GOOD SCIENCE
BETTER MEDICINE
BEST PRACTICE

European Society for Medical Oncology

İLERLEMİŞ KANSERLİ HASTALAR İÇİN BİR KILAVUZ

ONKOLOĞUNUZDAN EN FAZLASINI ALMAK

http://www.esmo.org/Patients/Getting-the-Most-out-of-Your-Oncologist

Aşağıda sıralanan kuruluşlar tarafından derlenmiş ve onaylanmıştır:

GOOD SCIENCE
BETTER MEDICINE
BEST PRACTICE

European Society for Medical Oncology

İLERLEMİŞ KANSERLİ HASTALAR İÇİN BİR KILAVUZ

ONKOLOĞUNUZDAN EN FAZLASINI ALMAK

ESMO Palliative Care Working Group

Nathan Cherny (Vorsitzender und Herausgeber), Raphael Catane, Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu, Azza Adel Hassan, Marianne Kloke, Ian Olver, Özgür Özyilkan, Gudrun Kreye, Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze, Dirk Schrijvers, Anna-Marie Stevens, Florian Strasser, Maria Wagnerova

Tarafından Türkçeye çevrilmiş ve derlenmiştir.

Tüm hakları saklıdır. Bu kitabın hiçbir kısmı tekrar basılamaz, çoğaltılamaz;

ESMO Press

ESMO Press tarafından ilk kez 2011 yılında yayınlanmıştır.

© 2011 Avrupa Tıbbi Onkoloji Derneği

Tüm hakları saklıdır. Bu kitabın hiçbir bölümü, herhangi bir elektronik, mekanik veya fotokopi, mikrofilm ve kayıt ya da herhangi bir bilgi depolama veya erişim sistemi de dahil olmak üzere şu anda bilinen ya da daha sonra icat edilecek diğer yollarla; yayıncının yazılı izni olmadan ya da 1988 Telif Hakkı, Tasarımlar ve Patent Yasası hükümlerine uyulmadan veya Copyright Clearence Center, Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, USA (www.copyright.com/ tel: 978-750-8400) tarafından sınırlı kopyalama izni lisansı edinmeden herhangi bir formda basılamaz, çoğaltılamaz, aktarılamaz. Sadece ürün ya da şirket isimleri ticari markaları ya da tescilli ticari markaları hiç bir ihlal niyeti olmaksızın kullanabilir.

Bu kitapçık, özgün ve saygın kaynaklardan elde edilen bilgileri içerir. Yeniden basılmış olan materyaller izin ile alıntılanmıştır ve kaynaklar belirtilmiştir. Güvenilir veri ve bilgilerin yayınlanması için makul bir çaba gösterilmiştir ancak yazarlar veya yayıncı tüm materyallerin geçerliliği ya da bunların kullanıldıklarında ortaya çıkan sonuçlar için sorumluluk kabul etmez.

Bu kılavuzdaki bilgiler, tıbbi veya yasal bir tavsiye olarak ya da bir hekim veya lisanslı diğer sağlık kuruluşuna danışma yerine geçecek şekilde tasarlanmamıştır. Sağlıkla ilgili soruları olan hastalar hekimlerini veya sağlık kuruluşlarını derhal aramalıdırlar veya hekimlerine görünmelidirler ve dolayısıyla bu kılavuzdaki bilgilerle karşılaştıklarında profesyonel sağlık önerilerini almayı ya da aramayı ihmal etmemelidirler. Bu kılavuzda belirtilen herhangi ürün, hizmet veya tedavi ESMO onayı olarak tefsir edilmemelidir. ESMO, ESMO'nun hasta eğitim materyallerinin kullanımı ile ilişkili ya da bundan kaynaklanan kişisel veya maddi zarardan ya da hasardan veya herhangi bir hata ve eksiklikten sorumlu değildir.

Siparişler, kurumsal satış, yabancı hakları ve basım izinleri için lütfen irtibata geçiniz:

ESMO Head Office
ESMO Education Department
via Luigi Taddei 4
6962 Viganello-Lugano
Suisse
Tél. : +41 (0) 91 973 1900
Courriel : education1@esmo.org
www.esmo.org

GOOD SCIENCE
BETTER MEDICINE
BEST PRACTICE

European Society for Medical Oncology

ESMO hakkında

Avrupa Tıbbi Onkoloji Derneği (ESMO), tıbbi onkoloji uzmanlık alanını geliştirmek için kurulmuş olan Avrupa'da lider bir profesyonel organizasyondur ve kanser tedavisi ve bakımı için disiplinler (tıbbi bölümler) arası bir yaklaşım geliştirmeyi teşvik etmektedir. 1975'te kar getirme amacı gütmeyen bir organizasyon olarak kurulmasından bu zamana kadar, ESMO'nun misyonu kanser bakımı ve tedavisini geliştirmek olmuştur. Bunu iyi bilimi teşvik ederek ve yayarak, en iyi klinik kullanıma dönüşmesini sağlayarak başarmıştır. Bu şekilde onkoloji profesyonellerini kanserli hastalar için en etkin tedavinin ulaşılabilirliğini ve hak ettikleri yüksek standartlı bakımın sağlanması için desteklemiştir ve bu konuda ESMO tam olarak hedefine ulaşmıştır.

ESMO Palyatif Bakım Çalışma Grubu

ESMO Palyatif Bakım Çalışma Grubu (PCWG), palyatif ve destek bakımın tıbbi onkoloji pratiğine entegrasyonunu sağlamak ve hasta bakımını geliştirmek için ESMO tarafından kurulmuştur. PCWG programı, Avrupa ve tüm dünyada kanser merkezlerinde palyatif ve destek bakımı geliştirmek için düzenlenmiş araştırma, eğitim ve teşvik edici programları içermektedir.

ESMO Kanser Hastaları Çalışma Grubu

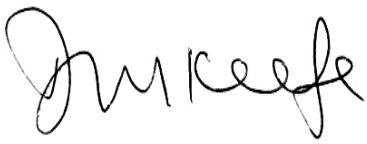
Kanser Hastaları Çalışma Grubu'nun başlıca misyonu Avrupa ve tüm dünyada hasta bakımının optimizasyonunu sağlamak, kansere özgü bilgi ve eğitimin sürekli gelişimini sağlamak, hasta otonomisini güçlendirmek ve hasta haklarını desteklemektir.

Çok Uluslu Kanserde Destek Bakım Birliği'nden mesaj

Çok Uluslu Kanserde Destek Bakım Birliği (MASCC) ilerlemiş kanseri olan hastalar için oluşturulmuş olan ESMO kılavuzunu aktarmaktan mutluluk duymaktadır. Kanserde destek bakım, kansere bağlı oluşan olumsuz etkilerin önlenmesi ve yönetimini sağlamaktır. Bu, kanser tanısı konmasından itibaren kanser tedavisi ve tedavi sonrası bakım sürecini de içeren, fiziksel ve psikolojik belirtilerin ve yan etkilerin yönetimini içerir. Rehabilitasyon, sekonder kanser koruması, sağ kalım, yaşam sonu bakımın iyileştirilmesi destek bakımı bir bütün olarak tanımlamaktadır. Bütün bunlardan dolayı, ESMO kılavuzu MASCC ile muhteşem bir şekilde uyuşmaktadır.

Hastalar kanser tanısı ve tedavisini çok korkutucu olarak değerlendirmektedir ve bu korkuyu azaltmak için yapılabilecek her şey takdir edilmelidir. Bu kılavuz, kanser bakımıyla ilgili bazı bakış açılarını aydınlatan açık ve kısa bir kılavuzdur ve hastalara, ailelerine kanser yolculuğu sırasında daha fazla bilgi alabilmek için ne gibi sorular sorabilecekleri konusunda yardımcı olmaktadır.

MASCC kanser bakımını iyileştirmek ve hastalığın hastalar ve aileleri üzerindeki etkilerini azaltmak için ESMO ile bir arada çalışmayı sabırsızlıkla beklemektedir.



Profesör Dorothy Keefe
Başkan
MASCC

Uluslararası Kanser Kontrol Birliği'nden ve Uluslararası Psiko-onkoloji Derneği'nden mesaj

Uluslararası Kanser Kontrol Birliği (UICC) ve Uluslararası Psiko-onkoloji Derneği (IPOS); Avrupa Tıbbi Onkoloji Derneği'nin (ESMO) ilerlemiş kanser hastalığından etkilenenler için oluşturulmuş olan bu girişimini koşulsuz bir şekilde desteklemektedir.

Bu kılavuz ilerlemiş kanserli hastaların fiziksel, sosyal ve duygusal ihtiyaçlarına öncelik vererek dünya kanser deklarasyonunun hedeflerinin anlaşılmasına değerli bir katkı yapmaktadır. Ayrıca kanser bakım kalitesi için uluslararası standartlarla ilgili, kanser bakım kalitesinin belirgin sayıda hastalar ve sevdikleri tarafından yaşanan stresi hafifletmeyi rutin olarak kanserin psikososyal etkilerini ele aldığını, IPOS'un açıklamalarını savunmaktadır.

