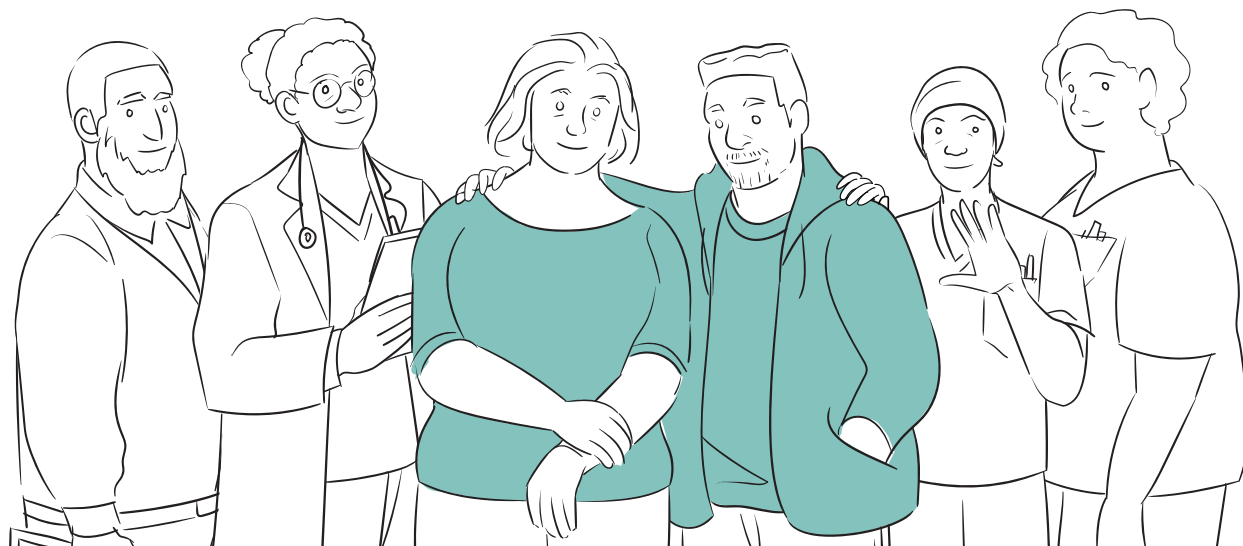


Руководство для пациентов по **ИММУНООНКОЛОГИИ**



Информация об иммунотерапии рака, которую вы, возможно, захотите узнать

Данное руководство – это первый шаг к вашему пониманию:

- **Как иммунотерапия работает в вашем организме**
- **Что вы можете испытать во время иммунотерапии**
- **Какая помощь и поддержка вам доступны в процессе вашего лечения**

Мы надеемся, что после прочтения данного руководства вы будете себя чувствовать более комфортно:

- **Играя более активную роль в вашем лечении**
- **Поддерживая открытую и честную коммуникацию с вашей лечебной командой**
- **Объясняя суть иммунотерапии вашим близким**

Вступление

Что такое иммуноонкология?

Возможно, вы уже знаете о некоторых возможностях по лечению рака, таких, как хирургическая операция, химиотерапия, лучевая терапия или таргетная терапия.

Благодаря научным достижениям сейчас доступен еще один способ лечения некоторых видов рака – **иммуноонкология (ИО)**, которую еще называют **“иммунотерапия рака”**, или просто **“иммунотерапия”**.

“Иммуно” в слове “иммунотерапия” относится к понятию иммунной системы. В иммунотерапии используются лекарства, которые **могут помочь вашей собственной иммунной системе победить рак**.

Кто входит в мою лечебную команду?

Цель вашей лечебной команды – помочь вам во время процесса вашего лечения.

Вы можете рассчитывать на их поддержку по любому вопросу, связанному с вашим лечением с помощью иммунотерапии.

К вашей лечебной команде относится любой врач, медсестра или медицинский работник, с которым вы соприкасаетесь во время вашего лечения. В нее также входят ваши друзья, члены семьи и сиделки.

Узнайте у вашего онколога, кто относится к вашей лечебной команде.

Ваша лечебная команда может включать:

- Ваших **онкологов**, вашего **лечащего врача-терапевта**, вашего **хирурга** и любых других **специалистов**, которые занимаются вашим здоровьем
- **Медсестер, медсестер-координаторов** (которых называют медицинскими координаторами), **фармацевтов** или **диетологов**
- **Социальных работников, консультантов, психологов, психиатров, страховых** или **финансовых консультантов**
- **Сиделок, друзей, группы поддержки** или **духовных наставников**
- и т.д.

Ваша лечебная команда **больше**, чем вы думаете! **Спросите меня, кто еще** может оказать вам поддержку.

Не стесняйтесь спросить меня, **в чем заключается моя роль.**



Я буду рада **объяснить, как ваша лечебная команда работает** как одно целое, чтобы помочь вам.

Мы – вместе с вами! Все ваши вопросы очень важны.

Что представляет собой данное руководство?

ЧАСТЬ 1:

История иммуноонкологии 4

- Аналогия с садом поможет вам понять суть иммунотерапии
- Иммунная система и рак
- Иммуноterapia как один из вариантов лечения
- Возможные побочные эффекты от иммунотерапии

ЧАСТЬ 2:

Вы и рак 27

- Ваш путь во время лечения
- О шансах на выздоровление
- Эмоциональное благополучие
- Общение с вашей лечебной командой и получение дополнительной информации

В данном руководстве в специальных полях вы можете делать заметки и записывать свои вопросы. **Вы можете обращаться к данному руководству, когда это необходимо, а также брать его с собой на прием к врачу.**

ЧАСТЬ 1

История

ИММУНООНКОЛОГИИ

Разделы части 1:

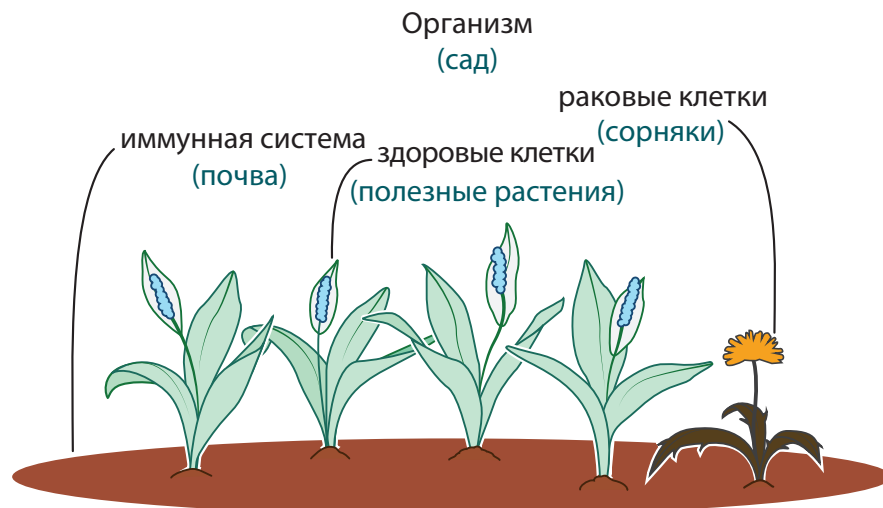
Аналогия с садом поможет вам понять суть иммунотерапии	5
Иммунная система и рак	11
Иммунотерапия как один из вариантов лечения	15
Возможные побочные эффекты от иммунотерапии	20

Аналогия с садом поможет вам понять суть иммунотерапии

На следующих страницах вы познакомитесь с иммунотерапией как с видом лечения рака. Чтобы объяснить, как работает иммунотерапия и как она отличается от других видов лечения, мы будем использовать сравнение вашего организма с садом.

На следующих страницах вы получите ответы на вопросы:

- **Как иммунотерапия влияет на мой организм, чтобы победить рак?**
- **Чем иммунотерапия отличается от других видов лечения рака?**
- **Что такое тест на биомаркеры, и какое он имеет отношение к выбору вида лечения?**



Как иммунотерапия влияет на мой организм, чтобы победить рак?

Иммунотерапия может помочь вашей собственной иммунной системе победить рак. Вот аналогия, которая поможет объяснить эту концепцию.

Представьте, что ваш организм – это сад, почва в котором – это ваша иммунная система.

Когда вы здоровы, почва богата питательными веществами и хорошо обработана, и ваш сад покрыт зеленью. В обычных обстоятельствах почва способна препятствовать бесконтрольному росту сорняков.

Раковые клетки подобны сорнякам в вашем саду. Иногда почва позволяет сорнякам расти и распространяться, и скоро весь сад начинает задыхаться, в то время как полезные растения начинают конкурировать за пространство и питательные вещества.



Иммунотерапия подобна удобрению от сорняков, которое добавляют в почву. Оно удобряет почву в саду.



Теперь почва может контролировать рост сорняков и поддерживать сад в здоровом состоянии. Но слишком много удобрений может навредить вашему саду.



