.

Часто бывает полезно попросить организовать встречу с семьей для того, чтобы поговорить с каждым, кто причастен к проблеме.

Конфиденциальность

Вы имеете право на конфиденциальность и должны сообщить Вашему врачу, кого он/она может, а кого не может информировать о Вашем состоянии.



6. Вопросы, которые нужно задать, рассматривая варианты противоопухолевого лечения

Не существует одного самого лучшего способа лечения рака, который подходил бы для всех пациентов. Правильный (обоснованный) выбор методов лечения, таких как химиотерапия, биотерапия и лучевая терапия требует наличия достаточной информации для сравнения возможных вариантов. Это роль Вашего онколога - объяснить все доступные варианты, потенциальные преимущества и риски, которые связаны с каждым из них, для того чтобы помочь Вам принять оптимальное решение о плане лечения, наиболее подходящего для Вас.

Каждый принимает решения по-разному

- Некоторые пациенты хотят получить всю информацию и знать обо всех вариантах лечения, чтобы принять решение самостоятельно или совместно с онкологом
- Некоторым пациентам требуется более направленный подход, когда врач-онколог говорит им, какое лечение является наилучшим

Какой бы Вы ни выбрали подход, важно сказать своему онкологу о том, как Вы хотите чтобы он участвовал в Вашем принятии решений.

«Правильный (обоснованный) выбор методов лечения требует наличия достаточной информации для сравнения возможных вариантов»

Принятие обоснованных решений или дача информированного согласия


Независимо от подхода, который Вы выбрали, в конечном счете Вам необходимо дать официальное согласие на лечение и Вы должны знать, на что Вы соглашаетесь.

Для большинства людей это совершенно новая ситуация, и часто пациенты и члены их семей не знают, какая информация необходима для принятия информированного решения или как дать информированное согласие и приступить к лечению.

Для того чтобы убедиться в том, что вы имеете всю информацию, вот несколько важных вопросов, которые вы должны задать онкологу о любом предложенном лечении:

Общие

- К какому виду относится предлагаемое лечение и чего оно потребует от меня и моей семьи?
 - Является ли это лечение широко применяемым и рекомендованным международными регуляторными органами и профессиональными стандартами?
-

- 
- Какова вероятность того, что лечение позволит мне чувствовать себя лучше или поможет мне прожить дольше?
 - Если лечение окажется эффективным, то когда я стану чувствовать себя лучше?

Преимущества

- На что я могу рассчитывать в случае, если лечение будет эффективно?
- Насколько это лечение помогает пациентам жить дольше в среднем?
- Если лечение не поможет мне жить дольше, сможет ли оно улучшить мое самочувствие и мое качество жизни?
- Как часто это лечение помогает пациентам?
- Если лечение поможет, как долго может продолжаться эффект?

Потенциальные риски

- Каких побочных эффектов стоит ожидать, если я буду получать это лечение? Насколько серьезными они вероятнее всего могут быть и как долго могут длиться?
- Могут ли побочные эффекты быть предотвращены?
- Являются ли какие-либо побочные эффекты потенциально опасными? Если да, то как часто они случаются? Что можно сделать, чтобы минимизировать мои риски, связанные с этими эффектами? Являются ли они обратимыми?

Есть ли другие варианты лечения, которые я мог бы рассмотреть?

- Более агрессивное лечение?
- Менее агрессивное лечение?
- Экспериментальное лечение?
- Народная или альтернативная медицина?
- Симптоматическая терапия без противоопухолевого лечения?

7. Участие в клинических исследованиях:

должен ли я рассматривать экспериментальное лечение?

Даже для пациентов с распространенным раком во многих ситуациях существуют стандартные варианты лечения, которые с высокой вероятностью могут быть эффективными. В некоторых случаях, однако, вероятность успеха стандартного лечения невысока или размер этого эффекта (в частности, продление жизни) очень ограничен.

Учитывая ограниченность возможностей современных методов лечения, медицинская наука должна расширить границы того, что может быть сделано. Это очень важно.

Прогресс в медицине зависит от сотрудничества пациентов, которые готовы использовать свое положение в помощь в получении новых знаний о потенциальных преимуществах и/или рисках новых препаратов или подходов к лечению.

Люди участвуют в клинических исследованиях по разным причинам:

- В надежде на то, что новое экспериментальное лечение будет лучше, чем то лечение, которое было бы доступно для них в другом случае.
- Чтобы принять участие в развитии передовых разработок в медицине
- В надежде, что другие пациенты смогут получить пользу от знаний, полученных в ходе их лечения

В дополнение к современному лечению, участие в клинических исследованиях позволяет Вам сделать вклад в общество, без которого не было бы прогресса медицины.