Global hareketin bir parçası olarak, UICC ve IPOS, klinisyenler, sağlık profesyonelleri ve hastalarla birlikte çalışarak, hastaların bütün tedavisini kapsayan kaliteli ve standart bir bakım sağlamayı taahhüt eden ESMO ile birleşmiştir.

Özellikle, bu kılavuz hastanın kendisini tedavi eden onkoloğuna olan inancın ve güvenin mümkün olan en iyi yaşam kalitesini sağlamak için temel olduğunu tasdik etmektedir. Ayrıca, bu kılavuz onkologların hastalarına, ilerlemiş kanser ile ilişkili kompleks sorunlarla baş etmek için her konuda geniş bir destek sağlayacakları hususunda güven vermeleri ile özel bir göreve sahip oldukları konusunda farkında olmayı sağlamaktadır. Bu emosyonel ilgi ve psikososyal destek, klinik öneri, semptom ve ağrı yönetimini içermektedir.

Aslında, birçok hasta ve yakınları için, ilerlemiş kanserin emosyonel etkileri en büyük sorunlar arasında ele alınmaktadır. Bu kılavuz ayrıca pratik kılavuzlar aracılığıyla hastalar ve onkologları arasında daha sağlam bir bağı destekleyen bir temel oluşturacaktır.

Sonuç olarak, bu kılavuz hastaların yaşam kalitesini iyileştirmek ve ilerlemiş kanserin tedavisinin etkinliğini arttırmayı sağlayacak önemli bir kaynak sağlamıştır. Biz bu kılavuzu kanser hastalarına ve sevdiklerine önermekteyiz.

Dr. Eduard Cazap
Başkan
UICC

Profesör Maggie Watson
Başkan
IPOS

İçindekiler

1.	Giriş	1
2.	İlerlemiş Kansere sahip olmak	2
3.	Onkolog kimdir ve rolü nedir?	3
4.	Onkoloji takımı ve nasıl kullanılması gerektiği	5
5.	Onkoloğunuza durumunuzla ilgili sormanız gereken sorular: temel bilgiyi almak	7
6.	Antikanser tedavi seçeneklerini göz önünde bulunurken onkoloğunuza sormanız gereken sorular?	9
7.	Klinik araştırma çalışmasında yer almak: deneysel bir tedaviyi göz önünde bulundurmalı mıyım?	11
8.	Tamamlayıcı tıp ya da alternatif metotları değerlendirmeli miyim?	13
9.	İkincil görüş	14
10.	İnterneti hastalığınızla ilgili bilgi almak için kullanmak	15
11.	Hasta haklarını ve destek gruplarını kullanmak	17
12.	Yaşam kalitesine bakmak	19
13.	Yaşamınızı dengelemek	20
14.	En iyisini umut etmek ve en kötüsüne hazır olmak	21
15.	Tedaviler yardımcı olmadığı zaman	24
16.	Onkoloji uzmanınızla aranızdaki ilişkide sorun varsa	26

Ekler

A.	Sağlık Bakım Ekibim	27
B.	Hastalığım ve aldığım tedaviler	28
C.	Onkoloji uzmanım ile görüşmek istediğim konular	29
D.	Notlar	30

1: Giriş

Bu kitapçık ilerlemiş kanserli hastaları, onların aileleri ile tedavi veren onkologlar arasındaki ilişkilerinden en fazlasını nasıl alabilecekleri konusunda yardım etmek amacıyla düzenlenmiştir. İlerlemiş kanser başlangıç bölgesinden cerrahi olarak çıkarılamayan ya da başlangıç bölgesi dışındaki bölgelere yayılmış kanser olarak tanımlanır.

Onkologlar, hastalıkları ile ilgili sorunlarla mücadele eden ve yaşamlarında mümkün olanın en iyisini almak isteyen insanlara yardım etmek için kendilerini adamışlardır.
Onkologları da içeren doktorlarla olan ilişkiler bazen zorlayıcı olabilir, fakat problemin sıklıkla büyük bir kısmı onlarla nasıl çalışılacağının bilinmemesine dayanır.

- Makul bir şekilde onlardan ne beklemeliyim?
- Sormam gereken sorular nelerdir?
- Problemlerimi, korkularımı ve endişelerimi nasıl ifade edebilirim?

"Bu kitapçık sizlerin onkoloğunuzla iletişimize yardım etmek için geliştirilmiştir"

Bu kitapçık sizlerin onkoloğunuzla iletişiminize yardım etmek için ve ilerlemiş kanser tanısı ile yaşayan bir hasta olan siz ve sizin ailenizle ilgili birçok farklı konuyu ele almak için geliştirilmiştir.
Bu kitapçığın geliştirilmesi ilerlemiş kanserli hastalık tanısıyla yaşayan hastalarla çalışan onkologlar, onların hastaları ve Avrupa'daki tüm hasta destek grupları arasında işbirliği ile oluşturulan bir üründür.

Biz bu kitapçığı faydalı bulacağınızı ümit etmekte ve güvenmekteyiz.
Geribildirim ya da gelecekteki baskılar için geribildirim ya da önerilerde bulunmayı arzu ederseniz, education@esmo.org 'daki editörlerle lütfen iletişime geçin.

2: İlerlemiş Kansere sahip olmak

Tıbbi bakımdaki gelişmelere rağmen, ilerlemiş kanser halen sık görülen bir problemdir. Bazı hastalar için, ilerlemiş kansere sahip olmak, bundan böyle tedavisi mümkün olmayan bir hastalığa sahip olmak demektir. Diğerleri için, hastalığın tedavi edilip edilmeyeceği konusunda bir belirsizliğe sahip olmak anlamına gelmektedir.

Her iki durumda da, ilerlemiş kanser çoğu hasta için belirsizlikler ve birçok zorlayıcı gereksinimlerle dolu korkutucu bir tecrübedir.

İlerlemiş kanser tanısı olan hastalar şunlara ihtiyaç duyar:

- Hastalıklarının iyi ve mümkün olduğu kadar uzun yaşamaları için en iyi şekilde kontrolü.
- Semptomlarının dikkatli kontrolü.
- Psikolojik ve manevi iyilik hali konusunda ilgi gösterilmesi.
- Psikolojik ve manevi iyilik hali de dahil olmak üzere hastaların ailelerinin gereksinimlerine ilgi gösterilmesi.
- Bireysel olarak kültürel ve dini öğeler ile ilgili duyarlılık gösterilmesi.

İlerlemiş kanserli hastalar, kendi gereksinimlerini önemseyen ve güvenebilecekleri bir kanser uzmanı ile birlikte yürütülecek destek verici bir ilişkiye ihtiyaç duyarlar.

3: Onkolog kimdir ve rolü nedir?

Onkolog kanser uzmanı olan tıp doktorudur. Onkolog kanseri kontrol etmek ya da tedavi etmek için kemoterapi reçete eden bir kişiden çok daha fazlasıdır. Onkologlar bütünü dikkate alan bir yaklaşım için kendini adamış 'insan doktorlarıdır'.

Kemoterapi, radyoterapi ya da cerrahi ile ilgili önerilerde bulunmak onkologların kesinlikle görevlerinin büyük bir kısmını oluşturmaktadır. Fakat bununla birlikte çok daha fazlasını da yapmaktadırlar.

"Onkoloğunuzla ilişkinizi geliştirerek, onların yeteneklerini, iç görülerini ve profesyonel ilişkilerini görme olasılığını yaratmış olursunuz"

Onkolog tıbbi, hemşirelik ve diğer sağlık bakım profesyonellerinden oluşan büyük bir takımın parçası olarak çalışan bir bakım koordinatörüdür.
Onkoloğunuzla ilişkinizi geliştirerek, onların yeteneklerini, iç görülerini ve profesyonel ilişkilerini görme olasılığı yaratmış olursunuz. Bütün bunlar kanserle yaşamın zorluklarıyla başa çıkmakla ilgili size ve ailenize yardımcı olabilir.

Onkologla görüşüldüğü zaman

Onkologla görüşüldüğü zaman, sizin kim olduğunuzla ilgili bilgiyi onunla paylaşmak çok önemlidir. Hastalığınızla ile ilgili konuşmanın yanı sıra, şunlarla ilgili bilgileri de paylaşmanız gerekecektir:

- Aileniz
- İlgi alanlarınız
- Umutlarınız
- Korkularınız
- Başarmayı istediğiniz önemli hedefleriniz
- Size verilmesini istediğiniz bilgiler

Onkoloğunuzla ilişkiniz güçlü bir araç olabilir

- Sizi yönlendirerek olası tedaviler ile ilgili karar vermeniz için yardımcı olabilir.
- Sizin hastalıkla en iyi şekilde baş edebilmeniz için mevcut olan farklı hizmetlerden faydalanabilmeniz için size yardımcı olan bakım koordinatörünüz olabilir.
- Bakım ve diğer hizmetlere ulaşmak ile ilişkili olan birçok bürokratik konuyla ilgili yaklaşımda sizin savunucunuz olabilir.
- Çok güçlü bir bilgi kaynağı, rehber olabilir, siz ve aileniz için kişisel destek sağlayabilir.

