GOOD SCIENCE
BETTER MEDICINE
BEST PRACTICE

European Society for Medical Oncology

IRÁNYELVEK AZ ELŐREHALADOTT DAGANATOS BETEGEK SZÁMÁRA

HOGYAN LEHET AZ ONKOLÓGUSUKTÓL A LEGTÖBBET MEGTUDNI

www.esmo.org/patients/

A következő szervezetek segítségével készült:

IRÁNYELVEK AZ ELŐREHALADOTT DAGANATOS BETEGEK SZÁMÁRA

HOGYAN LEHET AZ ONKOLÓGUSUKTÓL A LEGTÖBBET MEGTUDNI

Szerkesztették az ESMO Palliative Care Munkacsoport tagjai:

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

Angolból fordította:

Dr. Jolan Demeter
Vice-President of the Hungarian League Against Cancer

Transzlációs megbeszélés útján:

Association of European Cancer Leagues (ELC)
www.europeancancerleagues.org

ESMO Press

Első kiadás: ESMO Press, 2011.

© 2011 European Society for Medical Oncology

Minden jog fenntartva. A könyv egyetlen részét sem lehet újra nyomtatni, lemásolni, átvenni, vagy használni bármilyen elektronikus, mechanikus, vagy egyéb módon, fotokópia, mikrofilm vagy egyéb felvétel is tilos a kiadók írásbeli engedélye nélkül, amelyek a Copyright, Designs és Patents Act 1988-as javaslatai alapján állnak, vagy limitált számú másolatra adott engedély nélkül, amelyet a Copyright Clearance Center, Inc. 222 Rosewood Drive, Danvers. MA O1923, USA (www.copyright.com/ vagy telefon: 978-750-8400). Gyártmány és testületi nevek védjegyesek vagy regisztrált védjegyesek lehetnek, és használni csak azonosításra és magyarázatra lehet, jogsértési szándék nélkül.

A könyv hiteles és nagyra értékelt forrásból származó információkat tartalmaz. A mástól átvett anyagot a szerző engedélyével idézik, és a forrást megadják. Bár nagy erőfeszítést fejtettek ki a megfelelő, megbízható adatok és információk elérésére, a szerzők és kiadók nem vállalják a felelősséget az anyagok hitelességéért és a használatuk következményeiért.

A könyvben lévő információk célja nem orvosi vagy jogi tanácsadás, és nem az orvossal vagy egyéb egészségügyi szakértővel való konzultáció helyettesítése. A betegek egészségügyi kérdéseikkel felhívhatják vagy felkereshetik az orvosukat vagy egyéb egészségügyi szakembereket azonnal, és nem kell eltekinteni az orvosi tanácstól, vagy késleltetni azt, csak azért, mert ebben a könyvben más információ van. Bármilyen termék, szolgáltatás vagy kezelés ebben a könyvben nem jelenti azt, hogy az ESMO jóváhagyja. Az ESMO nem felelős az embert vagy annak tulajdonát ért kárért, amely összefüggésben áll az ESMO beteg felvilágosító anyagával, vagy bármilyen hibával, mulasztással.

Megrendelés, tömeges eladás, törvényi jogok, kiadási engedély céljából kérem, forduljanak:
ESMO Head Office
ESMO Education Department
via Luigi Taddei 4
6962 Viganello-Lugano
Switzerland
Tel: +41 (0) 91 973 1900
Email: education1@esmo.org
www.esmo.org

GOOD SCIENCE
BETTER MEDICINE
BEST PRACTICE

European Society for Medical Oncology

Az ESMO-ról

A Klinikai Orvosok Európai Szövetsége (ESMO) vezető európai, professzionális szövetség, amely elkötelezett az onkológus szakemberek magas színvonalú munkájának fejlesztésében és a rákbetegség több tudományágat átfogó (multidiszciplináris) megközelítésének támogatásában.

1975-ös megalapításuk óta az ESMO, mint civil szervezet (NGO) missziója az előrehaladott rákbetegség kezelése és gondozása. Ezt azzal érik el, hogy a megfelelő tudás gyarapításával és elterjesztésével, amely egyre jobb gyógyszereket eredményez, megteremtik a legjobb gyakorlatot. Ezen az úton az ESMO eléri azt a célját, hogy az onkológus szakemberek a rákbetegeknek az elérhető leghatékonyabb gyógyszeres kezelést és legmagasabb szintű gondozást biztosítsák.

Az ESMO Palliative Care Munkacsoportjáról

(palliative care:tüneti, enyhítő kezelés)

A Palliative Care Munkacsoportot (PCWG) az ESMO azért hozta létre, hogy az orvosi onkológiai gyakorlatban a segítő és palliative kezelést egyesítsék azért, hogy a beteg kezelését még magasabb színvonalra emeljék. A PCWG programja irányelveket, kutatást, oktatást és ösztönző programokat tartalmaz, abból a célból, hogy a segítő és palliative kezelés fejlődjön Európa és a világ többi részén a rák centrumokban és részlegekben.

Az ESMO Rák Beteg Munkacsoportjáról

A Rák Beteg Munkacsoportjának (CPWG) fő missziója a betegellátás optimalizálása Európában és világszerte, a rákkal kapcsolatos információk és képzések állandó fejlesztése, a beteg önrendelkezésének erősítése és a betegjogok támogatása.

A Nemzetközi Szervezet a Rákbetegség Segítő Kezeléséért - Üzenete

A MASCC örömmel támogatja az ESMO által az előrehaladott rákbetegek számára létrehozott irányelveket. A segítő gyógymód a rákbetegségben a mellékhatások megelőzése és kezelése. Ez magába foglalja a fizikai és pszichés tünetek, mellékhatások kezelését, a rákbetegség egész kiterjedésében, a diagnózistól a rákellenes kezelésen át a kezelés utáni ápolásig. A rehabilitáció segítése, a másodlagos rák megelőzés, a túlélő lét és az életvégi gondozás szerves része a segítő kezelésnek. Ebben is teljesen egyetértenek az ESMO és a MASCC irányelvei.

A betegek a rákkal való találkozást rettentően ijesztőnek tartják, és bármit, amit lehet tenni, hogy ezt a hatást csökkentsük, üdvözölni kell. Ez egy világos, tömör irányelv, amely érthetővé teszi a rák kezelés néhány oldalát, és megmondja a betegeknek és azok családjainak, milyen kérdéseket tegyenek fel ahhoz, hogy olyan információkat kapjanak, amelyek végigsegítik őket a rákos betegség egész folyamatán.

A MASCC örömmel várja az ESMO-val együtt végzett munkát, amely a rák ellátás javítását és a betegség által a betegnek és családjának okozott károkat csökkenti.

Professor Dorothy Keefe
Elnök
MASCC

A Nemzetközi Rák Kontrol Unió és a Nemzetközi Pszicho- Onkológiai Társaság üzenete

A Nemzetközi Rák Kontrol Unió (UICC) és a Nemzetközi Pszicho- Onkológiai Társaság (IPOS) fenntartás nélkül helyesli az ESMO-nak azt a kezdeményezését, amely az előrehaladott rákbetegeket érinti.

Ez az irányelv jelentősen hozzájárul a Nemzetközi Rák Deklarációhoz, amelyben elsőbbséget adnak az előrehaladott rákbeteg fizikai, szociális és lelki szükségleteinek. Az IPOS ugyancsak támogatja azt a minőségi rákbeteg ellátást, amely rutinszerűen foglalkozik a betegség pszichoszociális hatásával is, ezáltal megszüntetve azt a szorongást, amely a rákbetegség során a betegek és családtagjaiknak nagy részénél kialakul.

Az UICC és az IPOS egységben az ESMO-val, azonos elkötelezettséggel dolgozik együtt a klinikusokkal, az egészségügyi szakemberekkel és a betegekkel, hogy minden beteg megfelelő minőségű kezelést és gondozást kapjon.

Az irányelvekben szerepeljen az, hogy a beteg hite és bizalma az őt kezelő onkológusban alapvető követelmény, amely a legjobb életminőség fenntartásához is fontos. Az irányelvekben azt is hangsúlyozni kell: az onkológusnak speciális feladata biztosítani a beteg számára több együttműködő személyt, szakembert, akik segítik a betegséggel való megküzdést. Ez magába foglalja az érzelmi és pszihoszociális támogatást, a klinikai tanácsadást és a tünetek, fájdalmak kezelését. Valójában sok betegnek és családtagjaiknak az előrehaladott rákbetegség lelki hatása az egyik leggyakoribb kihívás, amellyel szembekerülnek. Ez az irányelv holisztikus kezeléssel foglalkozó alapítványt ajánl, ahol gyakorlati tanácsokat kapnak, amelyek segítségével szorosabb kapcsolat alakulhat ki a betegek és az onkológusok között.