«Медицинская наука должна расширить границы того, что может быть сделано. Это очень важно»

Участие в клинических исследованиях - не для всех, и некоторые люди вполне обоснованно будут встревожены и преубеждены:

- неизвестным риском побочных эффектов
- необходимостью дополнительных анализов крови, дополнительных рентгенологических обследований и заполнения опросников
- тем, что их лечение может быть определено «подбрасыванием монетки», как в исследованиях, где случайным образом пациенты распределяются на экспериментальное лечение и стандартную терапию для сравнения их эффективности.



Рассмотрение вопроса об участии в клиническом исследовании:

Для того, чтобы принять решение о том, что исследование подходит Вам, Вы должны спросить Вашего онколога о видах исследований, подходящих для Вашего состояния, которые проводятся в учреждении, где Вы лечитесь, или в ближайших центрах.

- Если Вы рассматриваете участие в клиническом исследовании, Вам будут даны подробные разъяснения обо всем, что включает в себя данное исследование, а также, будет представлена печатная версия этой информации, чтобы Вы смогли ознакомиться с ней до принятия окончательного решения.
- Если Вы согласились на проведение клинического исследования, важно чтобы Вы понимали, что информированное согласие это не контракт, и Вы имеете право в любое время изменить свое решение и выйти из исследования по любой причине. Ваш выход из клинического исследования, в любом случае, ни коим образом не повлияет на медицинское обслуживание или на отношение врачей к Вам.


Средства, помогающие найти подходящее Вам клиническое исследование

Любой желающий может получить доступ к информации в интернете и узнать, проводятся ли клинические исследования, имеющие отношения к его состоянию. Эта информация может быть найдена в крупных реестрах клинических исследований (см. ниже). Если Вы нашли клиническое исследование, требованиям которого Вы соответствуете, и хотели бы принять в нем участие, Вы должны обсудить его с Вашим лечащим врачом.

Примеры крупных реестров клинических исследований

www.clinicaltrials.gov – это реестр клинических исследований, проводимых в США и во всем мире. В нем содержится информация о целях исследования, о том, какие пациенты могут участвовать в исследовании, о расположении исследовательских центров, а так же номера телефонов, по которым можно узнать дополнительную информацию.

www.clinicaltrialsregister.eu – это реестр клинических исследований проводимых в Европейском Союзе и Европейской экономической зоне. Этот сайт является менее полезным, чем www.clinicaltrials.gov, т.к. он дает информацию только о странах участницах, не давая при этом детальную информацию о конкретных центрах, участвующих в исследованиях или их контактных данных.



8. Должен ли я дополнительно к лекарственному лечению рассматривать альтернативные методы лечения?

Страдание от распространенной формы рака зачастую заставит Вас чувствовать себя беспомощным в борьбе с этим недугом. Многие больные ищут дополнительные методы лечения помимо традиционной доказательной медицины. Они ищут помощи в альтернативных методах лечения в надежде на повышение вероятности контроля за заболеванием или улучшения состояния.

Некоторые дополнительные методы лечения оказывают хорошую помощь онкологическим больным, особенно, содействуя психологической адаптации и благополучию. Среди них:

- Духовная помощь
- Наведение управляемых психических образов
- Массаж
- Техники релаксации
- Йога
- Акупунктура

Для многих подходов, тем не менее, недостаточно доказательств эффективности, либо их нет совсем, другие подходы совершенно бесполезны и распространяются с целью коммерческой выгоды среди уязвимых и нуждающихся пациентов, некоторые подходы - и вовсе вредны.

«Ваш онколог может помочь Вам,
предлагая подходящие методы»

Альтернативная биотерапия и фитопрепараты

- Большинство утверждений, выдвигаемых сторонниками и производителями растительных добавок, основываются на историческом опыте или лабораторных исследованиях и не подтверждены клиническими испытаниями.
- На сегодняшний день имеется мало доказательств того, что фитопрепараты или гомеопатические средства могут сдерживать или вылечивать рак в клинических условиях.
- Многие добавки часто производятся с минимальным, если вообще с каким бы то ни было, контролем качества.
- Многие из них могут взаимодействовать с препаратами, включая цитостатические средства, могут снижать эффективность лечения или усиливать побочные эффекты.

Ваш онколог может помочь Вам, предлагая подходящие методы и обсуждая альтернативные варианты лечения, чтобы прояснить, будут ли эти подходы полезны или нет.



