



**UN GHID PENTRU PACIENȚII
CU CANCER ÎN STADIU AVÂNSAT**

**CUM SĂ BENEFICIAȚI INTEGRAL
DE ONCOLOGUL DVȘ.**

www.esmo.org/patients/

Revizuit și avizat de:





European Society for Medical Oncology

Un ghid pentru pacienții cu cancer în stadiu avansat

Cum să beneficiați integral de oncologul dvs.

Editat de membrii
ESMO Palliative Care Working Group
(Grupul de Lucru pentru Îngrijiri Paliative al ESMO):

Nathan Cherny (Director Editorial), 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

Traducere coordonată de Alexandru Călin Grigorescu medic primar
oncologie medicală, cercetător științific gradul I

ESMO Press



Prima publicare în 2011 de ESMO Press

© 2011 European Society for Medical Oncology

Toate drepturile sunt rezervate. Nicio parte din această carte nu se poate republica, reproduce, transmite sau utiliza în nicio formă prin mijloace electronice, mecanice sau de altă natură, care nu sunt cunoscute la data prezentului sau se inventează ulterior, inclusiv fotocopiarea, microfilmarea și înregistrarea, sau prin orice sistem de arhivare sau extragere a informațiilor, fără o permisiune în scris de la un editor sau în conformitate cu prevederile Legii referitoare la dreptul de autor, design-uri și brevete 1988 sau în condițiile oricărei licențe care permite copierea limitată permisă de Copyright Clearance Center, Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, SUA (www.copyright.com/ sau telefon 978-750-8400). Denumirile produselor sau denumirile corporatiste pot fi mărci comerciale sau mărci înregistrate și se utilizează numai pentru identificare și explicare fără intenția de încălcare.

Această broșură conține informațiile obținute din surse autentice și foarte respectabile. Materialul reeditat se citează cu aprobare și indicarea surselor. S-au depus eforturi rezonabile pentru a publica date și informații fiabile, dar autorii și editorii nu își pot asuma răspunderea pentru valabilitatea tuturor materialelor sau consecința utilizării acestora.

Informațiile din acest ghid nu sunt intenționate ca sfaturi medicale sau juridice sau nu sunt destinate să înlocuiască consultarea unui medic sau a altui furnizor autorizat de servicii medicale. Pacienții care au întrebări de natură medicală trebuie să consulte sau să se programeze imediat la un medic sau alt furnizor de servicii medicale și nu trebuie să ignore sfaturile medicale profesionale sau să întârzie să apeleze la acestea bazându-se pe informațiile găsite în acest ghid. Menționarea oricărui produs, serviciu sau tratament din acest ghid nu trebuie interpretată ca o avizare ESMO. ESMO nu răspunde de nicio vătămare sau prejudiciu adus persoanelor sau proprietății în urma utilizării materialelor ESMO de educare a pacienților sau în legătură cu acestea sau orice erori sau omisiuni.

Pentru comenzi, vânzări corporatiste, drepturi străine și autorizații de republicare, vă rugăm să contactați:

Sediul ESMO

Departamentul ESMO pentru Educație

via Luigi Taddei 4

6962 Viganello-Lugano

Elveția

Tel: +41 (0) 91 973 1933

Email: nicola.latino@esmo.org

www.esmo.org



European Society for Medical Oncology

Despre ESMO

European Society for Medical Oncology (ESMO, Societatea Europeană de Oncologie Medicală) este organizația profesională lider în Europa, dedicată progresării în specializarea oncologiei medicale și promovării unei abordări multidisciplinare în tratamentul și asistența anti-cancer.

De la înființarea acesteia în 1975 ca organizație nonprofit, misiunea ESMO este să progreseze în asistența și tratamentul cancerului. Noi obținem acest progres prin promovarea și diseminarea științei utile care rezultă într-o medicină îmbunătățită și determină bunele practici. În acest mod, ESMO își îndeplinește scopul de a susține profesioniștii oncologi în acordarea celor mai eficiente tratamente disponibile și asistența de înaltă calitate pe care o merită persoanele cu cancer.

Despre ESMO Palliative Care Working Group (Grupul de Lucru pentru Îngrijiri Paliative)

Palliative Care Working Group (PCWG) a fost constituit de ESMO pentru a promova integrarea asistenței și îngrijirii paliative în practica oncologiei medicale în vederea îmbunătățirii îngrijirii pacienților. Programul PCWG include politica, cercetarea, educarea și programe stimulativ pentru a îmbunătăți acordarea de asistență și îngrijire paliativă în centrele și departamentele oncologice din Europa și din toată lumea.

Despre ESMO Cancer Patient Working Group (Grupul de Lucru pentru Pacienții cu Cancer)

Misiunea principală a Cancer Patient Working Group (CPWG) este optimizarea îngrijirii pacienților în Europa și în toată lumea, îmbunătățirea continuă a informării și educării în privința cancerului, consolidarea autonomiei pacienților și asistență în drepturile pacienților.



Mesaj de la Multinational Association of Supportive Care in Cancer (Asociația Multinațională pentru Asistență Suportivă în Cancer)

Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) are plăcerea să avizeze acest ghid ESMO pentru pacienții cu cancer în stadiu avansat. Asistența în cancer înseamnă prevenirea și gestionarea efectelor adverse ale cancerului și tratamentul acestuia. Acestea includ gestionarea simptomelor fizice și psihologice și a efectelor secundare pe toată durata experienței cu cancerul, de la diagnostic și tratamentul anti-cancer până la asistența post-tratament. Îmbunătățirea reabilitării, prevenirea cancerului secundar, supraviețuirea și asistarea la sfârșitul vieții fac parte integrantă din asistență. Astfel, acest ghid ESMO se potrivește excelent cu obiectivele MASCC.

Pacienților li se pare cancerul și tratamentul acestuia foarte înfricoșător și se apreciază orice se poate face pentru a atenua acest sentiment. Acesta este un ghid clar și concis care demistifică unele aspecte în îngrijirea cancerului și le indică pacienților și familiilor acestora ce întrebări să adreseze pentru a obține informații care să îi ajute în experiența cu cancerul.

MASCC așteaptă cu nerăbdare să colaboreze cu ESMO pentru a îmbunătăți îngrijirea cancerului și a reduce impactul acestei boli asupra pacienților și familiilor.

Profesor Dorothy Keefe
Președinte
MASCC



Mesaj de la Union for International Cancer Control (Uniunea Internațională pentru Controlul al Cancerului) și International Psycho-Oncology Society (Societatea Internațională de Psiho-oncologie)

Union for International Cancer Control (UICC) și International Psycho-Oncology Society (IPOS) avizează fără rezerve această inițiativă a European Society for Medical Oncology (ESMO) pentru a-i asista pe cei afectați de cancer în stadiu avansat.

Acest ghid aduce o contribuție valoroasă la îndeplinirea obiectivelor Declarației Mondiale Anti-cancer prin stabilirea priorităților în necesitățile fizice, sociale și emoționale ale pacienților cu cancer în stadiu avansat. Acesta susține de asemenea Declarația IPOS privind Standardele Internaționale pentru Îngrijire de Calitate în Cancer, care indică faptul că îngrijirea de calitate în cancer trebuie să abordeze în mod uzual impacturile psiho-sociale ale cancerului, să atenueze suferința unui număr semnificativ de pacienți și cei dragi acestora.

Ca parte dintr-o mișcare globală, UICC și IPOS se solidarizează cu ESMO în angajamentul acesteia de a lucra cu clinicieni, cadre medicale și pacienți pentru a oferi calitate și standard de îngrijire care tratează pacientul în ansamblu.

Cel mai important aspect este că în acest ghid se admite că încrederea pacientului în oncologul curant este fundamentală pentru a menține cea mai bună calitate posibilă a vieții. În mod egal, acest ghid recunoaște faptul că oncologii au o îndatorire specială să se asigure că pacienții acestora au acces la o gamă vastă de asistență pentru a rezolva provocările complexe ale cancerului avansat. Aceasta include asistența emoțională și psiho-socială, recomandările clinice și gestionarea simptomelor și durerii. Într-adevăr pentru mulți pacienți și familiile acestora, impacturile emoționale ale cancerului avansat se numără printre cele mai provocatoare aspecte de rezolvat.