Végül, ez az irányelv fontos eszközöket tartalmaz a beteg életminőségének javítására és a kezelés hatásosságának fokozására. Javasoljuk ezt az iránymutatót rákbetegek és szeretteik számára.

Dr Edurardo Cazap
Elnök
UICC

Professor Maggie Watson
Elnök
IPOS

Tartalomjegyzék

1. Bevezetés 1

2. Szembesülni az előrehaladott rákkal 2

3. Ki az onkológus, és mi a szerepe? 3

4. Az onkológiai team, és feladadata 5

5. Kérdések az onkológushoz az ön állapotáról: alap információ szerzés 8

6. Kérdések az onkológushoz, amelyek a rák elleni kezelésével kapcsolatosak 10

7. Részvétel egy klinikai vizsgálatban: kísérleti gyógyszer kapnék? 12

8. Fontoljam meg a kiegészítő vagy alternatív módszereket? 14

9. Második vélemény 15

10. A betegséggel kapcsolatos információk: Internet használat 16

11. Kapcsolat beteg segítő és támogató csoportokkal 18

12. Gondolni az élet minőségre 20

13. Egyensúlyozni az életét 22

14. A legjobbat remélni és felkészülni a legrosszabbra 23

15. Amikor a kezelések nem segítenek 26

16. Ha problémák vannak ön és az onkológusa között 28

Függelék

A. Az én egészségügyi csoportom (team) 29

B. A betegségem és a kezelések, amelyeket elfogadtam 30

C. Dolgok, amiket meg akarok tárgyalni az onkológusommal 31

D. Megjegyzések 32

1: Bevezetés

Ezt a kis könyvet azért szerkesztették, hogy segítse a betegeket, akik előrehaladott rákbetegségben szenvednek, és családtagjaikat abban, hogy a legtöbbet hozzák ki az önt kezelő onkológusból. Az előrehaladott rák olyan rák, amelyet nem lehet sebészileg eltávolítani, vagy a nagysága miatt, vagy azért, mert már szétterjedt az eredeti helyről.

Az onkológusok feladata segíteni a betegeket megbirkózni a kihívásokkal, amelyeket ez a betegség okoz, és kihozni a lehető legjobbat az életükből.

Az orvosokkal, onkológusokkal való viszony jelenthet kihívást, de gyakran az a probléma, hogy nem tudják, hogyan dolgozzanak együtt velük.

- Valójában mit várhatok el tőlük?
- Milyen kérdéseket kéne feltennem?
- Hogy adjam elő a problémáimat, félelmeimet, gondjaimat?

„Ez a könyv azért jött létre, hogy segítse önnek az onkológusával való kommunikációt”

Ez a könyv azért jött létre, hogy segítse önnek az onkológusával való kommunikációt, és segítsen önnek megfogalmazni egy csomó dolgot, amelyek fontosak mind ön mint előrehaladott rákkal élő beteg, mind a családja számára.

A könyv létrehozása komoly együttes munkát igényelt mind az előrehaladott rákkal élő beteget kezelő onkológus, mind a betegek és a beteget segítő szervezetek között, Európa szerte.

Reméljük és hisszük, hogy ezt a könyvet hasznosnak fogja találni.

Amennyiben visszajelzést szeretne adni, vagy javaslatai vannak a jövendő kiadáshoz, kérjük, lépjen kapcsolatba a kiadókkal: educatio1@esmo.org és Magyar Rákellenes Liga: info@rakliga.hu

2: Szembesülni az előrehaladott rákkal

Az orvosi kezelési lehetőségek fejlődése ellenére az előrehaladott rák még nagyon komoly probléma. Sok beteg számára az előrehaladott rák azt jelenti, hogy olyan betegsége van, amely a továbbiakban már nem gyógyítható. Mások számára bizonytalanságot jelent, mert nem tudja, vajon a betegség gyógyítható-e.

Az előrehaladott rákban szenvedő beteg számára mindkét eset félelmetes dolgot jelent, amely tele van bizonytalansággal és sok kihívással, ami tisztázást igényel.

Amit az előrehaladott rákbetegségben szenvedők igényelnek:

- A betegség lehető legjobb kontrollálását, hogy olyan sokáig élhessen, amennyire lehetséges
- A tüneteinek aprólékos, pontos kezelését
- Figyelmet a pszichoszociális és lelki jól-létére
- Figyelmet a családtagjainak igényeire, beleértve a pszichoszociális és lelki jól-létét
- Gondozást, amely megfelel az egyéni kulturális vagy vallásos elvárásainak

Az előrehaladott rákbetegségben szenvedők igénylik az onkológus segítő hozzáállását, amely megfelel az elvárásuknak, és akiben megbízhatnak.

3: Ki az onkológus, és mi a szerepe?

Az onkológus orvos, aki a rákbetegségek specialistája. Az onkológus több mint csak az a személy, aki felírja a kemoterápiás vagy más gyógyszert, megkísérelve, hogy az kontrollálja vagy gyógyítja-e a rákot. Az onkológusok „ember doktorok", akik elkötelezik magukat, hogy holisztikus megközelítésben segítsék a rákbetegeket olyan sokáig élni, ameddig csak képesek.

Tanácsokat adni a kemoterápia, radioterápia vagy sebészet kérdéseiben valóban nagy része az onkológus munkájának. Ők ezt teszik és még nagyon sok mást is.

„Kiépíteni egy kapcsolatot az onkológussal, megnyílik a lehetősége annak, hogy használja az ő tudását, éleslátását és szakmai kapcsolatait"

Az onkológus a gondozás koordinátora, aki egy szélesebb gondozó csoportban dolgozik, amelyben orvosok, ápolónők és egyéb egészségügyi szakemberek vannak, akik a rákbetegek gondozását és jól-létéhez szükséges dolgokat biztosítják.

Ha kiépül egy kapcsolat az onkológussal, megnyílik a lehetősége annak, hogy használja az ő tudását, éleslátását és szakmai kapcsolatait, amelyek segítenek önnek és a családjának jobban megbirkózni a rákkal való együttélés kihívásaival.

Amikor találkozik egy onkológussal

Amikor találkozik egy onkológussal, fontos vele megosztani az információt arról, hogy ki is ön. A betegségének elmondásán kívül szükség van néhány információ megosztására a következőkről:

- Az ön családja
- Az ön érdeklődési köre
- Az ön reményei
- Az ön félelmei
- Azok a fontos célok, amelyeket el szeretne érni
- Azok az információk, amelyeket szeretne megkapni

Az ön kapcsolata az onkológusával erős eszköz lehet

- Segíthet önnek a kezelési lehetőségek eldöntésében
- Lehet az ön gondozásának a koordinátora, segít az elérhető szolgáltatások kiválasztásában, amelyek segíthetnek önnek a betegséggel való jobb megküzdésben
- Lehet az ön tanácsadója sok bürokratikus kérdésben, amelyek a gondozás és szolgáltatások elérésével kapcsolatosak
- Széleskörű tudásával irányelveket és személyes támogatást adhat önnek és a családjának.

Az ön kapcsolata az onkológusával annyi ideig tarthat, ameddig ön igényli

Egy onkológussal való kapcsolat hosszú távú kapcsolat.

Ha az ön rákbetegsége gyógyítható, akkor is szüksége van a kezelések után gondozásra és stratégiai után követésre.

Ha az ön állapota nem gyógyítható, további időszakos gondozó kapcsolatra van szüksége, hogy ameddig lehet, fenntartsák jó állapotát, és támogassák önt és családját ezen az úton.

4: Az onkológiai team, és feladadata

Sok onkológus teamben dolgozik, amelyben gyakorló orvosok, ápolónők, szociális munkások és pszichológusok is vannak.

