



## За по-ползотворни разговори с Вашите лекуващи лекари –

за пациенти с метастатичен  
колоректален карцином

Програма MyDialogue

## Запознайте се с брошура MyDialogue

**MyDialogue** е част от програмата SHAPE (Support Harmonized Advances for better Patient Experiences), инициатива за оказване на подкрепа в живота на хора с метастатичен колоректален карцином (мКРК). Тази брошура е създадена със съдействието на хора, страдащи от рак, пациентски застъпници и специалисти в лечението на рака.

Понякога, разговорите с медицинските специалисти за Вашето раково заболяване могат да бъдат объркващи и стресиращи. Често трябва да се обмисли голям обем информация. Може да има теми, свързани с Вашето състояние, за които просто не искате да говорите. Може да Ви бъде трудно да мислите за бъдещето или да обсъждате плана за Вашето лечение.

Целта на брошурата **MyDialogue** е да улесни тези разговори и взаимното вземане на решения, касаещи Вашия живот и здраве.

Вашите лекуващи лекари познават начините на лечение, които могат да Ви предложат, и свързаните с тях рискове и ползи. А Вие познавате Вашето тяло. Вие имате своите лични преживявания, ценности и цели. Вие най-добре знаете какво искате от живота.

Ако имате желание и сте в състояние, можете да участвате във вземането на решения за лечението, като работите с Вашия лекар или сестра.<sup>1-4</sup>

**Целта на брошурата MyDialogue е да Ви помогне в контактите с медицинските специалисти, за да може, доколкото е възможно и доколкото Вие желаете, решенията за Вашето лечение да бъдат съобразени с Вашите потребности.**

**Брошурата е създадена със специалния принос на:**

- *Alberto Sobrero, онколог, Италия*
- *Claire Taylor, онкологична сестра, Великобритания*
- *Barbara Moss, пациент, преживял мКРК, пациентски застъпник – Digestive Cancers Europe*
- *Mark Moss, пациентски представител, болногледач – Digestive Cancers Europe*
- *Maja Juznic Sotlar, пациентски застъпник – Digestive Cancers Europe*



## Съдържание на брошурата MyDialogue

**Съвместно вземане на решения: Работа с Вашия лекуващ лекар за вземане на правилните за Вас решения**

- Какво означава съвместно вземане на решения?
- Как мога да участвам във вземането на решения заедно с моя лекуващ лекар?

**Подготовка за разговори с медицинските специалисти**

- Как да науча повече от разговорите с медицинските специалисти?
- Как да се подготвя за посещението при лекаря?
- Какви са моите лични преживявания, цели и ценности?

**Оценка на Вашето лечение между отделните визити**

- Задах ли всички мои въпроси по време на предишното ми посещение?
- Ефективен ли е моят лечебен план?
- Какво предстои след това?

**Речник на термините**

ТОП  
СЪВЕТ

**Никой въпрос не е глупав, когато се касае за раково заболяване – можете да питате за всичко!**



## Съвместно вземане на решения: Работа с Вашия лекуващ лекар за вземане на правилните за Вас решения

**Съвместно вземане на решения** е разговорът между пациент и медицински специалист за вземане на решения, свързани със здравето, при който се имат предвид:<sup>5</sup>

- Вашите предпочитания, Вашите лични преживявания, Вашите цели и Вашите ценности
- Познанията на лекуващия лекар за предлаганите терапии и свързаните с тях потенциални рискове и ползи; винаги има повече от една алтернатива.

По време на посещение при лекаря може да искате да проведете ползотворен разговор, базиран на цялостния опит и познания на лекаря, както и да зададете Вашите въпроси или да споделите притесненията, които имате.<sup>6</sup>

Като пациент, Вие имате право да участвате в съвместното вземане на решения, ако желаете това. Някои хора могат да решат, че не искат да участват активно във вземането на решения. Независимо от Вашия избор, позитивното и открито общуване с Вашия лекуващ лекар ще допринесе за вземане на правилните за Вас решения.

**ТОП  
СЪВЕТ**

**Може да се нуждаете някой да Ви придружава и подкрепя по време на посещенията при лекаря.**

### Пациент

Специалист в своя собствен живот

Познавам тялото си и личните си потребности и цели и искам да разбера как ще ми се отразят различните алтернативи на лечение.