Onkoloğunuzla ilişkiniz sizin ihtiyaç olduğunuz süre boyunca devam edecektir

- Onkologla ilişki uzun-süreli bir ilişkidir.
- Kanseriniz tedavi edilse bile tedavi ve takip stratejisi için halen bakıma ihtiyacınız olacaktır.
- Eğer durumunuz tedavi edilemezse, sizi mümkün olduğu kadar uzun süre iyi tutmak ve sizi, ailenizi bu yolculuk sırasında desteklemek için bundan sonra da devam eden bir bakım ilişkisine ihtiyacınız olacaktır.

4: Onkoloji takımı ve nasıl kullanılması gerektiği

Pek çok onkolog hemşireler, sosyal hizmet uzmanları ve psikologların oluşturduğu bir ekiple çalışmaktadır.

Birçok onkolog ek hizmet ekipleri ile çalışmaktadır. Bunlar şunları kapsar:

- Palyatif bakım uzmanları
- Ağrı uzmanları
- Diyetisyenler ve nutrisyon (beslenme) danışmanları
- Maneviyat destek görevlisi
- Mesleki terapi, fiziksel terapi ve konuşma terapistini de kapsayan rehabilitasyon terapistleri
- Lenfödem uzmanları
- Yara ya da stoma bakım uzmanları
- Tamamlayıcı tedaviler
- Cinsel ilişki ve cinsellik danışmanları
- Fertilite (Doğurganlık) terapistleri
- Genetikçiler

Bazı merkezler ayrıca aşağıdakiler gibi bazı özel hizmetleri sunabilir

- Kozmetik terapisi (‘güzel görün, iyi hisset’)
- Rekreasyon terapisi
- Müzik terapisi

Sosyal hizmet uzmanları

Genel olarak, bütün ilerlemiş kanser tanılı hastalar ve aileleri onkoloji sosyal hizmet uzmanıyla görüşmeyi düşünmelidir. Onkoloji sosyal hizmet uzmanları bütün spesifik aile meseleleri konusunda yardımcı olacaktır; ayrıca finansal destek konusunda ve diğer özel servislerle ilişkili önerilerde de bulunabilirler. Sosyal hizmet uzmanı anksiyete ve depresyon ya da umutsuzluk hisleri gibi problemlerle nasıl baş edileceği konusunda çözüm bulmakta yardımcı olacaktır.

Hemşireler

Onkoloji hemşireleri tedaviye bağlı yan etkilerin ya da kansere bağlı oluşmuş komplikasyonların yönetimi konusunda spesifik uzmanlığa sahiptirler. Harika bir destek, rehberlik, ve bilgi kaynağı olabilirler. Eğer gereksinimlerinizin ya da kaygılarınızın yeteri kadar onkoloğunuz tarafından ele alınılmadığını hissediyorsanız, onkoloji hemşireniz profesyonel bakım ekibinde sizin iyi bir savunucunuz olabilir.

Palyatif bakım uzmanları

Palyatif bakım uzmanları, ilerlemiş kanserin fiziksel ve psikolojik sonuçlarının yönetiminde özel uzmanlık yapmış olan doktor ve hemşirelerden oluşmaktadır. Onkoloğunuzla çalışırken, sizin rahatınızı, fonksiyonunuzu ve desteğinizi en uygun hale getirmek için bakım programları geliştirmekte yardımcı olabilirler. Palyatif bakım uzmanları sadece ölmek üzere olan hastalara

yardım etmek için orada bulunmazlar, bakım sürecine katılarak; hastalara daha iyi yaşamaları ve bazen daha uzun yaşamaları ile ilgili olarak da yardımcı olmada çok büyük bir değer taşıdıkları gösterilmiştir.

Psikologlar, psikiyatristler ya da psiko-onkologlar

İlerlemiş kanserle birlikte yaşamak birçok kaygıyı ve kızgınlığı, korku, üzüntü ve kaygıyı ve bazı kişiler için, anlamsızlık ve umutsuzluk gibi olumsuz duyguları uyarabilir. Psikologlar, psikiyatristler ya da psiko-onkologlar tarafından sağlanan tecrübeli bakım, bu çeşitli duygularla baş etmede sıklıkla son derece yardımcıdır.

"Birçok onkolog, hemşireler, sosyal hizmet uzmanları ve psikologlardan oluşan bir takımla birlikte çalışır."

Maneviyat destek görevlisi ve manevi bakım

Maneviyat farklı insanlar için farklı anlamlar ifade edebilir: bazıları dinsel inançlarla ilişkilendirirken, diğerleri ise dinle ilişkisiz değerler ve anlamlara olan bağlılık olarak tanımlamaktadır. Din görevlileri ve manevi bakım programları, ilerlemiş kanser tanısı olan hastalara ve onların aile üyelerine hayatlarının bu çok güçlü tarafını ele alarak yardımcı olabilir.

Diyetisyenler

Birçok hasta için ne yenip yenmemesi konusu karmaşıktır ve bu konuda yanlış bilgi sahibidirler. Hastalar sıklıkla kanser bakımı için iyi ve kötü olan yiyecekleri sormaktadırlar. Kanser hastalığın kendisinden dolayı ya da ilişkili tedavilere bağlı olarak yeme alışkanlığını birçok farklı yönde etkiler; bazı hastalar bulantıdan, bazıları iştah azalmasından ve diğerleri de tat alma duyusunda belirgin değişiklikten yakınırlar. Bu kaygıların büyük bir kısmı deneyimli bir diyetisyen konsültasyonu ile ele alınabilir.

Rehabilitasyon

Rehabilitasyon fonksiyon yeteneğinizi geliştirmeyi amaçlar. Rehabilitasyon genellikle fiziksel fonksiyona değinmekteyse de, ayrıca psikolojik olarak iyilik hali ile de ilişkili olabilir. Güçsüzlüğü olan hastalar için ya da vücutlarının bazı kısımlarını kullanmakta zorluk yaşayan ya da konuşma, yutma güçlüğü çeken hastalarda bu fonksiyonların mümkün olduğu kadar eski haline döndürülmesi için rehabilitasyon takımının rolü çok önemlidir.

Seksüel danışman ya da terapist

Kanserin ve farklı tedavilerin etkilerine bağlı olarak kişinin fiziksek yakınlık, cinsellik ve bunun yanı sıra seksüel fonksiyonlarla ile ilgili duyguları etkilenebilir. Birçok merkez bu sorunlarla uğraşan hastalara yardımcı olmak için özel hizmetler sunmaktadırlar. Buna ek olarak, bu hizmet kapsamında fertilite (doğurganlık) sorunları ve kadınlarda menapoza ve erkeklerde andropoza ('erkek menapozu') bağlı oluşan semptomlar ele alınabilir.

Yara, lenfödem ya da stoma bakım uzmanları

Bazı hastaların zor iyileşen yaraları, kol ve bacaklarda (lenfödem) şişme, ya da özel bakım ve asistanlık gerektiren stomaları olabilir.

5: Onkoloğunuza durumunuzla ilgili sormanız gereken sorular: temel bilgiyi almak

Kanser sadece bir hastalık değildir. Kanserin 300'den farklı tipi mevcuttur. Ne çeşit bir kanserinizin olduğunu tam olarak anlayarak ve vücudunuzun hangi kısımlarının kansere bağlı tutulduğunu öğrenerek, sizin ile ilgili olan sorunları anlamada ve nasıl daha iyi bir yardım alacağınız konusunda daha iyi bir pozisyonda olacaksınız.

Sıklıkla ve özellikle yoğun emosyonel tartışmalarda, doktorun ne dediğini hatırlamak zordur. Sıklıkla yanınızda bir aile üyesinin ya da arkadaşınızın bulunması bu açıdan faydalı olacaktır. Pek çok hasta not almanın ve hatta (doktor tarafından sakıncalı görülmüyorsa) tartışmayı kaydetmenin faydalı olduğunu düşünmektedir.

En temel 4 soru şunlardır:

1. Sahip olduğum kanserin tipi nedir? (ne olarak adlandırılır?)
2. Nereden başlamıştır?
3. Yayılıp yayılmadığını biliyor muyuz? Eğer biliyorsak nereye yayılmıştır?
4. Bana yardımcı olabilecek tedaviler mevcut mu?

Hassas sorular

Bazı sorular özellikle hassastır. Bu sorular durumun ciddiyeti ve geleceğe bakış açısı ile ilişkilidir. Birçok hasta bu bilgiyi kendi durumlarını daha iyi anlayabilmek için istemekte ve ihtiyaç duymaktadırlar, bu şekilde tedavi seçenekleri ve genel olarak hayatları konusunda mümkün olan en iyi bilgiyle donamış kararları verebileceklerdir.