Sok onkológus kiegészítő szolgáltatásokban is részt vesz, mint:

- Palliatív gondozó szakemberek
- Fájdalom specialista
- Diétás vagy mesterséges táplálás specialista
- Lelki gondozó
- Rehabilitációt elősegítő specialista, beleértve foglalkoztatással, fizikai terápiával vagy beszéd terápiával foglalkozó szakemberek
- Nyirokpangás szakemberek
- Seb vagy sztóma gondozó specialista
- Kiegészítő terápiával foglalkozók
- Intim és szexuális tanácsadók
- Meddőséggel foglalkozók
- Genetikusok

Néhány centrumban speciális szolgáltatások is vannak, mint:

- Kozmetikai kezelés („jól nézel ki, jobban érzed magad”)
- Kikapcsolódás kezelés
- Zene terápia

Szociális munkások

Általában csaknem minden, előrehaladott rákbeteg és a családja mérlegeli az onkológiai szociális munkással való kapcsolatfelvételt. A szociális munkások bármilyen típusú családi kérdésben, tanácsot tudnak adni anyagi természetű, vagy egyéb speciális szolgáltatással kapcsolatban. A szociális munkás gyakran segít kitalálni, hogy birkózzon meg a beteg az olyan problémákkal, mint szorongás, depresszió vagy reménytelenség érzet.

Ápolónők

Az onkológiai ápolónők speciális gyakorlattal rendelkeznek a kezelés mellékhatásainak vagy a rákbetegség komplikációinak kezelésében. Csodálatos lehetőségük és gyakorlatuk van a támogatásban, vezetésben vagy információadásban. Ha a beteg azt érzi, hogy gondjaival, panaszaival már nem fordulhat az onkológushoz, az onkológus nővér nagyon hatékony támogató tud adni önnek ebben a szakmai teamben.

Palliatív gondozó specialista

A palliatív gondozó specialisták orvosok és nővérek, akiknek speciális gyakorlatuk van az előrehaladott rákbeteg fizikai és pszichológiai problémáival kapcsolatban. Az onkológussal együtt dolgozva, segítenek kidolgozni egy gondozó programot, amely optimalizálja a beteg komfort érzetét, funkcióit és támogatását. A palliatív gondozó specialista nemcsak a haldokló beteget segíti, hanem abban a feladatban is részt vesz, amelyek a beteget abban segítik, hogy minél hosszabb és minél jobb minőségű életet élhessen.

Pszichológusok, pszichiáterek vagy pszicho- onkológusok

Előrehaladott rákkal együttélés során számos gond és negatív érzés alakul ki: harag, félelem, szomorúság, szorongás attól, hogy mit tartogat még az élet, sok ember számára nem ritka az értelmetlenség és reménytelenség érzet sem. A gyakorlott gondozók, pszichológusok, pszichiáterek és pszicho- onkológusok gyakran igen nagy segítséget nyújtanak az ilyen érzések leküzdésében.

„A legtöbb onkológus a teamben együtt dolgozik gyakorlott nővérekkel, szociális munkásokkal és pszichológusokkal”

Lelkészek és lelki segítők

A lelkiség különböző emberek számára különböző dolgokat jelent: néhányuknak a vallásos hitet, másoknak kapcsolatot, értelmet és értéket, amely független a vallástól. A lelkészek és lelki segítő programok segíthetik a betegeket és a családjukat megbirkózni az előrehaladott rákbetegség kihívásaival, az életük nagyon értékes dimenziójának megcélzásával.

Dietetikusok

Sok ember számára a megfelelő, jó, vagy rossz étel megállapításában zűrzavar és félre informáltság van. A betegek gyakran megkérdezik, hogy számukra mi a jó és mi a rossz étel. A rákbetegség az étkezést gyakran megváltoztatja, akár, mert a betegség maga vagy a kezelések kapcsolatosak az evéssel. Sok betegnek hányingere van, soknak nincs étvágya, mások a sok változás miatt elvesztik az ízérzésüket. A legtöbb ilyen problémát meg lehet konzultálni egy képzett dietetikussal.

Rehabilitáció

A rehabilitáció célja a funkciók képességének fejlesztése. Bár a rehabilitáción rendszerint a fizikai funkció visszanyerését értik, az vonatkozik, a pszichoszociális jól-létre is. A betegeknek, akik gyengék, nehézséget jelent számukra a testük több részének használata, vagy nehézséget jelent a beszéd vagy a nyelés, a rehabilitációs team megpróbálja ezeket a funkciókat visszaadni olyan mértékben, ameddig csak lehetséges.

Tanácsadó és terapeuta szexuális kérdésekben

A rákbetegség és a különböző kezelések hatásai befolyásolhatják a beteg érzéseit a fizikai és szexuális intimitással kapcsolatban, és befolyásolhatják a szexuális funkciót is. Számos központban speciális szolgáltatások segítik a betegeket ezeknek a kérdéseknek a megoldásában. Ezenfelül vannak szolgáltatások, amelyek a termékenység kérdéseivel és azokkal a tünetekkel foglalkoznak, amelyeket valamelyik kezelés mellékhatása okozott, mint a menopauza nőkben és az andropauza (férfi menopauza) férfiakban.

Speciális seb kezelés, nyirokpangás vagy sztóma

Sok betegnek speciális problémái vannak, például nehezen gyógyuló, fájdalmas sebek, a láb vagy kéz megduzzadása (nyirokpangás, limfödéma), vagy sztómák (mesterséges szájadékok), amelyek különleges gondozást és asszisztenciát igényelnek.

5: Kérdések az onkológushoz az ön állapotáról: alap információ szerzés

A daganat nem egy betegség. Több, mint 300, különböző típusú rák van. Ahhoz, hogy pontosan meg tudja érteni, hogy önnek milyen típusú rákja van, és a testének melyik részét érinti, jobb helyzetben kell legyen, hogy megértse, mi rossz önben, és hogy tud ön, ezen ismeretek birtokában legjobban segíteni önmagán.

Gyakran, főleg mély lelki beszélgetések után nehéz emlékezni arról, hogy az orvos mit is mondott. Hasznos, hogy ennek elkerülésére elvigyen magával egy családtagot, vagy egy barátot. Sok beteg leírja a hallottakat, vagy akár (ha az orvos nincs ellene) magnóra veszi fel a beszélgetést.

A négy legalapvetőbb kérdés a következő:

1. Milyen rákom van? (Mi a neve?)
2. Hol kezdődött?
3. Továbbterjedt már? Ha igen, hova terjedt el?
4. Van kezelés, amely segíthet nekem?

Kényes kérdések

Vannak kérdések, amelyek részben kényesek. Ezek a kérdések a beteg állapotának súlyosságára és a jövő kilátásaira vonatkoznak.

Sok beteg úgy érzi, hogy neki szüksége van ezekre az információkra, azért, hogy teljesen megérthesse az állapotát, azért, hogy a legpontosabb információk alapján hozhassa meg a döntését a kezelésekkel és általában a további életével kapcsolatban.

Más betegeket annyira elborítanak a körülmények, hogy inkább nem is akar beszélni ezekről a dolgokról, vagy csak általános információkat szeretnének kapni. Ha ön nem akarja a részletes adatokat, mondja meg az orvosának. Azért, mert most nem akar beszélni az orvosáról ezekről a dolgokról, ez nem jelenti azt, hogy a későbbiekben sem fogja akarni.

„Ahhoz, hogy megértse, milyen rákbetegsége van önnek, jobb helyzetben kell lennie, hogy megértse, hogyan tud ön a legjobban segíteni”

Itt van néhány kérdés, amelyet sok beteg hasznosnak és fontosnak tart:

- Közvetlen veszélyben vagyok, valami rémes dolog történhet?
- Van arra lehetőség, hogy meggyógyulhassak?
- Mi a legjobb, amiben reménykedhetek?
- Ha a legrosszabbra kell felkészülnöm, melyik a legrosszabb forgatókönyv a helyzetemben?
- Vannak kezelési lehetőségek, amelyek javíthatják a kilátásaimat?

Mit kell tudjon a családom?

A legtöbb beteg meghívja a családtagjait, hogy vegyenek részt azokon a megbeszéléseken, részben, hogy támogassák, részben azért az érzésért, hogy „együtt vagyunk”. Sok beteg viszont a magányt igényli, nem akarja, hogy a kényes kérdéseket a családtagjai is meghallják. Ez is elfogadható.

Általában a családok hozzáállása az előrehaladott betegség kilátásaihoz, a családtagok segítő hozzáállása jobb, ha a családban eddig is jó és nyílt volt a kommunikáció.

