

Просим принять участие в онлайн-опросе на странице [NCCN.org/patients/survey](https://www.nccn.org/patients/survey)



NCCN
GUIDELINES
FOR PATIENTS®

2020

Дистресс во время лечения онкологических заболеваний

Издано при поддержке



NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK
FOUNDATION
Guiding Treatment. Changing Lives.



Доступно онлайн-на странице [NCCN.org/patients](https://www.nccn.org/patients)



**В море
информации
о раке легко
потеряться**



**Пусть
рекомендации
NCCN Guidelines
for Patients®
будут вашим
путеводителем**

- ✓ Содержит подробные сведения о тех вариантах лечения рака, которые могут дать максимальный эффект.
- ✓ Основано на клинических рекомендациях, которые используют врачи по всему миру.
- ✓ Поможет при обсуждении лечения рака с врачами.



National Comprehensive
Cancer Network®

Руководства для пациентов (NCCN Guidelines for Patients®) разработаны специалистами National Comprehensive Cancer Network® (NCCN®)



NCCN

- ✓ Организация, объединяющая ведущие онкологические центры США. Ее основные задачи — помощь пациентам, поддержка научных исследований, просветительская деятельность.

Онкологические центры в составе NCCN::
[NCCN.org/cancercenters](https://www.nccn.org/cancercenters)



NCCN Clinical Practice GNCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines®)

- ✓ Клинические рекомендации для врачей, разработанные специалистами онкологических центров NCCN на основе последних научных достижений и многолетнего опыта работы.
- ✓ Для специалистов по оказанию онкологической помощи во всех странах мира.
- ✓ Содержат экспертные рекомендации по скринингу, диагностике и лечению рака.

В открытом доступе на странице
[NCCN.org/guidelines](https://www.nccn.org/guidelines)



NCCN Guidelines for Patients

- ✓ Руководства для пациентов — доступно изложенная информация из клинических рекомендаций NCCN.
- ✓ Для людей с онкологическими заболеваниями и тех, кто их поддерживает.
- ✓ Содержат описание вариантов лечения рака, которые могут дать максимальный эффект.

В открытом доступе на странице
[NCCN.org/patientguidelines](https://www.nccn.org/patientguidelines)



NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK
FOUNDATION
Guiding Treatment. Changing Lives.

при финансовой поддержке фонда NCCN Foundation®

Настоящее руководство NCCN для пациентов составлено на основе клинических рекомендаций NCCN по лечению дистресса, редакция 2.2020 от 11 марта 2020 г.).

© 2020 National Comprehensive Cancer Network, Inc. Все права защищены. Запрещается в любой форме и в любых целях воспроизводить руководство NCCN для пациентов (NCCN Guidelines for Patients®) и содержащиеся в нем иллюстрации без письменного разрешения NCCN. Никому, в том числе врачам и пациентам, не разрешается использовать это руководство NCCN ни в каких коммерческих целях, и никто не имеет права заявлять, утверждать или давать основания полагать, что измененная любым образом версия этого руководства берет свое начало от официального издания руководства NCCN для пациентов, составлена на его основе, связана с ним или происходит из него. Работа над руководствами NCCN не прекращается, и их содержание обновляется по мере появления новых значимых данных. NCCN не дает никаких гарантий относительно содержания, использования или применения этого руководства и не несет никакой ответственности за последствия любых способов его применения или использования.

Фонд NCCN Foundation® старается поддержать миллионы людей с онкологическими диагнозами и членов их семей за счет финансирования и распространения руководств NCCN для пациентов. Кроме того, NCCN Foundation считает своим долгом содействовать совершенствованию методов лечения рака путем спонсорской поддержки перспективных врачей страны, целенаправленно занимающихся инновационными исследованиями онкологических заболеваний. Дополнительную информацию и полную подборку материалов для пациентов и лиц, обеспечивающих уход за ними, можно найти на странице [NCCN.org/patients](https://www.nccn.org/patients).

National Comprehensive Cancer Network (NCCN) / NCCN Foundation
3025 Chemical Road, Suite 100
Plymouth Meeting, PA 19462
215.690.0300

Издание руководства профинансировали



Good Days

Благотворительная организация Good Days гордится тем, что помогла изданию этого образовательного ресурса для пациентов и их семей и будет продолжать поддерживать тех, кто борется с хроническим заболеванием, раком или другим серьезным нарушением здоровья. mygooddays.org

Издание руководства поддержали

American Psychosocial Oncology Society

Американское общество специалистов по психосоциальным аспектам онкологии (APOS) полностью поддерживает публикацию руководства NCCN для пациентов «Дистресс во время лечения онкологических заболеваний». Члены APOS придерживаются принципа раннего скрининга и лечения психосоциального дистресса и считают эти мероприятия неотъемлемой частью комплексной онкологической помощи. Для людей с онкологическими заболеваниями и тех, кто их поддерживает, знания о том, как справиться с дистрессом, могут оказаться самыми важными из всего, что они узнают во время лечения. В руководстве NCCN для пациентов эта информация изложена в удобном для восприятия структурированном виде. apos-society.org

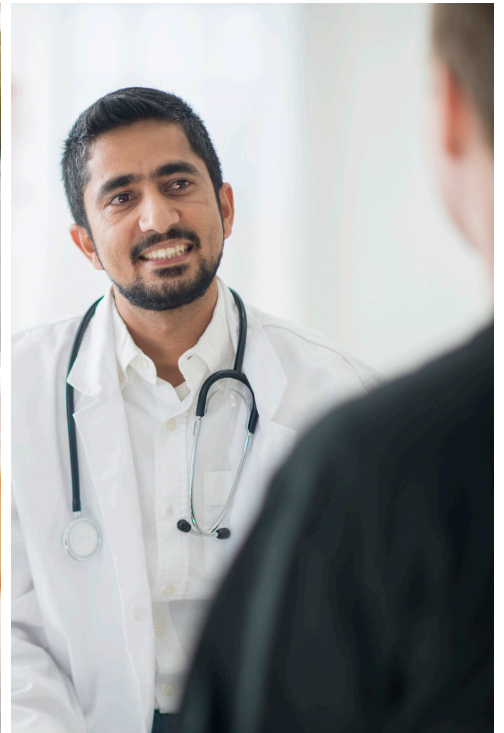
Be the Match®

National Marrow Donor Program® (NMDP) / Be The Match® (Национальная программа донорства костного мозга) — мировой лидер по оказанию помощи пациентам с жизнеугрожающими формами злокачественных заболеваний крови и костного мозга, а также с другими заболеваниями. Наш центр поддержки пациентов предоставляет помощь, информацию и ресурсы не только пациентам, но и ухаживающему персоналу и членам семьи. BeTheMatch.org/one-on-one

The Leukemia & Lymphoma Society

Деятельность общества по борьбе с лейкозами и лимфомами (LLS) направлена на достижение более благоприятных исходов у пациентов со злокачественными заболеваниями крови и на помощь их семьям за счет научно-исследовательской, просветительской работы и поддержки, поэтому мы рады, что пациентам теперь доступен этот содержательный ресурс. lls.org/information specialists

Сделать пожертвование или найти дополнительную информацию можно на странице NCCNFoundation.org/donate или написав нам по адресу PatientGuidelines@nccn.org.



Содержание

- 6 Что такое дистресс
- 12 Скрининг на дистресс
- 20 Лечение дистресса
- 26 Как получить помощь
- 34 Пояснение терминов
- 35 Члены NCCN — участники издания
- 36 Онкологические центры в составе NCCN
- 38 Предметный указатель

1

Что такое дистресс

- 7 Симптомы дистресса
- 8 Причины и факторы риска
- 10 Триггеры дистресса
- 11 Влияние на качество жизни
- 11 Краткое содержание



Все люди с онкологическими заболеваниями в определенный момент испытывают некоторый дистресс. Дистресс — обычное явление в такой ситуации. Из этого раздела вы узнаете, по каким симптомам можно распознать дистресс и в каких условиях он чаще всего возникает.

Симптомы дистресса

Дистрессом называют неприятное переживание или состояние психологического дискомфорта, связанное с проблемами и трудностями в различных областях жизни — эмоциональной, физиологической, социальной или духовной. Дистресс может негативно влиять на мысли, чувства и действия. Это обычное явление во время лечения онкологических заболеваний, однако в состоянии дистресса человеку труднее справляться с болезнью.

Дистресс может быть как легким, так и очень тяжелым. Многие испытывают обычные для этого состояния чувства — грусть, страх, ощущение беспомощности. При более высокой степени дистресса могут появиться проблемы в одной или нескольких областях жизни. Дистресс может повлиять на способность к самообслуживанию, на социальную сферу, настроение или религиозные взгляды.