9. Вторые мнения

Для пациентов важно не только получать лучшее лечение, но и понимать, что та терапия, которую они получают, действительно является самой лучшей для них.

Для многих пациентов информации, которую они получают от онколога, которому они доверяют, вполне достаточно, чтобы не сомневаться в этом.

«До принятия окончательного решения о терапии, может быть полезна консультация с другими врачами»

Для некоторых пациентов этого может быть недостаточно. Таким пациентам полезно получить мнение других специалистов перед принятием окончательного решения.

Прежде чем искать другое мнение, стоит уточнить у Вашего онколога, обсуждал ли он выбранную терапию с другими онкологами. Часто, рекомендации данные Вашим онкологом, предложены только после долгих обсуждений с другими опытными коллегами (это так называемые «консилиум» или «мультидисциплинарный подход»). Это обычная практика во многих, если не во всех, онкологических центрах.

Второе мнение

Если Вы все еще чувствуете, что хотели бы услышать другие мнения, стоит спросить Вашего онколога, семейного врача или хирурга, не могут ли они посоветовать Вам специалиста, который занимается подобными случаями. Иногда группы, защищающие интересы пациентов, могут предоставить такую информацию.

Если Вы планируете получить второе мнение, стоит сделать следующие шаги:

1. Попросите у своего онколога выписку о Вашей болезни и его/ее рекомендации по дальнейшему лечению.
2. Когда Вы будете посещать другого врача, возьмите с собой выписку от Вашего онколога и все результаты обследований.
3. Если у Вас была выполнена рентгенография или томография, важно взять с собой не только заключение, но и сами снимки или диски с изображением.



10. Использование интернета для получения информации о Вашей болезни

Интернет дает доступ к огромному объему информации. Многие пациенты и члены их семей запрашивают дополнительную информацию о своем заболевании и его лечении в интернет-источниках.

Интернет может быть полезен для:

- поиска специалиста-онколога
- чтения о передовых принципах лечения, касающихся Вашего заболевания
- поиска информации о распространенных побочных эффектах, которая поможет Вам справляться с повседневными делами во время лечения заболевания
- получения информации о новых “ультрасовременных” разработках.
- поиска клинических исследований
- обмена опытом с другими пациентами, что уменьшает беспокойство, одиночество и страх
- поиска информационных групп и организаций, защищающих права пациентов, имеющих отношение к Вашему заболеванию.

Хорошее и плохое


Хотя это может быть и очень полезно для многих пациентов, некоторая информация из Интернета может принести вред по нескольким причинам:

1. К сожалению, не вся информация, доступная в Интернете, точна и в некоторых ситуациях может вводить в заблуждение.
2. Многие сайты в интернете имеют коммерческие интересы, целью которых является побуждение читателей к покупке конкретных продуктов.
3. Даже на веб-сайтах, которые поддерживаны надежными и ответственными организациями, Вы можете получить информацию об ожидаемых прогнозах, которые, возможно, не подходят для Вашей ситуации. Иногда это может вызвать серьезное беспокойство и путаницу.

«Стоит попросить Вашего онколога,
чтобы он направил Вас на надежный сайт»

Советы

Если Вы заинтересованы в получении дополнительной информации из интернета о Вашей болезни или ее лечении, попросите Вашего онколога, чтобы он направил Вас на надежный сайт, где информация предоставлена на доступном языке.



Практические советы при пользовании интернетом.

- Помните, что каждый может написать в интернете все, что хочет, будь то правда или ложь.
- Посещайте авторитетные медицинские веб-сайты. Как правило, они содержат выдержки или ссылки на источники информации.
- Веб-сайты, которые говорят, что являются единственным источником информации, вероятно, будут ненадежны.
- Удостоверьтесь, что информация, которую Вы найдете, является актуальной.
- Если информация, которую Вы читаете, кажется слишком хорошей, чтобы быть правдой, то вероятно так и есть. Попробуйте найти, по крайней мере, еще одну ссылку на одном из авторитетных веб-сайтов для подтверждения данных. Если Вы не можете найти ту же информацию более чем на двух или трех авторитетных веб-сайтах, достоверность этой информации сомнительна.
- Если Вы обнаружили сайт, где пациенты высказываются об эффективности лечения, Вы не можете быть уверены, что эти отзывы реальны.
- Научитесь отделять факты от мнений. Например, врач может предложить Вам лечение, основываясь на его/ее мнении и опыте, тогда как научные исследования могут говорить об эффективности другой терапии. Мнение врача зависит от знаний и опыта и во многих случаях от того, сколько он/она знает о Вашей конкретной ситуации.
- Скептически относитесь к тем веб-сайтам, которые утверждают, что имеют секретное или удивительное лекарство, о котором врачи не знают. Серьезные исследователи не держат лекарства в секрете. Они делятся информацией с медицинским сообществом, чтобы все могли ею пользоваться.
- Рассмотрите со своим врачом любую информацию, которая может влиять на Ваши решения или которая вызывает у Вас беспокойство.