A betegek gyakran gondban vannak, hogy hogyan és mit mondjanak a betegségükről a szüleiknek vagy gyerekeiknek. Az emberek, akik szeretik egymást, nagyon rosszul érzik magukat, ha érzik, hogy az, akit szeretnek hazudik nekik a betegségéről, vagy érzik, ha eltitkolják a kényes kérdéseket. Ezért mi a nyílt kommunikációt javasoljuk.

Ha ön segítségre szorul abban, hogyan beszéljen, és mit mondjon el, az onkológusa ebben a kérdésben is segíthet önnek.

Gyakran hasznos lehetőséget kérni egy családi találkozóra, abból a célból, hogy mindenki részt vehessen a megbeszélésen, aki érintett.

Titoktartás

Önnek joga van a titoktartáshoz, és tudatnia kell az orvosával, hogy kinek beszélhet az ön állapotáról, és kinek nem.

6: Kérdések az onkológushoz, amelyek a rák elleni kezelésével kapcsolatosak

Az előrehaladott rákbetegség kezelésében nincs egy minden betegre azonos, legjobb kezelés. Ahhoz, hogy döntést hozzanak a kezelésekről, mint műtét, kemoterápia, biológiai terápia és besugárzás, sok információ szükséges, hogy ezek mérlegelése után a legjobbat választhassák. Az onkológus feladata kiválasztani a legjobb kezelést, amely elérhető, tekintetbe véve a lehetséges előnyöket és hátrányokat is.

Mindenki máshogy hoz döntést

- Sok beteg minden információt és lehetőséget tudni akar, hogy részt vehessen a döntésben akár egyedül, akár együtt az onkológussal.
- Sok beteg az inkább az előírt megoldást választja, amikor az onkológus mondja meg, hogy számára mi a legjobb kezelés, és azt elfogadja.
- Bármelyik utat választja a döntésben, fontos megmondani az onkológusnak, mennyire szeretné az ön döntésébe belevonni.

„Ahhoz, hogy a kezelést illetően jó döntést hozzanak, elég információra van szükség a lehetőségek felmérésére”

Információ után döntést hozni, vagy információ után beleegyezni

Tekintet nélkül arra, hogy ön mit választ, végül, a döntés után önnek bele kell egyeznie a kezelésbe, és tudnia kell, hogy mibe egyezett bele.

Sok ember számára teljesen új helyzet, és gyakran a betegek és a családtagjaik sem tudják, milyen ismeret szükséges az információn alapuló döntéséhez és hogyan adhat egy információn alapuló beleegyezést, amelyet a kezelési terv követ.

Hogy megbizonyosodjon abban, elég információja van-e, a következő fontos kérdéseket tegye fel az onkológusnak a kezelés előtt:

Általános kérdések

- Milyen típusú a kezelés, és milyen követelményekkel jár rám és a családomra?
- Ez a kezelés elterjedt-e már széles körben, és nemzetközi szaktekintélyek és szakmai irányelvek is támogatják?
- Mi a valószínűsége, hogy ettől a kezeléstől jobban leszek, és tovább élek?
- Ha ez a kezelés segít, mikor kezdek el jobban lenni?

Előnyök

- Mi a legjobb, amit várhatok, ha a kezelés hatékony?
- Általában mennyire segíti ez a kezelés a betegek túlélését?
- Ha ez a kezelés nem segít nekem tovább élni, jobban leszek-e, és javul-e az életminőségem?
- Milyen gyakran segíti ez a kezelés a betegeket?
- Ha segít, várhatóan milyen hosszan segít?

Lehetséges kockázatok

- Milyen mellékhatások várhatók, ha ezt a kezelést kapom? Milyen súlyosak lehetnek ezek, és milyen sokáig tarthatnak?
- Megelőzhetők-e a mellékhatások?
- Lehet-e valamelyik mellékhatás veszélyes? Ha igen, milyen gyakori ez? Mit lehet tenni, hogy ezt a veszélyt a minimumra csökkentsük? Visszafordíthatók ezek?

Van-e egyéb lehetőség, amelyet érdemes figyelembe venni?

- Még agresszívebb kezelések?
- Kevésbé agresszív kezelések?
- Kísérleti kezelések?
- Kiegészítő vagy alternatív lehetőségek?
- Tüneti kezelés rákellenes terápia nélkül?

7: Részvétel egy klinikai vizsgálatban: kísérleti gyógyszer kapnék?

Akár az előrehaladott rákbetegségben szenvedők számára is, sok helyzetben, van kezelési lehetőség, amely nagy valószínűséggel jó hatású. Más esetekben azonban akár a standardtól eltérő kezelés hatékonysága nagyon kicsi, akár a jó hatás (az élet meghosszabbítása) csak nagyon korlátozott ideig tarthat.

A jelenlegi kezelések korlátozott hatékonysága miatt az orvosi kutatás próbálja szélesíteni az adott határokat.

Az orvostudományban a fejlődés függ a beteggel való együttműködéstől, aki vállalja, hogy saját helyzetében, a lehetséges előnyök vagy rizikók vállalásával segíti a fejlődést abban az irányban, hogy hatékony gyógyszerek és kezelési lehetőségek elérhetővé váljanak.

A klinikai vizsgálatokban való részvétel okai különbözőek:

- Remény abban, hogy egy új, kísérletes gyógyszernek jobb hatása lesz, mint annak a kezelésnek, amelyhez eddig hozzáférhetett.
- Részt venni az élenjáró orvoslásban.
- Remény abban, hogy részvétele elősegíti, hogy mások is jó hatással kezelhetők legyenek.

Mindehhez meg kell állapítani, hogy a kutatásban lévő részvétel által ön hozzájárul a társadalom érdekéhez, mert ezek nélkül nem lehetne fejlődés az orvoslásban.

„Az orvosi kutatás szükséges az adott lehetőségek szélesítéséhez.
Ez különösen fontos tény”

A klinikai vizsgálatokban nem mindenki vesz rész, sok ember, okkal bizalmatlan és lebeszélhető, mert:

- A mellékhatás ismeretlen veszélye
- A kötelező külön vérvételek, képalkotó vizsgálatok és kérdőívek
- A tudat, hogy a kezelését egy „pénzérme feldobás”-sal döntik el, miután a vizsgálat során a betegek kiválasztása véletlenszerű, egyikük a kísérleti gyógyszert, másikuk a standard kezelést kapja azért, hogy a hatékonyság megfelelően bizonyítható legyen.

Gondolatok a klinikai vizsgálatban lévő részvétellel kapcsolatban

Annak az eldöntésében, hogy egy klinikai vizsgálat előnyös-e önnek, meg kell kérdeznie az onkológust, hogy milyen vizsgálatok vannak, amelyek az ön állapotáról előnyös információt adnak, és így jók lennének abban az intézetben, ahol önt kezelik, vagy a közeli intézetekben.

- Ha ön úgy dönt, hogy részt vesz egy klinikai vizsgálatban, részletes, szóbeli magyarázatot kell kapjon mindenről, amit ez magába foglal, és nyomtatott formában is részletes információkat kell kapjon, mielőtt részvételéről végleges döntést hoz.
- Amennyiben ön részt vesz egy klinikai vizsgálatban, fontos, hogy tudja, ha aláírja a beleegyezést, az nem egy szerződés, és ha ön közben meggondolja magát, visszaléphet a vizsgálattól bármikor és bármilyen okból. Az ön visszalépése a klinikai vizsgálatból semmilyen módon nem befolyásolja az ön orvosi kezelését, és nem változtatja meg az orvosának az önhöz való viszonyát.

Lehetőségek arra, hogy klinikai vizsgálatot találjon, amely megfelelő az ön esetében

Bárki találhat információn az interneten, találhat olyan vizsgálatot, amely megfelelő az ön esetében. Információ található a nagy vizsgálati regiszterekben (lásd lejjebb). Ha talál önnek megfelelő, hatékonynak látszó vizsgálatot, beszélje meg a kezelő orvosával.

Példák a nagy klinikai regiszterekből:

- www.clinicaltrials.gov – Klinikai vizsgálat regiszter, az USA-ban és világszerte. Információkat tartalmaz a klinikai vizsgálat céljából, a betegek részvételéről kapcsolatos kérdésekről, a vizsgálat központi helyéről, telefonszámáról, stb.
- www.clinicaltrialsregister.eu – Klinikai vizsgálat regiszter az Európa Unió (EU) tagállamaiban és az European Economic Area (EEA)-ban. Ez a regiszter sokkal kevésbé hasznos mint a fent említett, miután csak az érintett országokban használják, részletes információt nem adnak a vizsgálatokban résztvevő centrumokról vagy a kontaktus részleteiről.

