

У БЛИЗЬКОЇ ЛЮДИНИ ВИЯВИЛИ РАК, ЩО РОБИТИ ДАЛІ

Коли у близької людини виявили рак, виникає багато почуттів і питань. Як і чим допомогти? На чому зосередитись в першу чергу? Як впоратись самому і стати опорою близькій людині? Чи треба щось робити і як?

Усі, хто стикався з діагнозом «рак», говорять, що найскладнішим в перший час була повна невідомість. Потім не вистачало досвіду, розуміння, а сили і час інколи витрачались не на найбільш важливі і потрібні справи.

Поради фахівців і досвід тих, хто опинився в подібній ситуації, допоможуть розібратись у власних почуттях, прийняти правильні рішення і, якщо потрібно, стати опорою і надавати допомогу близьким.

1. Не впадайте у відчай

До середини ХХ сторіччя рак був майже невиліковною хворобою. Зараз же онкологічні захворювання в багатьох випадках успішно лікуються, а кількість людей, що одужали, щороку збільшується. Звичайно, результат лікування може бути різним, як і в будь-якої іншої хвороби. В онкології велику роль відіграє своєчасна діагностика та лікування за сучасними протоколами. Важливим фактором є і тип захворювання: деякі види раку виліковні в більш ніж 90% випадків, для деяких все ще шукають ефективний варіант лікування. В будь-якому випадку, рак – це не вирок. Це складне захворювання, яке, тим не менш, дає людині час і шанс.

2. Дайте собі час на адаптацію

Почувши діагноз близької людини, ви можете відчувати страх, тривогу, хвилювання і шок. Це нормально. Інколи хочеться одразу кинутись на допомогу і почати щось робити – і це теж нормально. Однак не варто поспішати, вам потрібно дати собі і близькій людині час на адаптацію. Тільки прийнявши і усвідомивши те, що сталося, ви зможете ефективно допомогти і підтримати близьку людину.

З іншого боку, це не заклик до бездіяльності – бо часто при онкологічних захворюваннях діяти потрібно дуже швидко, без затримок. Тому, якщо ви є близьким родичом хворого (батьком чи матір'ю, чоловіком або жінкою, дитиною), на кому лежить відповідальність за прийняття рішень і подальші дії, то одразу переходьте до наступних двох пунктів: намагайтесь зібрати максимум достовірної інформації про захворювання, можливості лікування та інше і проконсультуватись у кількох фахівців.

3. Дізнайтесь про захворювання і лікування якомога більше

Онкологічні захворювання відрізняються одне від одного. Кожен вид вимагає особливого підходу і власних протоколів лікування. Тому варто дізнатись більше інформації про конкретний діагноз. Читати про це може бути страшно і важко, але інформація і знання роблять нас сильнішими. Окрім того, це допоможе краще розуміти хвору людину (яка, скоріш за все, теж шукала цю інформацію) і легше знаходити спільну мову з лікарями і розуміти логіку їхніх приписів.

На жаль, хороших і зрозумілих матеріалів про останні наукові дослідження в галузі онкології, що опубліковані українською або російською мовами, не так вже й багато. Тому краще вивчати захворювання, користуючись англійськими джерелами. Якщо вам складно дається читання англійською мовою, попросіть близьких чи друзів, які знають мову, вам допомогти.

З російськомовних текстів можна порадити книгу-інструкцію австралійського онколога, колумніста The Guardian Ранджани Срістави «У мене рак, як быть дальше», матеріали в спеціальному розділі на сайті Служби допомоги онкохворим в Росії «Ясное утро» (гіперпосилання <https://co-operate.ru/patients/printed-patients/page/2/>). Багато корисних матеріалів про пухлини головного мозку можна знайти на інформаційному порталі БФ

Костянтина Хабенського <https://oncobrain.ru/>. Для жінок з діагнозом «Рак молочної залози» є книга «Навстречу выздоровлению, или все, что важно знать о раке молочной железы» (гіперпосилання на завантаження книги <http://www.nwhcf.ru/home/anketa-dla-polucenia-posobia>).