Чем иммунотерапия отличается от других видов лечения рака?

Иммунотерапия – это уникальный подход, который может **помочь вашей собственной иммунной системе победить рак**. Чтобы понять, чем иммунотерапия отличается от других видов лечения рака, продолжим использовать сравнение вашего организма с садом.

Если ваш организм подобен саду, вы и ваша лечебная команда будете решать, **как избавляться от сорняков** (раковых клеток) **с минимальным вредом для здоровых растений** (здоровые клетки).



Хирургическая операция удаляет большие участки сорняков и почву вокруг них, иногда причиняя вред здоровым растениям и оставляя корни сорняков.

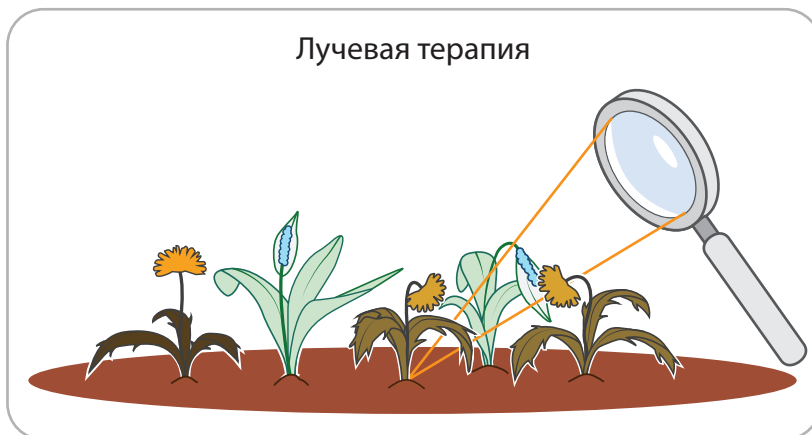


Химиотерапия подобна обрызгиванию всего сада гербицидами. Данный подход может не убить все сорняки, и он также может причинить вред некоторым здоровым растениям.



Лучевая терапия

подобна использованию увеличительного стекла, фокусирующего солнечные лучи, чтобы высушить сорняки, но в процессе некоторым здоровым растениям тоже может быть причинен вред.



В случае таргетной терапии сорняки

напрямую обрабатываются гербицидами. Здоровые растения в данном случае тоже могут быть повреждены.



В отличие от способов, нацеленных на сорняки, **иммунотерапия** подобна добавлению в почву удобрения от сорняков. Это средство удобряет почву и помогает ей контролировать рост сорняков, что, в свою очередь, возвращает вашему саду здоровье. Но слишком много удобрений в почве может причинить вред вашему саду.



Спросите вашу лечебную команду о доступных вам способах лечения.

Что такое тест на биомаркеры, и какое он имеет отношение к выбору вида лечения?

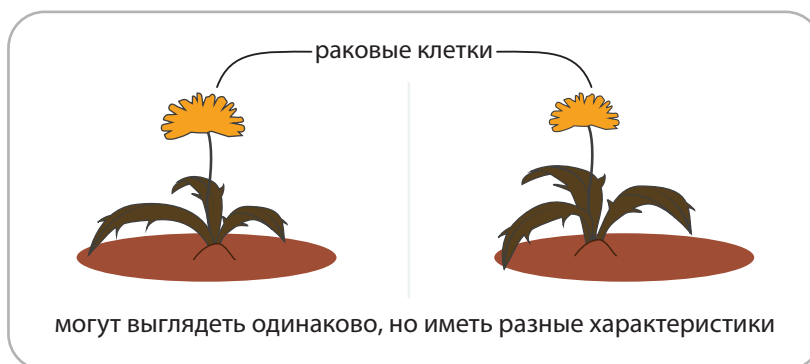
Чтобы лучше понять ваш рак, вашей лечебной команде может понадобиться сделать несколько анализов в процессе вашего лечения. Некоторые из этих анализов известны как **анализы на биомаркеры**.

Тестирование на определенные биомаркеры может повлиять на решения по поводу лечения, предоставляя вам и вашей лечебной команде информацию, о том, как ваш организм реагирует на **текущее лечение**, и как он может реагировать **на возможное лечение позже**.

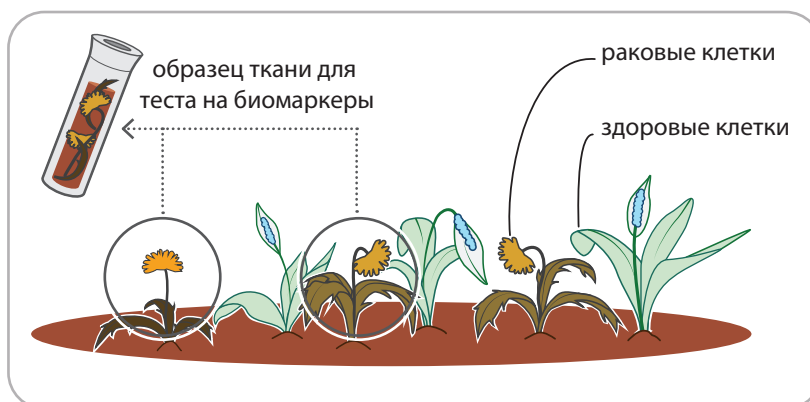
В зависимости от вида вашего рака лечебная команда во время разговора о различных вариантах лечения может упомянуть биомаркеры.

Чтобы понять, как могут использоваться биомаркеры, давайте продолжим использовать аналогию с садом.

У разных людей в их садах могут быть разные сорняки. Но даже если сорняки внешне похожи, у каждого из них есть свои уникальные характеристики, которые влияют на то, как садовник может с ними бороться.



Один из способов выбрать способ удаления конкретного сорняка – присмотреться к нему внимательнее. Тест на биомаркеры может быть подобен тому, как вы берете несколько кусочков сорняка из вашего сада, чтобы присмотреться к ним повнимательнее.



Результаты теста могут помочь вам и вашей лечебной команде понять больше о вашем саде и о том, как попытаться контролировать рост сорняков.



Иммунная система и рак

На следующих страницах вы получите ответы на вопросы:

- **Какова роль иммунной системы?**
- **Как рак может “обвести вокруг пальца” иммунную систему?**

Гид по клеткам

В процессе чтения обратите внимание на следующие обозначения:



Какова роль иммунной системы?

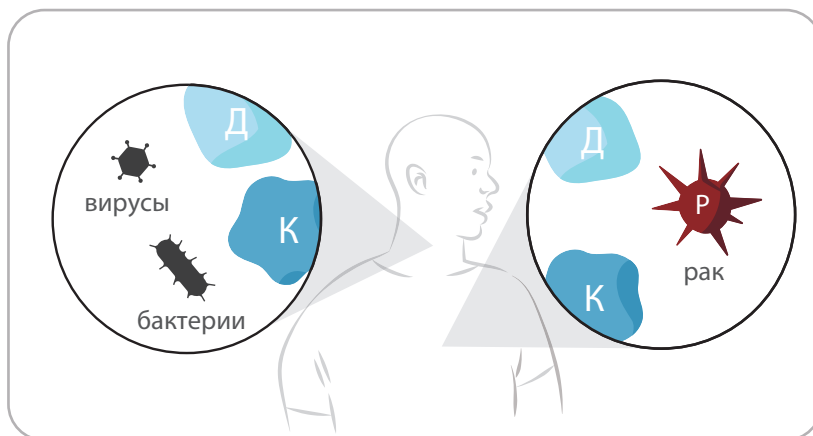
Ваша иммунная система может защитить здоровые клетки от инфекций и заболеваний, и может воспрепятствовать неконтролируемому росту больных клеток. Давайте приглядимся поближе.

Обычно в вашем организме есть различные виды **здоровых клеток**.

В некоторых случаях в нем могут быть **больные клетки**, например **раковые клетки**.

Ваша **иммунная система** состоит из многих видов клеток, включая **детекторные клетки** и **клетки-киллеры**.

Детекторные клетки и клетки-киллеры перемещаются по всему организму в поисках внешних угроз, например **вирусов и бактерий**, и внутренних угроз, таких как **рак**.



Обычно, когда детекторные клетки находят угрозу – например, раковые клетки – они могут **активироваться**.