Acest ghid oferă un fundament pentru asistența holistică prin îndrumarea practică care are scopul de a încuraja o relație mai strânsă între pacienți și oncologi.

În final, acest ghid oferă un instrument esențial pentru a ajuta la îmbunătățirea calității vieții pacienților și eficientizarea tratamentului pentru cancer în stadiu avansat. Noi recomandăm acest ghid pacienților cu cancer și celor dragi ai acestora.

Dr. Eduardo Cazap
Președinte
UICC

Profesor Maggie Watson
Președinte
IPOS

Cuprins

| | | |
|------------|---|-----------|
| 1. | Introducere | 8 |
| 2. | Cancerul în stadiul avansat | 9 |
| 3. | Ce este un oncolog și care este rolul acestuia? | 10 |
| 4. | Echipa de oncologie și cum să beneficiem de aceasta | 12 |
| 5. | Întrebări de adresat oncologului despre starea dvs.: obținerea informațiilor de bază | 15 |
| 6. | Întrebări de adresat oncologului atunci când vă analizați opțiunile de tratament anti-cancer | 17 |
| 7. | Participarea la studiul de cercetare clinică: trebuie să iau în considerare un tratament experimental? | 19 |
| 8. | Trebuie să iau în calcul medicina complementară și metodele alternative? | 21 |
| 9. | Alte opinii | 22 |
| 10. | Utilizare internetului pentru obținerea informațiilor despre boala dvs. | 23 |
| 11. | Beneficierea de grupurile de susținere și asistență | 25 |
| 12. | Căutarea calității vieții | 27 |
| 13. | Echilibrarea vieții dvs. | 29 |
| 14. | Sperând la mai bine, pregătindu-ne pentru ce este mai rău | 30 |
| 15. | Când tratamentele nu ajută | 33 |
| 16. | Dacă există probleme în relația cu oncologul dvs. | 35 |

Anexe

| | | |
|-----------|---|-----------|
| A. | Echipa mea de asistență medicală | 36 |
| B. | Boala mea și tratamentele de care am beneficiat | 37 |
| C. | Aspecte pe care vreau să le discut cu oncologul meu | 38 |
| D. | Note | 39 |

1: Introducere

Această broșură are scopul de a ajuta pacienții cu cancer în stadiu avansat și pe membrii acestora de familie pentru a beneficia pe deplin de relația acestora cu oncologul curant. Cancerul în stadiu avansat care nu se poate elimina pe cale chirurgicală de la locația inițială și care s-a răspândit depășind locația inițială.

Oncologii s-au dedicat să ajute oamenii în rezolvarea dificultăților rezultate din boala acestora și să obțină tot ce este posibil din viețile acestora.

Relațiile cu medicii, inclusiv oncologii, poate fi dificilă, dar adesea o parte din problemă este faptul că nu știm să lucrăm cu aceștia.

- La ce mă pot aștepta în mod rezonabil de la aceștia?
- Care sunt întrebările pe care trebuie să le adresez?
- Cum îmi prezint problemele, temerile și îngrijorările?

„Această broșură s-a elaborat pentru a vă ajuta să comunicați cu oncologul dvs”

Această broșură s-a elaborat pentru a vă ajuta să comunicați cu oncologul dvs. și să rezolvați o gamă vastă de aspecte care sunt relevante atât pentru dvs., în calitate de pacient, care trăiește cu cancer în stadiu avansat, cât și pentru familia dvs.

Elaborarea acestei broșuri a fost un efort comun între oncologii care lucrează cu pacienții ce trăiesc cu cancer în stadiu avansat, pacienții acestora și grupurile de susținere a pacienților în toată Europa.

Sperăm că veți considera utilă această broșură.

Dacă vreți să oferiți feedback sau să trimiteți sugestii pentru edițiile viitoare, vă rugăm să contactați editorii, la education1@esmo.org.



2: Cancer în stadiu avansat

În ciuda progresului în îngrijirea medicală, cancerul în stadiu avansat reprezintă încă o problemă foarte comună. A avea cancer în stadiu avansat înseamnă pentru unii pacienți a avea o boală care nu mai este tratabilă. Pentru alții înseamnă a avea nesiguranță de a nu ști dacă boala se va trata.

În ambele situații, cancerul în stadiu avansat reprezintă pentru cei mai mulți pacienți o experiență înfricoșătoare marcată de nesiguranțe și numeroase dificultăți.

Pacienții cu cancer în stadiu avansat au nevoie de:

- Cel mai bun control posibil al bolii acestora pentru a avea o viață cât mai bună și mai îndelungată posibil.
- Controlul meticolos al simptomelor acestora.
- Atenție acordată echilibrului psihologic și spiritual al acestora.
- Atenție acordată necesităților familiei acestora, inclusiv echilibrului psihologic și spiritual al acesteia.
- Îngrijire sensibilă în problemele culturale și religioase ale individului.

Pacienții cu cancer în stadiu avansat au nevoie de o relație de susținere cu un specialist în cancer, atent la necesitățile acestora și în care ei pot avea încrederea.

3: Ce este un oncolog și care este rolul acestuia?

Un oncolog este un doctor-medic specializat în cancer. Un oncolog este mai mult decât o persoană care prescrie chimioterapie sau alte tratamente într-o încercare de a controla sau vindeca formele de cancer. Oncologii sunt „medicii oamenilor” care s-au dedicat unei abordări holistice pentru a ajuta pacienții cu cancer să trăiască cât mai mult și bine posibil.

Acordarea sfaturilor despre chimioterapie, radioterapie sau intervenția chirurgicală reprezintă desigur o parte vastă din rolul oncologilor. Ei fac aceasta și multe altele.

„Prin dezvoltarea unei relații cu un oncolog, dvs. aveți posibilitatea de a beneficia de aptitudinile, perspectivele și relațiile profesionale ale acestuia”

Un oncolog este un coordonator de îngrijire care lucrează ca parte dintr-o echipă de îngrijire mai amplă de cadre medicale, asistenți și alți prestatori de servicii medicale dedicați îngrijirii și bunăstării pacienților cu cancer.

Prin dezvoltarea unei relații cu un oncolog, dvs. aveți posibilitatea de a utiliza aptitudinile, perspectivele și relațiile profesionale ale acestuia care vă pot ajuta pe dvs. și familia dvs. să rezolvați mai bine dificultățile vieții cu cancer.

Atunci când întâlniți un oncolog

Atunci când întâlniți un oncolog, este important să îi împărtășiți informații despre cine sunteți dvs. Pe lângă faptul că trebuie să îi vorbiți despre boala dvs., trebuie să îi împărtășiți informații despre:

- Familia dvs.
- Interesele dvs.
- Speranțele dvs.
- Temerile dvs.
- Obiectivele importante pe care vreți să le îndepliniți
- Informațiile pe care doriți să le obțineți

Relația dvs. cu oncologul poate fi un instrument puternic

- Acesta vă poate îndruma în luarea deciziilor despre eventualele tratamente.
- Acesta poate fi coordonatorul dvs. de îngrijire pentru a vă ajuta să utilizați gama de servicii disponibile în gestionarea bolii.
- Acesta poate fi susținătorul dvs. în rezolvarea multor probleme birocratice asociate cu accesul la îngrijire și servicii.
- Acesta poate fi o sursă puternică de cunoștințe, îndrumare și susținere personală pentru dvs. și familia dvs.



Relația dvs. cu oncologul dvs. va continua atât timp cât este nevoie

O relație cu un oncolog este o relație pe termen lung.

Dacă forma dvs. de cancer este tratabilă, atunci veți mai avea nevoie de îngrijire după tratament și o strategie de urmat.

Dacă boala dvs. nu se poate vindeca, atunci veți avea nevoie de o relație de îngrijire permanentă pentru a vă menține cât mai bine posibil, pe o durată cât mai mare, și pentru a vă asista pe dvs. și familia dvs. în această călătorie.

4: Echipa de oncologi și modul în care să beneficiați de aceasta

Majoritatea oncologilor lucrează cu o echipă de practicanți, inclusiv asistente medicale, asistenți sociali și psihologi.