11. Используйте возможность защиты интересов пациентов и группы поддержки

Группы, защищающие интересы пациентов являются некоммерческими организациями, которые сосредоточены на потребностях пациентов с онкологическими заболеваниями или определенным типом рака. Они обеспечивают поддержку, предоставляют информацию и услуги адвокатов.


Группы, защищающие интересы пациентов могут помочь

Вам по-разному:

1. Предоставить информацию: буклеты и веб-сайты, которые разработаны данными группами, могут быть важным источником надежной и полезной информации, которая была специально подготовлена для помощи пациентам и членам их семей. Это особенно важно для редких онкологических заболеваний, где «общественные» группы, защищающие интересы пациентов, зачастую являются единственным источником информации, основанном на данных интернета.
2. Обратитесь к районным онкологам: они могут направить Вас к определенным специалистам или оказать другое содействие в области, где Вы живете.
3. Работа с индивидуальными вопросами: могут предоставить либо телефон или он-лайн ресурсы, которые помогут решить вопросы, касающиеся широкого диапазона проблем, включая варианты терапии, лечение побочных эффектов, существование группы поддержки или возможности исследований в областях, которые могут иметь отношение к Вашему состоянию.
4. Обеспечивать индивидуальную защиту: иногда, пациенты нуждаются в квалифицированной помощи в решении процедурных, нормативных или страховых проблем, которые затрудняют получение необходимой им помощи. Многие группы могут предложить помощь индивидуального консультанта (адвоката), в решении этих проблем.

Фармацевтические компании и группы, защищающие интересы пациентов

- Большинство групп идут на многое, чтобы гарантировать, что информация, которую они предоставляют, является точной, сбалансированной и не зависит от фармацевтических компаний.
- Группы, защищающие интересы пациентов, которые поддерживаются производителями лекарственных препаратов, должны предупредить об этом, чтобы читатели знали об этих финансовых отношениях. Оговорка такого типа не означает, что предоставляемая информация является предвзятой, а скорее есть риск, что эти финансовые отношения могут (сознательно или бессознательно) повлиять на содержание.
- Иногда изготовители препаратов создают и развивают группы защиты интересов пациентов в качестве своей маркетинговой стратегии, чтобы стимулировать пациентов к использованию определенных лекарственных средств. Информация, получаемая из таких источников, может быть предвзятой.



Пациентам и членам их семей, как правило, следует полагаться на некоммерческие группы, защищающие интересы пациентов, а также те, которые одобрены и поддерживаются местными противораковыми обществами.

Группы поддержки

Имея дело с онкологическим заболеванием, полезно знать, что Вы не одиноки, и что есть много людей, которые испытывают те же проблемы, что и Вы. Группы поддержки онкологических больных обеспечивают условия, в которых пациенты могут говорить о жизни с опухолью с теми, кто имеет такой же опыт.

Группы поддержки связывают пациентов и/или их опекунов с другими людьми в аналогичных ситуациях, чтобы помочь им поддержать друг друга.

Есть много различных групп поддержки. Некоторые возглавляются людьми с определенным заболеванием, некоторые – медицинскими работниками: врачами, медсестрами, социальными работниками.

Специальные группы поддержки

- Иногда пациенты или члены их семей имеют специфические проблемы, вытекающие из конкретной жизненной ситуации, которая может служить основанием для особой поддержки, соответствующей их потребностям.
- Некоторые группы поддержки помогают людям с конкретными заболеваниями или оказывают помощь женщинам или мужчинам, молодым или пожилым пациентам, супругам, сиделкам или детям, больным раком.
- Некоторые группы поддержки предназначены для решения конкретных вопросов, таких как сексуальность, усталость, поиск смысла жизни или повышение собственного достоинства.

On-line группы поддержки

- Интернет-группы поддержки и форумы являются хорошей возможностью для тех пациентов, которым трудно выходить из дома во время лечения.
- Люди, участвующие в подобных форумах могут сохранять анонимность.