Все люди с онкологическими заболеваниями в определенный момент переживают дистресс. В такой ситуации естественно испытывать грусть, страх и ощущать свою уязвимость, поэтому можно ожидать развития дистресса.

Есть много симптомов, которые на это указывают. У каждого человека дистресс может проявляться по-своему. Со временем симптомы дистресса могут меняться. Некоторые из них перечислены в справочной таблице 1.

У части симптомов могут быть и другие причины, помимо дистресса. Например, плохой сон может объясняться одним или несколькими факторами, такими как боль, изжога или применение некоторых лекарств.

Справочная таблица 1. Примеры симптомов дистресса

Грусть
Страх, беспокойство, чувство беспомощности
Гнев, потеря контроля над собой
Опасения по поводу болезни и лечения
Беспокойство по поводу оплаты лечения и других расходов
Сомнения в вере, цели и смысле жизни
Избегание людных мест
Переживания по поводу ухода за близкими (детьми или родителями)
Проблемы со сном, отсутствие аппетита, плохая концентрация внимания
Депрессия, тревога, паническое состояние
Частые мысли о болезни и смерти



Вы не можете себе представить, сколько тревоги и беспокойства накапливается в душе.

— Дэн,
пациент, перенесший немелкоклеточный рак
легкого

Причины и факторы риска

У дистресса есть много причин, и у каждого человека причины могут быть своими. Например, у некоторых людей дистресс может развиваться из-за тяжелых побочных эффектов лечения. Другие могут испытывать дистресс из-за сумм, которые приходится платить за лечение. Даже если вы сумели разумно распорядиться своими деньгами, расходы на лечение онкологического заболевания могут привести в отчаяние.

Дистресс может развиваться у любого, но некоторые люди к нему более предрасположены. Фактором риска считается любое условие, увеличивающее вероятность наступления нежелательного события. Развитие дистресса связано с самыми разными факторами риска. Некоторые из них перечислены в [справочной таблице 2](#).

Медицинские факторы

Вероятность развития дистресса выше у пациентов с неконтролируемыми симптомами, то есть с такими, которые не удастся устранить или облегчить. Симптомы могут быть связаны с ростом опухоли, с противоопухолевым лечением или с тем и другим. В случае тяжелых или долго не проходящих симптомов вероятность дистресса становится еще выше.

Некоторые нарушения здоровья тоже могут провоцировать развитие дистресса. Примером может быть сочетание онкологического и другого тяжелого заболевания. Когнитивные расстройства (расстройства мышления), такие как ухудшение памяти, могут значительно усложнить борьбу с опухолью. Еще один пример — доказанная связь между развитием депрессии и некоторыми видами онкологических заболеваний, такими как рак поджелудочной железы и опухоли головы и шеи.

Доступность лечения

Ограниченный доступ к медицинской помощи также может приводить к дистрессу. Бывают ситуации, когда у больного нет медицинской страховки или страховка не покрывает многих расходов. Иногда пациенту приходится очень далеко ехать, чтобы попасть на прием к специалисту. Некоторым людям бывает трудно найти врача, который может оказать им помощь.

Справочная таблица 2. Факторы риска для дистресса

Что повышает вероятность развития дистресса

Наличие симптомов, которые не удастся устранить или облегчить

Тяжелое заболевание помимо опухоли

Когнитивное расстройство

Онкологическое заболевание, связанное с развитием депрессии

Ограниченный доступ к медицинской помощи

Финансовые проблемы

Молодой возраст

Проблемы духовного или религиозного характера

Сложности с общением

Семейные конфликты

Недостаток социальной поддержки

Жизнь в одиночестве

Пребывание в чужой стране (иммиграция)

Отсутствие постоянного места жительства

Наличие маленьких детей или детей, находящихся на иждивении

Пережитый травмирующий эпизод (физическая травма или сексуальное насилие)

Попытка суицида в прошлом

Имевшееся ранее расстройство из-за употребления психоактивных веществ или имеющаяся зависимость от алкоголя или наркотиков

Имевшееся ранее психическое расстройство, например депрессивный эпизод или генерализованное тревожное расстройство

Финансовые факторы

Во время лечения онкологического заболевания возможны проблемы с деньгами. Дополнительные расходы могут быть связаны с поездками, оплатой лечения (если страховка покрывает не всю сумму), а также с потерей работы. При недостатке денежных средств повышается вероятность развития дистресса.

Личностные факторы

Один из факторов риска дистресса — молодость пациента. Молодые люди часто испытывают сильный шок, когда узнают о своем диагнозе. Для многих этот диагноз в сочетании со сложностями повседневной жизни становится непосильной ношей.

Некоторые люди испытывают сомнения, связанные с верой в бога или духовными ценностями. Эти переживания могут быть как давними, так и только что появившимися. В любом случае они увеличивают риск развития дистресса.

Социальные факторы

Вероятность развития дистресса повышается при наличии проблем с общением. Медицинские работники иногда используют слова, которые непонятны пациентам. Некоторым пациентам с онкологическими заболеваниями сложно рассказывать о своих потребностях. Им бывает трудно обратиться за медицинской помощью.

Семейные конфликты, отсутствие поддержки и жизнь в одиночестве могут сделать бремя онкологического диагноза еще более тяжелым. Нестабильная ситуация с жильем и сложности адаптации в чужой стране могут стать источником дополнительного стресса.

Дети — это большая ответственность и много обязанностей. Забота о детях может оказаться непосильной для тех, кто борется с болезнью. Риск развития дистресса повышается, если у пациента с онкологическим заболеванием есть дети, о которых нужно заботиться.

Психологические факторы

Очевидна связь между возникновением дистресса и наличием психических расстройств, появившихся еще до развития онкологического заболевания.

Наличие прошлых травмирующих эпизодов может повлиять на душевное здоровье. Такие эпизоды повышают риск развития дистресса во время лечения онкологического заболевания. Травмирующим может быть физическое повреждение, а также сексуальное, словесное или эмоциональное насилие.

У пациентов с опухолями наблюдается связь между пережитой в прошлом попыткой суицида и развитием дистресса. Причиной попытки суицида может быть ощущение полной безысходности. Эти чувства могут появиться снова во время лечения онкологического заболевания.

Люди, у которых ранее были психические расстройства или заболевания, более подвержены дистрессу. К часто встречающимся психическим расстройствам относятся нарушения, связанные с употреблением психоактивных веществ, расстройства настроения и тревожные расстройства.

- Для расстройств, связанных с употреблением психоактивных веществ, характерны проблемы, вызванные употреблением алкоголя или наркотиков.
- Симптомами расстройства настроения могут быть депрессия, мания или и то и другое.
- Симптомы тревожных расстройств — постоянное сильное беспокойство, страх или паническое состояние.



Ежедневно я вижу пациентов, истощенных во всех смыслах.

— Д-р Фахд,
врач-онколог

Триггеры дистресса

Дистресс может развиваться в любое время. Однако есть моменты, когда эта вероятность выше. В [справочной таблице 3](#) перечислены ситуации, когда дистресс наиболее вероятен.

Обследования

Дистресс может появиться во время обследований. Такое случается при прохождении диагностических исследований по поводу необычных симптомов или обнаруженного объемного образования. После исследования иногда приходится долго ждать результатов. Многие люди тяжело переносят это ожидание.

Первой реакцией на новость об онкологическом диагнозе часто бывает шок. Возможно также чувство тревоги, страха или уныния. Чтобы получить больше информации об особенностях опухоли, врачи могут назначить дополнительные исследования.

После лечения, когда признаки опухоли исчезнут или будет достигнута стабилизация заболевания, придется регулярно проходить контрольные обследования. Посещение врача и ожидание результатов исследований иногда заставляют сильно нервничать. Дистресс часто развивается в случае рецидива или прогрессирования опухоли.

Лечение

Напряженное ожидание начала лечения может вызвать дистресс. Лечение онкологического заболевания также может стать причиной дистресса из-за сопутствующих проблем со здоровьем (осложнений или побочных эффектов). Многие испытывают дистресс, когда узнают, что лечение не действует.

Изменения в получаемой медицинской помощи

Причиной дистресса могут также стать изменения в получаемой медицинской помощи. Такое возможно, например, при выписке из больницы или при прекращении всех видов лечения. Переход от частых визитов к врачу во время лечения к более редким в период наблюдения также воспринимается как серьезное изменение.