Ось також перелік хороших англомовних сайтів:

- cancer.gov
- cancer.org
- cancer.net
- cancerresearchuk.org
- nccn.org/patients
- macmillan.org.uk
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

Коли ви зберете інформацію про діагноз, намагайтесь не тиснути на близьку людину, не нав'язувати їй вашу думку, знання й бачення ситуації. Уникайте прямих порад, таких як: «Ти обов'язково маєш це спробувати» або «Треба зробити саме так». Не наводьте аналоги з лікуванням інших видів раку, не ставте за приклад історію лікування іншої людини. Пам'ятайте, кожен організм реагує на хворобу по-різному. Краще сказати: «Я знайшов/читав інформацію, можливо, вона тобі стане у нагоді». Пам'ятайте, що рішення про лікування приймає хворий або ж його офіційний представник (у випадку дітей – це батьки чи опікуни), треба поважати його думку, проявляти тактовність.

4. Отримайте ще одну думку

Навіть якщо ваша близька людина потрапила на прийом до кращого спеціаліста, ви завжди маєте право вислухати ще одну думку професіонала. Покажіть знімки, аналізи, результати імуногістохімії і отримайте ще одну думку. Ви отримаєте більше інформації, дізнаєтесь про альтернативи (якщо вони є) і зможете прийняти більш зважене рішення.

5. Повідомте родичів про хворобу

Робіть це спільно з хворим, тільки він може приймати рішення, кому говорити, а кому ні, тому дійте так, як комфортно йому. Не приховуйте інформацію від дітей. Навіть якщо ви намагатиметесь огородити дітей від таких новин, вони все одно зрозуміють. Але зрозуміють по-своєму і можуть звинувачувати себе в тому, що відбувається, і думати, що ви їх розлюбили.

Про складнощі спілкування з оточуючими можна почитати в книзі Летті Коттин Погребін «Испытание болезнью: как общаться, сохранить отношения и помочь близкому» (<https://www.litres.ru/letti-kottin-pogrebin/ispytanie-boleznu-kak-obschatsya-sohranit-otnosheniya-i-pomoch-blizkomu/>). А за цим посиланням є поради про те, як повідомити про хворобу дорослого дитину ([https://oncobrain.ru/diagnosis/how to tell a child about cancer.html](https://oncobrain.ru/diagnosis/how_to_tell_a_child_about_cancer.html)).

6. Пропонуйте допомогу

Ніхто не може впоратись з бідою наодинці. Після постановки діагнозу людині знадобиться вирішити безліч питань: пошук клініки і лікаря, купівля ліків, пошук донорів і коштів на лікування. Дуже важливі питання побуту (такі як покупка продуктів, приготування їжі, піклування про дітей). Усе залежить від ваших можливостей, але якщо ви дійсно хочете допомогти, то не обмежуйтеся словами: «Телефонуй, якщо щось буде потрібно». Це абстрактні слова. Без конкретної пропозиції допомоги вони можуть виглядати звичайною чемністю. Окрім того, людина часто соромиться просити по допомогу, і вона може не знати, чим конкретно ви можете їй допомогти.

Пропонуючи допомогу, не намагайтесь взяти на себе всі справи та надмірно опікати хворого. Так він тільки відчує себе безпорадним. Йому зараз дуже важливо продовжувати робити звичайні справи, наскільки це можливо. Це допоможе зберегти його самооцінку й відчуття життя. Оберіть щось, в чому ви дійсно можете бути ефективними і що не нашкодить в першу чергу вашому життю і родині (інакше у найбільш невідповідний момент ви можете опинитись перед складним вибором і відмовити в допомозі через те, що не розраховували свої сили). Якщо це разова допомога, то так і скажіть про це. Якщо ви готові допомагати постійно, намагайтесь так і робити.