8: Fontoljam meg a kiegészítő vagy alternatív módszereket?

Az előrehaladott rákbetegségben szenvedők gyakran reménytelennek érzik a betegség elleni harcot. Sok beteg egyéb kezeléseket keres az orvos által javasoltakat kívül. Abban a reményben keresnek alternatív módszereket, hogy azok meg tudják állítani a betegség továbbterjedését, vagy javítják az életminőséget.

Néhány kiegészítő terápia hasznosnak bizonyult, főleg a betegséggel való megbirkózásban, és a jobban- lét érzésben. Ezek a következők:

- Lelki terápia
- Képzőművészet
- Masszázs
- Relaxációs technikák
- Jóga
- Akupunktúra

Az egyéb lehetőségek közül a legtöbb hatástalan, soknak nem is vizsgálják a hatásosságát, mások teljesen hatástalan dolgokból próbálnak hasznot hajtani a sérülékeny és hiszékeny beteg állapotából, míg több módszer pedig egyértelműen káros.

„Az onkológusa segíthet hasznos módszerek keresésével és ajánlásával”

Alternatív biológiai kezelések és növényi szerek

- Sokan azt tartják, hogy a segítők és gyártók által hatékonynak tartott és ajánlott növényi szerek, amelyek történelmi tapasztalatokon vagy laboratóriumi vizsgálatokon alapulnak, a klinikai vizsgálatok alapján hatástalannak bizonyultak.
- A növényi és homeopátiás szereknek, a klinikai vizsgálatok szerint, egyáltalán nincs daganat ellenes hatása.
- A legtöbb kiegészítő szer gyártása során minimális, vagy nulla a minőségi ellenőrzés.
- Sokan közülük az előírt gyógyszerekkel, beleértve a kemoterápiát, interakcióba léphetnek, ezáltal csökkenthetik az előírt gyógyszerek hatásosságát, vagy fokozhatják azok mellékhatásait.

Az onkológusa hasznos tanácsokat adhat annak megítélésében, hogy egy alternatív módszer várhatóan segít-e, vagy nem.

9: Második vélemény

A beteg számára nemcsak a legjobb kezelés a fontos, hanem lelki békéjéhez annak tudata is szükséges, hogy az ő kezelése valóban a legjobb.

Sok betegnek az onkológustól – akiben bízik – kapott információ teljesen elég a lelki békéjéhez.

„A betegek számára előnyös, ha más orvosi véleményt is meghallgathatnak, mielőtt a kezeléssel kapcsolatos végső döntést meghozzák”

Sok beteg számára ez nem elég. Sokan jobbnak tartják, ha más orvos véleményét is meghallgatják, mielőtt a kezelésükkel kapcsolatos végső döntést meghozzák.

Mielőbb a második véleményt megkeresik, érdemes megkérdezni az onkológust, hogy ő megtárgyalta-e a javaslatait más onkológusokkal. Gyakran a kezelési javaslatok, amelyeket az onkológus ad, más kollégákkal való, alapos konzultáció eredményei (amelyet az onkológiai bizottságban hoznak). Ez nagyon gyakori sok, ha nem mindegyik onkológiai centrumban.

Második vélemény

Ha még mindig szeretne egy második véleményt, érdemes konzultálni az onkológussal, a családi orvossal vagy a sebésszel, megkérdezni, hogy ők javasolnak-e egy onkológus specialistát, aki az ön betegségének szakértője. Néha a beteg segítő csoport is tud információt adni a második véleménnyel kapcsolatban.

Ha ön második vélemény kérést tervez, a következő lépéseket érdemes megtenni:

1. Kérjen onkológusától egy összegező levelet, amely az ön betegségét és a javasolt kezeléseket tartalmazza.
2. Amikor a második véleményt adó orvoshoz elmegy, vigye magával az első onkológustól kapott levelet és az eddigi vizsgálati eredményeit.
3. Ha röntgen vizsgálatai is voltak, feltétlenül vigye el nemcsak azok leleteit, hanem a CD-re vagy DVD-re mentett képeket is.

10: A betegséggel kapcsolatos információk: Internet használat

Az interneten extrém mennyiségű információk érhetők el. Sok beteg és családtagjaik is keresnek ily módon kiegészítő információkat a betegséggel és a kezeléssel kapcsolatban.

Az internet segíthet a következőkben:

- Onkológus specialista keresésében.
- Betegségével kapcsolatos irányelvek olvasásában.
- Információkat találhatnak a gyakori mellékhatásokról, és segíthetnek a kezelés alatt a mindennapok nehézségeivel való megbirkózásban.
- Olvashatnak a legmodernebb, élenjáró kutatásokról.
- Klinikai vizsgálatokat kereshetnek.
- Megoszthatják a tapasztalatainak más betegekkel, amivel csökkenthetik a szorongást, egyedüllét- érzést és félelmeket.
- Találhatnak segítő vagy információs csoportokat, amelyek az ön betegségével foglalkoznak.

A jó és a rossz

Bár ezek nagyon hasznosak lehetnek sok beteg számára, az interneten sok információ okozhat kárt, a következő okokból:

1. Sajnos nem minden, az interneten lévő információ valós, számos információban extrém nagy tévedések vannak.
2. Sok oldalt üzleti érdekből használnak, azért, hogy a javasolt termékeiket vásárolják meg.
3. Még azokon a honlapokon is, amelyeken megbízható szakorvosok és egyéb egészségügyi specialisták írásai olvashatók, találhatók olyan információk például a várható prognózisra, amely nem vonatkozik az ön esetére. Ez gyakran szorongást és zavart okozhat.

„Gyakran érdemes megkérdezni az onkológusát, hogy ajánljon önnek egy megbízható internetes oldalt”

Tanácsok

Ha érdeklik önt a betegségével vagy annak kezelésével kapcsolatos információk az interneten, érdemes megkérni az onkológusát, hogy ajánljon önnek egy megbízható oldalt, amelyen az ön nyelvén megjelent, hasznos információkat kaphat.

- Legyen tudatában annak, hogy bárki, bármit feltehet az internetre, legyen az igaz, vagy hamis
- Használjon magasan értékelt egészségügyi honlapokat. Ezek használható linkeket és tájékoztatásokat ajánlanak az ön információjához.
- Az olyan honlap, amelyik egy témával kapcsolatban az egyetlen, mindent tudó forrásnak tartja magát, nem megbízható.
- Legyen biztos abban, hogy a talált információ az elérhető legkeresettebb.
- Ha úgy látja, hogy az információ, amit olvas, túl jó ahhoz, hogy igaz legyen, valószínűleg így is van. Keressen legalább egy, második tájékoztatást egy magasan értékelt honlapról, amely megerősíti az előző információkat. Ha nem találja meg ugyanazt az információt több mint két- három, magasan értékelt honlapon, akkor az legalábbis kérdéses.
- Ha a honlapon betegek által idézett írásokat talál, amelyek egy kezelés vagy terápia hatékonyságát dicséri, nem lehet biztos abban, hogy ez az ajánlólevél igaz.
- Tanulja meg elkülöníteni a tényeket a véleményektől. Például az orvos javasolhat olyan önnek olyan kezelést, amely az ő véleménye és tapasztalata alapján jó lehet, mialatt a klinikai vizsgálatok és más bizonyítékok azt mutatják, hogy egy más kezelés sokkal hatásosabb lenne. Egy orvos véleményének értéke függ az orvos szakértelmétől és megbízhatóságától, és sok esetben attól is, hogy mennyire ismeri az adott helyzetet.
- Legyen nagyon bizalmatlan azokkal a honlapokkal, amelyek titokzatos és csodás gyógyulásokról mesélnek, amelyről más orvosok nem tudnak. A komoly kutatók nem tartják titokban a gyógyulásokat. Megosztják az orvosi közösséggel, hogy mindenki nyerjen belőle.
- Beszéljen meg minden olyan információt az orvosával, amely befolyásolhatja az ön döntését, vagy aggasztja önt.

11: Kapcsolat beteg segítő és támogató csoportokkal

A beteg támogató csoportok nem profit (civil) szervezetek, amelyek a rákbetegek, vagy speciális típusú rákbetegek igényeivel foglalkoznak. Támogatást, információt és segítő ellátást biztosítanak.