Потенциальные преимущества участия в группе поддержки

1. Борьба и информированность: группа поддержки может дать информацию, например, как справляться с побочными эффектами, о исследовании болезни и новых методах лечения. Это может быть особенно полезно для пациентов, страдающих редкими формами рака, когда группа поддержки может помочь получить доступ к информации, которая не всегда легкодоступна.
2. Эмоциональная поддержка и благополучие: группа поддержки и сеть «от пациента к пациенту» может помочь людям чувствовать себя менее изолированными и несчастными, и, таким образом, улучшить их качество жизни. Многие участники говорят, что опыт дает им эмоциональную связь, даже вдали от семьи и друзей.

12. Забота о качестве жизни

Контролируйте Ваши ощущения, как физические, так и психологические, настолько насколько это возможно – это важно для построения ваших взаимодействий с врачом-онкологом.

Ваш онколог имеет опыт и может помочь Вам контролировать боль и другие физические или психологические проблемы, которые могут возникнуть. Если возникает какая-то сложная ситуация, онколог может проконсультироваться с другими врачами, например, специализирующимися на купировании болевого синдрома, или специалистами по оказанию паллиативной помощи, психологами и психиатрами, все это направлено на оказание помощи Вам.

Внимание к качеству Вашей жизни требует партнерства с лечащим онкологом. Если он не знает, что Вы чувствуете, он/она не сможет помочь.

«Внимание к качеству Вашей жизни требует партнерства с лечащим онкологом»


Успешное лечение требует тесного сотрудничества и открытого диалога о Ваших проблемах и о том, что Вы чувствуете. Вот некоторые полезные советы для общения с Вашим онкологом.

Разговор о боли

Если Вы испытываете боль, важно поделиться этим с лечащим врачом. Важна не только сама боль, как причина беспокойства и страдания, но и знания о характере боли, которые могут дать важную информацию и помочь в управлении Вашей болезнью:

- Где болит?
- Распространяется ли боль куда-нибудь?
- От чего боль уменьшается?
- От чего боль усиливается?
- Боль мешает Вам двигаться? Если да, то какие движения или деятельность усиливают боль?
- Какие лекарства Вы применяли, чтобы облегчить боль?
- Насколько боль мешает Вашей способности к повседневной деятельности?

Если у Вас хроническая боль, полезно вести «дневник боли», записывая ее тяжесть несколько раз в день.



Некоторые виды боли могут быть предвестниками серьезных проблем, которые могут потребовать неотложного вмешательства.

- Боль в спине, которая внезапно становится намного сильнее.
- Боль в бедрах и ногах, которая усиливается в положении стоя или при ходьбе.
- Постоянные головные боли.
- Сильная боль в животе и диарея после химиотерапии.
- Сильная боль от язв во рту, которая мешает есть или пить.

Боль не единственный важный признак, о котором надо сообщить

К сожалению, люди, живущие с прогрессирующим раком, часто страдают от нескольких симптомов заболевания, которые могут осложнять их жизнь. Необходимо время, чтобы сесть и поговорить о них. Однако, время, потраченное на разговор об этих проблемах стоит того, поскольку может существовать лечение, которое улучшит Ваше состояние.

Важно сообщить врачу, если Вас беспокоит:

- Одышка или кашель
- Запор или диарея
- Лихорадка или озноб
- Отсутствие аппетита и потеря веса
- Трудности с приемом пищи или питья
- Сонливость
- Усталость
- Приливы жара, сексуальная дисфункция или отсутствие либидо
- Икота
- Стойкая печаль и тревога или мысли о самоубийстве
- Чувство заторможенности или галлюцинации
- Бессонница
- Тошнота, головокружение и рвота
- Двоение в глазах
- Покалывание и потеря чувствительности
- Судороги
- Спутанность сознания или изменения личности



13. Уравновешивание Вашей жизни

В конечном счете, основной задачей для онкологических больных заключается в том, чтобы чувствовать себя достаточно хорошо, чтобы получать удовольствие от общения, различных видов деятельности, времени, проводимого со своей семьей, и максимальной реализации возможностей, которые предоставляет жизнь.

Часто это требует усилий - балансировать между тем, чтобы быть пациентом, получающим противоопухолевую терапию, и тем, чтобы оставаться собой, жить своей жизнью.

Правда в том, что лечение является важным, так как это Ваша жизнь! Забота о Ваших приоритетах, Вашей семье и других важных отношениях является большой частью усилий для сохранения баланса Вашей жизни.