### Медицински специалист

Специалист в здравеопазването

Познавам различните видове лечение, които мога да предложа, и искам да Ви помогна да разберете рисковете и ползите, свързани с всяко от тях.



**Споделяне:** Вие и Вашият лекуващ лекар споделяте опит. Вие споделяте нещата, които са важни за Вас – Вашите преживявания, Вашите цели и Вашите ценности, а Вашият лекар Ви помага да се запознаете с алтернативите на лечение и свързаните с тях потенциални рискове и ползи.

#### Примерни въпроси

- Какви са наличните алтернативи на лечение?
- Какви са рисковете и ползите/предимствата и недостатъците при всяка алтернатива?
- Какво очаквам от моя план на лечение?
- Какво ме вълнува най-много?

**Обсъждане:** Обсъдете заедно потенциалното лечение и грижи, въз основа на наличните данни и Вашите лични ценности и предпочитания.

#### Примерни въпроси

- Как ще се отразят на живота ми тези различни варианти на лечение?
- Какво означават лично за мен тези алтернативи на лечение?
- Какви рискове съм склонен да поема?
- Какви могат да бъдат нежеланите реакции?

**Взимане на решение:** Вземете съвместно решение за най-подходящото за Вас лечение и планиране на грижите.

## Подготовка за ползотворни разговори с медицинските специалисти

**Предварителната подготовка за посещението при лекаря ще улесни провеждането на ползотворен разговор относно различните възможности за лечение и личните Ви преживявания. Това е особено важно, ако често се чувствате претоварени или объркани.**

Можете да започнете, като помислите за въпросите и проблемите, които имате. Те могат да бъдат свързани с плана на Вашето лечение или за това, как диагнозата мКРК влияе върху Вашия живот.

### Моята диагноза:

- Какво означава за мен диагнозата мКРК?
- Какви са моите шансове?
- Какво ще се случи по-нататък?
- Има ли някакви материали, които мога да взема със себе си?
- Мога ли да потърся второ мнение?

### Моите ангажменти:

- Мога ли да продължа да работя, ако желая?
- Ще се отразят ли диагнозата и лечението на моето семейство?
- Ще се отразят ли диагнозата и лечението на любимите ми занимания?

### Моята подкрепа:

- Вие ли ще бъдете основното лице за контакт?
- Кой друг може да отговори на моите въпроси?
- Мога ли да получа и друга подкрепа?
- Можем ли аз и семейството ми да бъдем консултирани от психотерапевт?

### Промени:

- Ще се промени ли външния ми вид?
- Ще се промени ли апетита ми?
- Ще претърпя ли някакви други промени?

**Всеки човек е различен и Вашите преживявания са уникални, затова това са предложения, а не изчерпателен списък от въпроси.**

ТОП  
СЪВЕТ

Можете да искате да записвате разговорите, за да си ги припомните след известно време. Попитайте лекаря, дали това е разрешено.



Използвайте празното място за записване на вашите най-важни въпроси и притеснения...

ТОП  
СЪВЕТ

Снабдете се със специален бележник, в който да записвате възникналите въпроси, и го носете със себе си по време на визитите.





## Оценяване на ефективността на Вашия план на лечение

### Между визитите, може да искате да отделите време:

- Да помислите как е преминало последното посещение при лекаря
- Да оцените дали Вашият план на лечение е ефективен, предвид Вашите предпочитания, цели и ценности
- Да гледате напред и да планирате Вашата следваща визита при лекаря

### След визитата:

- Попитах ли за всичко, което исках?
- Има ли нещо, което не разбирам?
- Трябва ли да проверя какво означават някои медицински термини? (като начало, вижте речника на термините в края на брошурата).

### Моят лечебен план до момента:

- Разбирам ли моя лечебен план?
- Отговаря ли лечебният план на моите лични цели и предпочитания?
- Ефективно ли е моето лечение и искам ли да го продължа?
- Имам ли някакви странични реакции и зная ли как да ги контролирам?