Справочная таблица 3. Триггеры дистресса

Дистресс может развиваться или усугубиться в указанных далее ситуациях

Появился новый симптом, и вам необходимо пройти обследование

Вы проходите обследование для диагностики онкологического заболевания

Вы узнали о своем диагнозе

Вы узнали, что опухоль далеко распространилась

Вы узнали о своей генетической предрасположенности к онкологическому заболеванию

Вы ждете, когда начнется лечение

Симптомы становятся более тяжелыми

На фоне лечения возникло осложнение

Вы ложитесь в больницу или выписываетесь из нее

Начинается другой вид лечения

Вы узнали, что лечение не действует

Лечение заканчивается

Вы перешли к периоду наблюдения и контрольных обследований после завершения лечения

Вы узнали о рецидиве или прогрессировании опухоли

Вы начали получать паллиативную помощь

Влияние на качество жизни

В этом разделе описаны некоторые неблагоприятные эффекты дистресса. Узнав о них, вы поймете, почему так важно вовремя выявлять и лечить дистресс.

Дистресс — неприятное переживание по определению. Состояние дистресса никак не помогает бороться с болезнью. Вам и так тяжело свыкнуться с мыслью о своем диагнозе, переносить лечение и выполнять повседневные обязанности.

Дистресс может повлиять на вашу работоспособность. Из-за дистресса могут появиться проблемы со сном. Продолжительность сна может стать меньше или больше нормальной. Дистресс может снизить способность к концентрации внимания. Вам, возможно, придется просить собеседника повторить сказанное, так как вы потеряли нить разговора. Дистресс может повлиять на ваше отношение к людям. Вы можете отдалиться от окружающих. Если у вас есть дети, вам может стать трудно за ними ухаживать.

Дистресс может помешать вам действовать и принимать решения по поводу своего здоровья. Люди с дистрессом чаще других не выполняют назначения врача и не принимают лекарства так, как нужно. У них также могут быть сложности с принятием решений по поводу лечения, они менее склонны заниматься физическими упражнениями и реже бросают курить.

Кроме того, люди, испытывающие дистресс, чаще других не посещают врача после завершения лечения. Следствием этого могут быть проблемы со здоровьем, из-за которых потом придется еще чаще приходить на прием к врачу и обращаться за неотложной помощью.

Дистресс может ухудшить состояние здоровья. Дистресс приводит к снижению качества жизни. Он даже может отрицательно повлиять на продолжительность жизни.

Из-за дистресса во время лечения онкологического заболевания могут усугубиться имеющиеся психологические проблемы. Высокий уровень дистресса может стать причиной психического расстройства.

Краткое содержание

- Дистресс — это нормальное, часто встречающееся и ожидаемое явление. Обычные симптомы дистресса — уныние, страх и чувство беспомощности.
- Дистресс может быть как легким, так и очень тяжелым. Все люди с онкологическими заболеваниями в определенный момент испытывают некоторый уровень дистресса.
- Некоторые люди более подвержены дистрессу, чем другие. Наличие симптомов, которые не удается устранить или облегчить, денежные проблемы, отсутствие поддержки, психические расстройства в прошлом — все это повышает вероятность развития дистресса.
- Есть ситуации, провоцирующие развитие дистресса. Изменения в состоянии здоровья и порядке лечения или замена врача могут стать триггерами дистресса. Дистресс часто развивается после того, как человек узнает о рецидиве или прогрессировании опухоли.
- В состоянии дистресса труднее бороться с болезнью. Дистресс может повлиять на работоспособность. Из-за дистресса может ухудшиться физическое или психическое состояние.



Очень трудно найти в себе силы, чтобы справиться со всеми бедами, которые на тебя навалились, когда хочется просто свернуться в клубок и погрузиться в пучину ужаса и отчаяния.

– Паулина,
жена пациента, перенесшего рак

2

Скрининг на дистресс

13 Скрининговые инструменты

16 Результаты скрининга

16 Обращение к специалистам

19 Зачем нужен скрининг

19 Краткое содержание



Оценка уровня дистресса — важнейшая часть онкологической помощи. В этом разделе описан порядок скрининга на дистресс и рассказано о том, кто может помочь вам справиться с этим состоянием. Скрининг на дистресс в сочетании с необходимой помощью улучшает качество жизни.

Скрининговые инструменты

Скрининговые инструменты применяют для быстрой оценки состояния пациента. Скрининг на дистресс — это опрос, в ходе которого нужно ответить на один или несколько вопросов или оценить правоту утверждений. Чаще всего для скрининга используют бумажные опросники, но это могут быть и мобильные устройства, интерактивные голосовые меню или компьютерные онлайн-программы.

Скрининговые инструменты для выявления дистресса были предметом научных исследований. Было показано, что таким образом можно успешно выявить дистресс и точно определить индивидуальные потребности пациентов.

Скрининговый опросник NCCN (термометр дистресса и список проблем)

Разработанный NCCN скрининговый опросник, состоящий из термометра дистресса и списка проблем, — широко известный инструмент, используемый в рамках онкологической помощи. Судя по результатам многих исследований, этот инструмент достаточно эффективен.

Термометр дистресса представляет собой шкалу со значениями от 0 до 10. Чтобы оценить свое состояние, вы должны обвести число, соответствующее уровню дистресса, который вы испытывали в течение прошедшей недели.

В список проблем включены потенциальные трудности из пяти разных областей жизни — бытовой, семейной, эмоциональной, духовной/религиозной и физиологической. Список проблем иногда меняют, чтобы адаптировать его к потребностям конкретной группы людей.

Список проблем поможет вашей онкологической команде (группе специалистов, которые занимаются лечением вашего онкологического заболевания) узнать, чем вызван дистресс конкретно у вас. Располагая этой информацией, врачи будут знать, какие вопросы следует задавать вам в период наблюдения. При необходимости они направят вас к нужному специалисту.

Было бы идеально, если бы вы проходили скрининг на дистресс при каждом посещении врача. Вам должны проводить скрининг на дистресс в определенных ситуациях, когда развитие дистресса наиболее вероятно (например, после сообщения диагноза). Если на приеме у врача такой скрининг не проводят, вы можете показать врачу свои ответы на скрининговый опросник NCCN (термометр дистресса и список проблем), который приведен на следующей странице.



Каждый день я беседую с людьми, которые находятся на грани отчаяния. Обычно нам звонят те, кто только что перенес двойной удар. Во-первых, им сказали, что у них рак. Во-вторых, после того, как их обнадежили, что есть лекарство, способное спасти им жизнь, они приходят в ужас, узнав, что страховка не покроеет всю стоимость этого лекарства, а сумма, которую им придется доплачивать из собственного кармана, превышает все их финансовые возможности.

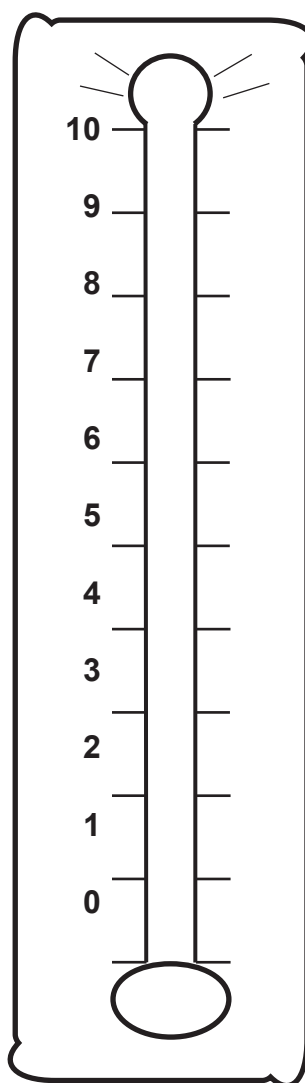
— Фран,
специалист по работе с пациентами

Термометр дистресса NCCN

Дистрессом называют неприятное переживание или состояние психологического дискомфорта, связанное с проблемами и трудностями в различных областях жизни — эмоциональной, физиологической, социальной или духовной. Дистресс может повлиять на мысли, чувства и действия. В состоянии дистресса труднее бороться с болезнью, переносить ее симптомы и побочные эффекты лечения.

Инструкции: обведите число от 0 до 10, которое лучше всего описывает степень дистресса, который вы испытывали в течение прошедшей недели, включая сегодняшний день.

**Очень сильный
дистресс**



Нет дистресса

Список проблем

Укажите, возникала ли у вас какая-либо из перечисленных проблем в течение прошедшей недели, включая сегодняшний день. Обязательно отметьте **Да** или **Нет** в каждой строчке..