Вот некоторые важные положения, которые кажутся простыми, и, все же, в суматохе заболевания о них часто забывают:

- Заботьтесь о Ваших отношениях с семьей и друзьями.
- Если отношения были испорчены из-за каких-то прошлых проблем, найдите пути к их исправлению.
- Попытайтесь найти время для людей, с которыми Вы чувствуете себя хорошо и с теми, кто для Вас важен.
- Поделитесь своими надеждами, страхами и важными воспоминаниями с людьми, которые дороги Вам.
- Скажите людям, которых Вы любите, насколько сильно Вы любите их.
- Уделите время тому, что доставляет Вам удовольствие.
- Расставьте приоритеты по важности дел, которые должны быть сделаны: сегодня, на этой неделе, в этом месяце, в наступающем году.
- Поймите, что люди ценят Вас за то, кто Вы есть, а не за то, что Вы можете сделать.

«Лечение важно, но важна и Ваша жизнь!»



14. Надеяться на лучшее и готовиться к худшему

Почти все больные раком хотят быть излечены. Часто это возможно, но иногда это не так.

Жизнь полна неопределенностей, на которые на протяжении большей части времени мы не обращаем внимания. Нам нравится жить, как будто жизнь будет продолжаться вечно.

К сожалению, это не так.

Иногда заболевание течет медленно, до летального исхода остается достаточное количество времени, чтобы подготовиться. Иногда рак или получаемое лечение могут привести к неожиданному ухудшению состояния, ситуация становится жизнеугрожающей.

Подготовка к худшему - это не только создание инструкций или определение полномочий медицинскому персоналу (об этом будет сказано ниже). Речь идет и о:

- Составлении завещания
- Размышлениях о наследстве, которое останется после Вашей жизни, Ваших ценностях, Ваших надеждах или важных вещах, которые Вы бы хотели, чтобы запомнились о Вас.
- Обсуждении с близкими того, чего бы Вы хотели, если дела пойдут не лучшим образом.
- Иногда это может быть и прощение или примирение с теми, с кем Вы в ссоре.

Подготовка наследства или волеизъявление

- Наследство или волеизъявление - это дар, который Вы готовите для своей семьи и друзей, чтобы рассказать им то, что Вы хотите, чтобы они знали.
- Это может быть выражение любви, благословения, личная и семейная история, которой Вы дорожите; это могут быть слова, которые Вы цените и хотите, чтобы их запомнили, надеетесь, что близкие смогут научиться на Вашем примере, что Ваши дети и внуки никогда этого не забудут.
- Все, что Вы можете приготовить для своей семьи и друзей, как наследство, вероятно, будет очень ценно для них, когда Вы будете уже не с ними.
- Есть много способов создания такого наследства: в письменной форме, аудио-или видеозапись, или в форме фотоальбома с комментариями.
- Подготовка наследства является очень личным, помогает людям сосредоточиться на ценностях жизни, чем они жили, какие отношения и ценности занимали центральное место в их жизни.
- Проведение такой работы не является редкостью. И многие люди считают важным разделить их наследие с родственниками и друзьями. Такая работа может глубоко объединять.

Заблаговременное принятие медицинских решений

Хотя это может быть трудно, иногда полезно поговорить с Вашим врачом о том, какие действия будут предприниматься, если Вы находитесь в ситуации угрожающей Вашей жизни.

При обсуждении этого заранее, Вы можете облегчить жизнь Вашим близким.

Некоторые люди очень сильно переживают о том, как бы их лечили, если бы их жизни угрожала опасность.

Стоит рассмотреть две ситуации, которые могут возникнуть.

1. Ожидание смерти

Обычно, опасные для жизни ситуации для пациентов с прогрессирующим раком не возникают, пока болезнь не распространилась и серьезно не повредила один или несколько жизненно важных органов. Горькая правда в этой ситуации заключается в том, что наиболее оптимальным вариантом становится обеспечение комфорта и уменьшение боли и страданий.


Даже лучшая интенсивная терапия может мало чем помочь, чтобы выиграть время в этой ситуации, если на основное заболевание уже нельзя повлиять. Большинство религий и культур поддержали бы обеспечение комфорта и естественную смерть, ни ускоряя, ни замедляя ее.

2. Непредвиденные угрожающие события

Влияние болезни, а иногда и лечения, на организм может привести к внезапным угрожающим жизни ситуациям для пациентов с поздними стадиями рака. Часть из них могут быть обратимыми, часть могут иметь низкую вероятность разрешения, а некоторые - необратимы вообще.