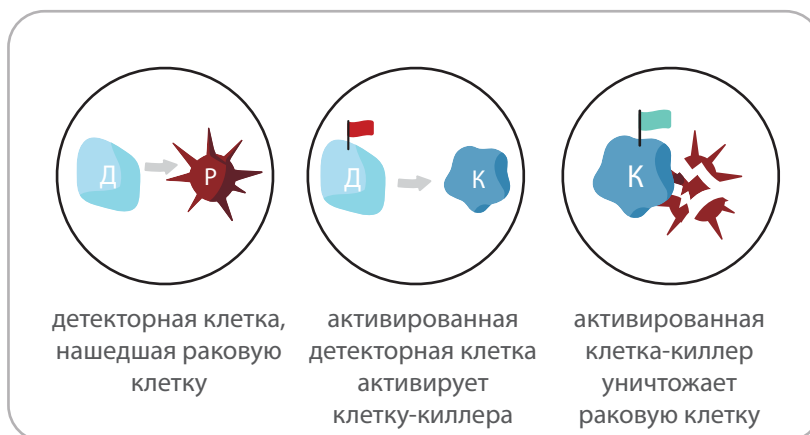
Активированные детекторные клетки ищут себе на помощь клеток-киллеров. Когда их находят, **клетки-киллеры могут активироваться**.



Активированные клетки-киллеры могут искать, находить, атаковать и уничтожать раковые клетки.



Благодаря подобным взаимодействиям иммунная система может сохранять здоровье вашего организма. **Это происходит в вашем организме все время.**



Как рак может “обвести вокруг пальца” иммунную систему?

Раковые клетки могут обмануть вашу иммунную систему. Раковые клетки могут изменить то, как иммунная система обычно реагирует на рак. Давайте присмотримся поближе.

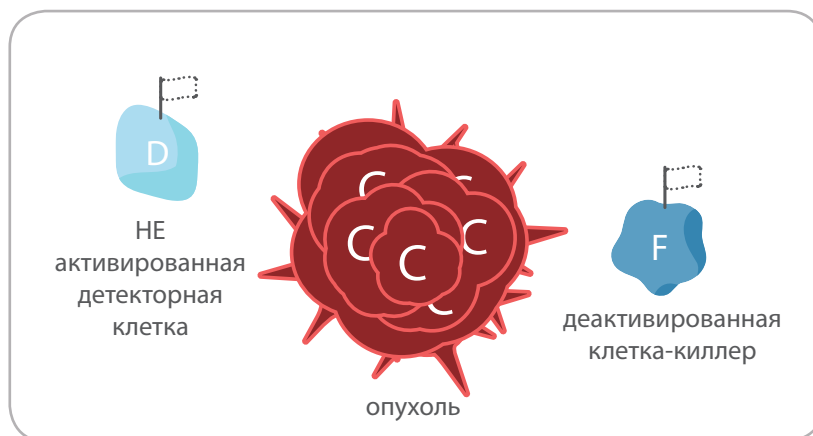
Хитрые раковые клетки могут избежать обнаружения детекторными клетками. В результате детекторные клетки не могут активироваться.



Клетки-киллеры могут быть деактивированы хитрыми раковыми клетками и перестать их атаковать.



С течением времени хитрые раковые клетки могут **избегать обнаружения детекторными клетками, деактивировать клетки-киллеры**, выживать и вырастать в опухоль.



Иммунотерапия как один из вариантов лечения

На следующих страницах вы получите ответы на вопросы:

- Как иммунотерапия может помочь иммунной системе победить рак?
- Что может произойти, если я получаю иммунотерапию параллельно с другим лечением от рака?

Гид по клеткам

В процессе чтения обратите внимание на следующие обозначения:



Как иммунотерапия может помочь иммунной системе победить рак?

Существуют различные виды иммунотерапии. Они могут помочь иммунной системе различными способами. Давайте разберемся подробнее.

Хитрые раковые клетки могут **избегать обнаружения детекторными клетками и деактивировать клетки-киллеры**. В свою очередь, эти раковые клетки могут продолжать выживать и вырастать в опухоль.

Вашей иммунной системе, возможно, **требуется помощь, чтобы она опять обнаруживала и атаковала раковые клетки**.

Вот где на первый план выходит иммунотерапия.

Иммунотерапия может помочь вашей **иммунной системе** победить раковые клетки. Тем не менее, иммунотерапия также может привести к тому, что иммунная система будет причинять вред здоровым клеткам.

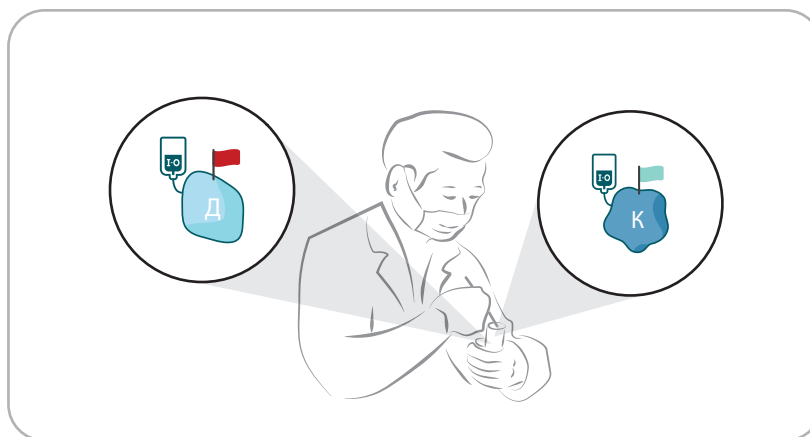
Некоторые виды иммунотерапии помогают детекторным клеткам обнаруживать хитрые раковые клетки. В этом случае детекторные клетки **активируются**.



Другие виды иммунотерапии могут **помочь клеткам-киллерам оставаться активированными**. Тогда активированные клетки-киллеры могут атаковать раковые клетки.



Существует постоянно действующее исследование, которое проводится для того, чтобы увидеть, как новые виды иммунотерапии могут помочь вашей иммунной системе победить рак.



Что может произойти, если я получаю иммунотерапию параллельно с другим лечением от рака?

Существует постоянно действующее исследование, которое выясняет, как иммунотерапия может быть использована для борьбы с раком одновременно с другими видами лечения. Обычно, **когда вы используете более одного вида лечения, риски и потенциальная польза могут увеличиться.**

Иммунотерапия может использоваться с другими видами лечения, такими, как химиотерапия, лучевая терапия, хирургические операции, таргетная терапия, и другими видами иммунотерапии.



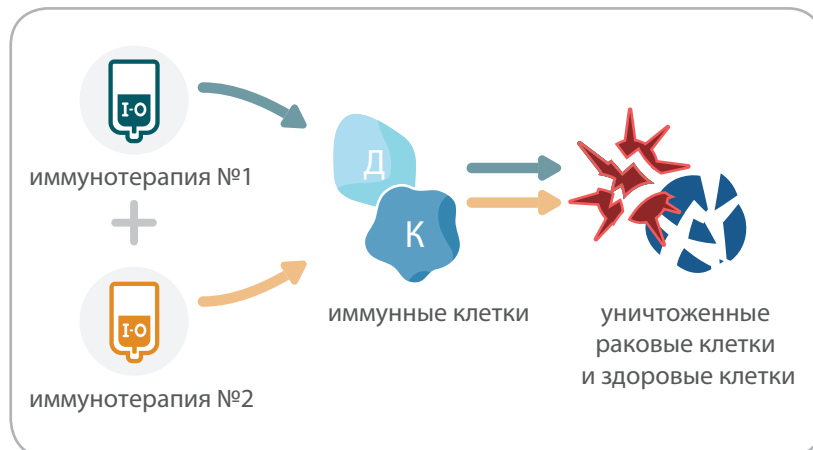
Одна иммунотерапия:

Применение одного вида иммунотерапии может помочь вашей иммунной системе победить рак. Но это может в процессе принести вред здоровым клеткам.



Два различных вида иммунотерапии одновременно:

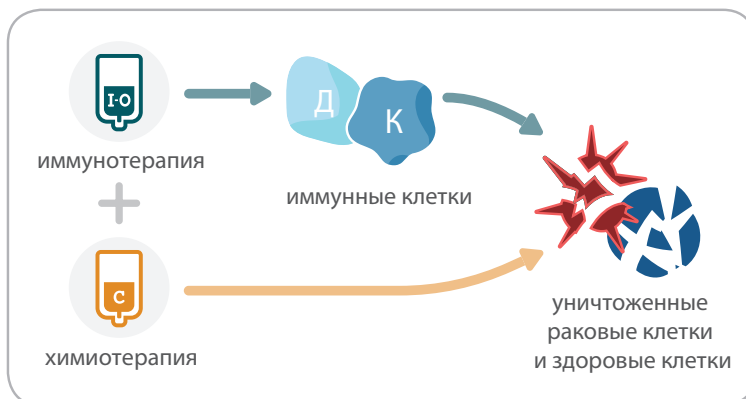
Если вы принимаете одновременно два вида иммунотерапий, могут **повыситься шансы, что ваши иммунные клетки начнут атаковать рак. Но также может повыситься вероятность того, что будет нанесен вред здоровым клеткам.**



Иммунотерапия с химиотерапией:

Данная идея подобна тому, когда иммунотерапия используется одновременно с другим видом лечения рака.

Может повыситься **вероятность победы над раком**, но также **повышается вероятность причинения вреда здоровым клеткам**.



