Memorial Sloan Kettering Cancer Center

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ

Руководство для подростков и молодых людей (программа AYA): как защитить свои интересы

В этом материале содержится информация о том, что представляет собой защита своих интересов и как вы можете это сделать во время лечения рака. Здесь также предоставлен перечень полезных материалов касательно поддержки, предлагаемой центром MSK и другими организациями.

Что представляет собой защита своих интересов?

Защита своих интересов — это способность заявить о своих потребностях, ценностях и приоритетах. Возможность защиты своих интересов может помочь вам:

- узнать больше о своем виде рака и лучше понять свой диагноз;
- поговорить со своей лечащей командой о том, что вам нужно и что для вас наиболее важно в процессе вашего лечения;
- узнать о вариантах лечения и подумать о рисках и пользе каждого из них;
- выбрать лечение, которое подходит именно вам.

Защитить свои интересы иногда нелегко

Это нормально, когда защита своих интересов поначалу кажется трудной.

Обнаружение рака и знакомство с различными вариантами лечения оказывает угнетающее действие.

Кроме того, сейчас в вашей жизни, вероятно, больше медицинских сотрудников и назначений, чем когда-либо прежде. Сначала может быть неловко задавать вопросы или говорить о серьезных вещах.

Может показаться, что проще поручить вашей лечащей команде принимать все медицинские решения, поскольку они являются специалистами по лечению рака. Возможно, решения о вашем лечении принимают ваши родители или опекуны.

Но со временем вы, возможно, захотите взять на себя более активную роль в управлении своим лечением. Ваша лечащая команда, родители или опекуны не всегда знают, что лучше лично для вас. Вы — эксперт в своих собственных потребностях, ценностях и приоритетах.

Защита своих интересов является важным аспектом

Вы — часть лечащей команды, и ваш голос имеет первостепенное значение. Важно обсудить со своей лечащей командой ваши потребности, ценности и приоритеты. Это помогает сотрудникам обеспечить вам наилучшее лечение и уход, что повышает качество вашей жизни.

Ваши родители или опекуны могут хорошо защищать ваши интересы, но человек, чей голос имеет первостепенное значение, — это вы сами. Сначала может быть трудно защищать свои интересы, но это ценный навык, который нужно освоить. Практика поможет укрепить вашу уверенность в себе, чтобы вы могли заявлять о своих потребностях и отстаивать их.

Как я могу защитить свои интересы?

Существует много способов защиты своих интересов. Для этого, к примеру, можно сделать следующее.

Узнайте о раке и вариантах его лечения

Узнайте больше о виде рака, обнаруженного у вас, и о вариантах его лечения. Это поможет вам лучше понять свой диагноз. Это также поможет вам принять правильное для вас решение о лечении. Существует несколько способов получения информации.

Поговорите с сотрудниками своей лечащей команды

Помимо того, что они оказывают вам медицинскую помощь, их также можно считать вашими учителями. Вы можете многое узнать о своем лечении, задавая им вопросы.

Сотрудники вашей лечащей команды — это ваш лучший источник информации, потому что:

- они знакомы с вашей историей болезни и знают о диагностированном раке;
- они прошли специальную подготовку по уходу за пациентами вашего возраста;
- они применяют самые новые и лучшие методы лечения.

Если после беседы с сотрудниками своей лечащей команды вы хотите получить больше информации, попросите у них учебные материалы. Они могут предоставить вам письменную информацию, например, памятку, или показать видеофильм.

Ищите информацию в интернете

Информацию о вашем виде рака и вариантах его лечения вы также можете найти в интернете. Но важно помнить, что не все сайты являются надежными (заслуживающими доверия). На многих сайтах может быть представлена неверная или устаревшая информация.

Прежде чем искать информацию в интернете, посоветуйтесь со своей лечащей командой о том, какие сайты следует посетить.

Какие сайты являются надежными?
Надежные сайты предоставляют информацию, которая часто обновляется специалистами. Примерами надежных сайтов являются сайты Американского общества по борьбе с раком (American Cancer Society) (www.cancer.org) и Национального института рака (National Cancer Institute) (www.cancer.gov). Вы можете найти ссылки на другие надежные сайты в разделе «Внешние ресурсы» этого материала. Также для поиска информации вы можете зайти на сайт центра MSK www.msk.org/pe, где представлены образовательные материалы для пациентов и ухаживающих за ними лиц.