Пациенты по-разному относятся к тому, как бы они хотели, чтобы их лечили в данной ситуации. На мнения могут влиять разные факторы, такие как религиозные или культурные убеждения, страх страданий, смерти, незавершенности планов или распространенности заболевания.

- Некоторые пациенты хотели бы получать все возможные варианты лечения.
- Некоторые хотели бы использовать одни виды лечения и не использовать другие. Например, часть пациентов дают предварительные распоряжения, что готовы получать искусственное питание, но не хотели бы, что бы их жизнь зависела от машины, которая будет помогать им дышать.
- Некоторые говорят, что хотели бы, чтобы применялось агрессивное лечение, однако, если ответа на терапию получено не будет, они хотели бы прекратить терапию и заменить ее на меры, улучшающие качество жизни.
- Некоторые больные указывают, что не хотели бы получать агрессивную терапию, а только меры, направленные на улучшение комфорта, что позволит им поправиться с помощью простых мероприятий или умереть в комфорте.



Когда доктора не знают, чего хотел бы пациент, часто они должны либо предполагать, либо спрашивать членов его семьи, которые сами могут и не знать, о чем бы попросил пациент, если бы мог сообщить.

Все это вызывает сильные переживания всех участников.

«Полезно говорить с Вашим врачом о том,
какую помощь Вы хотели бы получать в ситуации,
угрожающей Вашей жизни»

Объявление Ваших пожеланий

Чтобы подготовиться к ситуации, в которой Вы будете слишком больны, чтобы озвучить свои желания, Вы можете изложить их, подготовив предварительное распоряжение или назначив определенного человека, который будет принимать решения в чрезвычайных ситуациях.

1. Предварительное распоряжение (иногда называемое «завещание»)

Предварительное распоряжение - это документ, хранимый в Вашей медицинской карте (копия документа хранится дома), который фиксирует Ваши пожелания на случай, если Вы окажетесь в такой ситуации. Вы можете подготовить предварительное распоряжение с онкологом или одним из его сотрудников. Если Вы пожелаете, этот документ может быть изменен в любое время.

2. Медицинский представитель

Некоторые пациенты предпочитают не думать об этих проблемах. Другой вариант - это попросить друга быть Вашим представителем для переговоров и лицом, принимающим решения, на случай, если Вы будете не в состоянии сами выразить свою волю. Такого человека называют медицинским представителем.

Это большая ответственность, и часто члены семьи или друзья чувствуют себя в этой роли неловко, особенно если Вы им сказали, что не хотели бы получать агрессивную терапию.

Если Вы выберете такой подход, то лучше обсудить все вопросы очень подробно, чтобы назначенное лицо действительно знало, чего бы Вы хотели.

15. Если лечение не помогает

После проведения нескольких линий терапии, у пациентов, чье заболевание пока не поддается излечению, при отсутствии эффекта от лечения, возникает ситуация, когда дальнейшая терапия может нанести больше вреда, чем пользы.

Есть большая разница между лечением и «перелечиванием»

- Лечение может помочь, и в норме шанс получения положительного эффекта перевешивает риск вреда от проводимой терапии.
- В ситуации «перелечивания» этот важный баланс потерян. Вероятность положительного эффекта от «перелечивания» очень мала, при этом чрезмерный риск от побочных эффектов может ухудшить качество Вашей жизни или даже сократить ее.

Когда время ограничено неизлечимой болезнью, не стоит впустую тратить Ваше время, физические силы и эмоции.

«В ситуациях, когда болезнь становится неуправляемой, качество жизни приобретает еще большее значение»

Почему трудно прекратить лечение?

- Новое лечение всегда связано с надеждой. К сожалению, есть ситуации, когда надежда вводит в заблуждение, и новая терапия будет приносить больше вреда, чем пользы.
- Как нужна смелость для начала новой терапии, также она нужна, чтобы сказать: «Хватит. Пришло время остановиться».

Что нужно знать в данной ситуации?

- Если вы находитесь в такой ситуации, вероятно, лучше остающееся драгоценное время и силы потратить на важные вещи для семьи, друзей, чем проводить время в больницах или клиниках, получая лечение, которое вряд ли принесет пользу.
- Если вы не согласны с тем, что говорит Ваш онколог, спросите мнение другого специалиста.
- Несмотря на то, что это Ваша жизнь, Вы не можете настаивать на том, чтобы онколог назначил вам лечение, если он чувствует, что это навредит Вам и не принесет пользы.
- Если Вам сложно справиться со сложившейся ситуацией эмоционально и/или физически, попросите онколога назначить консультацию специалиста по паллиативной помощи, возможно, консультацию психолога, социального работника, встречу со священником.