A támogató beteg klub sokféle segítséget nyújthat önnek

- Információ: A megbízható segítő beteg klubok által kiadott könyvek, füzetek és honlapok a szükséges és hasznos információknak nagyon fontos forrásai, mert ezeket speciálisan a betegek és családtagjaik számára hozták létre. Ez különösen igaz a ritka rákbetegségekre, amelyekben igen alaposan képzett beteg támogató csoportok gyakran az egyetlen web-ről levehető információs források.
- Figyeljen a helyi forrásokra: a beteg támogató csoportok javasolhatnak önnek speciálisan képzett klinikust, vagy egyéb kezelési forrást azon a területen, ahol ön lakik.
- Egyéni kérések megoldása: sok beteg támogató csoport javasolhat önnek telefon vagy online szolgáltatást, segít számos kérdés megoldásában, mint kezelési lehetőségek, a mellékhatások kezelése, a segítő csoporttal kapcsolatos információk, a klinikai vizsgálatok elérhetősége, amelyek az ön állapotában fontosak lehetnek.
- Egyéni tanácsadás: néha, a betegek a bonyolultabb kérdések megoldásában is segítségre szorulnak, mint a vizsgálatok, a biztosítási problémák, amelyek bonyolíthatják a kívánt kezelés elérését. Sok beteg támogató csoport ajánl egyéni tanácsadót az ilyen problémák megoldásához.

Gyógyszercégek és beteg támogató csoportok

1. Számos beteg támogató csoport nagyon fontosnak tartja, hogy az információ, amelyet a betegeknek ajánlanak, megbízható, kiegyensúlyozott és a gyógyszer cégek adta szponzorálástól független legyen.
2. Azok a beteg támogató csoportok, amelyeket gyógyszer manufaktúra támogat, ki kell adjanak egy értesítést, hogy az olvasók tisztában legyenek az adott pénzügyi kapcsolattal. A nyilatkozatnak ez a típusa nem jelenti azt, hogy az információk a gyógyszerekkel kapcsolatban félrevezetők, de a pénzügyi kapcsolat néha befolyásolhatja a gyógyszerrel kapcsolatos véleményt.
3. Gyógyszer cégek gyakran létrehoznak és fenntartanak egy beteg támogató csoportot, mint egy piaci stratégiát, amivel bátorítják a beteget, hogy az ő gyógyszerét használják. Az ilyen szolgáltatások információja néha félrevezető lehet.

A betegeknek és családtagjaiknak általában azt javasolják, hogy nonprofit beteg támogató szervezeteket keressenek, amelyeket a helyi és országos, rákbetegséggel foglalkozó szervezetek jóváhagynak és támogatnak.

Segítő szervezetek

Annak, aki a rákbetegséggel él, gyakran segít, ha tudja, hogy nincs egyedül, nagyon sok más ember is hasonló helyzetben van, mint ő. A daganatos betegeket segítő csoportokban biztosítják, hogy a rákbetegek találkozzanak, és beszéljenek arról a betegségről, amelyről másnak is van már tapasztalata.

A támogató csoportok összekötik a betegeket és kezelőiket más emberekkel is, akik hasonló helyzetben vannak, és segítik, támogatják egymást.

A támogató csoportoknak különböző formái vannak. Van olyan csoport, amelyet laikus ember vezet, többet olyan ember vezet, akinek már volt ilyen betegsége, más csoportokat pedig egészségügyi dolgozók vezetnek, mint orvosok, nővérek, szociális munkások vagy más foglalkozásúak.

Speciális segítő csoportok

- Gyakran bizonyos betegeknek vagy családtagjaiknak speciális problémáik, betegségtüneteik vannak, amelyekkel az átlagos élethelyzetbe nem tudnak beilleszkedni. Ezekben az esetekben olyan, speciális segítő klubra van szükség, amely az ő igényeiket tudja kielégíteni.
- Gyakori az olyan támogató klub, amelyet egy megadott betegségben szenvedők számára tartanak fent, vagy különböző neműek, fiatalok vagy idősek, házastársak, gondozók, rákbetegek gyerekei számára szerveznek.
- Néhány támogató csoportot speciális tünetek megoldására szerveznek, mint fáradtság, szexualitási problémák, értelmetlenség érzése vagy az önbecsülés elvesztése.

Online segítő csoportok

- Az online segítő csoportok és fórumok azok számára jelentenek hasznos lehetőséget, akiknek nehézséget jelent elhagyni a lakásukat a kezelések alatt
- Az ilyen csoportokban való részvétel során a betegek megőrizhetik az anonimitásukat.

A támogató csoportokban való részvétel előnyei

1. A betegséggel való megküzdés (coping) és információ: A támogató csoport az információ széles körét biztosítja és megosztja a betegekkel, például a mellékhatások kezelése, a betegséggel kapcsolatos kutatások, a legújabb kezelési lehetőségek. Ez különösen hasznos azoknak a betegeknek, akik ritka rákbetegségben szenvednek, és ilyenkor a csoport segíthet a speciális információkhoz való hozzájutáshoz, amelyeket egyébként a beteg nem tudna egyedül elérni.
2. Lelki támogatás és jól- lét elérése: A támogató csoportok és a beteg- beteg kapcsolatok segítik a betegeket a szorongás és az egyedüllét- érzés csökkentésében, amellyel az életminőség is javul. Sok résztvevő azt mondja, hogy ezzel a lehetőséggel egy lelki kapcsolat alakul ki, míg a családtagoktól és a barátoktól izolációt éreznek.

12: Gondolni az élet minőségre

A legfontosabb az onkológussal való kapcsolatban, hogy az ön életminősége mind fizikailag, mind pszichoszociálisan a lehető legjobb legyen.

Az onkológusnak gyakorlata van abban, hogy segítsen önnek a fájdalom és egyéb fizikai vagy lelki problémák megszüntetésében. Amennyiben önnek különösen bonyolult vagy összetett problémái vannak, az onkológusok együtt dolgoznak más szakértékkel, mint a fájdalom- vagy palliatív gondozás specialistája, pszichológusok és pszichiáterek, akiknek feladata az, hogy önnek segítsenek.

Az ön életminősége tekintetében partnerség szükséges az onkológusával. Mindaddig, amíg az onkológus nem ismeri meg az ön érzéseit, nincs abban a helyzetben, hogy segítsen önnek.

„Az ön életminőségének javítása megkívánja az ön és onkológusa közti partnerséget”

A sikeres kezelés szoros együttműködést és nyílt kommunikációt kíván az ön gondjai és érzéseivel kapcsolatban. A következőkben néhány hasznos tippet olvashat, hogyan kommunikálhat onkológusával ezekről a fontos dolgokról.

Beszélni a fájdalomról

Ha önnek fájdalma van, fontos megosztani ezt az információt kezelő orvosával. Nemcsak azért, mert a fájdalom szorongást és szenvedést okoz, hanem azért is, mert a fájdalom fontos kulcsot adhat a doktornak, amely segít a betegség megfelelő kezelésében.

- Hol fáj?
- Merre terjed a fájdalom?
- Mi csökkenti a fájdalmat?
- Mi fokozza a fájdalmat?
- Összefügg a fájdalma a mozgással? Ha igen, melyik mozgás vagy aktivitás fokozza?
- Milyen gyógyszert próbált a fájdalom csökkentésére?
- Milyen mértékben befolyásolja a fájdalom a mozgásképességét?

Ha önnek krónikus fájdalma van, érdemes egy fájdalom naplót írni, amelyben a fájdalom erősségét jelzi többször a nap folyamán.

Bizonyos fajta fájdalmak súlyos problémák figyelmeztető jelei lehetnek, amelyek sürgős beavatkozást igényelnek

- Háti fájdalom, amely hirtelen nagyon erőssé válik
- Fájdalmak a csípőkben vagy a lábakban, amelyek nagyon súlyosak álláskor és járáskor
- Állandó fejfájás
- Súlyos gyomorfájdalmak és hasmenés kemoterápia után
- Súlyos fájdalmak a szájban lévő fekélyektől, amelyek nehezítik az evést és ivást

Nem a fájdalom az egyetlen fontos tünet, amit jelenteni kell

Sajnos, az előrehaladott rákkal élő beteg gyakran szenved olyan, súlyos tünetektől, amelyek az életét nehezítik. Időbe telik leülni és beszélni ezekről. Mindazonáltal érdemes időt és energiát fordítani ezeknek a problémáknak a megbeszélésére, mert vannak kezelések, amelyekkel az állapoton javítani lehet.