Для получения дополнительной информации о поиске в интернете ознакомьтесь с материалом *Как найти медицинскую информацию, которой вы можете доверять* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/find-health-information-trust).

Медицинская информация в социальных сетях

Многие люди ищут информацию о раке в социальных сетях. Как и сайты, аккаунты в социальных сетях могут содержать неверную или устаревшую информацию. В некоторых аккаунтах могут быть представлены только мнения по теме, без научных фактов или свидетельств (доказательств), подтверждающих их.

Вот почему важно отслеживать только аккаунты надежных источников, таких как перечисленные выше. У них всегда будет самая актуальная и правильная информация.

Хорошо обдумывайте информацию, обнаруженную вами в социальных сетях. Некоторые советы и рекомендации, представленные в сообщениях, чатах и дискуссионных форумах, могут быть неприменимы к вам. То, что подходит одному человеку, может не подойти вам. Всегда советуйтесь со своей лечащей командой, прежде чем пробовать что-то новое.

Общайтесь с вашей лечащей командой

Во время лечения вы получите много информации и указаний. Это может вызывать стресс и оказывать угнетающее действие. Ваша лечащая команда знает об этом и хочет, чтобы вы общались с ними. Вы можете:

- задавать им вопросы;
- делиться с ними собственными мыслями и чувствами;
- использовать портал для пациентов MSK MyChart для связи с ними между приемами.

Задавайте вопросы

Вопросы являются важной частью работы по защите своих интересов. Задавая вопросы, вы можете прояснить непонятные моменты или избавиться от беспокойства, связанного с вашим лечением.

Составление списка является отличным способом отслеживать свои вопросы. Вы можете использовать телефонное приложение для ведения записей или блокнот.

Берите список с собой, когда идете на прием к врачу. В начале приема сообщите своей лечащей команде, что вы хотели бы задать им некоторые вопросы. Это поможет им спланировать время так, чтобы ответить на вопросы, которые являются наиболее важными для вас. Обязательно запишите ответы, чтобы вы могли просмотреть их позднее.

Примеры вопросов, которые вы можете задать своей лечащей команде, приведены в материале *Руководство для подростков и молодых людей (программа AYA): вопросы, которые стоит задать своей лечащей команде* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/guide-adolescents-and-young-adults-ayas-questions-ask-your-care-team).

Когда сотрудники вашей лечащей команды отвечают на ваши вопросы, убедитесь, что вы понимаете, о чем они говорят. Если вам что-то непонятно или вы не уверены в чем-то, говорите прямо.

- Если вы не знаете, что означает то или иное слово, скажите об этом своей лечащей команде. Сотрудники могут объяснить, что это значит, используя понятные вам слова.
- Если вы что-то не понимаете, попросите сотрудников своей лечащей команды объяснить это по-другому. Вы даже можете попросить их нарисовать картинку, если считаете, что это поможет.
- Если указания вашей лечащей команды непонятны вам, попросите их объяснить все еще раз. Вы также можете попросить их записать для вас все указания.

Задавайте вопросы до тех пор, пока не получите понятные ответы. Сотрудники лечащей команды не подумают, что вы их беспокоите и отнимаете их время. Их задача — убедиться, что вы чувствуете себя комфортно и понимаете информацию, которую они вам предоставляют.

Помните, что ваша лечащая команда готова поддержать вас и ответить на все интересующие вас вопросы.

Поделитесь вашими мыслями и чувствами

В связи с вашим диагнозом и лечением вы можете испытывать различные чувства. Многие люди испытывают гнев, страх, печаль и беспокойство. Ситуация может казаться безнадежной, но есть способы справиться со своими страхами и тревогами.

- **Расскажите сотрудникам лечащей команды обо всех своих чувствах.** Если вы поделитесь с ними своими чувствами, это поможет вам успокоиться и уменьшить тревожность.
- **Когда вам понадобится поддержка, обратитесь к своей лечащей команде.** Обращение за поддержкой — это признак силы, а не слабости. Сотрудники вашей лечащей команды выслушают ваши опасения, успокоят вас и дадут вам рекомендации. Они также могут направить вас к специалистам по психическому здоровью, таким как консультанты и социальные работники, которые могут вам помочь.