### Моята следваща визита:

- Кога и къде е следващото ми посещение при лекаря?
- Има ли нещо, което трябва да направя, за да се подготвя за следващото посещение (напр. проследяване на симптомите и нежеланите реакции от лечението)?
- Искам ли да попитам за нещо друго при следващото ми посещение?



**Всеки човек е различен и Вашите преживявания са уникални, затова това са предложения, а не изчерпателен списък от въпроси.**

**ТОП  
СЪВЕТ**

Добра идея е да помолите Вашия лекар да обобщи обсъденото по време на визитата.



Използвайте празното място за записване на текущо възникнали въпроси и проблеми...

**ТОП  
СЪВЕТ**

Ако снетете за необходимо, винаги можете да поискате второ мнение.



## Речник на термините

Целта на този речник е да Ви помогне за разберете значението на някои от най-често употребяваните термини, свързани с мКРК

Това не е изчерпателен списък и медицинските специалисти могат да използват и други термини.

- **Абдомен** – частта от тялото, която съдържа стомаха, червата и други органи, понякога наричана „корем“.
- **Адювантен** – вещество, което допълва или подобрява ефекта на дадено лечение (например, химиотерапията може да бъде адювантна след хирургия).
- **Биопсия** – процедура за вземане на парченце от тъкан или клетъчна проба от тялото за изследване. Изследването позволява на лекаря да установи дали е налице заболяване.
- **Кръвно изследване** – процедура, при която се изследва кръвна проба. Обикновено се провежда във връзка с диагностициране или за получаване на повече данни за дадено заболяване.
- **Химиотерапия** – вид лечение за спиране на растежа на раковите клетки чрез унищожаване на клетките или възпрепятстване на тяхното делене.
- **Колон** – дълъг, с форма на тръба орган в тялото; част от храносмилателната система, където течностите се отделят от смляната храна.
- **Колоноскопия** – процедура, при която лекарят вкарва в тялото подобно на тръба устройство, за да огледа вътрешността на колона.
- **Колостомия** – хирургична операция, при която колонът се свързва с отвор в коремната стена. Това позволява изхвърлянето на изпражненията от тялото.
- **Ендоскопия** – процедура, при която лекарят поставя подобен на тръба инструмент в тялото, за да направи вътрешен оглед.
- **Първа линия, втора линия** – лечението от първа линия е предпочитаното стандартно лечение или първото приложено лечение при дадено заболяване; Вашият лекар след това може да Ви предложи лечение от втора или трета линия, ако първото лечение не е ефективно.
- **Генетично изследване** – вид изследване, което дава информация относно гените на човека; може да бъде проведено при диагностициране на някои видове рак.
- **Илеостомия** – хирургична операция, при която последната част от тънките черва, наречена илеум, се свързва с отвор в коремната стена. Това позволява изхвърлянето на изпражненията от тялото.
- **Илеус** – състояние на липса на движение на органите на храносмилателната система.
- **Метастатичен рак** – рак, който се е разпространил от първоначалната локализация до други части на тялото.
- **Палиативни грижи** – грижи за подобряване на качеството на живот на пациентите и техните семейства, изправени пред животозастрашаващо заболяване.
- **Перитонеум** – обвивката, покриваща вътрешната повърхност на коремната стена и коремните органи.
- **Полип в колона** – малък израстък върху лигавицата на колона или ректума; повечето полипи са неканцерозни, но някои могат да станат злокачествени. Затова е важно да бъдат отстранявани.
- **Лъчетерапия** – вид лечение, при което се използват високо енергийни рентгенови лъчи за унищожаване на раковите клетки и за спиране на техния растеж и деление.
- **Ректум** – последната част от храносмилателната система, завършваща с ануса.
- **Хемиколектомия** – хирургична операция за отстраняване на част от колона.
- **Взаимно вземане на решения** – обсъждането между пациент и лекар, при което се вземат решения за избора на лечение.
- **Стома** – хирургично направен отвор върху повърхността на корема за отвеждане на отпадни продукти. Това е изхода на колостомия или илеостомия.
- **Терминални грижи** – грижи, полагани за критично болни хора.

ТОП  
СЪВЕТ

Ако Вашият лекар или сестра използва термин, който не разбирате, помолете ги да го обяснят с прости думи.