Diğer hastalar ise kendi içinde bulundukları durum nedeniyle o kadar şaşkına dönmüş olacaklardır ki, bu sorunları ya hiç tartışmayacaklardır, ya da sadece çok genel bilgi isteyeceklerdir. Eğer bu konuları şu anda tartışmak istemiyorsanız, doktorunuza söyleyiniz. Şu anda bu konularda tartışmak istememeniz, hiçbir zaman bunları tartışmayacağınız anlamına gelmez.

"Ne çeşit bir kanserinizin olduğunu anlayarak nasıl en iyi yardımı alabileceğinizi anlama konusunda daha iyi bir pozisyonda olacaksınız."

Çoğu hastanın faydalı ve önemli bulabileceği bazı sorular şunlardır:

- Şu an meydana gelmekte olan çok kötü bir olaya bağlı bir tehlike içinde miyim?
- Benim durumumu tedavi edilebilme şansı var mıdır?
- Benim en iyi beklentim ne olmalıdır?
- Eğer en kötüsü için hazırlanmaya ihtiyacım varsa, en kötü olgu senaryosu benim durumumda yer alan bir kişi için nedir?
- Benim hastalığımın seyrini iyileştirebilecek tedaviler mevcut mudur?

Ailemin neler bilmesi gerekmektedir?

Çoğu hasta, aile üyelerini destek almak ve 'birlikte olma' duygusunu hissetmek için bu çeşit tartışmalara katılmaları için çağırılmaktadırlar. Bazı hastalar, bununla beraber, ailelerinin duymasını istemedikleri hassas soruları sorabilmek için mahremiyeti tercih etmektedirler. Bu da kabul edilmektedir.

Genel olarak, aileler iyi ve açık bir iletişimle durumu en iyi şekilde baş etmektedir ve aile üyeleri bir diğerini en iyi şekilde destekleyebilmektedir.

Hastalar sıklıkla ebeveynlerine ya da çocuklarına nasıl ve neyi anlatmaları konusunda endişelidirler. Sevdiğiniz kişiler eğer onlara sağlığınız konusunda yalan söylediğinizi ya da bazı şeyleri gizlediğinizi hissederlerse çok endişeleneceklerdir. Bu sebeplerden dolayı onlarla iletişime geçmenizi desteklemekteyiz.

Eğer ne söylemeniz ve nasıl söylemeniz gerektiği konusunda bilgiye ihtiyacınız varsa, onkoloğunuz ya da takım üyelerinden biri size bu konuda yardımcı olabilir.

Sıklıkla bu olayı bilmesi gereken herkesle görüşmenin yapılabileceği bir aile toplantısı düzenlenmesini istemek faydalı olacaktır.

Gizlilik

Sizin gizlilik yetkiniz mevcuttur ve doktorunuzu durumunuz ile ilgili kimle konuşulmaması gerektiği konusunda bilgilendirmeniz gerekmektedir.

6: Antikanser tedavi seçeneklerini göz önünde bulunurken onkoloğunuza sormanız gereken sorular?

İlerlemiş kanserli hastaların tedavisinde bütün hastalar için uygun olan ve en iyi olarak nitelendirilebilecek tek bir tedavi seçeneği bulunmamaktadır. Kemoterapi, biyolojik tedaviler ve radyoterapi tedavileri arasında tercihinizi değerlendirebilmek ve en iyi tedavi konusunda iyi bir karar verebilmek için yeterli bilgiye sahip olmanız gerekmektedir. Uygun olan tedavi seçeneklerini ve her biri ile ilgili potansiyel yararları, riskleri size en uygun olan tedavi planı konusunda karar vermenizde yardımcı olmak için anlatmak onkoloğunuzun görevidir.

Herkes farklı şekillerde kararlar verir

- Bazı hastalar kendileri için mümkün olan bütün seçenekler konusunda, yalnız başına ya da onkoloğu ile birlikte karar verebilmek için bilgi ister.
- Bazı hastalar onkoloğun en iyi tedavi seçeneğini söylediği daha yönlendirici bir yaklaşım ister.

Kararınızı hangi şekilde vermek isterseniz isteyin, onkoloğunuza sizin karar vermenize nasıl katkıda bulunmasını istediğiniz konusunda bilgi vermeniz önemlidir.

"Tedaviler konusunda iyi kararlar verebilmek ve tercihlerinizi değerlendirebilmek için tedaviler konusunda yeterli bilgi sahibi olmanız gerekmektedir."

Bilgilendirilmiş kararlar ve yazılı onam vermek

Hangi yaklaşımı seçtiğinize bakılmaksızın, sonuç olarak bir karar verildiğinde tedavi için resmi bir anlaşma imzalamanız (buna sıklıkla 'yazılı onam' denmektedir) ve sizin ne için karar verdiğinizi bilmeniz gerekmektedir.

Çoğu kişi için, bu tamamen yeni bir durumdur ve sıklıkla hastalar ve aile üyeleri yazılı onam kararı oluşturmak için ne bilgisi gerektiğini tam ya da tedavi planının uygulamaya sokulması için yazılı onamın nasıl verileceğini tam olarak bilmemektedir.

İhtiyacınız olan bilgiyi tamamen aldığınızdan emin olmak için, onkoloğunuza önerilen tedavi ile ilgili sormanız gereken bazı önemli sorular şunlardır:

Genel

- Bu ne tip bir tedavidir ve benim üzerimde ve ailem üzerinde ne gibi etkiler yapacaktır?
- Uluslararası otoriteler ve profesyonel kılavuzlar tarafınca önerilen ve yaygın olarak kullanılan bir tedavi midir?
- Bu tedavinin beni daha iyi hissettirme ya da daha uzun yaşamama yardım etme olasılığı nedir?
- Eğer tedavi yardımcı olursa, ne zaman kendimi daha iyi hissetmeye başlarım?

Avantajlar

- Eğer bu tedavi iyi giderse en iyi beklentim ne olabilir?
- Ortalama, bu tedavi hastaların ne kadar daha fazla yaşamasını sağlar?
- Eğer tedavi daha uzun yaşamama yardımcı olmazsa, benim daha iyi hissetmemi ve yaşam kalitemi arttırmayı sağlar mı?
- Bu tedavi ne kadar sıklıkla hastalara yardımcı olmaktadır?
- Eğer yardımcı olursa, ne kadar süre yanıt devam etmektedir?

Potansiyel riskler

- Eğer bu tedaviyi alırsam ne gibi yan etkilerle karşılaşacağım? Bunlar ne kadar ciddi olacak ve ne kadar zaman sürecek?
- Yan etkiler önlenebilir mi?
- Yan etkilerden herhangi biri potansiyel olarak tehlikeli olabilir mi? Eğer öyleyse, ne kadar sıklıkta oluşur? Bunlara karşı risklerimi en aza indirgemek için ne yapılabilir? Bunlar geri dönüşümlü müdür?

Mantıklı bir şekilde göz önünde bulundurmam gereken diğer seçenekler var mıdır?

- Daha agresif (yoğun) tedaviler?
- Daha az agresif (yoğun) tedaviler?
- Deneysel tedaviler?
- Tamamlayıcı ya da alternatif tedaviler?
- Antikanser tedavi verilmeden semptom (belirti) kontrolü?

7: Klinik araştırma çalışmasında yer almak: deneysel bir tedaviyi göz önünde bulundurmalı mıyım?

İlerlemiş kanseri olan hastalar için bile, birçok durumda yarar görme olasılığı sunan belirlenmiş tedaviler bulunmaktadır. Bazı olgularda, bununla beraber, standart tedavilerden yarar görme olasılığı düşüktür ya da yararın miktarı (özellikle yaşamı uzatmaktaki rolü) çok sınırlıdır.

Mevcut tedavilerin yapabileceği kısıtlılıklar anlatılarak, tıbbi araştırmalarla tedavi sınırlarının zorlanması gerekmektedir. Bu çok önemlidir.

Tıptaki yeni gelişmeler, hastaların mevcut hastalık durumlarının farkında olarak, yeni gelişen ilaçların ya da tedavi yaklaşımlarının potansiyel yararlar ve/ya da riskleri konusunda yeni bilgi oluşturmak için klinik araştırma çalışmalarına işbirliğiyle katılmalarına bağlıdır.

İnsanlar klinik araştırmalara birkaç farklı neden için katılırlar:

- Yeni deneysel tedavinin, bunun dışında normalde alacakları tedaviye göre daha iyi olacağı umudu
- Tıpta son ilerlemiş teknolojilere katılmak
- Kendilerinden elde edilecek bilgiyle diğerlerinin bunlardan fayda görebileceği ümidi

Belirtilen tedavilere ek olarak, bir araştırmaya katılmak, topluma katkıda bulunmanızı sağlar, bunun dışında kalınırsa hiçbir tıbbi gelişme olmayacaktır.