Да	Нет		Да	Нет	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Бытовые проблемы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Физиологические проблемы
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Уход за детьми	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Изменения во внешнем виде
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Питание	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Сложности с принятием ванны или душа / одеванием
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Работа по дому	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Нарушения дыхания
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Страховка / финансы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Изменения мочеиспускания
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Поездки	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Запор
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Работа / учеба	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Диарея
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Принятие решений о лечении	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Плохой аппетит
		Семейные проблемы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Упадок сил
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Отношения с детьми	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Отечность
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Отношения с партнером	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Лихорадка
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Способность иметь детей	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Проблемы с передвижением
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Болезни у членов семьи	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Нарушение пищеварения
		Эмоциональные проблемы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ухудшение памяти / концентрации внимания
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Депрессия	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Язвочки во рту
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Страхи	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Тошнота
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Нервозность	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Сухость / заложенность носа
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Грусть	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Боль
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Беспокойство	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Проблемы в сексуальной сфере
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Потеря интереса к привычным занятиям	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Сухость / зуд кожи
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Духовные / религиозные проблемы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Проблемы со сном
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Алкогольная / лекарственная / наркотическая зависимость
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Покалывание в кистях/стопах

Другие проблемы: _____

Результаты скрининга

Скрининг на дистресс обычно не занимает много времени. Кто-нибудь из членов вашей онкологической команды обсудит с вами результаты. Врачи будут использовать результаты скрининга, чтобы оказать вам именно ту помощь, которая вам нужна.

С некоторыми видами дистресса могут справиться врачи из вашей онкологической команды. Они владеют широким спектром знаний и навыков. В некоторых случаях они могут направить вас на консультацию к узким специалистам, занимающимся определенными видами дистресса. После того как вы заполните скрининговый опросник, врачи смогут:

- провести более глубокую оценку имеющегося у вас дистресса;
- начать лечение физических симптомов;
- попытаться справиться с легкими симптомами дистресса;
- направить вас к узким специалистам в области дистресса.

Обращение к специалистам

Есть специалисты, которые прошли особую подготовку в области лечения дистресса. По результатам скрининга на дистресс врачи из вашей онкологической команды могут направить вас к одному или нескольким таким специалистам. В этом разделе рассказано о том, какие специалисты занимаются лечением дистресса. Здесь есть информация об их квалификации и о том, какими проблемами они занимаются.

Больничные священники

Некоторые пациенты отмечают в скрининговом опроснике, что у них есть проблемы духовного или религиозного характера. В штате многих онкологических центров есть больничные священники. Если в вашем центре их нет, ваши врачи, вероятно, могут посоветовать кого-нибудь поблизости. Многие люди, испытывающие дистресс, хотели бы побеседовать со священником.

Многие из больничных священников прошли специальные курсы по оказанию помощи пациентам и получили соответствующие сертификаты. Такие сертификаты бывают разных категорий — с присвоением высшей или начальной квалификации.

Больничные священники помогают не только людям разных вероисповеданий, но и неверующим. В их ведении находятся следующие проблемы:

- конфликты между людьми из-за разницы во взглядах;
- противоречия между религиозными убеждениями и предлагаемым лечением;
- сомнения или потребности, относящиеся к вере, цели и смыслу жизни;
- страхи, связанные со смертью и загробной жизнью;
- горе, чувство вины и стремление получить прощение;
- одиночество и самоуничужение.



Надежда — важнейшая составляющая лечения рака. Если вы теряете надежду, у вас не остается внутреннего ресурса для борьбы с болезнью.

— Крис,
пациент, перенесший множественную миелому

Социальные работники

Социальные работники помогают людям справляться с жизненными трудностями. Специалисты в этой области имеют степень бакалавра или магистра социальных наук. Некоторые получают докторскую степень.

Профессиональные социальные работники могут выбирать разные сферы деятельности. Социальные работники в сфере онкологии оказывают целый ряд услуг пациентам с онкологическими заболеваниями. Клинические социальные работники — специалисты в области психического здоровья. Чтобы иметь право работать, они должны получить государственную лицензию.

Социальные работники оказывают помощь в решении бытовых и психосоциальных проблем в следующих областях:

- жилье, питание и поездки;
- страхование и оплата счетов;
- помощь с самообслуживанием и уходом за несамостоятельными членами семьи;
- принятие решений о лечении и составление предварительного медицинского распоряжения;
- горе, потери и адаптация к изменениям в состоянии здоровья и собственном теле;
- беспокойство, травмирующие эпизоды, депрессия и мысли о самоубийстве;
- проблемы в семейной жизни, в социальной и культурной сфере.

Психологи

Психологи — дипломированные специалисты в области психического здоровья. Большинство психологов имеет ученую степень по психологии. В этой области присуждают две разных ученых степени — доктор философии в психологии (PhD) и доктор психологии (PsyD). Все психологи проходят интернатуру. Некоторые психологи дополнительно обучаются в постдокторантуре или получают

сертификат специалиста высшей квалификации, а некоторые — и то и другое.

Психологи работают в разных областях. Среди тех психологов, которые оказывают медицинскую помощь, есть клинические психологи, психологи-консультанты, психологи учреждений здравоохранения, нейропсихологи и школьные психологи. Для оказания медицинской помощи необходимо получить государственную лицензию. В некоторых штатах США психологи получают право выписывать рецепты на препараты для лечения психических расстройств после того, как они пройдут курсы повышения квалификации и им выдадут государственный сертификат.

В зависимости от направления дополнительного обучения психологи могут заниматься лечением следующих нарушений:

- проблемы с физическим здоровьем — боль, недостаточный или избыточный вес, плохой сон, нарушения в сексуальной сфере, проблемы с выполнением назначений врача по приему лекарств;
- когнитивные нарушения — деменция (ослабление памяти и умственных способностей), «химический мозг» (затуманенность сознания как побочный эффект химиотерапии);
- расстройства настроения и тревожность — депрессия, паническое состояние, беспокойство;
- зависимость от различных веществ — наркотиков, психоактивных лекарств, алкоголя и никотина;
- мысли о самоубийстве;
- проблемы взаимоотношений — эмоциональное выгорание людей, ухаживающих за больным;
- социальные конфликты.

Психиатры

Психиатры — это врачи, которые специализируются в области психического здоровья. Они хорошо знают, как связаны друг с другом телесные и душевные заболевания, и умеют оценивать физическое и психическое состояние человека.

В США психиатры имеют звание дипломированного врача (Doctor of Medicine, MD) или доктора остеопатии (Doctor of Osteopathic Medicine, DO). Практикующий психиатр должен получить государственную лицензию и пройти стажировку по психиатрии. Большинство психиатров становятся специалистами высшей квалификации.

После дополнительного обучения психиатр может получить сертификат специалиста в более узкой области медицины — детской и подростковой психиатрии, гериатрической психиатрии, наркологии или консультативно-междисциплинарной психиатрии. Некоторые специалисты в области консультативно-междисциплинарной психиатрии работают с онкологическими пациентами.

Психиатры занимаются лечением психических и эмоциональных расстройств, а также разного рода зависимостей. Среди расстройств, с которыми часто имеют дело психиатры, — депрессии, генерализованные тревожные расстройства, биполярные расстройства, панические состояния, психотические нарушения, расстройства пищевого поведения и расстройства, вызванные употреблением психоактивных веществ. Помощь психиатров особенно важна при следующих психических расстройствах:

- труднодиагностируемых;
- возникающих в результате нарушений физического здоровья;
- требующих применения лекарственных препаратов;
- требующих лечения в стационаре;
- внезапно появляющихся или долго не проходящих;
- не поддающихся стандартному лечению.

Медицинские сестры

В оказании помощи онкологическим пациентам в США принимают участие разные категории медицинских сестер. Чаще всего это дипломированные медицинские сестры (registered nurse, RN). Такие медсестры имеют диплом младшего специалиста или проходят стажировку на базе больницы. Чтобы иметь право работать с пациентами, они должны получить государственную лицензию. Некоторые дипломированные медсестры продолжают учебу и получают степень магистра или доктора в области сестринского дела.

Есть также практикующие медицинские сестры высшей квалификации (advanced practice registered nurse, APRN). Такую квалификацию присваивают дипломированным медсестрам, имеющим как минимум магистерскую степень по сестринскому делу. Практикующие медицинские сестры высшей квалификации делятся на практикующих медсестер, клинических специалистов среднего звена, сертифицированных анестезистов и сертифицированных акушеров. Для работы им необходимо получить государственную лицензию. Практикующие медицинские сестры высшей квалификации имеют право назначать лекарства.

Медицинские сестры могут также проходить сертификацию в более узкой области медицины, например в онкологии или психиатрии. Медицинские сестры онкологического профиля оказывают высококачественную помощь людям с онкологическими заболеваниями. Медицинские сестры психиатрического профиля специализируются на помощи пациентам с психическими расстройствами.