Mulți oncologi lucrează cu servicii suplimentare, care pot include:

- Specialiști în îngrijire paliativă
- Specialiști în tratarea durerii
- Nutriționiști și consilieri în nutriție
- Practicanții îngrijirii spirituale
- Terapeuți pentru reabilitare, inclusiv terapie ocupațională, fizioterapie și logopedie
- Specialiști în limfoame
- Specialiști în îngrijirea rănilor sau stomelor
- Terapeuți complementari
- Consilieri pentru intimitate și sexualitate
- Terapeuți pentru fertilitate
- Geneticieni
- Unele centre pot oferi de asemenea servicii speciale, cum ar fi:
 - Terapia cosmetică („arată mai bine, simte-te mai bine”)
 - Terapia recreațională
 - Terapia muzicală

Asistenți sociali

În general, toți pacienții cu cancer în stadiu avansat și familiile acestora trebuie să ia în calcul o întâlnire cu un asistent social pentru oncologie. Asistenții sociali pentru oncologie vă vor ajuta cu orice probleme familiale specifice; aceștia vă pot oferi sfaturi referitoare la asistența financiară și alte servicii speciale. Un asistent social vă poate adesea ajuta să alegeți cum să rezolvați probleme, ca de ex. anxietatea și depresia sau sentimentele privind lipsa de speranță.

Asistenți medicali

Asistenții medicali din oncologie au o experiență specifică în gestionarea efectelor secundare în urma tratamentelor sau complicațiilor cancerului. Aceștia pot reprezenta o sursă minunată de susținere, îndrumare și informații.

Dacă dvs. simțiți că nevoile sau temerile dvs. nu se rezolvă de oncologul dvs., asistentul dvs. în oncologie poate fi un susținător eficient pentru dvs. în echipa de îngrijire profesională.

Specialiștii în îngrijire paliativă

Specialiștii în îngrijire paliativă sunt medici și asistente cu experiență specială în gestionarea consecințelor fizice și psihice ale cancerului în stadiu avansat. Munca cu oncologul dvs. vă poate ajuta să dezvoltați programe de îngrijire pentru a optimiza confortul, activitatea și susținerea dvs. Specialiștii în îngrijire paliativă nu au doar rolul de a ajuta pacienții pe moarte, iar participarea acestora în îngrijire s-a dovedit valoroasă în asistarea pacienților cu scopul de a trăi mai bine și uneori mai mult.

Psihologi, psihiatri sau psiho-oncologi

Viața cu cancer în stadiu avansat poate declanșa multe temeri și sentimente negative: furie, teamă, tristețe, anxietate despre ce vă așteaptă, iar pentru unii oameni chiar sentimente referitoare la lipsa de sens și lipsa de speranță. Îngrijirea calificată acordată de psihologi, psihiatri sau psiho-oncologi este adesea extrem de utilă în gestionarea acestor sentimente.

„Cei mai mulți oncologi lucrează cu o echipă de practicanți, care includ asistenți medicali, asistenți sociali și psihologi”

Duhovnici și îngrijirea spirituală

Spiritualitatea are înțelesuri diferite de la om la om: pentru unii se referă la credințe religioase, pentru alții descrie aspecte de comuniune, o semnificație și valori care nu au legătură cu religia.

Duhovnicii și programele de îngrijire spirituală pot ajuta pacienții și membrii familiei acestora să rezolve dificultățile cancerului în stadiu avansat prin abordarea acestei dimensiuni foarte puternice a vieții lor.

Nutriționiști

Pentru mulți pacienți există o confuzie și informare greșită despre ce este corect sau nu să mănânce. Pacienții întrebă de obicei ce alimente sunt bune sau nu pentru îngrijirea cancerului.

Cancerul afectează mâncatul în multe privințe diferite, fie din cauza bolii în sine, fie din cauza tratamentelor asociate cu aceasta; unii pacienți suferă de greață, unii de pierderea poftei de mâncare și alții de schimbări profunde în abilitatea acestora de a simți gusturile. Multe dintre aceste temeri se pot rezolva apelând la un nutriționist cu experiență.

Reabilitarea

Scopul reabilitării este de a vă îmbunătăți capacitatea dvs. de a fi activ. În timp ce reabilitarea se referă de obicei la funcția fizică, aceasta se poate referi de asemenea la echilibrul psihologic. Pentru pacienții cu slăbiciune, dificultate în utilizarea unor părți ale corpului acestora sau dificultăți în vorbire sau deglutiție, o echipă de reabilitare poate fi esențială pentru refacerea abilității de a fi pe cât posibil activ.

Consilierul sau terapeutul pentru sexualitate

Efectele cancerului și diferitele terapii pentru tratarea acestuia pot afecta sentimentele unei persoane referitoare la intimitate și sexualitate, precum și funcția sexuală. Multe centre oferă servicii speciale pentru a ajuta pacienții care se confruntă cu aceste probleme. În plus, pot fi disponibile servicii pentru a rezolva probleme de fertilitate și simptomele cauzate de menopauză la femei sau de andropauză („menopauza masculină”) la bărbați, care pot fi efecte secundare ale tratamentelor.



Specialiștii îngrijesc rănille, limfoamele sau stomele

Unii pacienți au nevoi speciale, cum ar fi răni care se vindecă greu, umflarea unui braț sau a unui picior (limfom) or stome, care pot necesita îngrijire și asistență specială.

5: Întrebări de adresat oncologului dvs. despre starea dvs.: obținerea informațiilor de bază

Cancerul nu este o singură boală. Există peste 300 de tipuri diferite de cancer. Înțelegând exact ce tip de cancer aveți și care părți ale corpului dvs. sunt implicate în cancer, veți fi într-o poziție mai bună pentru a înțelege ce nu este în regulă cu dvs. și care este cea mai bună metodă de a vă ajuta.

Adesea și în special la discuții foarte emoționale, este dificil să ne amintim ce a spus medicul. Este adesea util să fiți cu un membru de familie sau un prieten. Mulți pacienți consideră că este util să ia notițe sau chiar să înregistreze discuția (dacă medicul nu are obiecții).

Cele 4 întrebări fundamentale sunt:

1. Ce fel de cancer am? (Cum se numește?)
2. Unde a început?
3. Știm dacă s-a răspândit? În caz afirmativ, unde s-a răspândit?
4. Există tratamente care mă pot ajuta?

Întrebări sensibile

Există unele întrebări care sunt deosebit de sensibile. Acestea sunt întrebările referitoare la gravitatea stării și perspectivă.

Mulți pacienți simt că vor și au nevoie de aceste informații pentru a înțelege pe deplin situația în care se află, astfel încât să ia deciziile cel mai bine informate posibil în legătură cu opțiunile acestora de tratament și viața lor în general.

Alți pacienți se simt atât de copleșiți de situația acestora, încât ar prefera să nu vorbească despre aceste probleme sau pot dori numai informații foarte generale. Dacă nu vreți să discutați aceste probleme acum, spuneți-i medicului dvs. Doar pentru că nu vreți să discutați aceste probleme acum, nu înseamnă că nu veți dori niciodată.

**„Înțelegând ce tip de cancer aveți, veți fi într-o poziție mai bună
pentru a înțelege cum puteți fi ajutat cel mai bine”**

Iată câteva întrebări pe care mulți pacienți le consideră utile și importante:

- Mă aflu într-un pericol iminent?
- Există vreo șansă să mă vindec?
- Care este speranța mea cea mai mare?
- Dacă trebuie să mă pregătesc pentru ce este mai rău, care este cel mai nefavorabil scenariu pentru cineva în situația mea?

- Există tratamente care îmi pot îmbunătăți perspectiva?

Ce trebuie să știe familia mea?

Cei mai mulți pacienți invită membri ai familiei să participe la acest tip de discuții, atât pentru a obține susținere, cât și datorită sentimentului de „a trece împreună prin așa ceva”. Totuși unii pacienți preferă intimitatea pentru a putea adresa întrebările sensibile pe care nu ar dori să le audă familia acestora. Și această atitudine este în regulă.

În general, familiile se descurcă cel mai bine și membrii familiei sunt cei mai capabili să se susțină unii pe ceilalți atunci când există o comunicare bună și deschisă.

Pacienții sunt adesea îngrijorați cum și ce să explice părinților sau copiilor acestora. Oamenii pe care îi iubiți vor fi anxioși, dacă simt că îi mințiți despre sănătatea dvs. sau dacă simt că le ascundeți ceva. Din aceste motive, noi încurajăm comunicarea.