Якщо людина відмовляється від допомоги, не нав'язуйте їй і не ображайтесь. Не всі люди вміють прийняти допомогу, це право й вибір треба поважати.

7. Просіть про допомогу

Просити може бути складно. На жаль, онкохворим людям (особливо дорослим) не часто допомагають. Багатьох лякають великі суми на лікування. Але допомога може бути й не фінансовою, окрім того, існує багато людей, які або поділяться своїм досвідом, або нададуть дієву допомогу. Вони не вирішать вашу проблему, але, можливо, допоможуть вирішити її частину. Інколи люди не знають, як допомогти, тому починають робити те, що людині зовсім не потрібно або навіть неприємно. Наприклад, навіщати хворого і плакати. Варто спрямувати енергію таких людей в корисне русло і доручити їм якусь справу.

Звертайтеся до фондів, навіть якщо ви отримаєте відмову в конкретному проханні, вас можуть направити туди, де нададуть допомогу. Перелік перевірених українських фондів можна знайти на сайті «Української біржи благодійності» (гіперпосилання <https://ubb.org.ua/ru/operators/>).

Знайдіть психолога для себе і для хворого, за умови, що він згоден і/або просить вас про це. Існують телефони довіри, онкопсихології та консультанти, що мають досвід консультування онкохворих пацієнтів і їхніх близьких, усіх, хто перебуває в кризових і стресових ситуаціях. Ось деякі з них: (гіперпосилання на лінії довіри <http://dobroeslovo.org/uk/>, <https://www.facebook.com/can.help.ua/posts/497747877030095>).

Але варто пам'ятати, що психолог не може давати рекомендації щодо лікування онкологічних захворювань, якщо ж це відбувається, треба насторожитись і попросити цього не робити/знайти іншого фахівця.

8. Як спілкуватись і поводити себе з хворим

Немає єдиних правил спілкування із людиною, що захворіла. Багато залежить від того, як людина сама ставиться до своєї хвороби. Уважно слухайте хворого. Новина про захворювання стала шоком в першу чергу для нього. Він відчуває безліч емоцій, йому потрібно виговоритись. Ваше завдання – дати йому виговоритись, бути поруч, не закривати очі на очевидне і не заперечувати цього. Говорити і робити припущення можна тільки тоді, коли хвора людина вас про це просить і/або відповідаючи на його запитання.

Поради про те, як правильно співчувати хворій людині, можна знайти в статті Олександри Кнебекайзе «Как правильно переживать за других» (<http://www.psychologies.ru/observers/knebekayze-aleksandra/kak-pravilno-perejivat-za-drugih/>).

Процес лікування, медичні препарати та оперативні втручання впливають не тільки на фізичний стан, але і на психіку хворого. Його настроїв і стан можуть змінюватись дуже швидко і несподівано. Пам'ятайте, що він не тільки може проявляти свої почуття й емоції, а і повинен це робити. Будьте до цього готові, проявляйте максимум поваги, розуміння і співчуття. Не ображайтесь. Якщо ви не впевнені в собі або дуже втомились, краще відкласти візит чи бесіду із хворим на інший день, тому що в такому стані ви навряд чи зможете допомогти людині.

Наводьте приклади успішної боротьби з раком, наприклад, відомих людей (гіперпосилання <http://stremlenie-zhit.org/25-pobedit-rak-eto-realno.html>). Це також «лікує».

Порадьте хворому вести щоденник. В ньому він може висловлювати свої думки, емоції, тривоги, прожити їх, описувати етапи лікування і навіть записати питання до лікаря. Це допоможе не упустити нічого, а зустріч з лікарем пройде більш інформативно та ефективно. Щоденник допоможе планувати. Потрібно зосередитись на плануванні завтрашнього дня, максимум – наступного тижня, але не намагатись уявити, що буде через рік.