Возможны случаи, когда вы не согласны с мнением своей лечащей команды о плане вашего лечения или вы можете чувствовать, что некоторые из ваших медицинских потребностей не удовлетворяются. Такие ощущения считаются нормальными.

При их возникновении обязательно поговорите об этом со своей лечащей командой в уважительной форме. Высказывать свои мысли и пожелания по поводу лечения — это часть процесса защиты своих интересов. Это поможет вашей лечащей команде составить план лечения, подходящий именно вам.

Возможно, вам потребуется некоторое время, чтобы начать делиться своими мыслями и чувствами со своей лечащей командой. Это нормально. Ваша лечащая команда будет рядом с вами, когда вы будете готовы.

Использование MSK MyChart

Иногда вы можете забыть задать важный вопрос своей лечащей команде или вам может быть неудобно задать его лично. В этом случае вы можете отправить вопросы через MSK MyChart, портал для пациентов центра MSK.

Сотрудники лечащей команды просматривают сообщения в MSK MyChart с понедельника по пятницу. Если вы отправите сообщение в выходные дни, его увидят только в понедельник. Для получения дополнительной информации ознакомьтесь с материалом *Общение с лечащей командой: когда звонить по телефону, а когда использовать портал MSK MyChart* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/communicating-healthcare-team-mymsk).

Не отправляйте срочные или экстренные вопросы (например, если у вас высокая температура или кровотечение) через MSK MyChart. Немедленно позвоните в офис своего врача, чтобы вам могли оказать медицинскую помощь. После 17:00, а также в выходные и праздничные дни звоните по номеру 212-639-2000. Спросите дежурного врача, замещающего вашего врача.

Если у вас еще нет учетной записи на портале MSK MyChart, перейдите по

ссылке mskmychart.mskcc.org или позвоните по номеру 646-227-2593, чтобы зарегистрироваться.

Позвольте своим близким и друзьям помочь вам

Частью работы по защите своих интересов является понимание того, что вы не можете сделать все в одиночку. Всем время от времени нужна помощь. Иногда вам может понадобиться помощь близкого человека, например, друга или родственника. Они могут вам помочь несколькими способами.

Попросите их поддержать вас

Есть много способов, которыми друг или член семьи может поддержать вас. Они могут предложить эмоциональную поддержку и утешение или могут более активно поддерживать вас во время лечения. Например, они могут контролировать прием лекарств, выполнение анализов и процедур, а также помочь в приготовлении пищи и работе по дому. Скажите своему близкому человеку о том, как он может вам помочь.

Попросите его помочь вам в защите ваших интересов

Несмотря на то, что отстаивать свои интересы очень важно, вы не всегда должны делать это в одиночку. Помощь друга или члена семьи при защите ваших интересов может быть полезной.

Они могут сделать многое, например, помочь вам изучить ваш диагноз и варианты лечения. Они также могут помочь вам составить список вопросов для вашей лечащей команды. Если вам неудобно или трудно задавать вопросы своей лечащей команде, они могут задать их вместо вас.

Попросите их ходить вместе с вами на прием к врачу

Присутствие друга или члена семьи на приеме у врача поможет вам успокоиться и расслабиться. Они могут сидеть с вами в приемной, в смотровом кабинете или сопровождать во время лечения.

Если они могут находиться с вами в смотровом кабинете, они также могут делать заметки, что тоже является полезным. Это позволит вам слушать

сотрудников вашей лечащей команды, пока ваш близкий человек записывает сказанное. Вы можете использовать эти заметки, чтобы запомнить важную информацию, полученную во время визита.

Чтобы обеспечить безопасность пациентов и персонала, правила посещения центра MSK могут периодически меняться. Наиболее актуальная информация о правилах посещения указана на веб-сайте www.msk.org/visit.

Поговорите с другими пациентами из программы AYA

Общение с другими пациентами из программы AYA — это еще один способ защиты своих интересов. Возможно, вам станет легче, если вы пообщаетесь с другими пациентами, проходящими курс лечения. Вероятно, они чувствуют то же, что и вы. Вы можете узнать, как они справляются с трудностями, связанными с лечением. Помните: вы не одиноки.