Медицинские сестры — это специалисты, непосредственно работающие с онкологическими пациентами. Зачастую именно они первыми обнаруживают у пациентов признаки дистресса. Иногда им поручают проводить скрининг на дистресс. Занимаясь многими аспектами сестринского дела, медсестры оказывают помощь при самых разных проблемах, связанных с дистрессом, а именно:

- при решении практических задач, таких как поездка на прием к врачу;
- при недостатке у пациента знаний о его заболевании;
- при появлении физических симптомов и нарушений;
- при непонимании путей взаимодействия с системой здравоохранения;
- при появлении симптомов психических расстройств и нарушений.

Зачем нужен скрининг

Скрининг на дистресс, после которого пациенту оказывают необходимую помощь, дает очень много преимуществ. Некоторые из них перечислены ниже.

Выявление пациентов с дистрессом

Без стандартного скрининга многие люди, испытывающие дистресс, остаются без необходимой им помощи. Часто врачи не спрашивают о симптомах дистресса, а пациенты сами не рассказывают врачам о своем состоянии. Скрининговые инструменты позволяют врачам узнать, что человек страдает от дистресса. Кроме того, они помогают пациентам делиться своими переживаниями.

Углубленная оценка

Врачи могут провести углубленную оценку вашего состояния в зависимости от проблем, с которыми у вас связан дистресс. Например, они могут проверить вашу память, если вы пожалуетесь на ее ослабление. Еще один пример — клиническая оценка в случае высокого уровня дистресса, связанного с проблемами в сексуальной сфере или болью. Для клинической оценки врачи могут использовать следующие методы:

- беседу;
- опрос;
- исследования для оценки состояния организма и функции головного мозга.

Более эффективная помощь при дистрессе

Если с помощью скрининга удастся выявить дистресс на начальном этапе, специалисты могут своевременно принять меры. Научное исследование по анализу рутинного скрининга показало, что через три месяца дистресс у пациентов был менее выражен, если их вовремя направляли к специалистам. Благодаря более эффективной помощи у людей с дистрессом повышалась способность заботиться о себе и исходы заболевания в целом были благоприятнее.

Улучшение способности заботиться о себе

За счет снижения уровня дистресса пациентам становится проще соблюдать назначения врачей-онкологов. Они реже пропускают визиты к врачу и не забывают принимать лекарства. Во многих случаях отпадает необходимость часто обращаться к своему врачу. Отсутствие дистресса облегчает общение с врачами и делает его более продуктивным.

Более благоприятные исходы

Раннее начало лечения дистресса помогает предотвратить эмоциональные нарушения до того, как они станут тяжелыми. На фоне лечения дистресса вы, скорее всего, не будете постоянно испытывать отрицательные эмоции или они будут не такими сильными. При этом также можно избежать тяжелых проявлений тревоги и депрессии. Помимо улучшения психического здоровья, лечение дистресса повышает качество жизни и может способствовать укреплению физического здоровья.

Краткое содержание

- Скрининговый инструмент для выявления имеющегося дистресса представляет собой краткий опросник.
- Разработанный специалистами NCCN термометр дистресса и список проблем предназначены для оценки степени и природы дистресса.
- При легкой степени дистресса вам могут помочь врачи из вашей онкологической команды, в других случаях они направят вас к специалистам по дистрессу.
- Специалисты в области дистресса получили соответствующее образование, прошли дополнительную подготовку и имеют документы, подтверждающие их квалификацию и разрешающие проводить обследования и назначать лечение. В зависимости от индивидуальных потребностей вас могут направить к больничному священнику, социальному работнику, психологу, психиатру, медицинской сестре психиатрического профиля или другому специалисту в области психического здоровья.
- Скрининг на дистресс в сочетании с необходимой помощью может улучшить самочувствие и здоровье.

3

Лечение дистресса

-
- 21 Онкологическая команда

 - 22 Помощь больничного священника

 - 22 Социальные и консультационные службы

 - 23 Службы психологической помощи

 - 25 Краткое содержание



Существует много разных способов лечения дистресса. В этом разделе кратко изложены наиболее распространенные виды помощи, оказываемой пациентам с онкологическими заболеваниями.

Онкологическая команда

В случае легкого дистресса помощь часто оказывают члены онкологической команды — специалисты, которые занимаются лечением онкологического заболевания. Легкий дистресс иногда называют ожидаемым дистрессом. Он проявляется в форме беспокойства о будущем и переживаний по поводу лечения. Для устранения легкого дистресса ваши врачи могут сделать следующее:

- объяснить, что дистресс — это обычное явление в такой ситуации, и рассказать, чего можно ожидать;
- предоставить дополнительную информацию об онкологическом заболевании и методах его лечения;
- обсудить вопрос о предварительном медицинском распоряжении;
- выписать лекарства для снятия симптомов дистресса;
- не допустить перерывов в оказании медицинской помощи при переходе под ответственность других медицинских работников;
- рассказать о новых или более эффективных способах преодоления дистресса;
- сообщить о ресурсах, имеющихся в онкологическом центре и местном сообществе.



Повышение информированности о раке

Онкологический диагноз вызывает сильное потрясение. Один из источников стресса — необходимость узнавать подробности о лечении рака. Врачи из вашей онкологической команды могут ответить на вопросы и отослать вас к надежным источникам информации. Информация, полученная из таких источников, может быть очень полезной и способна уменьшить стресс.

В некоторых онкологических лечебных учреждениях есть центры просвещения для пациентов. Там можно найти печатные материалы или получить доступ к онлайн-ресурсам. Инструкторы по медицинским вопросам могут помочь вам в поиске достоверной информации.

В некоторых онкологических лечебных учреждениях действуют программы навигации пациентов. В рамках этих программ медицинские координаторы проводят разъяснительную работу среди пациентов. Они могут объяснить, в чем состоит ваш план лечения. Они также могут рассказать, как будет проходить назначенный визит и чего можно ожидать от лечения. Вы можете взять у них информационные материалы.

Все больше новых руководств для пациентов (NCCN Guidelines for Patients®) появляется в онлайн-библиотеке NCCN. Ознакомившись с этими ресурсами, вы сможете получить начальные сведения о наиболее эффективных вариантах лечения рака. Врачи из вашей онкологической команды могут дать вам дополнительную информацию, которая поможет вам принимать решения относительно лечения. На странице [NCCN.org/patients](https://www.nccn.org/patients) можно найти полезные материалы по скринингу и лечению онкологических заболеваний, а также по поддерживающей терапии.

Помощь больничного священника

Многие пациенты с онкологическими заболеваниями ищут помощи в духовных и религиозных источниках. Они черпают в них силы для борьбы с болезнью. Духовная поддержка может улучшить качество жизни и удовлетворенность лечением.

Помощь священника может быть полезна не только верующим христианам, но и людям с другими вероисповеданиями, а также тем, чьи воззрения противоречивы, и тем, кто совсем не верит в бога. Больничные священники оказывают разные услуги. В область их деятельности входят:

- помощь в поиске духовных сил и осмыслении своей жизни для достижения внутреннего покоя и комфорта;
- консультирование по вопросам веры и религиозных убеждений;
- помощь в поисках духовного пути или цели;
- молитвенная помощь;
- сопровождение при медитации;
- проведение духовных или религиозных обрядов;
- создание связей между пациентами и духовными сообществами;
- направление пациентов к медицинским специалистам.

Социальные и консультационные службы

Социальные работники оказывают услуги по решению бытовых и психосоциальных проблем. Помочь в этом могут также медицинские координаторы и индивидуальные кураторы. Бытовые проблемы, как правило, бывают связаны с болезнью, питанием, финансами, трудоустройством, учебой, недостаточным знанием языка и сложностями ухода за близкими. Психосоциальные проблемы возникают из-за влияния онкологического заболевания на психику и социальную сферу.

Людям с бытовыми и психосоциальными проблемами часто могут помочь специалисты социальных и консультационных служб. Если этой помощи недостаточно, с некоторыми проблемами можно обратиться в службы психологической помощи, описанные в следующем разделе. Социальные работники помогают справиться с бытовыми и психосоциальными проблемами разными способами, а именно:

- помогают найти нужные ресурсы;
- защищают права пациентов, выступая от их лица;
- обучают пациентов и членов их семей;
- возглавляют группы поддержки;
- консультируют пациентов, их супругов и родственников;
- обращаются в органы защиты;
- направляют к специалистам в области психического здоровья.
- направляют к больничному священнику.



Я не представляла, как мы справимся с этим в финансовом отношении.

– Кэрл,
пациентка, перенесшая множественную
миелому

Службы психологической помощи

Есть много видов специалистов в области психического здоровья. К этой категории специалистов относятся клинические социальные работники, психологи, практикующие медицинские работники высшей квалификации (advanced practice clinicians, APC), медицинские сестры психиатрического профиля и психиатры. Сферы деятельности этих специалистов частично пересекаются, но у них разные уровни квалификации. Вас направят к тому специалисту, который вам подходит исходя из ваших потребностей.