"Tıbbi araştırma yapılabilecekler konusunda sınırların zorlanmasına yol açar. Bu çok önemlidir."

Klinik çalışmalara katılım herkes için uygun değildir ve bazı insanları endişelendiren ve vazgeçiren nedenler şunlardır:

- Bilinmeyen yan etki riski
- Fazladan kan testleri, görüntüleme incelemeleri ve sorgulamalar gibi talepler
- Tedavilerine 'yazı tura atılarak' karar verileceği kaygısı ve bir çalışmada hastaların rastgele seçilerek etkinliklerinin karşılaştırılması amacıyla deneysel tedavi ya da standart tedavi grubuna alınması.

Klinik araştırmaya katılmayı göz önünde bulundurmak

Araştırma çalışmasının sizin için doğru olup olmadığı konusunda karar verebilmek için, onkoloğunuza sizin için uygun olabilecek şu anda tedavi olduğunuz kurumda ve yakınlarda olan diğer kurumlarda yürümekte olan ne tür çalışmaların olduğunu sormanız gerekmektedir.

- Eğer bir klinik araştırmaya katılmayı düşünüyorsanız, size son kararınızı vermeden önce detaylı bir sözlü açıklama ve aynı zamanda bu bilgileri içeren yazılı bir belge verilecektir.
- Eğer klinik çalışmaya katılmayı kabul ederseniz, imzalanmış onamınızın bir kontrat olmadığını ve herhangi bir nedenle, herhangi bir zamanda çalışmadan çekilmek için fikir değiştirebileceğinizi anlamanız önemlidir. Klinik çalışmadan çekilmeniz sizin tıbbi bakımınızı hiçbir şekilde etkilemeyecek ya da doktorların hiçbir şekilde size karşı olan bakış açısını değiştirmeyecektir.

Sizinle ilgili olabilecek klinik araştırmayı bulmanıza yardım edecek araçlar

Herhangi bir kimse, kendi durumlarıyla ilgili yürümekte olan araştırma olup olmadığıyla ilgili internete girerek bilgi edinebilir. Bu bilgi başlıca araştırma kayıtlarından bulunabilir (aşağıya bakınız). Durumunuz için uygun olabilecek ve ilginizi çeken bir klinik çalışma bulduğunuzda, bunu sizi tedavi eden hekimle tartışmalısınız.

Başlıca araştırma kayıtları örnekleri:
www.clinicaltrials.gov – burada Amerika Birleşik Devletleri'nde ve tüm dünyada yürütülmekte olan çalışmalar kayıt altında tutulmaktadır. Araştırmanın amacı, hangi hastaların katılabileceği, çalışma merkezi konumları, ve daha fazla detay için aranabilecek telefon numaraları konusunda hastalara bilgi sağlamaktadır.
www.clinicaltrialsregister.eu- bu Avrupa Birliği'ne (EU) üye olan ülkelerde ve Avrupa ekonomik alanında (EEA) bulunmakta olan çalışmaları kayıt altına alır. Bu site www.clinicaltrials.gov sitesine göre daha az faydalıdır çünkü sadece katılan ülkeleri göstermektedir ve çalışmaya katılan spesifik merkezlerle ilgili bilgi ve iletişim detayları ile ilgili hastalar için herhangi bir bilgi verilmemektedir.

8: Tamamlayıcı tıp ya da alternatif metotları değerlendirmeli miyim?

İlerlemiş kanserden yakınmak hastalığa karşı 'savaşta' çaresiz hissetmenize sıklıkla yol açacaktır. Birçok hasta kanıta dayalı tıp yanı sıra ek tedaviler aramaktadırlar. Hastalığın kontrol edilme olasılığını arttıracağı ya da kendi vücut sağlıklarını daha iyileştireceği ümidiyle bu alternatif metotlardan yardım ararlar.

Bazı tamamlayıcı tedavilerin kanserli hastalara özellikle baş etmede ve iyilik halini desteklemede büyük yardımı olduğu gösterilmiştir.bunlar şunları kapsamaktadır:

- Manevi bakım
- Kılavuzlu görüntüleme
- Masaj
- Relaksasyon (Gevşeme) teknikleri
- Yoga
- Akupunktur

Birçok yaklaşım, bununla beraber, etkinlik konusunda yetersiz kanıta sahiptir ya da tam olarak kanıtlanmamıştır, diğerleri ise tamamen faydasız yaklaşımlardır ve savunmasız, muhtaç hastalar için piyasaya sürülmüştür ve bazıları açıkça zararlıdır.

"Onkoloğunuz size faydalı yaklaşımlar önererek size yardım edebilir."

Alternatif biyolojik tedaviler ve şifalı bitkilerle tedavi

- Avukatlar ve şifalı otlardan yapılan destek ürün üreticileri arasındaki tazminat davalarının çoğu, bunların klinik araştırmalarla doğrulanmamış tarihi deneyimlere ve laboratuar çalışmalarının olmamasına dayanmaktadır.
- Bitkisel ya da homeopatik tedavilerin klinik çevrede kanseri baskıladığını ya da kür sağladığını gösteren az miktarda kanıt bulunmaktadır.
- Çoğu supplementler (takviyeler) kalite kontrolünden geçmeden ya da minimal kalite kontrolünden geçerek üretilmektedir.
- Bazıları size reçete edilmiş kemoterapiyi de içeren reçete edilmiş ilaçlarla etkileşebilir ve ilaçların etkinliğini azaltabilir ya da yan etkilerini arttırabilirler.

Onkoloğunuz faydalı yaklaşımları önererek ve alternatif metotların potansiyel olarak yardımcı olup olmayacağı konusunda sizinle konuşarak size yardımcı olabilir.

9: İkincil görüş

Hastaların sadece en iyi bakımı almaları değil ayrıca almakta oldukları bakımın kendileri için en iyisi olduğuna dair iç huzuruna sahip olmalarıdır.

Çoğu hasta için güvendikleri onkoloğundan bilgi almak iç huzurunu sağlamak için yeterli olacaktır.

"Hastaların tedavi ile ilgili karar vermeden, diğer tıbbi seçenekler konusundaki araştırması faydalı olabilir"

Bazı hastalar için ise bu yeterli değildir. Bu çeşit hastalara tedavi ile ilgili karar vermeden diğer tıbbi seçenekler konusunda araştırma yapmalarını önermek faydalı olabilir.

İkincil bir görüş aramadan önce, onkoloğunuza tavsiyelerini diğer onkologlarla tartışıp tartışmadığını sormak faydalı olacaktır.

Sıklıkla, onkoloğunuz tarafından size yapılan öneri diğer meslektaşlarıyla ayrıntılı konsültasyonlar sonrasında önerilmiştir (Bu 'tümör konseyi' ya da disiplinler arası yeniden gözden geçirme' toplantısı olarak adlandırılmaktadır). Bütün hepsinde olmasa da onkoloji merkezlerinin pek çoğunda sıklıkla yapılan bir uygulamadır.

İkincil görüş

Eğer hala ikincil bir görüşün yapılmasını istiyorsanız; onkoloğunuzla, aile hekimi ya da cerrahınızla, başka bir görüş almak için durumunuzla ilgili uzman kişileri önermesini istemeniz faydalı olacaktır. Bazen hasta savunma grupları ikincil görüşler için bilgi sağlayabilir.

Eğer ikinci bir görüş almayı planlıyorsanız, aşağıdaki basamakları izlemek değerlidir:

1. Onkoloğunuzdan durumunuz konusunda ve önereceği tedaviler ile ilgili özet bir mektup isteyiniz.
2. İkinci görüş için randevuya katıldığınızda, ilk onkoloğunuzdan aldığınız özet mektubu ve bütün test sonuçlarınızı yanınıza alın.
3. Eğer röntgen filmi ya da görüntülemeleriniz varsa, sadece raporları değil, mevcut görüntülemelerin diskleri ya da filmlerini de götürmek önemli olabilir.

10: İnterneti hastalığınızla ilgili bilgi almak için kullanmak

İnternet olağanüstü miktarda bilgi erişimine izin vermektedir. Pek çok hasta ve aile üyeleri hastalıkları ya da tedavileri ile ilgili ek bilgiyi internet kaynaklarından aramaktadır.