9. Чого не треба казати

Деякі фрази і слова зі «звичайного» життя можуть нашкодити людині, що хворіє. Тому краще не казати:

- Як справи? (Зазвичай це питання ставиться з інтонацією «я знаю, що справи кепські, ти можеш розказати мені все»). Ситуація погіршиться, якщо після відповіді «чудово» почнуться ваші уточнюючі запитання, начебто все не чудово. Летті Коттин Погребін у своїй книзі «Испытание болезнью: как общаться, сохранить отношения и помочь близкому» пропонує в якості альтернативи: «У тебе все добре?», «Радий/рада тебе бачити», «Що ти відчуваєш?».
- У всього є причина.
- Мій собака теж хворів на рак.
- Все буде добре. Все може бути по-різному, «добре» буває не у всіх, і онкохворі люди прекрасно про це знають.
- Тримайся. Людині в цей момент нема за що триматись.
- У фармкомпаній є ліки від раку, просто вони приховують.
- В інтернеті пишуть, що від раку допомагає сік ось такого екзотичного фрукта.

У Холі Кітчен був рак молочної залози з метастазами. Вона записала відео для тих, чії близькі стикнулись з онкологічним захворюванням (гіперпосилання <https://www.youtube.com/watch?v=QDQ0FjP7J-c>).

Будь-які поради, що їх не просили, можуть викликати роздратування. Як і осуд («це все через твоє паління»). Як і розмови з нерелігійною людиною про гріхи, які начебто стали причиною раку, і про те, що для одужання треба молитись.

Більше про слова, які можуть засмутити хворого, можна прочитати в статті Дар'ї Кузнєцової «Слова поддержки которые ранят» (<https://www.miloserdie.ru/article/slova-podderzhki-kotorye-ranyat/>).

10. Не звертайтеся по допомогу у вилікуванні до знахарів, цілителів, екстрасенсів

Відмова від протокольного лікування з великою долею вірогідності призведе до прогресії захворювання або навіть до смерті. Іноді лікування альтернативними методами призводить до короткочасного покращення, але потім починається стрімкий приріст симптомів і погіршення стану. До цього моменту хвороба може досягти тієї стадії, при якій лікарі вже не можуть допомогти. Почути ці застереження з вуст лікаря – дитячого онколога ви можете в цьому ролику: https://www.youtube.com/watch?v=jjOk_9RlnK4

11. Розгляньте варіанти лікування в Україні і за кордоном

Під час поставлення діагнозу часто виникає питання, де проходити лікування: в Україні чи за кордоном. Однозначної відповіді на це питання немає. Все залежить від багатьох факторів: конкретного діагнозу та стадії захворювання, віку хворого, статистичних прогнозів за цим захворюванням у світі і в Україні, фінансових можливостей сім'ї, фізичного стану хворого (чи можна його транспортувати).

Перед усе треба дізнатись, які є можливості лікування в Україні, бо невірно стверджувати, що в Україні лікують погано, а за кордоном добре. В Україні онкологію лікують за міжнародними протоколами, і деякі види раку успішно лікуються і у нас, а низка обстежень

(МРТ, КТ) і саме лікування (хіміотерапія, опромінення, хірургія) при цьому вийде родині дешевше, ніж за кордоном.

У той же час, не всюди в Україні рівень лікування однаковий. Шукайте українських лікарів, які стежать за змінами в міжнародних протоколах і наукових дослідженнях у своїй галузі, беруть участь у міжнародних конференціях. Шукайте лікарні, які краще оснащені і де працює мультидисциплінарна (тобто та, що складається з фахівців різного профілю) команда професіоналів. Збирайте рекомендації людей з таким же діагнозом, які вже пройшли лікування, у волонтерів і профільних фондів. Інколи оптимальним (з точки зору ефективного використання коштів) є проходження за кордоном не повного курсу лікування, а тільки тих його елементів, які неможливі в Україні (наприклад, трансплантація кісткового мозку від неспорідненого донора, брахетерапія, терапія моноклональними антитілами) або (при сумнівному діагнозі) окремих діагностичних процедур для підтвердження діагнозу (наприклад, імуногістохімії, генетичних тестів).