Dacă aveți nevoie de ajutor în a ști ce să spuneți și cum să explicați aceste aspecte, oncologul dvs. sau unul din membrii echipei acestuia vă poate ajuta într-o asemenea privință.

Este adesea util să organizați o întâlnire de familie pentru a avea o discuție cu cineva care este implicat.

Confidențialitatea

Aveți dreptul la confidențialitate și trebuie să vă informați medicul cu cine poate sau nu să vorbească despre situația dvs.

6: Întrebări de adresat oncologului dvs. atunci când analizați opțiunile dvs. pentru tratamente anti-cancer

Nu există un mod unic de a trata cel mai bine o formă de cancer în stadiu avansat care să se potrivească tuturor pacienților.

Luarea deciziilor bune în legătură cu tratamente, cum ar fi chimioterapia, tratamente biologice și radioterapie, impune dispunerea de suficiente informații pentru a vă analiza opțiunile. Oncologul dvs. are rolul de a vă explica opțiunile care sunt disponibile și potențialele beneficii sau riscuri pe care le implică fiecare, pentru a vă ajuta să decideți asupra unui plan de tratament care vi se potrivește cel mai bine.

Toți luăm decizii în moduri diferite

- Unii pacienți vor să li se prezinte toate informațiile și opțiunile pentru a lua o decizie fie singuri, fie împreună cu oncologul.
- Unii pacienți vor să fie îndrumați, iar oncologul să le spună care este cel mai bun tratament.

Indiferent în ce mod luați decizii, este important să îi spuneți oncologului dvs. cum vreți să participați în luarea deciziilor.

„Luarea deciziilor bune despre tratamente impune obținerea unor informații suficiente pentru a vă analiza opțiunile”

Luarea deciziilor informate sau acordarea unei aprobări informate

Indiferent de abordarea pe care o alegeți, în final, atunci când luați o decizie, este necesară aprobarea dvs. formală pentru tratament (care se numește adesea „consimțământ”) și trebuie să știți ce aprobați.

Pentru cei mai mulți oameni este o situație complet inedită și adesea pacienții și membrii familiei acestora nu știu ce informații sunt necesare pentru a lua o decizie informată sau cum să acorde o aprobare informată pentru a continua cu planul de tratament.

Pentru a vă asigura că dispuneți de informațiile de care aveți nevoie, sunt enumerate mai jos câteva întrebări importante de adresat oncologului dvs. despre orice tratament propus:

Generalități

- Ce tip de terapie este aceasta și ce presupune de la mine și familia mea?
- Este acesta un tratament utilizat pe scară largă, recomandat de autoritățile internaționale sau directivele profesionale?
- Care este probabilitatea ca acest tratament să mă facă să mă simt mai bine sau să mă ajute să trăiesc mai mult?
- Dacă tratamentul ajută, când ar trebui să încep să mă simt mai bine?



Avantaje

- Care este cea mai bună expectativă a mea dacă acest tratament funcționează?
- Cât ajută acest tratament în medie ca pacienții să trăiască mai mult?
- Dacă tratamentul nu mă ajută să trăiesc mai mult, mă poate face să mă simt mai bine și să îmi îmbunătățească viața?
- Cât de des ajută acest tratament pacienții?
- Dacă ajută, pe ce perioadă este posibil să ajute?

Riscuri potențiale

- Ce efecte secundare pot suferi dacă iau acest tratament? Cât de grave pot fi acestea și cât vor dura?
- Se pot preveni efectele secundare?
- Există efecte secundare care sunt potențial periculoase? În caz afirmativ, cu ce frecvență apar? Ce se poate face pentru a reduce riscul meu în această privință? Sunt reversibile?

Există alte opțiuni pe care să le iau în mod rezonabil în calcul?

- Terapii mai agresive?
- Terapii mai puțin agresive?
- Terapii experimentale?
- Terapii complementare sau alternative?
- Controlul cancerului fără terapii anti-cancer?

7: Participarea la un studiu de cercetare clinică: trebuie să iau în calcul un tratament experimental?

Chiar și pentru pacienții cu cancer în stadiu avansat există în multe situații tratamente stabilite care oferă probabilitatea unui beneficiu. Totuși, în unele cazuri probabilitatea beneficiului din tratamente standard este mică, iar dimensiunea beneficiului (în special de prelungire a vieții) este foarte limitată.

Date fiind limitările în ceea ce pot oferi tratamentele actuale, cercetarea medicală trebuie să forțeze limitele în ceea ce se poate face. Acest lucru este de o importanță esențială.

Progresul în medicină depinde de colaborarea pacienților care sunt pregătiți să fac uz de propria situație pentru a ajuta la generarea noilor cunoștințe despre potențialele beneficii și/sau riscuri ale medicamentelor sau abordărilor în tratamente nou-dezvoltate.

Oamenii participă la studiile clinice dintr-o serie de motive:

- În speranța că un tratament experimental nou va fi mai bun decât tratamentul la care ar avea altfel acces.
- Pentru a participa în „poziția de frunte” a medicinei.
- În speranța că alții pot beneficia de cunoștințele obținute din tratarea acestora.
- În plus pe lângă îngrijirea cea mai modernă, participarea la cercetare vă permite să vă aduceți contribuția în societate, fără de care nu ar exista progres medical.

„Cercetarea medicală trebuie să forțeze limitele în ceea ce se poate face. Acest lucru este de o importanță esențială”


Participarea la un studiu clinic nu este pentru oricine și unii oameni sunt pe drept îngrijorați și se răzgândesc din cauza:

- Riscului necunoscut al efectelor secundare.
- Solicităților de analize sangvine, examinări imagistice și chestionare suplimentare.
- Temerea că tratamentul acestora se poate stabili de fapt prin „tragere la sorți”, că la un studiu se alocă pacienților aleatoriu cine primește fie un tratament experimental, fie un tratament standard pentru a le compara eficacitatea.

Analiza participării la studiu

Pentru a lua o decizie dacă să participați la un studiu de cercetare care vi se potrivește, trebuie să vă întrebați oncologul despre tipurile de studii care pot fi adecvate pentru starea dvs., la instituția unde sunteți tratat sau la alte instituții din apropiere.

- Dacă vă gândiți să participați la un studiu clinic, vi se vor oferi explicații verbale detaliate despre tot ceea ce implică aceasta, precum și versiunea tipărită de informare, de care să țineți cont înainte de a lua o decizie finală.

- 
- Dacă sunteți de acord să participați într-un studiu clinic, este important să înțelegeți că aprobarea dvs. semnată nu reprezintă un contract și că aveți dreptul să vă răzgândiți și să vă retrageți din studiu în orice moment și din orice motiv. Retragerea dvs. dintr-un studiu clinic nu va afecta în niciun mod îngrijirea dvs. medicală sau atitudinea medicilor dvs.

Mijloace pentru a vă ajuta să găsiți un studiu clinic care poate fi relevant pentru dvs

Oricine poate avea acces la informații pe internet pentru a afla dacă există cercetare în curs de desfășurare care poate fi relevantă pentru situația dvs. Aceste informații se pot găsi în registrele majore ale studiilor (a se vedea mai jos). Dacă găsiți un studiu clinic care poate fi relevant pentru starea dvs. și sunteți interesat de acesta, trebuie să discutați cu medicul dvs. curant despre acesta.

Exemple de registre majore ale studiilor:

- www.clinicaltrials.gov – Acesta este un registru de studii clinice desfășurate în Statele Unite ale Americii și din toată lumea. Acesta oferă informații despre scopul unui studiu, ce pacienți pot participa, locațiile centrului de studiu și numerele de telefon pentru mai multe detalii.
- www.clinicaltrialsregister.eu – Acesta este un registru de studii clinice din statele membre ale Uniunii Europene (UE) și Zona Economică Europeană (European Economic Area - EEA). Acest site este mult mai puțin util decât www.clinicaltrials.gov odată ce indică numai țările implicate, fără a oferi informații despre centrele specifice care participă la studii sau fără a indica detaliile de contact.

8: Trebuie să iau în calcul medicina complementară și metodele alternative?