Иммунотерапия с хирургической операцией:

Ваш врач может порекомендовать **последовательно провести иммунотерапию и хирургическую операцию**.

Первой может быть проведена хирургическая операция, после которой следует иммунотерапия, чтобы помочь вашей иммунной системе атаковать остатки раковых клеток, которые могли быть пропущены во время операции. Вы могли слышать, что такой способ называется “адьювантная” терапия.



Иммунотерапия может быть и первым этапом лечения, чтобы помочь иммунной системе атаковать рак и сделать опухоль меньше по размеру. **За этим следует хирургическая операция**. Вы могли слышать, что этот метод называют “неоадьювантная” терапия.

У вас также может быть хирургическая операция **до и после** сессий иммунотерапии. Ваш доктор может назвать это периоперационной терапией.



Поговорите со своей лечебной командой о том, какой вид лечения будет для вас лучшим вариантом.

Возможные побочные эффекты от иммунотерапии

На следующих страницах вы получите ответы на вопросы:

- Как моя опухоль может отреагировать на иммунотерапию?
- Как иммунотерапия вызывает побочные эффекты?
- Каковы возможные побочные эффекты иммунотерапии?
- Что мне делать, если у меня появились побочные эффекты?

Гид по клеткам

В процессе чтения обратите внимание на следующие обозначения:



Как моя опухоль может отреагировать на иммунотерапию?

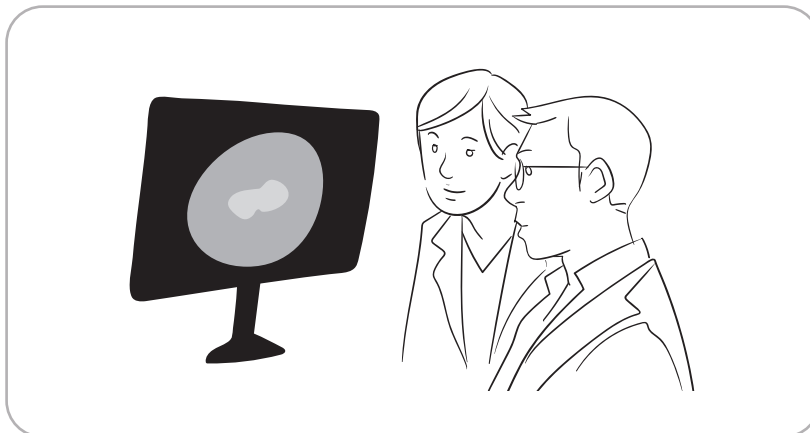
Опухоли могут реагировать на иммунотерапию по-разному, в зависимости от вида иммунотерапии и того, как ваша иммунная система на нее реагирует.

Для некоторых людей иммунотерапия может помочь уменьшить размер опухоли.

У некоторых опухоль может перестать расти, хотя размер ее остается прежним.

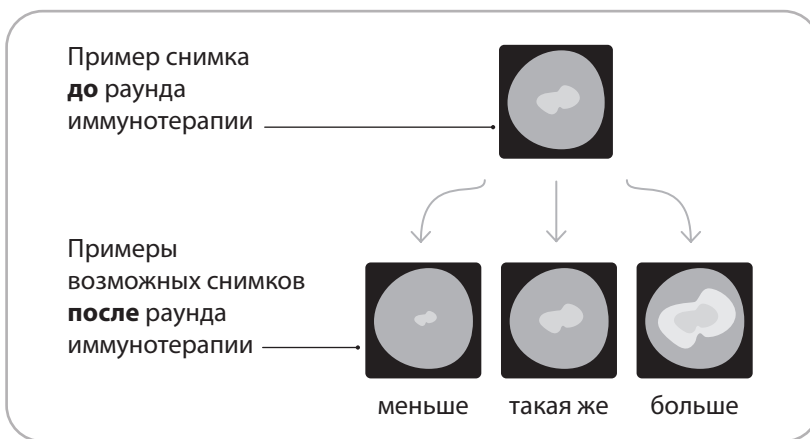
Также возможно, что опухоль вообще не будет реагировать на иммунотерапию.

Во время ваших посещений больницы или клиники ваше лечебная команда может использовать рентгенографию, КТ или МРТ, чтобы отслеживать ваш прогресс.



После одного раунда иммунотерапии, опухоль может выглядеть **меньше, также или больше** по сравнению с предыдущим периодом.

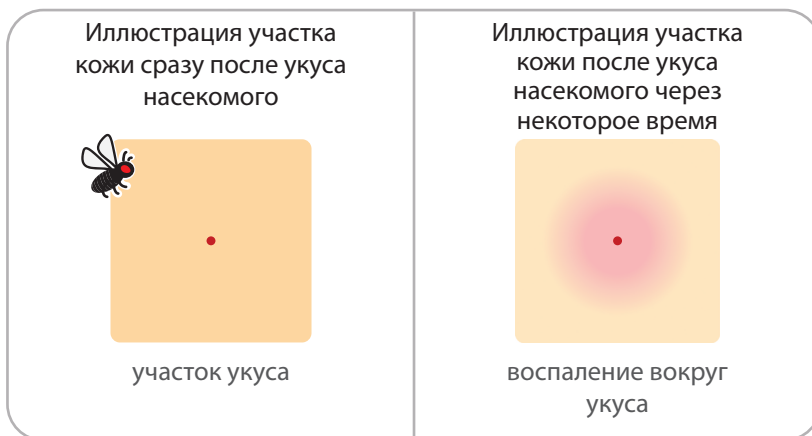
Если на сканировании ваша опухоль выглядит больше, это необязательно значит, что иммунотерапия не работает.



У некоторых людей, которым была **сначала проведена хирургическая операция, а потом иммунотерапия**, снимки могут отличаться от примеров выше.

Вот аналогия, которая поможет объяснить, как это может происходить.

Представьте себе укус насекомого, когда кожа становится красной, горячей и опухшей вокруг укуса. Это признаки **воспаления**, которое является результатом **реакции вашей иммунной системы на угрозу, а не на сам укус**.



Подобное может наблюдаться и на ваших снимках. Если иммунотерапия работает, **вокруг опухоли может возникнуть воспаление**, в то время как ваша иммунная система ее окружает. Из-за этого опухоль на снимках может выглядеть больше.



В других случаях, когда опухоль на снимке выглядит больше, это может означать, что иммунотерапия не работает, и опухоль растет. **Каждый человек реагирует на иммунотерапию по-своему**.

Снимки – это не единственный способ понять, работает ли иммунотерапия. **Ваше лечебная команда будет также смотреть на другие лабораторные анализы и ваше общее самочувствие**.



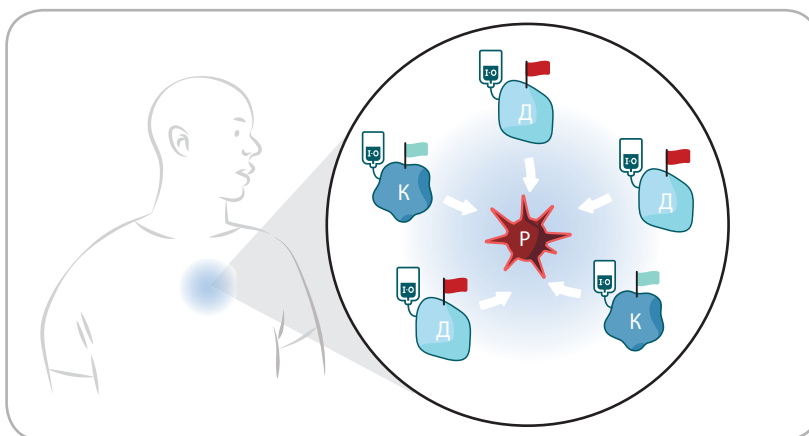
Как иммунотерапия вызывает побочные эффекты?

Побочные эффекты могут возникать из-за того, что иммунотерапия может вызывать воспаление в организме **вокруг места расположения опухоли**. Некоторые побочные эффекты могут стать серьезными или угрожающими жизни.

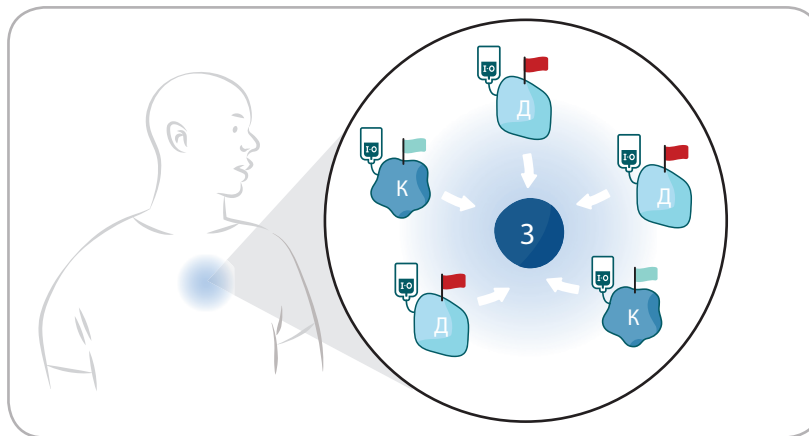
Воспаление возникает, когда множество разных иммунных клеток направляется к поврежденному или подвергающемуся угрозе участку.