İnternet şunlar için yardımcı olabilir:

- Özelleşmiş bir onkolog bulmak
- Durumunuz ile ilişkili kılavuzları okumak
- Sık görülen yan etkilerle ilgili ve kanser tedavisi süresince günlük yaşamınızla baş etmeye yardımcı olacak bilgi bulmak
- Son yapılmış çalışma bulgularını okumak
- Klinik araştırmalar bulmak
- Diğer hastalarla deneyimleri paylaşarak anksiyete, yalnızlık ve korkuyu paylaşmak
- Özel durumunuz ile ilgili bilgi ve savunma gruplarının yerini saptamak

İyi ve kötü

Birçok hastaya çok yardımcı olmasına rağmen, internetten alınan bazı bilgiler birkaç nedene bağlı olarak zarar verebilir:

1. Ne yazık ki, internette ulaşılabilen her bilgi doğru değildir ve bazı durumlarda bilgi tamamen yanıltıcı olabilir
2. İnternetteki pek çok site ticaretle ilgilenenler tarafından, okuyucuları spesifik ürünleri almalarını özendiren desteklenmektedir.
3. Güvenilir ve sağlam otoriteler tarafından desteklenen web sitelerinde bile, sizin özel durumunuza uygun olmayan, beklenen prognozla ilgili bilgilere maruz kalabilirsiniz. Bazen bu ciddi sıkıntı ve karışıklık yaratabilir.

"Onkoloğunuzdan güvenilir bir siteye yönlendirmesini istemek yararlı olacaktır."

Fikir alın

Eğer hastalığınız ya da tedavisi ile ilgili başka bilgi arama konusunda ilgi duymaktaysanız, sıklıkla onkoloğunuzdan sizi güvenilir ve sizin anlayabileceğiniz dilde bilgi sağlayan bir siteye yönlendirmesini istemek yararlı olacaktır.

İnterneti kullanma konusunda pratik ipuçları

- Herhangi bir kişinin internet üzerinden, doğru ya da yanlış, istediği her şeyi paylaşabileceğini unutmayınız.
- Sağlıkla ilgili saygı değer internet (web) sitelerini kullanınız. Genellikle bilgi kaynaklarına ulaşmanız için sizi bağlantı ya da referanslar sağlayacaktır.

- Bir konuda bütün gerçekler için tek kaynak olduğunu ifade eden internet (web) siteleri güvenilir olmayabilir.
- Bulduğunuz bilginin en son ulaşılabilen olduğundan emin olun.
- Eğer okuduğunuz bilgi gerçek olamayacak kadar iyiyse saygı değer diğer bir internet (web) sitesinden bulduklarınızı doğrulaması için en az bir ikincil referans bulmaya çalışın. Eğer iki yada üçten fazla saygı değer web sitesinde aynı bilgiyi bulamıyorsanız, o zaman muhtemelen tartışmaya açıktır.
- Eğer hastaların tedavi etkinliği konusunda konuşmaları ile ilgili alıntılar içeren bir web sitesi bulursanız, bu referansların gerçek olduğundan emin olamazsınız.
- Düşüncelerden gerçekleri ayırmayı öğreniniz. Örneğin, bir doktor kendi düşüncesi ya da deneyimine dayanan bir tedavi önerirken, diğer araştırma çalışmalarında ve kanıtlarda genellikle diğer tedavilerin daha iyi olduğu gösterilebilir. Hekimin görüşünün değeri uzmanlığına ve referansına ve çoğu zaman sizin bireysel durumunuzla ilgili ne kadar bilgi sahibi olduğuna bağlı olarak değişir.
- Doktorların bilmediği gizli ve mucize bir tedavi biçimine sahip olduklarını söyleyen web siteleri için çok kuşkucu olunuz. Ciddi araştırmacılar tedavileri bir sır gibi saklamazlar. Herkesin faydalanabilmesi için bu tedavileri bütün tıbbi camia ile paylaşırlar.
- Doktorunuzla kararlarınızı etkileyebilecek ya da sizi ilgilendirebilecek herhangi bir bilgiyi yeniden gözden geçiriniz.

11: Hasta haklarını ve destek gruplarını kullanmak

Hasta hakları grupları kar amacı gütmeyen kuruluşlardır ve tüm kanser hastalarının veya özel kanser tiplerine sahip hastaların ihtiyaçlarına odaklanır. Bu kuruluşlar, kanser hastalarına destek, bilgi edinme ve haklarını savunma hizmetlerini sunarlar.

Hasta hakları grupları size birçok yoldan yardımcı olabilir

1. Bilgi: Güvenilir hasta hakları grupları tarafından hazırlanan kitapçık ve internet (web) siteleri, hastalara ve yakınlarına yardımcı olabilecek güvenilir kaynaklardır. Bu durum özellikle kökleşmiş hasta hakları grupları tarafından hazırlanan internet (web) sitelerindeki nadir görülen kanser türleri için geçerlidir.
2. Yerel kaynaklara sevk: Hasta hakları grupları yaşadığınız yerde bulunan uzman hekimlere sizleri yönlendirebilir.
3. Bireysel sorular: Birçok hasta hakları grupları telefon veya online servislerle yan etki yönetimi, tedavi seçenekleri, sizin durumunuzla ilgili destek gruplarına ya da araştırma seçeneklerine ulaşabilme gibi geniş çaplı konularda sizlere yardımcı olabilir.
4. Bireysel haklar: Bazen hastalar almaları gereken bakımları izin, olması gereken resmi süreçler veya sigorta problemleri nedeniyle almakta zorlanabilirler. Birçok hasta hakları grupları, bu tip problemleri birebir görüşerek bireysel danışmanlık hizmeti şeklinde hastalara destek verir.

İlaç şirketleri ve hasta hakları grupları

- Birçok hasta hakları grubu sağladıkları bilgilerin ilaç şirketleri sponsorluğundan haksız yere etkilenmemeleri, doğru ve dengeli olmaları için çaba gösterir.
- İlaç üreticileri tarafından desteklenen hasta hakları grupları uyarı (feragatname) yayınlamalı ve okuyucuların bu finansal ilişkiden haberdar olmalarını sağlamalıdır. Bu tip bir feragatname ile paylaşılan bilginin önyargılı olduğu ve finansal ilişkinin bilgilendirme için sunulan içeriği etkilediği anlamına gelmez.
- Bazen ilaç üreticileri pazarlama stratejisi olarak kendi özel ürünlerinin kullanılması amacıyla hasta hakları grupları kurabilir. Bu tip servislerden elde edilen bilgiler önyargılı olabilir.

Hastalar ve aile üyeleri genellikle kar amacı olmayan yerel kanser dernekleri tarafından önerilen hasta hakları gruplarına güvenmeleri konusunda desteklenmektedirler.

Destek grupları

Kanserle mücadelede yalnız olmadığınızı ve başka insanların da sizinle aynı konuları paylaştığını bilmek çok yardımcı olur. Kanser destek grupları kanserli hastalara kanser hakkında deneyimlerini paylaşabilecekleri bir ortam hazırlar.

Destek grupları, hasta ve hasta yakınlarını benzer durumlarda olan diğer insanlarla birbirlerine bağlar ve birbirlerini desteklemelerini sağlar.

Destek gruplarının birçok çeşidi vardır. Bazı destek grupları halktan birileri tarafından, bazıları hastalar tarafından, bazıları ise doktor, hemşire, sosyal hizmet görevlisi, sağlık eğitim uzmanı gibi sağlık çalışanları tarafından kurulmaktadır.

Özel destek grupları

- Bazen hastaların ve aile üyelerinin yaşantılarındaki bazı durumlardan kaynaklanan özel endişeleri vardır. Bu endişelerine ve ihtiyaçlarına hitap eden özel destek gruplarına gereksinim duyabilirler.
- Bazı destek grupları kendilerini genç, yaşlı, kadın, erkek demeden kanser hastalarının eşlerine, bakıcılarına ve çocuklarına yardım etmeye adamışlardır.
- Bazı destek grupları yorgunluk, cinsellik, anlam bulma gibi özel konular için oluşturulmuştur.

Online destek grupları

- Online destek grupları ve forumlar tedavi esnasında evden çıkmayan hastalar için çok iyi birer çözümdür.
- İnsanlar bu tip forumlara kimliklerini gizli tutarak katılabilirler.

Destek grubuna katılmanın önemli olabilecek avantajları

1. Başa çıkma ve bilgi: Destek grubu yan etkilerle başa çıkabilmek, hastalık ile ilgili araştırmalara ve yeni tedavi seçeneklerine ulaşabilmek gibi geniş bir alanda bilgi sağlar. Bu gruplar özellikle çok yaygın olmayan kanser türlerindeki hastalara yardımcı olur.
2. Duygu desteği ve iyi hissetme: Destek grupları hastayla diğer hastalar arasında bağ kurarak onların daha az yalnız ve izole hissetmemeleri için destek sağlar ve yaşam kalitelerini artırır. Birçok katılımcı aile ve arkadaşlarından uzak kaldıklarını hissettiklerinde bu deneyimin onlara duygusal bir bağ kurmalarını sağladığını söylemişlerdir.