Faptul că suferiți de cancer vă face adesea să vă simțiți neputincios în „lupta” împotriva bolii. Mulți pacienți caută tratamente suplimentare pe lângă medicina bazată pe dovezi. Aceștia pot apela la asemenea metode alternative în speranța fie că măresc probabilitatea de a controla boala, fie că își îmbunătățesc starea.

S-a dovedit că unele terapii complementare sunt foarte utile pacienților cu cancer, în special prin promovarea metodelor de a face față bolii și de a se simți bine. Acestea includ:

- Îngrijirea spirituală
- Motivarea salvatoare sub îndrumare
- Masaj
- Tehnici de relaxare
- Yoga
- Acupunctură

Totuși multor abordări le lipsesc dovezile de eficacitate sau sunt integral nedovedite, altele sunt abordări inutile care se comercializează pentru a exploata pacienții vulnerabili și nevoiași, în timp ce unele sunt chiar evident dăunătoare.

„Oncologul dvs. vă poate asista prin sugerarea abordărilor utile”

Tratamente biologice alternative și remedii naturiste

- Cele mai multe pretenții ridicate de apărătorii și producătorii suplimentelor naturiste se bazează pe experiența istorică sau studiile de laborator care nu sunt confirmate prin teste clinice.
- Există puține dovezi care să arate că terapiile botaniste sau homeopate pot suprima sau vindeca cancerul într-un ambient clinic.
- Multe suplimente se produc adesea cu un control al calității precar sau total absent.
- Unele dintre acestea pot interacționa cu prescrierile medicamentelor, inclusiv chimioterapia, eventual reducând eficacitatea acestor medicamente sau mărinđ potențialul efectelor secundare.

Oncologul dvs. vă poate asista sugerând abordări utile și discutând metode alternative care să vă ajute să clarificați dacă acestea sunt potențial utile sau nu.

9: Alte opinii

Este important ca pacienții să nu primească doar cea mai bună îngrijire, dar și să fie liniștiți că îngrijirea pe care o primesc este într-adevăr cea mai bună pentru ei.

Pentru mulți pacienți, informațiile pe care le primesc de la un oncolog în care au încredere vor fi suficiente pentru a-i liniști.

„Pacienții pot beneficia de apelarea la o a doua opinie medicală înainte lua o decizie finală referitoare la tratament”

Pentru unii pacienți, aceasta nu este suficientă. Unii pacienți pot beneficia de apelarea la o a doua opinie medicală înainte de a lua o decizie finală referitoare la tratament.

Înainte de a apela la o a doua opinie, merită să vă întrebați oncologul dvs. dacă s-au discutat recomandările cu alți oncologi. Adesea recomandarea pe care v-a făcut-o oncologul dvs. a fost sugerată numai după consultări de durată cu alți colegi experți (la ceea ce se numește o sesiunea „consiliului tumorii” sau „revizuire multidisciplinară”). Aceasta este o practică comună în cele mai multe, dacă nu în majoritatea centrelor oncologice.

A doua opinie

Dacă totuși simțiți că doriți o a doua opinie, merită să vă consultați cu oncologul dvs., medicul de familie sau chirurgul pentru a-l întreba dacă poate recomanda pentru o a doua opinie un specialist oncolog care este expert în cazurile similare cu cel al dvs. Uneori pot acorda informații despre a doua opinie și grupurile de susținere a pacienților.

Dacă planificați să obțineți o a doua opinie, merită să urmați etapele de mai jos:

1. Solicitați oncologului dvs. o scrisoare rezumativă referitoare la starea dvs. și recomandările acestuia de tratament.
2. Atunci când participați la programarea pentru a doua opinie, luați cu dvs. scrisoarea de la primul oncolog și toate rezultatele testelor importante.
3. Dacă aveți radiografii sau analize imagistice, poate fi important să aveți nu numai rapoartele, dar și dischetele sau filmele studiilor imagistice efective.

10: Utilizarea internetului pentru obținerea informațiilor despre boala dvs.

Internetul vă oferă acces la un volum extraordinar de informații. Mulți pacienți și membrii familiei acestora caută informații suplimentare despre boala acestora din surse de pe internet.

Internetul poate fi util pentru:

- Găsirea unui oncolog specializat.
- Lectura despre liniile orientative relevante pentru starea dvs.
- Găsirea informațiilor despre efectele secundare comune și asistarea dvs. la gestionarea vieții cotidiene în timpul tratamentului anti-cancer.
- Lectura despre noile constatări ale cercetării de ultimă oră.
- Găsirea testelor clinice.
- Împărtășirea experienței cu alți pacienți pentru a reduce anxietatea, singurătatea și teama.
- Localizarea grupurilor de susținere și informare relevante pentru starea dvs.

Avantaje și dezavantaje

Deși pot fi foarte utile pentru mulți pacienți, informațiile de pe internet vă pot aduce prejudicii din mai multe motive:


1. Din păcate nu toate informațiile disponibile pe internet sunt exacte, iar în unele situații informațiile pot induce în eroare.
2. Multe site-uri de pe internet se bazează pe interese economice, cu intenția de a încuraja cititorii să achiziționeze produsele specifice ale acestora.
3. Chiar și pe paginile de internet care sunt susținute de autorități de încredere și responsabile vă puteți expune informațiilor despre prognoze anticipate care pot să nu corespundă situației dvs. particulare. Uneori se pot provoca astfel suferințe și confuzii grave.

„Merită adesea să îi solicitați oncologului dvs. să vă recomande un site de încredere”

Solicitați recomandări

Dacă sunteți interesat să căutați și alte informații despre boala dvs. sau tratamentul acesteia, merită adesea să îi solicitați oncologului dvs. să vă recomande un site de încredere care furnizează informații într-o limbă pe care o înțelegeți.

Sfaturi practice la utilizarea Internetului

- 
- Rețineți că oricine poate publica orice pe internet, indiferent dacă este adevărat sau fals.
 - Accesați pagini de internet medicale respectabile. Acestea furnizează de obicei link-uri sau referințe la sursele acestora de informații.
 - Paginile de internet care pretind că sunt unica sursă pentru toate faptele despre un subiect nu sunt probabil de încredere.
 - Asigurați-vă că informațiile pe care le găsiți sunt cele mai recente disponibile.
 - Dacă informațiile pe care le citiți par să fie prea bune ca să fie adevărate, atunci probabil așa este. Încercați să găsiți cel puțin o a doua referință de pe o pagină de internet respectabilă pentru a vă confirma ceea ce ați găsit. Dacă nu puteți găsi aceleași informații pe două sau trei pagini de internet respectabile, atunci acestea sunt probabil îndoielnice.
 - Dacă găsiți o pagină de internet care citează pacienți ce discută despre eficacitatea unui tratament sau a unei terapii, nu puteți fi sigur că mărturiile sunt reale.
 - Învățați să separați faptele de opinii. De exemplu, un medic poate sugera un tratament pentru dvs. în baza opiniei și experienței acestuia, în timp ce studiile de cercetare și alte dovezi pot indica faptul că alt tratament funcționează mai des. Valoarea opiniei medicale depinde de experiența și recomandările medicului care o oferă și în multe cazuri, de cât știe despre situația dvs. individuală.
 - Fiți foarte sceptic în privința paginilor de internet care pretind că dețin o metodă de vindecare secretă sau miraculoasă despre care medicii nu au informații. Cercetătorii serioși nu păstrează secrete metodele de vindecare. Aceștia le împărtășesc comunității medicale, astfel încât să beneficieze toată lumea.
 - Revizuiți cu medicul dvs. orice informații care pot influența decizia dvs. sau care au importanță pentru dvs.

11: Beneficierea de grupurile de susținere și asistare a pacienților

Grupurile de susținere a pacienților sunt organizații nonprofit care se axează pe necesitățile pacienților cu cancer sau tipuri specifice de cancer. Acestea acordă servicii de asistență, informare și susținere.