Иммунотерапия может помочь вашим иммунным клеткам **атаковать раковые клетки**. Это может вызвать воспаление вокруг опухоли.



Тем не менее, иммунотерапия также может привести к тому, что иммунные клетки будут **атаковать здоровые клетки**. Это может привести к воспалению вокруг здорового участка организма.



Иммунотерапия воздействует на иммунные клетки, которые находятся во всем организме. Из-за этого воспаление может возникнуть в любой точке организма. Оно также может возникнуть в любой момент до или после раунда иммунотерапии.

Иммунотерапия воздействует на иммунные клетки, которые находятся во всем организме. Из-за этого воспаление может возникнуть в любой точке организма.



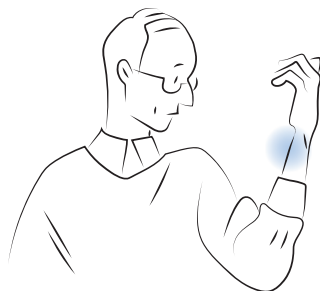
Воспаление выглядит по-разному и вызывает разные ощущения в зависимости от месторасположения в организме.

Вам наверняка знакомо воспаление кожи, которое выглядит как припухлость и покраснение. Но это не единственные внешние признаки. Например, воспаление в легких может ощущаться как позыв к кашлю.

Воспаление – не единственная причина побочных эффектов иммунотерапии.

Некоторые побочные эффекты иммунотерапии могут также быть серьезными и даже угрожающими жизни. Некоторые побочные эффекты **могут начаться во время или даже после окончания лечения.**

Воспаление кожи может выглядеть как припухлость и покраснение.



Воспаление в легких может ощущаться как позыв к кашлю.



Если вы расскажете о любых изменениях в вашем самочувствии вашей лечебной команде, это может облегчить их задачу помощи вам.



Не забывайте отслеживать любые изменения в вашем организме вне зависимости от того, как давно было проведено лечение.

Каковы возможные побочные эффекты иммунотерапии?

Ваша лечебная команда может знать лучше, какие побочные эффекты вы можете испытывать. **Узнайте у вашей лечебной команды перечень побочных эффектов, чтобы вы могли их распознать сразу по мере их появления.**

Побочные эффекты, которые вы можете испытывать, будут зависеть от комбинации получаемого вами лечения и того, как ваша иммунная система будет на него реагировать. Возможные побочные эффекты у каждого человека могут быть разными.

Помните: **побочные эффекты могут возникнуть в любой момент во время или после иммунотерапии.** Данные побочные эффекты могут возникнуть в любой точке организма, и некоторые из них могут быть серьезными, угрожающими жизни и продолжающимися на протяжении всей жизни.



Ваша лечебная команда может дать вам список возможных побочных эффектов в рамках вашей конкретной иммунотерапии. Поговорите с вашей лечебной командой о том, какие вы можете использовать ресурсы, чтобы понять возможные побочные эффекты иммунотерапии.

Что мне делать, если у меня побочные эффекты?

Очень важно постоянно информировать вашу лечебную команду о вашем самочувствии. Расскажите вашей лечебной команде о любых изменениях, которые **появились недавно, отличаются от того, что наблюдалось ранее, или которые вызывают у вас беспокойство.** Тщательно отслеживайте ваши симптомы, и если вам помогает специалист, расскажите ему о них.



Вы знаете ваш организм лучше, чем любой другой человек, и вы можете рассказать, когда вы чувствуете себя хорошо или плохо.

Будет полезно записывать симптомы по мере их появления, чтобы вы могли **поделиться ими с вашей лечебной командой.**

Вот несколько советов по поводу того, как вы можете идентифицировать, регистрировать и сообщать о своих побочных эффектах.

- Найдите способ регистрации симптомов, который работает для вас лучше всего, например – ведение журнала.
- Обратите внимание на то, как вы себя чувствуете после сеанса иммунотерапии.
- Сообщайте вашей лечебной команде о любых ваших ощущениях, которые появились впервые, отличаются от того, что было ранее, или которые вас беспокоят.
- **Расскажите вашей лечебной команде о побочных эффектах как можно скорее! Это может им помочь справиться с вашими побочными эффектами как можно раньше.**



Я обратила внимание, что некоторые пациенты стесняются рассказывать своей лечебной команде о побочных эффектах. Мой совет: **не стесняйтесь и не сомневайтесь!** Мы с вами рядом, чтобы вам помочь, и нам нужно иметь полную информацию для того, чтобы обеспечить наилучшее лечение из возможных.

Отслеживание ваших побочных эффектов имеет важное значение для мониторинга вашего прогресса.

Мой врач всегда говорил мне запомнить три вещи, касающиеся побочных эффектов:

Выявляйте побочные эффекты: спросите вашу лечебную команду по поводу списка побочных эффектов в рамках вашей иммунотерапии.

Постоянно фиксируйте побочные эффекты: найдите свой собственный способ фиксировать, что вы ощущаете – на бумаге или на цифровом носителе. Получите помощь от медицинского специалиста, если вы в ней нуждаетесь.

Рассказывайте все вашей лечебной команде: не стесняйтесь и не сомневайтесь!



ЧАСТЬ 2:

Вы и рак

Разделы части 2:

Ваш путь во время лечения.....	28
О шансах на выздоровление.....	36
Эмоциональное благополучие.....	40
Общение с вашей лечебной командой и получение дополнительной информации.....	44

Ваш путь во время лечения

На следующих страницах вы найдете ответы на вопросы, относящиеся к вашему пути до, во время или после лечения.

До лечения:

- **Какие важные факторы необходимо принять во внимание перед началом иммунотерапии?**
- **Где узнать больше об иммунотерапии как о возможном варианте лечения?**

Во время лечения:

- **Каким может быть мой путь во время иммунотерапии?**
- **Как мне готовиться к визитам в клинику, связанным с лечением?**
- **ТЕЛЕМЕДИЦИНА** (включает четыре вопроса)

После лечения:

- **Каким будет мой путь после окончания моего лечения?**

Какие важные факторы мне нужно принять во внимание перед началом иммунотерапии?

Вы, возможно, захотите принять во внимание следующие факторы:

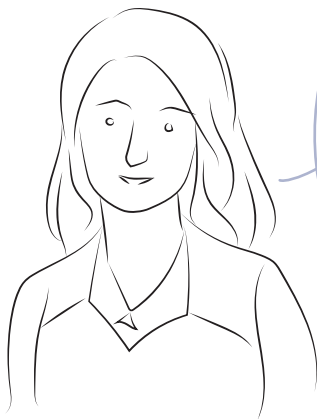
- Какого рода **поддержка со стороны друзей и семьи** мне будет необходима в процессе лечения?
- Как мне **физически попасть в медицинский центр или клинику** для получения лечения?
- Будет ли у меня возможность **отпроситься с работы**, если это потребуется?
- Будет ли у меня возможность **заниматься** важными для меня **делами**?
- Смогу ли я **заплатить за данное лечение**?

Поговорите с вашей лечебной командой по поводу любых сомнений, которые у вас возникают перед началом иммунотерапии. **Очень важно иметь прямую и открытую коммуникацию с вашей лечебной командой по поводу факторов, важных для вас.**

Где узнать больше об иммунотерапии как о возможном варианте лечения?

Ваша лечебная команда – лучший источник информации. Они могут:

- Ответить на ваши **вопросы по поводу иммунотерапии**
- Посоветовать **надежные обучающие ресурсы**



Когда я изучала онлайн-информацию по поводу лечения, я чувствовала растерянность. Было сложно понять, какие ресурсы надежные, поэтому я поговорила со своим врачом, и она помогла найти лучше всего подходящие для меня ресурсы.

Каким может быть мой путь во время иммунотерапии?

Участие в иммунотерапии – важное решение, которое вы должны принять вместе с вашей лечебной командой. Ваш путь во время иммунотерапии будет уникальным. Имейте в виду, что иммунотерапия может работать не для всех.

Основные шаги на пути иммунотерапии включают в себя:

1. Принятие решения об иммунотерапии как варианте лечения

- **Поговорите с вашим врачом об иммунотерапии** и о том, чем она отличается от других вариантов лечения рака
- Подумайте о важных **бытовых факторах**, таких, как стоимость лечения, транспорт и затраты времени
- Подумайте о том, готовы ли вы:
 - **Поговорить с вашей лечебной командой** о всех ваших побочных эффектах
 - **Постоянно информировать вашу лечебную команду** по поводу вашего самочувствия
 - **Быть активным партнером** вашей лечебной команды на весь период иммунотерапии

Если вы и ваш врач решите, что иммунотерапия – лучший вариант в вашем случае, тогда переходите к шагам 2 и 3.