12: Yaşam kalitesine bakmak

Onkoloji uzmanınızla olan ilişkiniz fiziksel ve psikolojik olarak iyi hissetmenizde önemli bir etkendir.
Onkoloji uzmanınız ağrınızı ve diğer fiziksel ve psikolojik problemlerinizi hafifletmeye yardımcı olmada deneyim sahibidir. Zor ve karışık problemleriniz olduğunda onkoloji uzmanınız diğer ağrı veya palyatif (destek) bakım uzmanlarıyla ya da psikolog veya psikiyatri hekimleri ile birlikte çalışır.
Yaşam kalitenizi artırmak için onkoloji uzmanınız ile işbirliği içinde olmanız gereklidir. Onkoloji uzmanınız ne hissettiğinizi bilmediği sürece size yardımcı olamaz.

"Yaşam kalitenizi artırmak için onkoloji uzmanınızla işbirliği içinde olmanız gereklidir".

Başarılı bir bakım, yakın iş birliği ve duygu- düşüncelerinizi ileten açık iletişim gerektirir. Aşağıda onkoloji uzmanınızla konuşabileceğiniz önemli konulara birkaç örnek verilmiştir.

Ağrı hakkında konuşmak

Eğer ağrınız varsa bunu doktorunuzla paylaşmanız önemlidir. Ağrınız olduğunu doktorunuzla paylaşmanız, sadece sıkıntınızın ve acınızın azaltılması amacıyla değil aynı zamanda doktorunuza hastalığınızı iyileştirmede ipucu olabileceği için de önemlidir.

- Ağrı nerede?
- Ağrınız her yere yayılıyor mu?
- Ağrıya ne iyi gelir?
- Ağrıya ne kötü gelir?
- Ağrı hareket yeteneğinizi kısıtlıyor mu? Eğer öyleyse hangi hareket veya aktivite ağrınızı artırıyor?
- Ağrınızı dindirmek için hangi ilaçları kullandınız?
- Ağrı fonksiyonlarınızı ne kadar etkiliyor?

Eğer uzun süreli bir ağrınız varsa, ağrı günlüğü tutmanız, günde kaç kez nasıl şiddette ağrınız olduğunu not etmeniz yararlı olacaktır.

Belirli tipte ağrılar ciddi problemlerin işareti olabilir ve acil önlem gerektirebilir

- Aniden gelen ve kötüleşen sırt ağrısı
- Ayaktayken veya yürürken kötüleşen kalça veya bacak ağrısı
- Sürekli baş ağrısı
- Kemoterapiden sonra ciddi mide ağrısı ve ishal
- Yemek yemenizi ve bir şeyler içmenizi zorlaştıran ağız ülserleri (aftlar) ve ağrısı

13: Yaşamınızı dengelemek

Kanserle yaşamanın amacı eninde sonunda aktivitelerden mutlu olabilmek, aileyle zaman geçirebilmek ve yaşamın verdiği fırsatları değerlendirebilmektir.
Tedavi almak ile hayatı yaşamak arasında bir denge vardır; bu dengeyi kurmak için çabalamak gerekir.
Gerçek olan tedavinin önemli oluşudur, fakat bu sizin yaşamınız! Ailenizle ve diğer sevdiklerinizle olan önceliklerinizi devam ettirmek yaşamı dengede tutmanızdaki çabanızın önemli bir parçasıdır.

Hastalık telaşında göz ardı edilen bazı önemli ipuçları:

- Aileniz ve arkadaşlarınızla olan ilişkileriniz
- Eğer ilişkileriniz geçmiş konular yüzünden zarar gördüyse düzeltmenin bir yolunu bulmak
- Sizin için önemli olan ve size kendinizi iyi hissettiren insanlara zaman ayırmak
- Size yakın olan insanlarla korkularınızı, umutlarınızı ve önemli anıları paylaşmak
- İnsanlara onları ne kadar çok sevdiğinizi söylemek
- Sizi memnun eden şeylere zaman ayırmak
- Bugün, bu hafta, bu ay, bu yıl yapılacak önemli şeylere öncelik vermek
- Sizi siz olduğunuz için seven insanları sevmek

"Tedavi önemlidir ancak bu sizin yaşamınız"

14 : En iyisini umut etmek ve en kötüsüne hazır olmak

Her kanser hastası iyileşmek ister. Bu çoğunlukla mümkündür ancak bazen de mümkün değildir.

Hayat çoğu zaman önemsemediğimiz belirsizliklerle doludur. Hayat sonsuza kadar devam edecekmiş gibi yaşamak isteriz.

Maalesef öyle değildir.

Bazen ölüm yavaşça gelir; hazırlanmak ve bazı kararlar alabilmek için yeterli zaman vardır. Bazen kanser ya da tedavi beklenmedik bir dönüş yapar ve hayatı tehdit edebilir.

Kendini en kötüye hazırlamak sadece gelişmiş tıbbi *direktifleri* hazırlamak veya sağlık bakımı vekili seçmek değildir (bunlar aşağıda tartışılmıştır)

- Vasiyet hazırlamak
- Hatırlanmak isteyeceğiniz önemli şeyleri, umutlarınızı, değerlerinizi, vasiyet edebileceğiniz şeyleri düşünmek
- İşler iyi gitmezse istediklerinizi söyleyebileceğiniz sevdiğiniz biriyle konuşmak
- Tartıştığınız insanlarla barışmak, özür dilemek ve onları affetmek

Miras veya etik vasiyet hazırlamak

- Vasiyet ailenize ve arkadaşlarınıza bilmek istedikleri her şeyi verecek bir hediyedir.
- Çocuklarınızın ve torunlarınızın unutmasını istemediğiniz, hatırlanmak istediğiniz anılarınızı, duygularınızı ve aile hikayelerinizi iletmenin bir yoludur.
- Aileniz ve arkadaşlarınıza hazırladığınız herhangi bir miras; siz yokken onları mutlu edecek ve takdir edilmenizi sağlayacaktır.
- Vasiyet hazırlamanın birçok yolu vardır: yazılı, video veya açıklamalı albüm
- Vasiyet hazırlamak insanlara yaşadıklarına, unuttukları değerlere odaklanma fırsatı verir.
- Etik bir vasiyet belirli bir süreç içerisinde işler ve çoğu insan yaşamları boyunca aileleriyle ve arkadaşlarıyla etik vasiyetlerinin içeriğini paylaşmayı değerli bulabilirler. Bu paylaşımın derinden bir katılımı olabilir.

Önceden tıbbi kararlar vermek

Çok zor olsa dahi, hayatı tehdit eden bir durumla karşı karşıya iseniz nasıl bir bakım alacağınızı doktorunuzla konuşmak genellikle çok yardımcı olur.

Bu tarz önceden yapılan tartışmalar hayatınızı kolaylaştırabilir.

Bazı insanlar ciddi yaşamı tehdit eden bir durumdayken bile nasıl bir bakım almaları gerektiği konusunda çok güçlü duygulara sahiptir. Bu iki durumdan da doğabilecek sıkıntılara karşı gösterilecek ilgi çok değerlidir.

1. Beklenen ölüm

Çoğunlukla, ilerlemiş kanserli hastalarda yaşamı tehdit eden durumlar, hastalık organlara ciddi hasarlar vermeye başladığında ortaya çıkar. Bu durumun talihsiz gerçeği, acıdan uzak ve konforlu bir yaşam sağlamaya çalışmaktan başka hiçbir iyi seçeneğin olmamasıdır.
Eğer altta yatan bir hastalık tersine döndürülemiyorsa, yoğun bir bakımın en iyisi bile bu durumda çok az bir zaman kazandırır. Birçok dinde ve kültürde ölümü ne hızlandırmadan ne de yavaşlatmadan doğal bir ölüm sağlamak ve rahatlığı desteklemek esastır.

2. Beklenmeyen hayatı tehdit eden durumlar

İlerlemiş kanserli hastalarda tedavi ya da hastalık hayatı tehdit eden tıbbi krizlere neden olabilir. Bu etkilerden bazıları geri dönüşümlüdür, bazılarında düşük bir geri dönüşüm ihtimali vardır bazıları ise geri dönüşümsüzdür.

Hastalar bu durumlarda nasıl tedavi edilmeleri gerektiği konusunda değişik yaklaşımlara sahiptir. Seçimler, din veya kültürel inançlar kadar acı korkusu, ölüm korkusu, bitmeyen yaşam planları gibi etkenlerle de değişkenlik gösterir.

- Bazı hastalar tüm tedavilerin denenmesini ister.
- Bazı hastalar ise tedavilerin bazılarını kabul eder. Örneğin bazı hastalar yapay beslenme gibi ileri direktifleri kabul edebilir ancak soluk almalarına yardımcı bir makineye bağlı olmak istemeyebilirler.
- Bazı hastalar daha yoğun (agresif) tedavileri denemeyi kabul edebilir ancak tedaviye yanıt vermeyince tedavinin durdurulup daha rahat bir yöntemle değiştirilmesini isteyebilir.
- Bazı hastalarda daha yoğun (agresif) tedavileri denemek istemediğini, buna karşın daha rahat olabilecek yöntemleri ya da huzur içinde ölmeyi tercih ettiğini belirtebilir.