12. Зважливо підходьте до вибору іноземної клініки

Якщо було прийняте рішення лікуватись за кордоном, треба розсудливо і зважено підійти до вибору іноземної клініки. При цьому ми радимо звертати увагу на три фактори:

- 1) Статистичні дані (скільки в клініці було пацієнтів з цим захворюванням, скільки з них вилікувались і т.д.), які публікувались в наукових публікаціях в рецензованих журналах.
- 2) Фінансові умови (загальна вартість лікування, розмір необхідної передоплати, чи приймаються гарантійні листи від благодійних фондів, чи фіксована вартість).
- 3) Соціально-побутові умови (чи є перекладач в клініці і чи платний він, які умови проживання, чи є можливість безкоштовного проживання в клініці, чи є фонди/волонтери/релігійні спільноти, які працюють в клініці і допомагають пацієнтам, чи можливий трансфер з аеропорту і на яких умовах).

Звертаємо вашу увагу, що перш за все вам буде надходити інформація від іноземних приватних/комерційних клінік, де є маркетингові відділи, відділи з роботи з іноземними пацієнтами, представники в Україні. Ці клініки найбільш активні в просуванні своїх медичних послуг, але це не завжди гарантує високий результат лікування. Рекомендуємо вернути увагу на європейські університетські клініки, в яких проводяться як наукові дослідження, так і безпосередньо лікування. Вийти на зв'язок з такими клініками, як правило, складніше (в них немає україно- чи російськомовних координаторів), але досвіду лікування складних онкологічних захворювань у них, як правило, більше.

Якщо ви розгублені і не знаєте, яку клініку обрати, звертайтеся до профільних фондів, які поділяться інформацією і своїм досвідом, а також шукайте людей, які вже пройшли або на даний момент проходять лікування в конкретній клініці і готові поділитись враженнями і порадами.

13. Про народження дітей треба подумати заздалегідь

Лікування онкозахворювань може стати причиною безпліддя. Такий побічний ефект буває у деяких видів хіміотерапії (гіперпосилання <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cancer/expert-blog/cancer-fertility/bgp-20131581>) (наприклад, алкіліруючих агентів: бусульфана, цисплатина, циклофосфаміда, іфосфаміда, мелфалана), променевої терапії в області яєчок чи яєчників або ж у випадку операції з видалення органів, відповідальних за репродуктивну функцію людини.

Тим не менш, після лікування у жінки є шанс народити дитину (гіперпосилання <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/fertility-and-women-with-cancer/preserving-fertility-in-women.html>), а у чоловіка – стати батьком (гіперпосилання <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/fertility-and-men-with->

[cancer/preserving-fertility-in-men.html](#)), але про це треба попідкуватись заздалегідь, до початку лікування. На жаль, багато пацієнтів не знають про це, а лікарі забувають їм сказати.

При променевої терапії треба захищати органи репродуктивної системи. Жінкам також можна перемістити яєчники хірургічним шляхом в безпечну зону, максимально віддалену від області опромінення. Також до початку лікування можна заморозити яйцеклітини, яєчникову тканину, сперму чи ембріони (якщо у пацієнта є партнер).

14. Якщо треба самостійно знайти і купити ліки

Якщо препарати зареєстровані в Україні, їх можна знайти за допомогою спеціальних баз. Наприклад, ось тут: <https://tabletki.ua>, <http://www.apteki.kiev.ua/>. В деяких аптеках ліки, яких немає в наявності, можна замовляти.