2. Быть активным партнером в рамках вашего лечения

- **Посещайте** все назначенные вам процедуры
- **Рассказывайте вашей лечебной команде о вашем самочувствии**, включая новые, необычные или беспокоящие моменты
- **Делайте медицинские анализы**, чтобы мониторить свой прогресс и ваши возможные побочные эффекты

Мой врач и я – одна команда. Когда мы в первый раз обсуждали иммунотерапию, мы говорили о побочных эффектах и тестах, которые нужно сделать до того, как я приму решение о данном виде лечения.



3. Следить за своим самочувствием

- **Следите за своим общим самочувствием и качеством жизни**, включая любые побочные эффекты
- Говорите с окружающими вас людьми о **помощи, которая вам может потребоваться**

Как мне подготовиться к визитам в клинику, связанным с лечением?

Обдумайте выполнение следующих пунктов перед визитом в клинику на процедуру лечения:

- **Позвоните заранее, чтобы подтвердить ваш визит.** Спросите, что вам **нужно взять с собой**, или что вам нужно сделать, чтобы подготовиться к визиту
- **Решите вопрос с транспортом** в и из медицинского центра
- **Запишите любые вопросы**, которые могут у вас возникнуть для обсуждения с вашей лечебной командой (например, новые, необычные или беспокоящие проявления)
- **Держите информацию о вашем самочувствии** в одном месте, и берите ее с собой при каждом визите в медицинский центр
- **Возьмите с собой что-нибудь**, чтобы занять себя во время ожидания или во время получения капельниц с иммунотерапией
- **Возьмите с собой помощника** – друга или члена семьи, который может быть вашими дополнительными ушами и глазами во время визита



Иногда, когда я возвращаюсь домой после визита в клинику, я вспоминаю вещи, которые я хотел спросить. Мне надо было их записать!

Я взяла свой ноутбук, книги, вязание, музыку и даже фильм – все, что может отвлечь меня во время процедуры.



Что такое телемедицина?

Телемедицина – это когда вы и ваш врач общаетесь друг с другом при помощи компьютера, планшета или смартфона. Это также может включать коммуникацию с вашей лечебной командой при помощи смс, сообщений в мессенджерах или посредством онлайн-ресурсов с вашей медицинской картой.

В течение последних лет телемедицина стала более распространенным способом преодоления барьеров, которые возникают при личных визитах. Она может быть очень полезной на каждой стадии вашего пути: от постановки диагноза и получения лечения до последующих визитов после окончания лечения вашего рака.

Что можно делать с помощью телемедицины?

Вы можете делать во время сеанса телемедицины практически все то, что вы делаете лично, сидя напротив вашего врача или членов вашей лечебной команды, включая часть вашего осмотра.

Во время сеанса телемедицины ваша лечебная команда может:

- **Увидеть**, как вы выглядите, и определить наличие покраснений или припухлостей
- **Услышать** ваш кашель или определить, имеются ли у вас затруднения с дыханием
- **Поделиться** с вами снимками через электронную почту или продемонстрировать их на экране компьютера
- **Обеспечить** вам эмоциональную поддержку и многое другое

Ваша лечебная команда также может научить вас, как измерять частоту вашего пульса, артериальное давление и температуру с помощью ваших домашних устройств. Они могут также показать, как делать другие части врачебного осмотра.



Скажите вашей лечебной команде, будет ли для вас или лица, осуществляющего уход за вами, комфортно пройти обучение во время звонка.

Каковы преимущества телемедицины?

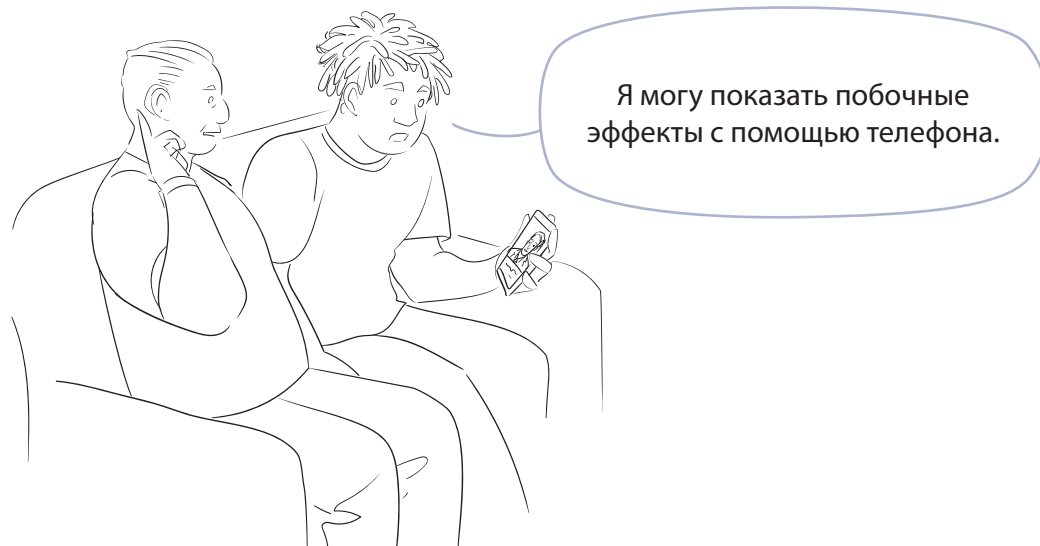
Телемедицина может позволить вам:

- Чувствовать себя **более комфортно** в домашней обстановке
- **Показать вашему врачу, что вы делаете в течение дня**
- Пригласить поучаствовать в звонке **лицо, осуществляющее за вами уход, членов семьи или друзей**, даже если они живут далеко
- **Не иметь необходимости куда-либо ехать**, особенно если у вас уже назначено много других визитов
- **Не беспокоиться об уходе за детьми**, когда у обоих родителей назначены визиты к врачу
- Иметь возможность дистанционного приема у врача **по срочным жалобам**
- Совершать **предварительные визиты**, чтобы решить, какой врач будет лучшим выбором для вас
- Задавать вашей лечебной команде **вопросы между визитами**
- **Смотреть свои снимки** сразу после того, как они будут готовы
- Принимать более активное участие в вашем лечении, **изучив, как вы можете сами сделать часть медицинского осмотра**

Многие пациенты не подозревают, что для них открыты возможности телемедицины. Некоторые пациенты беспокоятся, что им будет трудно освоить данную технологию. Другие пациенты беспокоятся, что без физического осмотра врач может что-то пропустить.



Поговорите с вашей лечебной командой о плюсах и минусах телемедицины и всех ваших сомнениях.



Как мне готовиться к встречам в режиме телемедицины?

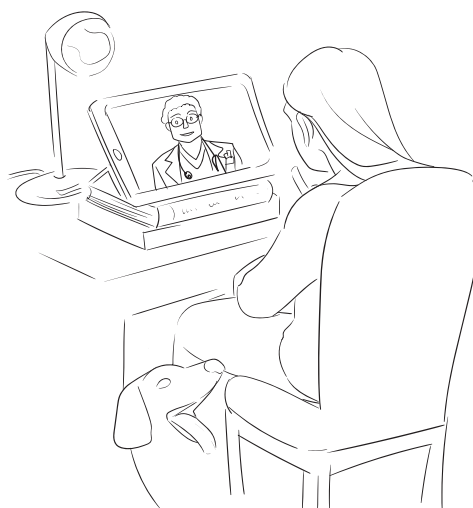
Для встречи в режиме телемедицины важно заранее хорошо подготовить оборудование. Чем лучше вы подготовитесь, тем лучше пройдет ваш сеанс телемедицины. Может быть разумным поговорить с вашей лечебной командой по поводу подготовки к встречам в режиме телемедицины.

Обдумайте выполнение следующих пунктов за несколько дней перед встречей в режиме телемедицины:

- **Спросите у вашей лечебной команды, какая техника вам может понадобиться.** Вам даже может понадобиться взять на время то или иное устройство у вашей лечебной команды
- **Спросите у вашей лечебной команды, какие программы вам нужно скачать,** и обсудите, будет ли работать ваше устройство с программой для звонка в режиме телемедицины
- **Спросите у вашей лечебной команды о переводчике во время звонка,** если он вам требуется
- **Запишите любые вопросы,** которые у вас могут возникнуть, и любые темы, которые вы хотите обсудить, чтобы не беспокоиться о них во время звонка
- **Предложите присоединиться к звонку сиделке, члену семьи или другу,** даже если они находятся далеко. Некоторые сиделки могут помочь с техническими моментами и настройками камеры, чтобы показать побочные эффекты, которые вы не сможете показать сами

Для лучшего результата, найдите тихий и приватный уголок в вашем доме, чтобы вы смогли сфокусироваться на разговоре с вашим врачом. Вот полезные советы для настройки звонка в домашних условиях:

- Находитесь **в хорошо освещенном месте.** Вам может понадобиться фонарик
- Переместите **камеру как можно ближе к уровню глаз**
- Будьте одеты **в свободную одежду,** чтобы показать любые побочные эффекты
- Если вы используете **телефон или планшет, в качестве подпорки используйте книги,** чтобы освободить ваши руки
- Имейте при себе **вопросы, заметки и ручку**
- Используйте **устойчивый стул**



Каким будет мой путь после окончания моего лечения?