Оценка

Первый этап оказания помощи обычно заключается в оценке проблемы. В каждом случае оценивают разные факторы в зависимости от типа дистресса. Возможна оценка следующих факторов:

- изменения в поведении;
- наличие боли, утомляемости или бессонницы;
- проблемы в сексуальной сфере;
- психическое здоровье в прошлом и в настоящем;
- история лечения;
- медицинские причины дистресса;
- употребление алкоголя и наркотиков;
- когнитивные нарушения;
- восприятие своего тела;
- суицидальные мысли и планы;
- безопасность.

Лечение

Существует много разных методов, которые используют при нарушениях психического здоровья. По результатам оценки вашего состояния врач составит индивидуальный план лечения. Лечение эффективно снижает уровень дистресса и улучшает качество жизни у людей с онкологическими заболеваниями.



Психологическое консультирование и психотерапия

Некоторые думают, что психотерапия и психологическое консультирование — это одно и то же. Оба вида психологической помощи помогают улучшить самочувствие, решить имеющиеся проблемы и достичь желаемых жизненных целей. И то и другое иногда называют «разговорной терапией».

В то же время многие специалисты считают, что это совершенно разные виды лечения. Психологическим консультированием обычно называют непродолжительный курс лечения для решения поведенческих проблем. Психотерапия, напротив, предусматривает глубокий анализ и длительное взаимодействие с пациентом, направленное на его внутренний мир. Со временем различия между этими вариантами лечения сгладились.

Психологическое консультирование обычно направлено на решение конкретной задачи. Например, чтобы помочь человеку адаптироваться к своему заболеванию, перестать отчаиваться и научиться преодолевать стресс. В рамках психологического консультирования применяются разные методы в зависимости от типа нарушения.

Психотерапия может помочь при самых разных проблемах в области психического здоровья. Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ) направлена на изменение мыслей и действий, которые отрицательно влияют на психическое здоровье. Такая терапия помогает при депрессии, тревожности, болях и упадке сил у людей с онкологическими заболеваниями.

Поддерживающая психотерапия основана на гибком подходе, позволяющем учитывать изменения в потребностях людей. Этот вид психотерапии широко применяется для помощи людям с онкологическими заболеваниями. Есть несколько разновидностей этого вида психотерапии, среди которых различают экспрессивную поддерживающую терапию, когнитивно-экзистенциальную и смыслоориентированную психотерапию.

В перечень методов, применяемых для лечения нарушений психического здоровья, входят:

- выжидательная тактика с отслеживанием уровня дистресса;
- просвещение по вопросам нарушений психического здоровья;
- психотерапия или психологическое консультирование («разговорная терапия»);
- когнитивная реабилитация для улучшения работы мозга;
- управление поведением;
- предотвращение суицида;
- назначение психотропных лекарственных препаратов;
- назначение лекарственных препаратов для детоксикации после употребления психоактивных веществ и предотвращения рецидива;
- электросудорожная терапия;
- госпитализация, лечение на дому и специальные программы;
- физические упражнения;
- интегративная (или комплементарная) терапия типа йоги и медитации.



Психотропные препараты

Психотропными называют лекарственные препараты, предназначенные для улучшения функций нервной системы и психического состояния. Психотропные препараты делятся на несколько групп в зависимости от их обычного назначения.

Антидепрессанты применяют для лечения депрессии. Основные признаки депрессии — это 1) чувство подавленности или раздражительности и 2) потеря интереса к тому, что раньше нравилось. Кроме того, антидепрессанты используют для лечения тревожности и некоторых физических нарушений, таких как боль.

Анксиолитики в сочетании с психотерапией можно использовать для лечения тревожных расстройств. Тревожные расстройства проявляются прежде всего сильным страхом или беспокойством, паническими атаками и острыми поведенческими реакциями.

Нормотимики (стабилизаторы настроения) применяют при биполярных расстройствах. Основная особенность биполярных расстройств — эпизоды подъема настроения (мании), чередующиеся с приступами депрессии.

Антипсихотики применяют для лечения психотических расстройств. К проявлениям психотических расстройств относятся нарушения реального восприятия окружающего мира, стойкие ложные представления и дезорганизация мышления.

Антипсихотики применяют и для лечения других заболеваний. Их можно использовать для лечения тревожных расстройств, если другие лекарства не помогают. Антипсихотики также применяют в случаях делирия — кратковременного нарушения умственных способностей. Делирий встречается у людей с поздними стадиями онкологического заболевания. Иногда делирий возникает на фоне применения некоторых видов лекарств.

Краткое содержание

- В случае легкого дистресса помощь часто оказывают специалисты, которые занимаются лечением онкологического заболевания.
- Больничные священники помогают людям разного вероисповедания, а также неверующим. Они оказывают поддержку, помогают советом и наставляют тех, кто в этом нуждается.
- Социальные работники помогают в решении бытовых и психосоциальных проблем. Иногда эти проблемы удается решить за счет освоения новых знаний и навыков, за счет психологического консультирования, участия в группах поддержки и использования ресурсов местного сообщества.
- Специалисты в области психического здоровья оценивают состояние пациента, чтобы по результатам оценки составить план лечения. К обычным методам лечения нарушений психического здоровья относятся просвещение пациентов, психотерапия и лекарственная терапия.



Сначала ты делаешь все возможное, чтобы выжить. К этому даже можно как-то привыкнуть. Ты постоянно борешься. Затем через некоторое время у тебя появляется возможность ненадолго высунуть голову из-под воды и осмотреться. Ты видишь вокруг себя людей, которые пытаются бросить тебе спасательный круг. Людей, пытающихся помочь тебе удерживать голову над водой и не утонуть. Людей, которые кричат тебе слова ободрения. И в таком состоянии ты находишься постоянно.

– Стив,
брат пациента, перенесшего рак

4

Как получить помощь

27 Стандарт оказания помощи

27 О чем можно спросить специалистов

32 Веб-сайты

32 Краткое содержание



Все онкологические пациенты, испытывающие дистресс, должны получать помощь. В этом разделе рассказывается о том, как лечение дистресса вошло в стандарты онкологической помощи. Кроме того, вы найдете здесь примерный перечень вопросов и веб-сайтов, которые могут вам пригодиться.

Стандарт оказания помощи

Все люди с онкологическими заболеваниями в определенный момент испытывают дистресс. Тем не менее в течение десятилетий люди в таком состоянии не получали необходимой помощи. В 1997 году силами NCCN была сформирована экспертная группа по разработке клинических рекомендаций по лечению дистресса, что открыло новые горизонты в этой сфере онкологической помощи. Первые клинические рекомендации по дистрессу были опубликованы в 1999 году. Данная брошюра для пациентов основана на последней редакции этих рекомендаций.

Национальная академия медицины (National Academy of Medicine, NAM), которая раньше называлась Институтом медицины (Institute of Medicine, IOM), — это некоммерческая организация, выступающая в качестве научного консультанта на территории Соединенных Штатов Америки. Одна из задач этой организации — помощь людям в принятии правильных решений по вопросам, связанным с их здоровьем. Среди специалистов здравоохранения NAM пользуется заслуженным уважением.

В 2007 году Институт медицины опубликовал доклад под названием «Все аспекты здоровья пациента — объекты онкологической помощи» (*Cancer Care for the Whole Patient*). В этом докладе была предложена модель лечения дистресса, основанная на разработках экспертной группы NCCN. В состав модели входили рутинный скрининг на дистресс, выбор плана лечения, направление пациентов к специалистам в области дистресса и повторная оценка состояния. Благодаря этому докладу Института медицины лечение дистресса стало новым стандартом качественной онкологической помощи.

Комиссия по онкологии — одна из программ Американской коллегии хирургов. Эта комиссия проводит аккредитацию онкологических центров на соответствие разработанным ею стандартам качественной онкологической помощи. Для прохождения аккредитации онкологические центры подают в комиссию заявки. В 2015 году были утверждены новые стандарты оказания помощи для онкологических центров. В числе этих новых стандартов был скрининг на дистресс.

Важно знать описанные выше исторические факты. Приходя на прием к врачу, вы вправе ожидать, что вам проведут скрининг на дистресс и вы получите необходимую помощь. Если вы испытываете дистресс, но врачи не обращают на это внимания, сами попросите оказать вам помощь.

О чем можно спросить специалистов

Задавайте своим врачам вопросы о дистрессе. Чем больше вы будете знать, тем легче вам будет принимать решения. Вопросы, приведенные на следующих страницах, относятся к той сфере медицинской помощи, о которой рассказывается в этой брошюре. Можно использовать готовые варианты вопросов или придумать свои собственные.