Doktorlar hastanın ne istediğini bilmediği durumlarda ailelerine sorar ya da tahmin etmek zorunda kalırlar.

Bu durum herkesi sıkıntıya sokabilir.

“ Hayatı tehdit eden bir durumla karşı karşıysanız nasıl bir bakım alacağınızı doktorunuzla konuşmak genellikle çok yardımcı olur.”

Dileklerinizi belirtin

Konuşamayacak kadar hasta olmanız durumunda karar vermesi için özel biri seçmek ya da ileri bir direktif hazırlamak gerekebilir.

1. Gelişmiş direktif (bazen vasiyet olarak da adlandırılır)

Gelişmiş direktif tıbbi kayıtlarınızda ve evinizde saklanan; acil durumlarda ne istediğinizi belirten bir dökümandır. Gelişmiş direktifleri onkoloji uzmanınız ya da onun personellerinden herhangi biriyle hazırlayabilirsiniz. İstediğiniz zaman da değişiklik yapabilirsiniz.

2. Sağlık vekili (kişisel savunucu)

Bazı hastalar bu konularda düşünmemeyi tercih ederler. Başka bir seçimle; kendi başına konuşamayacak hale gelince bir arkadaşını ya da bir aile üyesini sözcü ve karar verici olarak seçerler. Bu kişi sağlık vekili olarak adlandırılır.

Bu durum seçtiğiniz kişi için büyük bir sorumluluktur ve eğer kendisine daha yoğun (agresif) bir tedavi istemediğinizi belirttiyseniz bu durum daha rahatsız edici olabilir.

Eğer bu yaklaşımı seçerseniz, ne istediğinizi anlayana kadar aday kişiyle en detaylı biçimde konuşmanız gerekmektedir.

15: Tedaviler yardımcı olmadığı zaman

Birçok farklı tedavi denemelerinden sonra kanser tedavi edilemeyip üst aşamalara vardığında; kemoterapi, biyolojik terapiler ve hatta radyoterapi gibi tedavilerin uygulanması bazen hastalara yarardan çok zarar getirebilmektedir.
Tedavi ve gereğinden fazla tedavi arasında önemli bir ayrım vardır.

- Tedavi yardımcıdır ve yarar görme olasılığı zarar görme olasılığından daha fazladır.
- Gereğinden fazla tedavi durumunda ise, bu önemli denge kaybolur. Aşırı tedavi yarar olasılığı bakımından pek tatmin edici değildir ve çoğunlukla yan etkilerin olumsuz etkileri yaşam kalitenizi ve yaşam sürenizi düşürebilir.

Zamanınız tedavi edilemeyen bir hastalıkla kısıtlandığında, bu zamanınızı ve fiziksel ve duygusal enerjinizi iyi kullanamamanıza neden olur.

"Hastalığın kontrol edilemediği durumlarda yaşam kalitesi daha kritik hale gelmektedir."

Neden tedaviyi durdurmak bu kadar zordur

- Yeni tedavilerle umutlanmak normaldir. Maalesef, umutla yanlış yönlendirilebilir ve yeni tedaviler size yarardan çok zarar getirebilmektedir.
- Yeni bir tedaviyi denemek için nasıl bir cesaret gerekiyorsa, aynı şekilde tedaviye dur demek de cesaret gerektirmektedir.

Bu durumda düşünmeniz gerekenler

- Eğer böyle bir durumda iseniz, hayatınızın geri kalanının kıymetli olduğunu ve zamanınızı ve enerjinizi ailenizle ve arkadaşlarınızla geçirmenin hastane ve kliniklerde geçirmekten daha hoş olduğunu ve bu tedavilerin faydadan çok zarar getirebileceğini düşünün.
- Onkoloji uzmanınızın doğru olduğunu söylediği şeyden emin değilseniz ikinci bir görüşe danışınız.
- Sizin hayatınız olmasına rağmen onkoloji uzmanınızın size zarar vereceğini ve fayda getirmeyeceğini söylediği bir tedavide ısrar edemezsiniz.
- Fiziksel ve duygusal olarak başa çıkmakta zorluk çekiyorsanız, onkoloji uzmanınıza palyatif (destek) tedavi için diğer bölümlerden görüş istenilmesi ya da psikolog veya sosyal çalışan yardımı konusunda danışın.

Bu vazgeçmek değildir

- Sizin daha fazla kanser tedavisine ihtiyacınızın olmaması, daha başka tedavi olmadığı anlamına gelmez.
- Onkoloji uzmanınız ve ekibi semptomlarınızı kontrol altında tutmanıza yardımcı olacak, gerekli desteği gösterecek, size ve ailenize konforlu bir hayat yaşamanız için destek olacaktır.
- Bu tip bir destek tedavisi hayati önem taşımaktadır ve kanser bakımında gereklidir.

Tedaviyi durdurmak bakımı durdurmak anlamına gelmez

- Hastalığın kontrol edilemediği durumlarda yaşam kalitesi öncekinden daha kritik hale gelir.
- Bu aşamada fiziksel şikayetler ve belirtiler, sıkıntı hisleri ve aileyle ilgili problemlerin üstesinden gelmek çok önemlidir.
- Genellikle hastalar bakım evi birimi desteği ile hastane dışında en iyi bakımı alarak fayda görürler.

16: Onkoloji uzmanınızla aranızdaki ilişkide sorun varsa

Hastalar bakım, iletişim, erişim hakları karşılanmadığında hayal kırıklığına uğrayabilirler.
Umarız bu kılavuz onkoloji uzmanınızla ve bakım biriminin diğer üyeleri ile güçlü ilişkiler kurmanızda ve uygun sorular sormanızda yardımcı olur.

Sorunları çözmeyi denemek

Bu konu ile ilgili sorunlarınız varsa, aşağıda yararlı öneriler bulunmaktadır:

- Onkoloji uzmanınız ile problemlerinizi tartışmak için uygun bir zamanda görüşme talep edin. Şüphelerinizi ve tartışmak istediğiniz konuları listeleyerek görüşme için hazırlanın.
- Bu problemlerinizi hastane koridorunda, randevusuz olarak konuşmaya çalışmanız iyi bir fikir değildir.
- Onkoloji uzmanınızla görüşme ayarlayamazsanız, onkoloji hemşirenizle ya da sosyal hizmet görevlisi ile problemlerinizi görüşmeyi onlara sorarak deneyebilirsiniz.

Onkoloji uzmanınızı değiştirmek

Bazı hasta-doktor ilişkileri farklı kişisel nedenlerden dolayı yürümemektedir.
Eğer onkoloji uzmanınızla aranızda kişisel bir uyumsuzluk varsa ve bakım gereksinimlerinizin karşılanmadığını hissediyorsanız; mümkünse doktorunuzu değiştirmeniz düşünülebilinir.
Onkoloji hemşiresi veya sizi tanıyan sosyal hizmet görevlisi gibi bakım ekibinin diğer üyeleri, özel ihtiyaçlarınıza ve size uygun başka bir onkoloji uzmanını size önerebilir.

Haklarınıza başvurmak

Son çare olarak, hayal kırıklığına uğramış bazı hastalar haklarını savunan bir kişinin gereksinimini hissedebilir. Avrupa Hasta Hakları ile ilgili bilgileri “Avrupa Hasta Hakları Tüzüğünden” elde edebilirsiniz. Bu tüzüğe "www.patienttalk.info/european_charter.pdf" internet sitesinden ulaşabilirsiniz.

A. Sağlık Bakım Ekibim

Onkoloji uzmanınızın adı:.....

İletişim detayları : Muayenehane telefonu:.....
Faks numarası:.....
Cep telefonu:.....
Acil durum telefonu:.....
Email:.....

Sağlık hizmetlerimle ilgilenen diğer kişiler:

	Adı	İş telefon numarası	İş haricinde ulaşılabilecek telefon numarası
Hemşire			
Destek tedavisi			
Sosyal hizmet görevlisi			
Diyetisyen			
Evde bakım			
Manevi bakım			
Fiziksel terapi			
Mesleki terapi			
Psikolog veya psikiyatri			
Hemşire			
Destek tedavisi			
Sosyal hizmet görevlisi			

B. Hastalığım ve aldığım tedaviler

Konulan tanı :.....

Aldığım kanser tedavileri :.....

	Başlangıç tarihi	Tedavi	Bitiş tarihi

Planlanan ileri bakım bilgileri

İleri sağlık direktifi (Yaşamla ilgili karar, vasiyet) Evet Hayır

Sağlık vekiline karar verme Evet Hayır

Eğer cevabınız evet ise, Adı ve akrabalığınız :.....

C. Onkoloji uzmanım ile görüşmek istediğim konular

Tarih	Konu	Yapılan

D.Notlar

ESMO internet sitesindeki güncelleme için lütfen aşağıdaki linke bakınız:
http://www.esmo.org/Patients/Useful-Links-to-Patient-Support-Websites