Путь разных людей после лечения будет разным. Вот несколько моментов, которые могут стать для вас важными после окончания лечения.



Теперь я снова возвращаюсь к роли мужа. Я не хочу, чтобы моя супруга думала обо мне, как о больном. Я чувствую, что потерял много сил за несколько лет лечения. Я работаю над тем, чтобы вернуться в привычный ритм жизни, и заново восстановить связь с моими друзьями.

Во время лечения у меня была хирургическая операция, после которой была иммунотерапия. Позже, когда я посещала своего лечащего врача-терапевта, именно я описала ему свой путь во время иммунотерапии. Это вдохновило меня на то, чтобы рассказать свою историю другим людям.



Даже спустя четыре года после окончания лечения, я волнуюсь, когда посещаю клинику, чтобы сделать снимки. Я общаюсь онлайн с группами поддержки, и мы помогаем друг другу справиться с чувством, которое мы называем "страх перед снимками".

Я закончила лечение много лет назад, но у меня все еще наблюдаются долгосрочные побочные эффекты. Я продолжаю фиксировать свои побочные эффекты, и я сразу рассказываю о них своему врачу.



Для меня всегда было важно рассказать мою историю о процессе своего лечения иммунотерапией. Теперь я выступаю в качестве представителя пациентов, а моя супруга рассказывает о своем опыте в качестве человека, оказывающего уход.

О шансах на выздоровление

На следующих страницах вы получите ответы на вопросы:

- **Что такое “выживаемость при раке”?**
- **Что входит в это понятие?**
- **Что такое план ухода в рамках “выживаемости при раке”?**
- **Почему мне нужен план ухода в рамках “выживаемости при раке”?**

Что такое “выживаемость при раке”?

Это процесс жизни с, в процессе и после рака, с постановки диагноза и лечения до последующего периода, который часто называют “выживаемость при раке”. Сейчас люди с раком живут дольше, чем раньше, и имеют другие потребности.

Многие люди с раком теперь видят себя бойцами, настроенными на выживание.



Для меня, выживание при раке началось с момента постановки диагноза. Чтобы укрепить свою веру, я начал думать о себе, как о бойце.



Для меня выживание при раке – это понимание того, как пройти через лечение иммунотерапией и оставаться отцом.



Для меня выживание при раке – это не страдание в тишине, а понимание того, как получить помощь по поводу моих переживаний.

Подумайте минутку о том, что **выживание при раке может означать для вас.**

Каковы элементы выживания при раке?

Каждый человек с раком уникален и имеет различные потребности и вызовы на пути выживания при раке.

Выживание при раке может включать в себя многие элементы, которые важны в вашей жизни. **Некоторые могут быть наиболее важны на момент постановки диагноза, а другие – в конце вашего лечения.**



Поговорите с вашей лечебной командой об элементах выживания при раке, которые важны для вас сейчас.

Вот несколько основных элементов, чтобы начать обсуждение и понять, что выживание при раке значит для вас:

- **Эмоциональное здоровье** и как вы себя чувствуете каждый день
- **Как вы делаете физические упражнения** и как вы едите
- **Семейное планирование** и ваша роль как родителя или бабушки или дедушки
- **Сексуальное здоровье**
- Продолжение или возвращение **на работу**
- Построение **отношений** заново
- **Финансовое планирование** и стоимость лечения
- **Духовное здоровье**
- Улучшение отношений с вашим **лечащим врачом-терапевтом**



Что значило для меня больше всего – изменилось больше всего в процессе лечения рака иммунотерапией.

Я всегда разговаривал со своей лечебной командой об элементах выживания, важных для меня.

Что такое план ухода в рамках “выживаемости при раке”?

План ухода в рамках “выживаемости при раке” – это инструмент, который помогает вашему онкологу, лечащему врачу-терапевту и другим членам вашей лечебной команды работать с вами для обеспечения ваших медицинских, физических, эмоциональных, ментальных, социальных и духовных потребностей – даже после окончания лечения.

Зачем мне нужен план ухода в рамках “выживаемости при раке”?

План ухода важен для всей вашей лечебной команды, потому что **он помогает всем членам лечебной команды коммуницировать с вами и друг другом в холистическом ключе**. Он также важен как документ, который **лицо, осуществляющее за вами уход, и ваша семья могут использовать, чтобы быть в курсе всего вашего пути во время лечения**, особенно если вы не можете его описать сами.

План ухода в рамках “выживаемости при раке” при лечении иммунотерапией может включать:

- **Все элементы выживания при раке**, которые значат для вас больше всего, включая эмоциональное здоровье, страхование, отношения, сексуальное здоровье и многое другое
- **Контактная информация** для всей вашей лечебной команды, включая контакты лиц, оказывающих уход за вами
- **Детали вашего лечения иммунотерапией** и любого другого лечения рака, которое вы получали или получаете сейчас
- Как **решаются вопросы с вашими побочными эффектами**, включая то, что работало и что нет
- В чем могут заключаться **дальнейшие шаги** после окончания лечения

Эмоциональное здоровье

На следующих страницах вы получите ответы на вопросы :

- **Нормально ли то, как я сейчас себя чувствую?**
- **Что я могу сделать, чтобы справиться с неприятными ощущениями?**
- **Как мне фиксировать свои ощущения?**
- **С кем я могу поговорить по поводу дополнительной поддержки?**
- **Как мне поддерживать свое общее состояние?**

Нормально ли то, как я сейчас себя чувствую?

Жизнь с раком может быть временем, наполненным эмоциями. **Чувства, которые вы испытываете – это нормальная реакция на события, изменяющие жизнь.**

Иногда вы можете справляться с этими чувствами сами, но иногда вам нужна помощь от других. Помните – вы тоже человек, а не просто пациент. **В вашей борьбе с раком вы не одни.**

Что я могу сделать, чтобы справиться с неприятными ощущениями?

Ваше эмоциональное, ментальное, физическое и духовное здоровье в равной степени важны. Понимание своих чувств – это первый шаг в направлении ухода за собой.



Я люблю заносить свои мысли в дневник и медитировать, чтобы отвлечься от стресса. Важно уделить время для внутренних размышлений.

Рассмотрите возможность раз в неделю обдумать следующее:

- Как вы поддерживаете **отношения** с другими
- **Эмоции**, которые вы испытываете (позитивные или отрицательные)

Как мне фиксировать свои переживания?

Время от времени используйте список тем для внутренних размышлений, чтобы улучшить свою жизнь. Вы можете сделать копию данной страницы.

В прошедшие 7 дней:

Я чувствовал беспокойство...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал грусть...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Мне было страшно...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал надежду...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал гнев...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал оптимизм...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал себя беспомощным...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал себя энергичным...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал себя виноватым...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал себя счастливым...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал отчаяние...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал себя наполненным силами...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я испытывал отрицание...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал благодарность...

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал _____

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Я чувствовал _____

Никогда Редко Иногда Часто Всегда

Рассмотрите возможность поделиться своими размышлениями с вашей лечебной командой, чтобы начать обсуждение. Когда вы обсуждаете свои чувства и переживания, это может помочь другим понять, как они могут вам помочь.

С кем я могу поговорить по поводу получения дополнительной поддержки?

Вам может помочь, если вы позволите другим принять участие в вашем пути, и получите от них знания и наблюдения. **Для пациентов характерна активность в их сообществах, где они ищут поддержку и просят о помощи:**

- Их **лечебная команда**
- **Другие пациенты** с подобным заболеванием
- **Группы поддержки** (в вашем районе или онлайн)
- Профессионалы вроде **психологов, консультантов или духовных наставников**
- **Друзья и члены семьи**



Мы знаем, что для вас это непростое время. Не стесняйтесь обращаться за дополнительной помощью. Возможно, мы можем поделиться с вами другими ресурсами в вашем районе или онлайн.

Как мне поддерживать свое общее состояние?

Рассмотрите возможность принять участие в активностях, перечисленных ниже, для улучшения вашего общего состояния. Всегда советуйтесь с вашей лечебной командой перед тем, как начать новую активность.