Возможно, это поможет вам подготовиться к следующему посещению врача. Во время приема повторяйте вслух ответы, которые вы получаете, чтобы врач убедился, что вы его правильно поняли. Вы можете делать записи по ходу беседы. Чтобы чувствовать себя увереннее, многие берут с собой на прием супруга, партнера, друга или родственника.

Вопросы о дистрессе

1. Говорят ли мои симптомы о том, что у меня дистресс?
2. Пройдет ли это со временем?
3. Чем вы можете мне помочь?
4. Что я могу сделать, чтобы чувствовать себя лучше?
5. Какую помощь покрывает моя страховка?

Вопросы об онкологическом заболевании

1. Какой у меня тип опухоли? Будет ли она быстро расти?
2. Какие исследования мне понадобятся? Часто ли они дают ошибочные результаты?
3. Какие варианты лечения мне подходят? Что будет, если ничего не предпринимать?
4. Каковы недостатки и преимущества каждого из вариантов лечения? Какие возможны побочные эффекты лечения? Что потребуется от меня в случае выбора этих вариантов с точки зрения поездок, периода нетрудоспособности, стоимости лечения и тому подобного?
5. Как можно предотвратить или облегчить побочные эффекты?
6. Какова вероятность, что болезнь вернется?
7. Есть ли у вас сертификат? Если да, то по какой специальности? Сколько у вас было пациентов с таким заболеванием, как у меня?

Вопросы о духовной помощи

1. Чем могут помочь больничные священники?
2. Кто они — проповедники или священнослужители?
3. Может ли мне помочь священник, если у меня другое вероисповедание или если я неверующий?
4. Может ли священник помочь членам моей семьи?

Вопросы о социальной помощи и консультировании

1. Чем занимаются социальные работники?
2. Можете ли вы помочь мне найти поблизости группу поддержки?
3. Можно ли получить какую-нибудь помощь с оплатой стоимости лечения онкологического заболевания?
4. Не могли бы вы объяснить, как мне разговаривать со своими детьми, родными и друзьями?
5. Как мне общаться с людьми, которые относятся ко мне с предубеждением?
6. Чем психологическое консультирование может помочь мне при наличии проблем в интимной сфере?
7. Не могли бы вы помочь мне составить предварительное медицинское распоряжение?

Вопросы о психологической помощи

1. В чем разница между разными специалистами в области психического здоровья?
2. В какой именно области вы специализируетесь?
3. Для чего вы проводите это исследование? Сколько времени оно займет?
4. Чем может помочь мне просвещение в области психического здоровья?
5. Повлияет ли назначенный мне психотропный препарат на лечение имеющегося у меня онкологического заболевания? Через какое время он подействует? Какие у этого психотропного препарата могут быть побочные эффекты? Долго ли мне придется его принимать?
6. Чем может помочь разговорная терапия при дистрессе? Как мне выбрать подходящего психотерапевта?
7. Есть ли доказательства, что комплементарная терапия или физические упражнения помогают при дистрессе?

Веб-сайты

Дистресс — ожидаемое явление у тех, кто столкнулся с онкологическим заболеванием. Есть общественные ресурсы, которые могут помочь при дистрессе. Ниже перечислены веб-сайты, на которых размещена бесплатная информация.

Информация об онкологических заболеваниях

Be the Match®

BeTheMatch.org/one-on-one

NCCN

MyCancerGuides.org

National Cancer Institute (NCI)

cancer.gov/resources-for/patients

The Leukemia & Lymphoma Society

lls.org/information-specialists

Лечение дистресса

Alliance for Quality Psychosocial Cancer Care

wholecancerpatient.org

American Psychosocial Oncology Society

apos-society.org

Репродуктивное здоровье

MyOncofertility.org

myoncofertility.org

NCCN

NCCN.org/patients

Духовная жизнь

National Cancer Institute (NCI)

cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/Patient

Службы поддержки

CancerCare

cancercares.org

Cancer Support Community

cancersupportcommunity.org

Good Days

mygooddays.org

National Coalition for Cancer Survivorship

canceradvocacy.org/resources/cancer-survival-toolbox

Краткое содержание

- Лечение дистресса входит в новый стандарт качественной онкологической помощи. Вы вправе ожидать помощи от своих врачей-онкологов. Если вам ее не предлагают, спрашивайте.
- Задавайте своим врачам вопросы о дистрессе. Чем больше вы будете знать, тем легче вам будет принимать решения.
- Есть общественные ресурсы, которые могут вам помочь. Много полезной информации можно найти в Интернете.



Пояснение терминов

APRN

Практикующая медицинская сестра высшей квалификации.

CNS

Клинический специалист среднего звена.

IOM

Институт медицины (США).

NAM

Национальная академия медицины.

NCCN®

Национальная всеобщая онкологическая сеть.

NP

Практикующая медицинская сестра.

RN

Дипломированная медицинская сестра.

КПТ

Когнитивно-поведенческая терапия.

Алкогольная / лекарственная / наркотическая/ никотиновая зависимость

Постоянное употребление алкоголя, психоактивных веществ или никотина, приводящее к серьезным жизненным проблемам.

Больничный священник

Обученный специалист по оказанию духовной помощи.

Врач-онколог

Врач, специализирующийся на лечении онкологических заболеваний.

Диагноз

Заключение о выявленном заболевании.

Дистресс

Неприятное переживание или состояние психологического дискомфорта, связанное с проблемами и трудностями в различных областях жизни — эмоциональной, физиологической, социальной или духовной.

Когнитивное расстройство

Ухудшение памяти, способности осваивать новые навыки, концентрировать внимание или принимать решения, отрицательно влияющее на повседневную жизнь.

Побочный эффект

Нежелательная физическая или психоэмоциональная реакция на лечение.

Психиатр

Врач, специализирующийся на лечении психических заболеваний.

Психолог

Специалист по мыслительной деятельности и поведению человека, получивший соответствующую подготовку.

Скрининговый инструмент

Способ быстрой оценки состояния человека.

Социальный работник

Специалист по взаимодействию с людьми для решения их социальных и эмоциональных проблем.

Фактор риска

Любое явление, которое увеличивает вероятность наступления нежелательного события.

Члены NCCN — участники издания

Настоящее руководство для пациентов составлено на основе клинических рекомендаций NCCN в области онкологии (NCCN Guidelines®), посвященных лечению дистресса. В адаптации, редактировании и подготовке к публикации принимали участие следующие лица.

Дороти А. Шед, магистр наук
магистр наук, директор отдела
информации для пациентов

Эрин Видич,
магистр искусств,
медицинский писатель

Таня Фишер,
магистр педагогики,
магистр библиотечно-
информационных ресурсов,
медицинский писатель

Сьюзен Кидни,
специалист по верстке

Лаура Дж. Ханиш, доктор
психологии,
медицинский писатель /
специалист отдела информации
для пациентов

Рейчел Кларк,
старший редактор
медицинских изданий

Ким Уильямс,
руководитель креативного
отдела

Клинические рекомендации NCCN в области онкологии (NCCN Guidelines®), посвященные лечению дистресса, в редакции 2.2020 были разработаны указанными ниже членами экспертной группы NCCN.

Мишель Б. Рибба, MD, MS/Chair
University of Michigan Rogel Cancer Center

* Преподобный Джордж Ф. Хандзо, MA, MD,
консультант

Дженис П. Пазар, RN, PhD
St. Jude Children's Research Hospital /
The University of Tennessee
Health Science Center

Кристин А. Донован, PhD,
MBA / Vice-Chair
Moffitt Cancer Center

Лора Хуфринг, MSN, APRN
The Sidney Kimmel Comprehensive
Cancer Center at Johns Hopkins

Лорел Ралстон, DO
Case Comprehensive Cancer Center/ University
Hospitals Seidman Cancer Center and Cleveland
Clinic Taussig Cancer Institute

Барбара Андерсен, PhD
The Ohio State University Comprehensive Cancer
Center — James Cancer Hospital and Solove
Research Institute

Чао-Хуэй Хуан, PhD O'Neal Comprehensive
Cancer Center at UAB

Ярослава Салман, MD
City of Hope National Medical Center

Илана Браун, MD
Dana-Farber/Brigham and
Women's Cancer Center

Паллави Кумар, MD, MPH
Abramson Cancer Center
at the University of Pennsylvania

* Морин М. Шеннон Дадли, MSW
Fred Hutchinson Cancer Research Center/
Seattle Cancer Care Alliance