Якщо препарат не зареєстрований чи відсутній в Україні, його можна привезти з-за кордону, але для цього вам знадобиться допомога знайомих і друзів, які живуть за кордоном чи їздять туди. Для купівлі ліків за кордоном необхідно отримати від лікаря рецепт, написаний латиницею і скріплений печатками лікаря і лікарні. З цим рецептом ви (ваш друг, знайомий, родич) можете за кордоном звернутись в аптеку і придбати препарат. Зверніть увагу, що не всі закордонні аптеки готові працювати з рецептами, виписаними в Україні. В деяких випадках аптеки приймають тільки рецепти, виписані місцевим лікарем. В такому випадку можна спробувати знайти людину, що проживає в цій країні, який зможе попросити свого сімейного лікаря виписати необхідний рецепт.

В Україну можна ввозити в багажі чи ручній поклажі до 5 упаковок кожного найменування лікарських засобів (окрім ліків, що містять наркотичні чи психотропні речовини). Окрім того, людина, на чий ім'я виписаний рецепт, може особисто ввозити в Україну ліки в кількості, що не перевищує кількість, вказану в рецепті. Рецепт має бути завірений печаткою лікаря і/або лікарні. Текст відповідної постанови можна прочитати тут:

<http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/458-2012-%D0%BF>

15. На лікування потрібні великі гроші. Як їх зібрати?

Краще за все звернутись до профільного і перевіреного благодійного фонду. Якщо хворіє дитина, ви можете звернутись до нашого фонду Таблеточки (гіперпосилання <http://www.tabletochki.org/ru/o-nas>) або ж пошукати інший профільний фонд на сайті Української біржі благодійності в розділі «Оператори допомоги» (гіперпосилання <https://ubb.org.ua/ru/operators/>).

Також можна спробувати зібрати кошти серед друзів і знайомих, на роботі, за допомогою соціальних мереж і медіа. Поради на цю тему є тут (гіперпосилання <http://charitum.com/ochen-konkretnye-sovety-nachinayushhemu-fandrajzeru/>).

Але, організовуючи публічні збори, будьте обережні, залучаючи до нього незнайомих людей, бо вам на «допомогу» можуть прийти люди, які професійно займаються «токсичною благодійністю» (гіперпосилання <https://www.miloserdie.ru/article/toksichnaya-blagotvoritelnost-ili-plohoe-miloserdie/>) або ж просто шахраї. Такі люди не визнають жодну звітність, переконують людину, що гроші треба збирати на їхній рахунок, використовують моральний шантаж в публічних зборах, а тих, хто просить надати звіти і документи, соромлять. Тут можна почитати про головні ознаки шахрайських організацій, що працюють у сфері благодійності (гіперпосилання <http://www.pravmir.ru/kak-uznat-falshivuyu-blagotvoritelnost-v-seti/>).

16. Не залишайте людину після її одужання

Після закінчення лікування життя людини вже не буде таким, як раніше. Страх повернення хвороби і психологічні переживання, пов'язані з перенесеним лікуванням, будуть якийсь час (а може і завжди) супроводжувати людину. Хворому знадобиться тривалий період адаптації, час і підтримка, щоб повернутись до «звичайного» розміреного життя. Будьте уважними до

вашої близької людини чи другу, його потребам під час ремісії. Телефонуйте людині і, якщо вона захоче, відвідайте її.

17. Якщо лікарі сказали, що нічим не можна допомогти

Треба отримати ще одну думку. В той же час, не треба кидатись на обіцянки допомогти і вилікувати від знахарів, цілителів, екстрасенсів або від приватних комерційних клінік, які не можуть запропонувати конкретну програму лікування. Якщо така програма запропонована, покажіть її кільком лікарям-експертам у відповідній галузі.

В цьому матеріалі ви можете ознайомитись з докладною інформацією про те, як не стати жертвою недобросовісних клінік і торговців надією (<https://www.miloserdie.ru/article/lechenie-zapushhennogo-raka-kak-raspoznat-torgovtsev-nadezhdoj/>).

Під час підготовки цієї публікації були використані матеріали

<https://meduza.io/cards/u-moego-blizkogo-nashli-rak-kak-sebya-vesti>

<https://meduza.io/feature/2017/06/08/vrach-postavil-diagnoz-rak-chto-delat-dalshe>