Fontos, hogy jelezze az orvosának, ha a következő panaszai vannak:

- Fulladás vagy köhögés
- Székrekedés vagy hasmenés
- Láz vagy hidegrázás
- Étvágytalanság és fogyás
- Nyelési panaszok
- Álmosság
- Fáradtság
- Hőhullámok, szexuális zavarok, libidó hiány
- Csuklás
- Állandó szomorúság, szorongás és öngyilkossági gondolatok
- Álmatlanság
- Hányinger, szédülés és hányás
- Kettős látás
- Bizsergés és érzészavar
- Rohamok
- Zavartság vagy személyiség változás

13: Egyensúlyozni az életét

Végül, a rákbeteg célja elég jól élni, ahhoz, hogy élvezhesse kapcsolatait, aktivitását és a családdal együtt töltött időt, mindazokat a lehetőségeket, amit az ő helyzetében az élet még adhat.

Gyakran erőfeszítést igényel megtalálni az egyensúlyt a között, hogy mint beteg, kezeléseket kap, és mint személy, élni akarja az életét.

Az igazság az, hogy a kezelés fontos, de ugyanolyan fontos az élete! Az ön által fontosnak tartott dolgok, a családja és egyéb fontos kapcsolatok is nagy részét jelentik az egyensúly kialakításának.

Itt van néhány fontos tanács, amely olyan egyszerűnek tűnik, mégis, a betegség okozta zűrzavarban gyakran elfelejtenek:

- Ápolja kapcsolatait a rokonaival és barátaival
- Ha a kapcsolatokban törések jöttek létre a múltban, keressen lehetőséget ezeknek a kijavításához
- Találjon időt olyan emberekkel találkozni, akik jót tettek önnek, és akik fontosak önnek.
- Ossza meg a reményeit, félelmeit és fontos emlékeit azokkal, akik drágák önnek.
- Mondja meg azoknak az embereknek, akiket szeret, milyen nagyon szereti őket
- Töltsön időt olyan dolgokkal, amelyek örömet szereznek önnek
- Állítson fel fontossági sorrendet azokkal a dolgokkal, amelyeket még meg kell tennie: ma, ezen a héten, ebben a hónapban, a következő évben
- Értse meg, hogy az emberek azért értékelik önt, mert pont ilyen, és nem azért, ami tenni tudna.

„A kezelés fontos, de az ön élete is az!”

14: A legjobbat remélni és felkészülni a legrosszabbra

Csaknem minden rákbeteg meg akar gyógyulni. Ez gyakran lehetséges, de néha nem az.

Az élet tele van bizonytalansággal, amelyeket legtöbbször nem vesszük tudomásul. Szeretnénk úgy élni, mintha az élet örökké tartana.

Sajnos nem tart örökké.

Néha a halál lassan közeledik, és elegendő időt hagy arra, hogy változásokat, döntéseket hozzunk. Néha a daganat vagy a kezelés, amelyet adnak, váratlan rosszabbodást okoz, és a helyzet hirtelen életveszélyessé válik.

Felkészülni a legrosszabbra nem csak orvosi utasításokat vagy meghatalmazásokat jelent (ezeket lejjebb leírtuk). A következők:

- Végrendelet készítés.
- Átgondolása annak, hogy valamilyen örökséget hagyjunk az életünkből, az értékeinkből, a reményeinkből és fontos dolgainkból, amelyekről emlékezni fognak ránk.
- Elmondani a szeretteinknek, hogy mi szeretnénk, ha a dolgok nem jól mennek.
- Néha ki lehet fejezni bocsánatkérést vagy mondani lehet „sajnálom”-ot valakinek, akivel veszekedtünk.

Végrendelet vagy „erkölcsi végakarat”

- A végrendelet vagy erkölcsi végakarat egy ajándék, amit a családjának vagy a barátainak készít, hogy elmondja nekik, amit nekik tudniuk kell.
- Ebben továbbadhatja a szeretetét, áldását, személyes vagy családi történeteket, amelyeket őrizett, tartalmazhat szavakat, amiket értékesnek tart, és azt akarja, hogy ezekre emlékezzenek, amit reményei szerint az utódai megtanulnak öntől, és amelyekről azt akarja, hogy a gyerekei és unokái soha ne felejtsék el.
- Mindent, amit elkészít a családja és barátai számára, mint egy végrendeletet, valószínűleg nagyra fogják értékelni akkor is, amikor már nincs velük.
- Több módja van a végrendeletnek: írásban, audió-, magnófelvevővel rögzítve, vagy jegyzetekkel teli albumban készítheti el.
- Végrendeletet elkészíteni mélyen személyes feladat, amely segít rámutatni azokra az értékekre, amelyek az ön életében voltak, és azokra a kapcsolatokra és értékekre, amelyek az életének központi részei voltak.
- Az erkölcsi végakarat olyan lelki munka, összegzés, amelyet az emberek gyakran már életükben szívesen megosztanak szeretteikkel. Ez a megosztás mélyen segíti a család szorosabb kapcsolatának kialakulását.

Előzetes orvosi döntések hozatala

Bár nagyon nehéz, gyakran hasznos megbeszélni az orvossal, hogy milyen kezelést, ellátást akar ön, ha életveszélyes állapotba kerül.

Ezeknek a dolgoknak az előzetes megbeszélése után a szeretteinkkel való kapcsolat is könnyebbé válik.

Sok ember nagyon erősen meghatározza, hogy életveszélyes állapotban milyen kezelést szeretne.

Érdemes megfontolni a két gyakori helyzetet, amely felmerülhet.

1. Előrelátott haldoklás

Az előrehaladott rákbetegségben szenvedő betegeknél a halál leggyakrabban csak akkor jön el, ha a betegség szétterjed, és súlyos károsodást okoz egy- vagy több életfontos szervben. A szerencsétlen igazság, hogy ebben a helyzetben nincs egyéb lehetőség, mint biztosítani a személyes kényelmet és csillapítani a fájdalmat és szenvedést.

Még a legjobb intenzív terápiás osztályokon sem lehet akár kevés időt vásárolni abban a helyzetben, ha az alapbetegség visszafordíthatatlan. A legtöbb vallás és kultúra a komfort biztosításán kívül semmit nem javasol, a természetes halált fogadja el, és azt sem gyorsítani, sem lassítani nem kívánja.

2. Nem előrelátott, fenyegető történések

A súlyos betegség és a kezelések időnként hirtelen fellépő, életet veszélyeztető kríziseket okoznak az előrehaladott rákbetegségben szenvedőkön. Ezek a történések néha visszafordíthatók, néha kis remény van arra, hogy visszafordítható, és gyakran egyáltalán nem lehet visszafordítani őket.

A betegeknek nagyon különböző véleményük van arról, hogy ilyen esetben hogyan kezeljék őket. A véleményeket gyakran egyetlen tényező befolyásolja, mint a vallás vagy kulturális hitek, félelem a fulladástól, félelem a haláltól, befejezetlen élet tervek vagy a betegség előrehaladott stádiuma.

- Néhány beteg minden lehetséges gyógyszert kipróbálna.
- Néhányan kipróbálnának gyógyszereket, de nem mindent. Például, sok beteg meghatározza, hogy mesterséges táplálást alkalmazzanak, de lélegeztető gépre nem tehetik.
- Néhányan azt mondják, hogy agresszív kezelést is alkalmazhatnak, de ha az hatástalan, hagyják abba, és csak palliatív kezelést folytassanak.
- Néhányan azt mondják, hogy nem akarnak agresszív terápiát, csak enyhítő, komfort kezelést adjanak, és vagy e mellett túléli a betegséget, vagy megfelelő körülmények között hal meg.

Ha az orvosok nem tudják, hogy a beteg milyen kezelést vállalna, gyakran megkeresik és megkérdezik a családtagokat, akik szintén nem tudhatják, hogy a beteg milyen kezelést szeretne, ha lehetne vele kommunikálni.

Ezek a kérdések minden érintettben súlyos szomorúságot okoznak.

„Érdemes beszélni az orvosával arról, hogy milyen kezelést szeretne, ha életveszélyes állapotba kerül”

Hogyan tudja az akaratát tudatni

Fel kell készülni arra a helyzetre, amikor már túl beteg ahhoz, hogy beszéljen a saját sorsáról. Ennek megoldására előzetesen leírhatja a kéréseit, vagy megnevezhet egy személyt, aki döntést hozhat az életveszélyes helyzetben.