ТОП  
СЪВЕТИ  
ОТ АПОЗ

- **Оценете достоверността на информацията от интернет. Възможно е тя да бъде некоректна заради непрофесионалните източници.**
- **Изберете Вашия лекуващ лекар за предпочитан (основен) източник на информация, свързана с Вашето заболяване и неговото протичане.**
- **Поинтересувайте се дали болничното заведение, в което се лекувате, предоставя достъп до клиничен социален работник, с чиято помощ ще добавите социални услуги във Ваша лична полза - ТЕЛК, помощни средства, медицински изделия и консумативи и др.**

**Къде мога да намеря повече информация?**

**Източници за контакт с местни пациентски организации:**  
**Асоциация на пациентите с онкологични заболявания (АПОЗ)**  
Предоставя емоционална грижа, информация, придружаване и навигация на пациенти със солидни тумори, вкл. mCRC, в партньорство с експертни и пациентски организации от цял свят. Същевременно работи за качествено и достъпно лечение и за обществено приемане на заболяването.

[www.oncobg.info](http://www.oncobg.info)

Green Line: 0 700 14 602

### Ръководна комисия на програмата SHAPE:

- **Председател:** Професор Alberto Sobrero, онколог, Италия
- д-р Alexander Stein, онколог, Германия
- Zorana Maravic, пациентски застъпник, Сърбия
- Sarah Dauchy, пси хо-онколог, Франция
- Claire Taylor, онкологична сестра, Великобритания
- Klaus Meier, специалист по онкология, болничен фармацевт, Германия

Брошурата MyDialogue е част от програмата SHAPE (Support Harmonized Advances for better Patient Experience), инициатива, финансирана от неограничен грант от фирма Сервие.

Изказваме благодарност на Digestive Cancers Europe (DiCE) и неговите членове, нашите партньори в търсенето на перспективи и разбиране на пациентите, за тяхното сътрудничество.

### Списък на брошури от програмата SHAPE:

1. MyMove – повече движение при мКРК
2. MyMood – грижи за Вашето емоционално здраве при мКРК
3. **MyDialogue – научете повече от Вашите разговори с медицинските специалисти**
4. MyFood – грижи за вашето хранене при рак на GI тракт
5. MyJourney – по пътя на борбата с рака на GI тракт (планирана)

### References

1. NHS England. Shared decision-making. Available at: <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/why-is-shared-decision-making/> (last accessed October 2019).
2. Coulter A, Haarter M, Moumjid-Ferdjauoi N, et al. European Experiences with Shared Decision-Making. *IJPCM*. 2015; 5(1): 9-14.
3. Sackett D, Rosenberg W, Muir Grey J, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996; 312:71.
4. National Institute of Care and Health Excellence (NICE). Shared decision-making. Available at: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decision-making> (last accessed October 2019).
5. The King's Fund. Making Shared Decision-Making a Reality. Available at: [https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011\\_0.pdf](https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf) (last accessed October 2019).
6. The SHARE Approach—Essential Steps of Shared Decision-making: Quick Reference Guide. Available at: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-1/index.html> (last accessed October 2019).

Асоциация на пациентите с онкологични заболявания (АПОЗ) предоставя емоционална грижа, информация, придружаване и навигация на пациенти със солидни тумори, вкл. mCRC, в партньорство с експертни и пациентски организации от цял свят. Същевременно работи за качествено и достъпно лечение и за обществено приемане на заболяването.

[www.oncobg.info](http://www.oncobg.info)

**Green Line: 0 700 14 602**

За допълнителна информация Сервие Медикал ЕООД, София 1000, бул. „Цар Освободител“ № 14 тел.: 02/921 57 00, факс: 02/921 57 50, e-mail: [office.bulgaria@servier.com](mailto:office.bulgaria@servier.com)

Ако считате, че сте наблюдавали нежелана лекарствена реакция при употреба на продукт на Сервие, моля, свържете се с нас на e-mail: [pharmacovigilance.bg@servier.com](mailto:pharmacovigilance.bg@servier.com), тел.: 02/921 57 55; или факс: 02/921 57 38