Un grup de susținere a pacienților vă poate ajuta într-o serie de moduri

1. Informații: Broșurile și paginile de internet care se elaborează de grupuri credibile de susținere a pacienților pot fi o sursă foarte importantă de informații fiabile și utile care s-au pregătit în mod specific pentru a ajuta pacienții și membrii familiilor acestora. Acest lucru este în special adevărat pentru forme rare de cancer, când grupurile „de bază” de susținere a pacienților sunt adesea singura sursă de informații de pe internet.
2. Trimiterea la resurse locale: Grupurile de susținere a pacienților pot să dispună de posibilitatea de a vă îndruma către clinicieni cu experiență specifică sau către alte surse de îngrijire din zona unde locuiți.
3. Rezolvarea cererilor dvs. individuale de informații: Multe grupuri de susținere a pacienților vor oferi fie servicii telefonice, fie online pentru a vă răspunde la orice întrebări pe care le puteți avea în legătură cu o serie amplă de probleme, inclusiv opțiunile de tratament, gestionarea efectelor secundare, existența grupurilor de susținere sau disponibilitatea oportunităților de cercetare care pot fi relevante pentru starea dvs.
4. Susținerea individuală: Pacienții au uneori nevoie de asistență calificată în rezolvarea problemelor procedurale, de reglementare sau asigurare care le provoacă dificultăți în obținerea îngrijirii de care au nevoie. Multe grupuri de susținere a pacienților vor oferi asistența unui consilier individual pentru a vă ajuta să rezolvați aceste probleme.

Societățile de medicamente și grupurile de susținere a pacienților

- Cele mai multe grupuri de susținere a pacienților depun eforturi mari pentru a se asigura că informațiile pe care le furnizează sunt exacte, echilibrate și nu sunt influențate în mod neadecvat prin sponsorizarea societății de medicamente.
- Grupurile de susținere a pacienților care sunt finanțate de producătorii de medicamente trebuie să emită un avertisment (o descărcare de răspundere), astfel încât cititorii să fie conștienți de această relație financiară. O descărcare de răspundere de acest tip nu înseamnă că informațiile pe care le furnizează sunt părtinitoare, ci mai degrabă că există un risc ca această relație financiară să fi afectat (conștient sau inconștient) conținutul.
- Producătorii de medicamente înființează și dezvoltă uneori grupuri de susținere a pacienților ca o strategie de marketing pentru a încuraja pacienții să utilizeze medicamentele specifice ale acestora. Informațiile furnizate de asemenea servicii pot fi părtinitoare.
- Pacienții și membrii familiilor acestora sunt în general sfătuiți să se bazeze pe grupuri nonprofit de susținere a pacienților și pe cele avizate de societățile locale anti-cancer.

Grupurile de asistență

În gestionarea cancerului, este adesea util să știți că nu sunteți singur și că există mulți alți oameni care se confruntă cu aceleași probleme ca și dvs. Grupurile de asistență în cancer oferă un mediu în care pacienții cu cancer pot vorbi cu alte persoane, care pot avea experiențe similare despre cum trăiesc cu cancerul.

Grupurile de asistență fac legătura pacienților și/sau îngrijitorilor acestora cu alți oameni în situații similare pentru a se ajuta și susține reciproc.

Există multe tipuri diferite de grupuri de asistență. Unele grupuri de asistență sunt conduse de laici, unele de oameni care au avut o boală și altele de cadre medicale, cum ar fi medici, asistente medicale, asistenți sociali sau cadre didactice medicale.

Grupuri speciale de asistență

- Uneori pacienții sau membrii familiilor acestora au temeri specifice rezultate din situația particulară a acestora în viață, care poate garanta un grup special de asistență ce îndeplinește necesitățile acestora.
- Unele grupuri de asistență sunt dedicate să ajute oameni cu anumite boli sau să asiste fie femeile, fie bărbații, pacienții mai tineri sau mai în vârstă, soții, îngrijitorii sau copiii pacienților cu cancer.
- Unele grupuri de asistență sunt dedicate rezolvării unor probleme specifice, cum ar fi oboseala, sexualitatea, găsirea unei semnificații sau îmbunătățirea demnității.

Grupuri de asistență online

- Grupurile și forumurile de asistență online reprezintă o opțiune bună pentru acei pacienți pentru care este dificil să părăsească casa în timpul tratamentului.
- Persoanele care participă la forumuri au posibilitatea să își păstreze anonimatul.

Potențiale avantaje din participarea la un grup de asistență

1. Gestionare și informare: Un grup de asistență poate oferi și împărtăși o serie de informații, de exemplu despre gestionarea efectelor secundare, cercetare despre boală și opțiuni de tratamente noi. Acest lucru poate fi deosebit de util pentru pacienții care suferă de o formă neobișnuită de cancer, atunci când un grup îi poate ajuta să obțină acces la informații care nu sunt disponibile în altă parte.
2. Asistarea și echilibrul emoțional: Grupurile de asistență și rețelele de comunicare de la un pacient cu altul pot ajuta oamenii să se simtă mai puțin izolați și nefericiți și îmbunătățesc calitatea vieții acestora. Mulți participanți declară că o asemenea experiență le oferă o conexiune emoțională atunci când se simt izolați de familie și prieteni.

12: Căutarea calității vieții

Baza relației dvs. cu oncologul este să vă simțiți cât mai bine posibil, atât din punct de vedere fizic, cât și psihic.

Oncologul dvs. dispune de calificarea să vă ajute în gestionarea durerii dvs. și a altor probleme fizice sau psihologice care pot apărea. Dacă aveți probleme deosebit de dificile sau complexe, oncologii colaborează cu alți experți, cum ar fi specialiști în durere sau îngrijirea paliativă, psihologi și psihiatri – toți angajați să vă ajute.

Pentru a menține calitatea vieții dvs. este necesar un parteneriat cu oncologul dvs. curant. Dacă oncologul dvs. nu știe ce simțiți, nu vă poate ajuta.

„Pentru a menține calitatea vieții dvs. este necesar un parteneriat cu oncologul dvs. curant”

Îngrijirea reușită impune o colaborare apropiată și o comunicare transparentă despre temerile dvs. și despre modul în care vă simțiți. Iată câteva sfaturi utile pentru comunicarea cu oncologul dvs. despre aceste aspecte importante.

Discutarea planului

Dacă aveți dureri, este important să îi comunicați această informație medicului dvs. curant. Durerea nu este doar o cauză importantă de suferință, ci informația despre durere îi poate conferi medicului indicii importante care pot ajuta la gestionarea bolii dvs.:

- Unde este localizată durerea?
- Se întinde durerea în alte locuri?
- Ce ameliorează durerea?
- Ce accentuează durerea?
- Durerea dvs. influențează abilitatea de a vă deplasa? În caz afirmativ, ce mișcări sau activități înrăutățesc?
- Ce medicamente ați încercat pentru a ameliora durerea?
- În ce măsură interferează durerea cu abilitatea dvs. de a vă desfășura activitatea?

Dacă aveți dureri cronice, este adesea util să țineți un jurnal despre dureri, în care să consemnați gravitatea durerii de mai multe ori pe zi.

Anumite tipuri de durere pot fi semnale de avertizare despre probleme grave care necesită o atenție imediată

- Dureri de spate care se înrăutățesc brusc.
- Dureri în șolduri sau picioare care se agravează foarte mult atunci când stați în picioare sau mergeți.

- Migrene persistente.
- Dureri stomacale intense și diaree după chimioterapie.
- Dureri intense de la ulcere bucale care îngreunează ingerarea hranei sau a băuturii.

Durerea nu este unicul simptom important de raportat

Din păcate, oamenii care trăiesc cu un cancer în stadiu avansat suferă adesea de mai multe simptome, ce le îngreunează viața. Durează ceva timp până vă hotărâți să vorbiți despre acestea.

Totuși, merită efortul să vă luați răgazul să vorbiți despre aceste probleme, odată ce pot exista tratamente care să vă ajute să vă simțiți mai bine.

Este important să informați medicul dacă suferiți de:

- Apnee sau tuse
- Constipație sau diaree
- Febră sau frisoane
- Lipsa apetitului și pierderea greutateii
- Dificultăți la ingerarea hranei sau băuturii
- Somnolență
- Oboseală
- Bufeuri, disfuncție sexuală sau lipsa libidoului
- Sughit
- Tristețe și anxietate persistente sau gânduri suicidale
- Confuzie sau halucinații
- Insomnie
- Greață, vertij sau vomă
- Diplopie
- Mâncărime sau pierderea simțurilor
- Crize
- Confuzie sau modificarea personalității

13: Echilibrarea vieții dvs.

În final, scopul vieții cu cancer este să vă simțiți suficient de bine pentru a vă bucura de relații, activități și timpul cu familia dvs. și maximizarea ocaziilor oferite de viață.