Существует множество способов общаться с другими людьми, например:

- **участие в группе поддержки;** Группа поддержки молодых людей (Young Adult Support Group) центра MSK — это онлайн-группа поддержки для молодых людей в возрасте от 21 до 39 лет, которые проходят лечение в центре MSK. Социальный работник поднимает темы об уникальном опыте молодых людей с раком. Для получения дополнительной информации или регистрации перейдите на сайт www.msk.org/event/young-adult-support-group.
- **Участие в виртуальной программе.** Виртуальные программы позволяют общаться с пациентами-сверстниками посредством чата и совместно заниматься любимыми делами. Это может быть творчество, поделки, йога, викторины и игровые вечера, образовательные семинары и т. д. Все наши виртуальные предложения представлены на сайте www.msk.org/events по поиску «young adult» (молодежь).
- **Использование приложения Lounge в центре MSK.** Приложение Lounge — это частная социальная сеть для пациентов центра MSK в возрасте от

18 до 39 лет. Она поможет вам общаться с другими пациентами примерно вашего возраста. Благодаря ей вы также можете узнавать или делиться информацией о мероприятиях, проводимых в MSK или где-либо еще, рассказывать о своем опыте, задавать вопросы и получать ответы специалистов. Вы можете скачать приложение Lounge в App Store или Play Маркет. Отправьте электронное письмо по адресу tyaprogram@mskcc.org, чтобы получить уникальный код доступа.

Ресурсы MSK

Программа для подростков и молодых людей (AYA)

Программа AYA в центре MSK помогает молодым людям решать их индивидуальные проблемы, с которыми они сталкиваются во время лечения рака. Участвующие в этой программе специалисты вашей медицинской бригады и специальных служб оказывают поддержку по следующим направлениям:

- жизнь вне лечения рака;
- сексуальное здоровье и детородная функция;
- ресурсы о LGBTQI+;
- работа и посещение занятий во время лечения рака;
- помощь при решении финансовых и страховых вопросов;
- ресурсы и консультации по вопросам психического здоровья;
- советы по контролю побочных эффектов лечения.

Для получения дополнительной информации о программе AYA отправьте электронное письмо по адресу ayaprogram@mskcc.org или позвоните по номеру 646-608-8336.

Подробнее о других наших программах и службах поддержки читайте в *Ресурсы поддержки для подростков и молодых людей* (www.mskcc.org/ru/cancer-care/patient-education/adolescent-and-young-adult-support-resources).

Внешние ресурсы

Статья «Забота о себе» на сайте Cancer.net (Cancer.net's Taking Charge of Your Care)
www.cancer.net/navigating-cancer-care/managing-your-care/taking-charge-your-care
В этой статье содержится полезная информация о том, как принимать активное участие в своем лечении.

Руководство для пациентов, выданное Обществом по лечению лейкемии и лимфомы (Leukemia & Lymphoma Society) *«Защити свои интересы самостоятельно»* (Be Your Own Advocate)
www.lls.org/article/be-your-own-advocate
На этом ресурсе есть информация, которая поможет вам пройти через процесс диагностики и лечения рака. Она доступна на английском, испанском и польском языках.

«Взаимоотношения между врачом и пациентом» (The Doctor-Patient Relationship) Американского общества по борьбе с раком (American Cancer Society)
www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/choosing-your-treatment-team/the-doctor-patient-relationship.html
В этой статье даны полезные советы о том, как строить отношения с медицинскими сотрудниками, входящими в состав вашей лечащей команды.

«Уход за вами — ваша инициатива» (Taking Charge of Your Care) Национального объединения пациентов, перенесших рак (National Coalition for Cancer Survivorship)
canceradvocacy.org/resources/taking-charge-of-your-care
Этот ресурс поможет вам подготовиться к работе с вашей лечащей командой. В нем также содержится руководство, которое поможет вам обсудить цели лечения со своей семьей и лечащей командой.

Если у вас есть вопросы или опасения, позвоните своему медицинскому сотруднику. Специалист вашей лечащей команды ответит на звонок с понедельника по пятницу с 9:00 до 17:00 В другое время вы можете оставить сообщение или поговорить с другим врачом центра MSK. Вы всегда можете связаться с дежурным врачом или медсестрой/медбратом. Если вы не знаете, как связаться со своим медицинским сотрудником, позвоните по номеру 212-639-2000.

Дополнительную информацию см. в нашей виртуальной библиотеке на сайте www.mskcc.org/pe.

Все права защищены и принадлежат Memorial Sloan Kettering Cancer Center