Не сдавайтесь

- Даже если Вам уже не показано проведение противоопухолевой терапии (поскольку все варианты исчерпаны), это не значит, что больше нет никакого лечения.
- Ваш онколог и его коллеги будут продолжать помогать Вам жить как можно лучше, насколько это возможно, стараясь контролировать симптомы болезни, пытаясь помочь Вам и Вашей семье жить максимально комфортно.
- Этот вид паллиативной помощи жизненно важен и необходим для качественной помощи онкологическим больным.

Остановка противоопухолевого лечения не означает прекращение оказания медицинской помощи

- В ситуациях, когда заболевание становится трудно контролируемым, качество жизни приобретает еще большее значение.
- Проблемы, касающиеся симптомов заболевания, эмоционального напряжения и психологической адаптации семьи становятся очень важными на данном этапе.
- Часто для пациентов очень полезной оказывается помощь специалистов по паллиативной терапии или персонала хосписа как дома, так и в больнице или хосписе.

16. Если у Вас возникли проблемы с Вашим онкологом

Иногда пациенты чувствуют, что не получают достаточной информации, внимания, помощи и заботы.

Мы надеемся, что данный буклет поможет Вам сформулировать соответствующие вопросы и выстроить правильные взаимоотношения с людьми, которые занимаются Вашим лечением, особенно, с Вашим онкологом.

Пути решения проблем

Если возникают проблемы подобного рода, вот несколько полезных советов:

- Попросите онколога уделить Вам время, чтобы обсудить возникшие проблемы. Подготовьтесь к встрече – перечислите (при необходимости, запишите) интересующие Вас вопросы и вещи, которые хотели бы обговорить.
- Посещать врача, не запланировав визит, или беседовать «на ходу» в коридоре больницы - не очень хорошая идея.
- Если Вы не можете договориться о встрече с Вашим онкологом, обратитесь за помощью к медсестре или его коллегам, онкологу по месту жительства или социальным работникам, может быть, они смогут Вас поддержать.

Смена Вашего онколога

По различным межличностным причинам иногда все-таки возникают трудности в общении между врачом и пациентом.

Если Вы чувствуете, что не получаете необходимой медицинской помощи или есть недопонимание между Вами и Вашим онкологом, целесообразно поменять врача, если это возможно.

Другие сотрудники, например, медсестры, социальные работники, которые знают Вас и других докторов, с которыми работают, возможно, могли бы посоветовать онколога, более подходящего Вам.

Права

Некоторые пациенты чувствуют потребность защитить себя, основываясь на знании своих основных прав.

Информация о правах пациентов в Европе доступна из брошюры «Права пациентов в Европе», которая расположена на сайте: www.patienttalk.info/european_charter.pdf

Приложение

А. Кто меня лечит и необходимые контакты

Имя моего онколога

Контакты

Телефон отделения.....

Телефон ординаторской

Факс отделения

Мобильный телефон

Телефон скорой помощи.....

E-mail

Другие лица, участвующие в моем лечении

Имя	Рабочий телефон	Доп. телефон	Мед. сестра
Мед. сестра			
Паллиативная помощь			
Социальный работник			
Нутритивная поддержка, диетолог			
Помощь на дому			
Священник			
Физиотерапия			
Трудотерапия			
Психолог или психиатр			



Б. Моя болезнь и лечение, которое я получаю

Мой диагноз

Противоопухолевое лечение, которое я получаю

Дата начала	Лечение	Дата завершения	Комментарии

Дополнительная информация для планирования лечения:

Дополнительные стимулирующие факторы (“Жажда жизни”) Есть Нет

Лицо, уполномоченное принимать решения, касающиеся моего здоровья Есть Нет

Если есть, имя лица и кем оно Вам приходится.....



Совместно с онкологами, пациентами, лицами, защищающими интересы пациентов, ESMO выпустила эту брошюру в помощь пациентам с распространенным раком и их лечащим онкологам.

Для пациентов и их родственников в брошюре предоставляются практические советы, касающиеся онкологической помощи, общения с онкологом, важных вопросов, которые нужно задать, получения информации о заболевании и проблем в жизни пациента, связанных с распространенным раком.

Для практикующих онкологов это руководство полезно как инструмент, помогающий сфокусировать общение с пациентами на наиболее важных проблемах, с которыми сталкиваются больные.

European Society for Medical Oncology
Via Luigi Taddei 4, 6962 Viganello-Lugano
Switzerland

www.esmo.org/useful-links/patients-support



European Society for Medical Oncology