Este adesea o adevărată luptă să găsiți echilibrul între a fi un pacient care primește un tratament și a fi dvs. înșivă și să vă trăiți viața.

Adevărul este că tratamentul este important, dar la fel este și viața dvs.! Acordarea atenției priorităților, familiei dvs. și altor relații importante reprezintă o parte amplă din lupta de vă menține echilibrul în viață.

Iată câteva sfaturi importante care sună atât de simplu și totuși par adesea să se treacă cu vederea în agitația bolii:

- Acordați atenție relațiilor dvs. cu familia și prietenii.
- Dacă relațiile dvs. sunt afectate din cauza problemelor din trecut, analizați găsirea unor metode de a le remedia.
- Încercați să găsiți timp pentru oameni care vă fac să vă simțiți bine și care sunt importanți pentru dvs.
- Împărtășiți-vă speranțele, temerile și amintirile importante cu oameni care vă sunt dragi.
- Spuneți-le oamenilor pe care îi iubiți cât de mult îi iubiți.
- Găsiți-vă timp pentru lucruri care vă fac plăcere.
- Stabiliți-vă prioritățile pentru lucruri importante care trebuie rezolvate: astăzi, săptămâna aceasta, luna acesta, anul care vine.
- Înțelegeți că oamenii vă apreciază doar pentru ceea ce sunteți, nu pentru ceea ce puteți face.

„Tratamentul este important, dar la fel este și viața dvs.”

14: Sperând la mai bine, pregătindu-ne pentru ce este mai rău

Aproape fiecare pacient cu cancer vrea să se vindece. Acest lucru este adesea posibil, dar uneori nu este.

Viața este plină de nesiguranțe pe care le ignorăm de cele mai multe ori. Ne dorim să ne trăim viața ca și cum ar fi veșnică.

Din păcate nu este.

Uneori moartea se apropie încet, cu suficient timp să ne pregătim și să facem schimbări și să luăm decizii. Alteori, cancerul sau tratamentele primite pot provoca o turnură neașteptată și situația poate deveni brusc letală.

Să ne pregătim pentru ceea ce este mai rău nu înseamnă doar să elaborăm indicații medicale în avans sau să mandatăm îngrijitorii medicali (aspecte pe care le vom discuta mai jos). Pregătirea se referă la:

- Întocmirea unui testament.
- Analizarea elaborării unei forme juridice de moștenire a vieții dvs., a obiectelor de valoare, a speranțelor dvs. sau a lucrurilor importante referitoare la dvs. despre care să își amintească ceilalți.
- Discutarea cu cei dragi despre ceea ce ați dori dacă lucrurile nu merg bine.
- Uneori acestea pot include să vă cereți iertare sau să spuneți că vă pare rău oamenilor cu care v-ați certat.

Întocmirea unui testament sau a unui „testament etic”

- Un testament sau un „testament etic” este un dar pe care îl pregătiți pentru familia și prietenii dvs. pentru a le spune ceea ce vreți ca ei să știe.
- Acesta poate cuprinde declarații de dragoste, binecuvântări, povestiri personale și de familie care vă sunt dragi; acesta poate exprima în cuvinte ceea ce apreciați și pentru ce vreți să fiți ținut minte, ce sperați ca supraviețuitorii dvs. să învețe de la dvs. sau ce vreți să nu uite niciodată copiii și nepoții dvs.
- Orice puteți pregăti pentru familia și prietenii vs. ca testament poate fi mult apreciat de aceștia atunci când nu vă mai aflați printre ei.
- Există multe metode pentru a întocmi un testament: în scris, într-o înregistrare audio sau video sau sub forma unui album cu adnotări.
- Întocmirea unui testament este o experiență profund personală care adesea ajută oamenii să se axeze pe valoarea vieții pe care au trăit-o și relațiile și valorile care au fost în centrul vieții lor.
- Un testament etic este adesea o operă în continuă desfășurare și mulți consideră că este important să se împărtășească conținutul testamentului etic cu membrii familiei și prietenii în timpul vieții lor.
- Această împărtășire poate însemna o comuniune profundă.

Luarea deciziilor medicale în avans

Chiar dacă poate fi dificil, este adesea foarte util să discutați cu medicul dvs. despre modul în care vreți să fiți îngrijiți dacă vă aflați într-o situație letală.

Purtând acest tip de discuții în avans, puteți ușura mult viețile celor dragi.

Unii oameni au păreri foarte clare despre modul în care vor să fie îngrijiți dacă s-ar afla într-o situație letală.

Merită să analizați cele două tipuri de situații care pot apărea.

1. Decesul anticipat

Situațiile letale nu apar cel mai adesea pentru pacienții cu cancer în stadiu avansat decât în momentul în care boala se răspândește, afectând grav unul sau mai multe organe vitale ale corpului.

Adevărul nefericit într-o asemenea situație este că nu există alte opțiuni bune decât să vă asigurați că beneficiați de alinare și nu aveți dureri sau nu suferiți.


Chiar și cea mai bună îngrijire medicală intensivă nu poate face prea multe pentru ca dvs. să câștigați timp în această situație, dacă boala nu se poate vindeca. Cele mai multe religii și culturi susțin oferirea de alinare și permit o moarte naturală, fără să o grăbească sau să încerce să o încetinească.

2. Evenimente amenințătoare neanticipate

Efectul bolii și uneori al tratamentului acesteia asupra corpului pot provoca crize medicale bruște letale pentru pacienții cu cancer în stadiu avansat. Unele dintre aceste evenimente se pot ameliora, altele pot avea doar o șansă foarte mică să se amelioreze și unele sunt complete ireversibile.

Pacienții au abordări foarte diferite despre modul în care vor să fie tratați în această situație. Opiniile sunt adesea influențate de oricare sau mai mulți dintre factori, cum ar fi credințele religioase sau culturale, teama sau suferința, frica de moarte, planuri neterminate ale vieții sau stadiul avansat al bolii.

- Unii pacienți ar dori orice tratament posibil încercat.
- Unii doresc să încerce unele tratamente, dar nu pe altele. De exemplu, unii pacienți dau indicații anticipate că vor să fie hrăniți artificial, dar nu vor să depindă de un dispozitiv care să îi ajute să respire.
- Unii spun că vor să încerce tratamente agresive, dar dacă nu răspund la acestea, vor să fie oprite și înlocuite numai cu măsuri de alinare.
- Unii pacienți indică faptul că nu vor terapii agresive, ci mai degrabă doar măsuri de alinare, care să le ofere posibilitatea fie să își revină, fie să moară liniștiți.



Atunci când medicii nu știu ce ar fi vrut pacientul, trebuie adesea să ghicească sau să întrebe membrii familiei, care pot ei înșiși să nu știe ce ar fi vrut pacientul, dacă ar fi fost în stare să comunice.

Acest lucru provoacă mult suferință celor implicați.

„Este util să discutați cu medicul dvs. despre modul în care vreți să fiți îngrijit dacă vă aflați într-o situație letală”

Anunțați-vă dorințele

Pentru a fi pregătiți pentru o situație în care sunteți prea bolnav pentru a putea vorbi în nume propriu, vă puteți anunța dorințele fie pregătind instrucțiuni în avans, fie numind o anumită persoană care să ia deciziile în situații de urgență.

1. Instrucțiuni în avans (uneori numite „testament în timpul vieții”)

O instrucțiune în avans este un document care să fie păstrat în dosarul dvs. medical (cu o copie păstrată de asemenea acasă), care vă înregistrează dorințele pentru cazul în care vă aflați într-o asemenea situație. Puteți pregăti o instrucțiune în avans cu oncologul dvs. sau un membru al personalului acestuia. Dacă doriți, aceasta se poate modifica în orice moment.

2. Mandatarul pentru îngrijiri medicale (avocatul personal)

Unii pacienți nu vor să se gândească la asemenea aspecte. O altă opțiune este să rugați un prieten sau o rudă să fie purtătorul dvs. de cuvânt și să ia deciziile, dacă nu veți putea vorbi în nume propriu. Această persoană se numește un mandatar pentru îngrijiri medicale.

Aceasta este o răspundere mare și adesea membrii familiei sau prietenii nu se simt confortabil cu un asemenea rol, în special dacă le-ați spus că nu vreți terapie agresivă.