1. Előrehozott utasítások (hazánkban általában élő végrendeletnek nevezik)

Az „előrehozott utasítások” egy dokumentum, amit az orvosi dokumentumai között tárolják (egy példányát otthon is tarthatja), amelyben leírja a kívánságait arra az időre, amikor már nem tud dönteni. Elkészíthet egy előrehozott rendelkezést az onkológusa vagy a stáb számára is. Amennyiben a későbbiekben változtatni kíván rajta, bármikor megteheti.

2. Egészségügyi meghatalmazás (személyes ügyvéd)

Sok beteg inkább egyáltalán nem gondol erre a dologra. Másik lehetőség egy barátot vagy rokont megkérni, hogy legyen a szószólója és döntéshozója, amikor ő már nem tud magáért beszélni. Ezt a személyt egészségügyi meghatalmazottnak hívják.

Ez nagy felelősség, és a családtagok vagy barátok nagyon kényelmetlenül érzik magukat ebben a szerepben, különösen akkor, ha ön azt kéri, hogy agresszív terápiát – az ő rendelkezése alapján – ne adjanak a betegnek.

Ha ön ezt a lehetőséget választja, a legjobb, ha alaposan, részletesen megbeszélik a dolgot a megnevezett képviselővel, hogy ő valóban tudja azt, hogy ön mit akar.

15: Amikor a kezelések nem segítenek

Több, különböző kezelés után, amikor a betegek egy részének daganata nem gyógyítható, gyakran elér egy stádiumot, amikor a további próbálkozások kemoterápiával, biológiai terápiával vagy akár radioterápiával lehet hogy több kárt, mint hasznot eredményeznek.

Nagyon fontos különbség van a kezelés és a túlkezelés között.

- A kezelés segíthet, ha egyensúly van, és az előnyök meghaladják a hátrányokat.
- Túlkezelés esetében ez a fontos egyensúly elvész. A túlkezelés során valószínűtlen az előny, és gyakran kifejezett rizikót, például mellékhatásokból eredő, súlyos károkat okoz, amelyek rontják az életminőséget, sőt rövidítik az életet.

Amikor az idő limitált egy gyógyíthatatlan betegség miatt, ez nem lehet jó választás, az idő, a fizikai és lelki energia szempontjából.

„Abban a helyzetben, amikor a betegség már nem kontrollálható, az életminőség még fontosabbá válik”

Miért olyan nehéz abbahagyni a kezelést?

- Normális dolognak tűnik egy új kezelési lehetőséget és a reményt összekapcsolni. Sajnos vannak helyzetek, amikor a remény félrevezető lehet, és az új kezelés inkább kárt okoz, a remény ellenére.
- Ahogy egy új gyógyszer alkalmazásához is bátorság kell, bátorság kell azt is kimondani: „Nincs tovább, itt az idő leállni”.

Dolgok, amelyeket figyelembe kell venni ilyen helyzetekben

- Ha ön ilyen helyzetben van, az ön maradék élete drága, és ön valószínűleg jobban tudja használni az idejét és energiáját, ha fontos dolgokat csinál a családjával és barátaival, mint időt tölteni a kórházban, kezeléseket elszenvedni, amelyek valószínűleg nem előnyt, hanem csak hátrányt okoznak önnek.
- Ha ön nem biztos abban, hogy amit az onkológusa mond, igaz, hallgasson meg egy másik véleményt is.
- Habár ez az ön élete, nem tud rábeszélni egy onkológust se arra, hogy kezelje önt egy olyan gyógyszerrel, amely csak kárt okoz, javulást nem.
- Ha önnek a probléma feldolgozása akár fizikai, akár lelki nehézséget jelent, kérje onkológusát, hogy hívjon egy palliatív ellátással foglalkozó szakembert, vagy kérjen segítséget pszichológustól, lelkésztől vagy szociális munkástól.

Ez nem feladás

- Csak azért, mert már nem kap rákellenes kezelést (mert már nincs megfelelő), ez nem jelenti azt, hogy más kezelés nincs már.
- Az onkológusa és a team, akikkel ő állandóan dolgozik, segítik önt tovább élni és lehetőleg kontrollálni a tüneteit, minden segítséget megadnak önnek és a családjának a további élethez, és biztosítják önnek a komfortot, amennyire csak lehetséges, végig.
- A palliatív kezelésnek ez a formája életfontos és nélkülözhetetlen a rákbeteg megfelelő kezelésében.

A kezelés befejezése nem jelenti a gondozás befejezését

- Azokban a helyzetekben, amikor a betegség már továbbá nem kontrollálható, az életminőség még fontosabb, mint előtte volt.
- A problémák, amelyek a fizikai tünetekből, szorongásból, félelemből és a családtagok stresszéből, szomorúságából származnak, kritikusak és még komolyabban segítendők ebben a helyzetben.
- A betegek gyakran segítséget kapnak a palliatív ellátó vagy hospice csoportoktól, akik segítenek koordinálni a legjobb ellátást akár otthon, akár, ha szükséges, a kórházban vagy a hospice otthonokban.

16: Ha problémák vannak ön és az onkológusa között

Néha a betegek csalódottak, mert nincsenek kielégítve igényeik a megfelelő információra, gondoskodásra, kommunikációra.

Reméljük, hogy ez a könyv segíteni fog önnek, hogy a megfelelő kérdéseket tegye föl és megfelelő, erős viszony alakuljon ki az önt ellátó csapat, és főleg az ön onkológusa között.

Próbálkozások probléma megoldásra

Ha problémája van bármilyen szempontból, itt van néhány hasznos javaslat:

- Kérjen onkológusától egy személyes találkozót, amelyre elég időt szán, hogy megbeszéljék az eddig kialakult problémákat. A találkozó előtt írjon listát a specifikus problémákról és egyéb dolgokról, amiket meg akar beszélni.
- Nem jó ötlet, ha ezt a fajta beszélgetést tervezés nélkül, vagy a kórház folyósóján akarják megoldani.
- Ha ön nem tud az onkológustól időpontot kapni, próbálja meg megbeszélni a problémákat az onkológus nővérrel vagy szociális munkással, és kérdezze meg, tudnak-e ők támogatóan segíteni ebben a kérdésben.

Más onkológust választani

Különböző személyes okok miatt néhány orvos- beteg kapcsolat egyszerűen nem működik.

Ha ön úgy érzi, hogy a gondozási igényei nincsenek megfelelően ellátva, vagy hogy személyes zavar van ön és az onkológusa között, ha lehetséges, ésszerű orvost cserélni.

A kezelő csapatnak más tagjai, mint az onkológus nővérek vagy szociális munkások, akik ismerik önt és számos onkológust, akikkel dolgoznak, javasolhatnak önnek egy másik onkológust, olyan temperamentummal és hozzáállással, amelyek jobban megfelelnek az ön speciális igényeinek.

A jogokról.

Ahogy előbb is írtuk, sok beteg olyan csalódottnak érzi magát, hogy szükségét érzi annak, hogy jogi képviselőhöz forduljanak. Az európai betegjogokról az Európai Betegjogi Charta rendelkezik, amelyet meg lehet találni a www.patienttalk.info/european-charter.pdf- en.

A. Az én egészségügyi csoportom (team)

Az onkológusom neve: ……..

Elérhetőségek: Munkahelyi telefonszám:……..
Fax szám: …….

Mobiltelefon szám: ……

Sürgősségi telefonszám: ……

E-mail: ……

Más személyek, akik a kezelésemben részt vesznek:

	Név	Munkahelyi telefonszám	Magán telefonszám
Ápoló			
Palliatív gondozó			
Szociális munkás			
Dietetikus			
Otthon ápoló			
Lelki gondozó			
Fizikoterapeuta			
Foglalkozási terápia			
Pszichológus vagy pszichiáter			

B. A betegségem és a kezelések, amelyeket elfogadtam

Diagnózisom:

……

A rákellenes kezelések:

Kezelés kezdete	Kezelés	Kezelés befejezése	Megjegyzések

Előrehaladott rák miatt információs tervek

Előrehozott orvosi utasítások („élő végrendelet”) igen nem

Egészségi ügyeimmel megbízott döntéshozó: igen nem

Ha igen, név, és viszony (rokon, barát): ……

C. Dolgok, amiket meg akarok tárgyalni az onkológusommal

Dátum	Téma	Megtörtént

D. Megjegyzések

Nézze meg a következő linket:
www.esmo.org/useful-links/patients-support