Уильям С. Брейтбарт, MD
Memorial Sloan Kettering Cancer Center

Робин Лалли, PhD, MS, RN
Fred & Pamela Buffett Cancer Center

Алан Д. Валентин, MD
The University of Texas
MD Anderson Cancer Center

Бенджамин В. Брюер, PsyD
University of Colorado Cancer Center

Сара Мартин, MD
Vanderbilt-Ingram Cancer Center

Джессика Вандерлан, PhD
Siteman Cancer Center at Barnes- Jewish Hospital
and Washington University School of Medicine

Люк О. Бушман, MD
Huntsman Cancer Institute at the
University of Utah

Лайза МакГаффри, PhD, JD
University of Wisconsin
Carbone Cancer Center

Молли Коллинз, MD
Fox Chase Cancer Center

Уильям Митчелл, MD
UC San Diego Moores Cancer Center

Шайен Корбетт, PhD
Duke Cancer Institute

Лора Дж. Моррисон, MD
Yale Cancer Center/Smilow Cancer Hospital

Стюарт Флейшман, MD,
консультант

* Шехзад К. Ниязи, MD
Mayo Clinic Cancer Center

София Гарсиа, PhD
Robert H. Lurie Comprehensive
Cancer Center of Northwestern University

Меган Пейллер, PhD
Roswell Park Comprehensive Cancer Center

* Оксана Палеш, PhD, MPH
Stanford Cancer Institute

Донна Б. Гринберг, MD
Dana-Farber/Brigham and Women's Cancer Center/
Massachusetts General Hospital Cancer Center

* Франсин Парнс, JD, MA
Patient Advocate

Сотрудники NCCN

Сьюзен Дарлоу, PhD,
научный специалист в области онкологии /
медицинский писатель

Дженнифер Келлер, MSS,
специалист по оформлению руководств

Николь Мак-Миллиан
координатор руководств

* Редактирование настоящего руководства для пациентов. Порядок раскрытия информации описан на странице [NCCN.org/about/disclosure.aspx](https://www.nccn.org/about/disclosure.aspx).

Онкологические центры в составе NCCN

Abramson Cancer Center
at the University of Pennsylvania
Philadelphia, Pennsylvania
800.789.7366 • pennmedicine.org/cancer

Fred & Pamela Buffett Cancer Center
Omaha, Nebraska
800.999.5465 • nebraskamed.com/cancer

Case Comprehensive Cancer Center/
University Hospitals Seidman Cancer
Center and Cleveland Clinic Taussig
Cancer Institute
Cleveland, Ohio
800.641.2422 • UH Seidman Cancer Center
uhhospitals.org/services/cancer-services
866.223.8100 • CC Taussig Cancer Institute
my.clevelandclinic.org/departments/cancer
216.844.8797 • Case CCC
case.edu/cancer

City of Hope National Medical Center
Los Angeles, California
800.826.4673 • cityofhope.org

Dana-Farber/Brigham and
Women's Cancer Center
Massachusetts General Hospital
Cancer Center
Boston, Massachusetts
877.332.4294
dfbwcc.org
massgeneral.org/cancer

Duke Cancer Institute
Durham, North Carolina
888.275.3853 • dukecancerinstitute.org

Fox Chase Cancer Center
Philadelphia, Pennsylvania
888.369.2427 • foxchase.org

Huntsman Cancer Institute
at the University of Utah
Salt Lake City, Utah
877.585.0303
huntsmancancer.org

Fred Hutchinson Cancer
Research Center/Seattle
Cancer Care Alliance
Seattle, Washington
206.288.7222 • seattlecca.org
206.667.5000 • fredhutch.org

The Sidney Kimmel Comprehensive
Cancer Center at Johns Hopkins
Baltimore, Maryland
410.955.8964
hopkinsmedicine.org/kimmel_cancer_center

Robert H. Lurie Comprehensive Cancer
Center of Northwestern University
Chicago, Illinois
866.587.4322 • cancer.northwestern.edu

Mayo Clinic Cancer Center
Phoenix/Scottsdale, Arizona
Jacksonville, Florida
Rochester, Minnesota
800.446.2279 • Arizona
904.953.0853 • Florida
507.538.3270 • Minnesota
mayoclinic.org/departments-centers/mayo-clinic-cancer-center

Memorial Sloan Kettering
Cancer Center
New York, New York
800.525.2225 • mskcc.org

Moffitt Cancer Center
Tampa, Florida
800.456.3434 • moffitt.org

The Ohio State University
Comprehensive Cancer Center -
James Cancer Hospital and
Solove Research Institute
Columbus, Ohio
800.293.5066 • cancer.osu.edu

O'Neal Comprehensive
Cancer Center at UAB
Birmingham, Alabama
800.822.0933 • uab.edu/onealcancercenter

Roswell Park Comprehensive
Cancer Center
Buffalo, New York
877.275.7724 • roswellpark.org

Siteman Cancer Center at Barnes-Jewish
Hospital and Washington
University School of Medicine
St. Louis, Missouri
800.600.3606 • siteman.wustl.edu

St. Jude Children's Research Hospital
The University of Tennessee
Health Science Center
Memphis, Tennessee
888.226.4343 • stjude.org
901.683.0055 • westclinic.com

Stanford Cancer Institute
Stanford, California
877.668.7535 • cancer.stanford.edu

UC San Diego Moores Cancer Center
La Jolla, California
858.657.7000 • cancer.ucsd.edu

UCLA Jonsson
Comprehensive Cancer Center
Los Angeles, California
310.825.5268 • cancer.ucla.edu

UCSF Helen Diller Family Comprehensive
Cancer Center
San Francisco, California
800.689.8273 • cancer.ucsf.edu

University of Colorado Cancer Center
Aurora, Colorado
720.848.0300 • coloradocancercenter.org

University of Michigan
Rogel Cancer Center
Ann Arbor, Michigan
800.865.1125 • rogelcancercenter.org

The University of Texas
MD Anderson Cancer Center
Houston, Texas
800.392.1611 • mdanderson.org

University of Wisconsin
Carbone Cancer Center
Madison, Wisconsin
608.265.1700 • uwhealth.org/cancer

UT Southwestern Simmons
Comprehensive Cancer Center
Dallas, Texas
214.648.3111 • utswmed.org/cancer

Vanderbilt-Ingram Cancer Center
Nashville, Tennessee
800.811.8480 • vicc.org

Yale Cancer Center/
Smilow Cancer Hospital
New Haven, Connecticut
855.4.SMILOW • yalecancercenter.org

Предметный указатель

Больничный священник 15, 21

Дистресс

причины и факторы риска 8–9

эффекты 11

специалисты 15, 17–18, 26

симптомы 7–11, 15, 17

триггеры 10

Интегративная терапия 23

Комиссия по онкологии 26

Медицинская сестра 17–18, 22

Медицинский координатор 20–21

Национальная академия медицины 26

Повышение информированности о раке 20

Психиатр 17–18, 22

Психолог 16, 18, 22

Психологическое консультирование 16, 21–24, 29

Психотерапия 22–24

Психотропный препарат 30

Скрининг 11, 13, 15, 18, 20, 26

преимущества 18

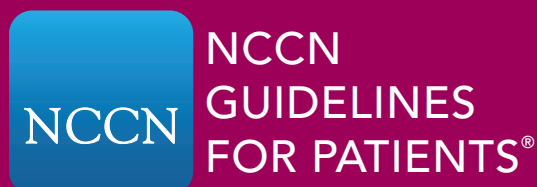
инструменты 13–14, 18

**Скрининговый опросник NCCN
(термометр дистресса и список проблем)** 13–15, 18

Социальный работник 16, 18, 21–22, 24, 29

Физические упражнения 11, 23, 30





Дистресс во время лечения онкологических заболеваний 2020

NCCN Foundation выражает глубокую благодарность поддерживавшей нас просветительской организации Good Days, без которой невозможна была бы публикация этого руководства для пациентов. Адаптацией, обновлением и размещением своих руководств для пациентов NCCN занимается самостоятельно. Поддержавшие нас организации не участвуют в разработке руководств NCCN для пациентов и не несут ответственности за содержание этого руководства и содержащиеся в нем рекомендации. Перевод выполнен при поддержке благотворительного фонда помощи взрослым «Живой», а также Клиники амбулаторной онкологии и гематологии д-ра Ласкова.

Поддержать издание руководств NCCN для пациентов

СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ

можно на странице [NCCNFoundation.org/Donate](https://www.nccn.org/Donate)



National Comprehensive
Cancer Network®

3025 Chemical Road, Suite 100
Plymouth Meeting, PA 19462
215.690.0300

[NCCN.org/patients](https://www.nccn.org/patients) – для пациентов | [NCCN.org](https://www.nccn.org) – для врачей