Dacă alegeți această abordare, cel mai bine este să discutați asemenea aspecte cât mai detaliat posibil cu persoana numită, astfel încât aceasta să știe într-adevăr ce ați dori.

15: Când tratamentele nu ajută

După ce încercați mai multe tratamente diferite, pacienții al căror cancer nu se poate vindeca ajung adesea într-un stadiu în care alte încercări de tratare a cancerului cu chimioterapie, terapii biologice sau chiar radioterapie pot provoca eventual și mai mult rău decât să ajute.

Există o distincție foarte importantă între tratament și tratamentul în exces.

- Tratamentul poate ajuta și, prin comparație, posibilitatea beneficiilor întrece riscul provocării unei daune.
- În situația tratamentului în exces, se pierde acel echilibru important. Tratamentul în exces este foarte probabil benefic și adesea poartă un risc excesiv din efectele secundare care pot afecta calitatea vieții dvs. sau pot chiar scurta viața.

Când timpul este limitat de o boală incurabilă, aceasta poate să nu fie o utilizare corespunzătoare a timpului dvs. și a energiilor dvs. fizice și emoționale.

„În situațiile în care boala nu se mai poate controla, calitatea vieții deveni chiar și mai critică”

De ce este atât de dificil să oprim tratamentele

- Este normal să asociem noile tratamente cu speranța. Din păcate există mai multe situații în care speranța poate duce în eroare și dvs. puteți suferi vătămări prin noile tratamente decât să fiți ajutați de acestea.
- La fel cum este nevoie de curaj pentru a încerca un tratament nou, este nevoie de curaj pentru a spune „Gata, este timpul să ne oprim”.

Aspecte de luat în calcul în această situație

- Dacă vă aflați în această situație, restul vieții dvs. este prețios, și dvs. aveți posibilitatea să vă simțiți mai bine folosindu-vă timpul și energiile petrecând timp cu familia și prietenii decât petrecând timpul în spitale sau clinici pentru a face tratamente cu o șansă improbabilă de a vă aduce beneficii și care în schimb vă pot face rău.
- Dacă nu sunteți siguri că ceea ce spune oncologul dvs. este corect, cereți o a doua opinie.
- Deși este vorba de viața dvs., nu puteți insista ca un oncolog să vă dea un tratament, dacă acest consideră că vă face mai mult rău decât bine.
- Dacă aveți dificultăți fie cu gestionarea fizică, fie cu cea emoțională, întrebați oncologul dvs. dacă vă poate aranja o consultație de îngrijire paliativă sau ajutor din partea unui psiholog, duhovnic sau asistent social.

Aceasta nu înseamnă că renunțați

- Doar pentru faptul că este posibil să nu mai aveți nevoie de terapii anti-cancer (pentru că nu există vreuna), nu înseamnă că renunțați la tratament.
- Oncologul dvs. și echipa cu care lucrează va continua să vă ajute să trăiți cât mai bine posibil, încercând să controlați simptomele, precum și oferind asistența necesară pentru a vă ajuta pe dvs. și familia dvs. să vă trăiți viața cât mai confortabil posibil, în orice moment.
- Acest tip de îngrijire paliativă este de o importanță esențială și este fundamentală pentru o îngrijire corespunzătoare a cancerului.

Oprirea tratamentului nu înseamnă oprirea îngrijirii

- În situații în care boala nu se mai poate controla, calitatea vieții devine mai esențială decât înainte.
- Problemele referitoare la simptomele fizice, suferința și gestionarea familiei sunt de o importanță esențială în acest stadiu.
- Adesea pacienții vor beneficia de asistență la îngrijire paliativă sau echipa de sanatoriu pentru a ajuta la coordonarea celei mai bune îngrijiri la domiciliu, sau dacă este necesar la un spital sau un sanatoriu.

16: Dacă există problemele în relația cu oncologul dvs.

Unii pacienți se simt frustrați că nevoile acestora de informare, îngrijire, comunicare sau acces nu se îndeplinesc în mod adecvat.

Noi sperăm că această broșură vă va ajuta să adresați întrebările adecvate și în dezvoltarea relației puternice cu echipa dvs. de îngrijire și în special cu oncologul dvs. curant.

Încercarea dvs. de a rezolva probleme

Dacă există probleme cu oricare dintre aceste aspecte, iată câteva sugestii utile:

- Solicitați oncologului o programare cu suficient timp în avans pentru a discuta problemele care apar. Pregătiți-vă pentru întâlnire prin enumerarea temerilor dvs. specifice și a lucrurilor pe care vreți să le discutați.
- Nu este niciodată o idee bună să purtați acest tip de conversație fără planificare sau pe coridorul spitalului.
- Dacă nu puteți face o programare cu oncologul, luați în calcul discutarea problemei cu asistenta medicală sau asistentul social dvs. în oncologie și întrebați-i dacă ei pot acționa în calitate de avocați ai dvs.

Schimbarea oncologului dvs.

Din diferite motive interpersonale, unele relații doctor-pacient pur și simplu nu funcționează.

Dacă simțiți că nevoile dvs. de îngrijire nu sunt îndeplinite în mod corespunzător sau că există o nepotrivire interpersonală între dvs. și oncologul dvs., poate fi rezonabil să luați în calcul schimbarea medicului, dacă este posibil.

Alți membri ai echipei de îngrijire, cum ar fi asistentele medicale sau asistenții sociali în oncologie, care vă cunosc și diverși oncologi cu care lucrați, vă pot sugera un oncolog cu un temperament și o abordare care este mai adecvată necesităților dvs. specifice.

Exercitarea drepturilor

Ca ultimă soluție, unii pacienți se simt atât de frustrați încât consideră că este necesar să se protejeze în baza unei convenții a drepturilor acestora. Informațiile despre drepturile pacienților în Europa sunt disponibile în „Cartea Europeană a drepturilor pacienților”, care se găsește pe pagina de internet: www.patienttalk.info/european_charter.pdf



A. Echipa mea de îngrijire medicală

Numele oncologului meu:

Detaliile de contact: Nr. de telefon la birou:
Nr. de fax:
Nr. telefon mobil:
Nr. telefon urgență:
Email:

Alte persoane implicate în îngrijirea mea:

| | Nume | Nr. de telefon serviciu | Nr. telefon în afara programului |
|------------------------|------|-------------------------|----------------------------------|
| Asistent medicală | | | |
| Îngrijirea paliativă | | | |
| Asistentul social | | | |
| Nutriționist | | | |
| Îngrijire la domiciliu | | | |
| Îngrijire spirituală | | | |
| Terapie fizică | | | |
| Terapie ocupațională | | | |
| Psiholog sau psihiatru | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |



B. Boala mea și tratamentele pe care le-am primit

Diagnosticul meu:

Tratamentele anti-cancer pe care le-am primit:

| Data la care a început | Tratament | Data opririi | Comentarii |
|------------------------|-----------|--------------|------------|
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Informații despre planificarea îngrijirii în avans

Instrucțiuni medicale în avans („testamentul în timpul vieții”) Da Nu

Factorul de decizie mandatat pentru îngrijire personală Da Nu

În caz afirmativ, numele și relația:



C. Lucruri pe care vreau să le discut cu oncologul meu

| Data | Problema | Rezolvat |
|------|----------|----------|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |



D. Note

Vă rog de asemenea să vizualizați următorul link, care va continua să se actualizeze pe pagina de internet ESMO: www.esmo.org/useful-links/patients-support

Într-un parteneriat unic de oncologi, pacienții și grupurile de susținere a pacienților, ESMO a elaborat acest ghid pentru a ajuta pacienții cu cancer în stadiu avansat și pe oncologii curanți ai acestora.

Pentru pacienți și membrii familiilor acestora, acest ghid oferă sfaturi practice referitoare la îngrijirea anti-cancer, comunicarea cu oncologii, întrebări importante de adresat, obținerea informațiilor și dificultățile traiului cu cancer în stadiu avansat.

Pentru oncologii practicanți, ghidul va servi ca un instrument pentru a ajuta la axarea pe discuții importante cu pacienții acestora și asistarea la rezolvarea multor probleme cu care se confruntă pacienții acestora.

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

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



European Society for Medical Oncology