- **Прогулки** на свежем воздухе
- Физические **упражнения**
- **Здоровое питание**
- **Занятия, которые приносят вам радость**
- **Отдых**

Общение с вашей лечебной командой и изучение нового

На следующих страницах вы получите ответы на вопросы:

- **Как мне поговорить со своей лечебной командой?**
- **Какие вопросы я могу задать своей лечебной команде?**
- **Значения каких слов мне нужно изучить, чтобы узнать больше?**
- **Какие онлайн-ресурсы могут дать мне больше информации о раке, иммунотерапии и возможностях поддержки?**

Как мне поговорить со своей лечебной командой?

Вам может показаться неудобным говорить со своей лечебной командой и задавать вопросы. Иногда также сложно понять, о чем говорит врач, или запомнить, о чем вы хотели поговорить или спросить.

Но задавать вопросы – это важный способ решить проблемы, которые вас волнуют.

Вот несколько советов по поводу того, как задавать вопросы:

- Подумайте и запишите то, о чем вы хотите спросить **перед** вашим разговором с лечебной командой
- Делайте заметки или спросите, можно ли **делать запись разговора**
- Спросите, будет ли для вас доступна **запись или расшифровка** звонка в режиме телемедицины
- Попросите **сиделку, члена семьи или друга быть вашими дополнительными ушами и глазами** во время вашего общения с лечебной командой
- Если вы не поняли ответ вашей лечебной команды на ваш вопрос, попросите разъяснений. **Не стесняйтесь просить дополнительную информацию!**

Для меня лично было важно представлять мои собственные интересы и самому задавать **все** мои вопросы.



Мне было приятно узнать, что я могу направлять свои вопросы своей лечебной команде на электронную почту **между своими визитами**. И я не беспокоилась, что я что-то забуду во время визита.



Спросите у вашей лечебной команды, как вам связываться с ними, если у вас будут дополнительные вопросы после визита.

Какие вопросы я могу задать своей лечебной команде?

Вы можете задавать **любые вопросы**. Чтобы помочь вам начать, вот перечень примерных вопросов, о которых можно подумать.

ВОПРОСЫ ОБ ИММУНОТЕРАПИИ

ДЛЯ ЗАМЕТОК

Подходит ли для меня иммунотерапия?

.....

Существуют ли одобренные виды иммунотерапии для моего вида рака?

.....

Есть ли другие пациенты, у которых я могу поинтересоваться по поводу их опыта, касающегося иммунотерапии?

.....

Могу ли я или мой партнер женского пола забеременеть во время иммунотерапии?

.....

Есть ли у меня другие варианты лечения?

.....

Если для моего вида рака нет одобренной иммунотерапии, есть ли какие-либо клинические исследования, касающиеся иммунотерапии, доступные для меня?

.....

ВОПРОСЫ О БИОМАРКЕРАХ

ДЛЯ ЗАМЕТОК

Что такое анализы на биомаркеры?

.....

Что могут анализы на биомаркеры сказать о моем раке?

.....

**ВОПРОСЫ О ТОМ, КАК
ИММУНОТЕРАПИЯ МОЖЕТ
ИСПОЛЬЗОВАТЬСЯ ОДНОВРЕМЕННО С
ДРУГИМИ ВИДАМИ ЛЕЧЕНИЯ**

 **ДЛЯ ЗАМЕТОК**

Будет ли иммунотерапия моим единственным видом лечения?
Если нет, какие виды лечения могут быть частью моего плана лечения?

Будет ли у меня больше побочных эффектов, если я буду получать больше одного вида лечения?

Буду ли я получать разные виды лечения одновременно или последовательно?

Должен ли я буду посещать медицинский центр или клинику много раз, чтобы получать разные виды лечения, или они будут проходить в один день?

Будут ли процедуры проходить в одном и том же месте?

Сколько разных видов лечения я могу получить?

Могу ли я поговорить с кем-нибудь, кто получал разные виды лечения?

Какого рода исследования были проведены на данную тему?

ВОПРОСЫ ПО ПОВОДУ СТОИМОСТИ

 **ДЛЯ ЗАМЕТОК**

Сколько будет для меня стоить иммунотерапия?

С кем я могу поговорить по поводу стоимости, страхового покрытия и платежей?

**ВОПРОСЫ ПО ПОВОДУ ВИЗИТОВ ДЛЯ
ИММУНОТЕРАПИИ**

 **ДЛЯ ЗАМЕТОК**

Как часто мне придется посещать
медицинский центр или клинику для
визитов для прохождения иммунотерапии?

Сколько обычно длится один визит?

Что происходит во время каждого визита?

Как я буду получать иммунотерапию
(например с помощью капельницы или в
таблетках)?

Должен ли кто-нибудь сопровождать меня
во время каждого визита?

Как я буду себя чувствовать после каждого
визита?

С кем мне можно контактировать в
нерабочее время?

Если я поменяю адрес, могу ли
я продолжить лечение в другом
медицинском центре или клинике?

ВОПРОСЫ ПО ПОВОДУ ПОБОЧНЫХ ЭФФЕКТОВ

 **ДЛЯ ЗАМЕТОК**

Какие побочные эффекты я могу испытывать?

.....

Когда обычно проявляются побочные эффекты?

.....

С кем мне контактировать в случае появления побочных эффектов?

.....

Как мне понять, когда мне связываться со своим врачом, и как мне фиксировать свои побочные эффекты?

.....

Если мне придется общаться с врачом скорой помощи или другим медицинским работником, что я должен им сообщить о своей иммунотерапии и побочных эффектах?

.....

ВОПРОСЫ ПО ПОВОДУ ТЕЛЕМЕДИЦИНЫ

 **ДЛЯ ЗАМЕТОК**

У меня нет компьютера; могу ли я связываться с врачом в режиме телемедицины?

.....

Сколько времени длятся звонки в режиме телемедицины?

.....

Как мой врач будет осуществлять физический осмотр, если он мне понадобится?

.....

Может ли быть личный визит после звонка в режиме телемедицины?

.....

Значения каких слов мне необходимо понять?

Ниже приведен список слов и фраз из данного руководства, а также их значения. Вы можете использовать данный список как список терминов, если вы хотите узнать больше онлайн, в вашей группе поддержки или в разговоре с вашей лечебной командой.

Адьювантная терапия – это вид комбинированного лечения, включающий иммунотерапию и хирургическую операцию. Хирургическая операция может быть вашим первым видом лечения, после которого иммунотерапия может помочь вашей иммунной системе атаковать раковые клетки, которые остались после операции.

Выживаемость при раке – это процесс жизни с, во время и после рака, начиная с постановки диагноза и лечения до последующего наблюдения.

Иммуноонкология (иногда называемая иммунотерапией рака или просто иммунотерапией) – это использование лекарств, которые могут помочь вашей собственной иммунной системе победить рак.

Иммунная система – это способ, с помощью которого ваш организм защищает здоровые клетки от инфекций и заболеваний. Ваша иммунная система может предотвратить бесконтрольный рост больных клеток.

Неoadьювантная терапия – это вид комбинированного лечения, включающий иммунотерапию и последующую хирургическую операцию. Иммунотерапия может быть первым видом лечения, чтобы помочь вашей иммунной системе атаковать рак и уменьшить опухоль. За этим следует хирургическая операция.

Периоперативная терапия – это вид комбинированного лечения, включающий иммунотерапию и хирургическую операцию. В рамках данного вида лечения у вас может быть хирургическая операция между двумя курсами иммунотерапии. Вы можете начать с иммунотерапии, потом вам будет сделана операция, после которой опять будет проведена иммунотерапия.

Боязнь снимков – это чувство беспокойства или стресса, которое вы можете испытывать до, во время или после ситуаций, когда вам нужно делать снимки, чтобы мониторить ваш рак во время лечения или последующего наблюдения.

План ухода в рамках “выживаемости при раке” – это инструмент, который помогает вашему онкологу, лечащему врачу-терапевту и другим членам вашей лечебной команды работать с вами для обеспечения ваших медицинских, физических, эмоциональных, ментальных, социальных и духовных потребностей – даже после окончания лечения.

МОИ СЛОВА И ФРАЗЫ

 **МОИ ОПРЕДЕЛЕНИЯ**



Вы всегда можете попросить вашу лечебную команду
разъяснить значение слов, которые вам непонятны.

Какие онлайн-ресурсы могут дать мне больше информации о раке, иммунотерапии и возможностях поддержки?

BMS: открывая силу иммуноонкологии

immunooncology.com

Американское общество рака

cancer.org

Bright Spot Network

[Bright Spot Network](https://BrightSpotNetwork.com)

Рак и карьера

cancerandcareers.org

Сообщество поддержки людей с раком

cancersupportcommunity.org

Институт исследования рака

cancerresearch.org

CancerCare

cancercare.org

Caring Bridge

caringbridge.org

ClinicalTrials.gov

ClinicalTrials.gov

Family Reach

familyreach.org

База данных Управления по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов США (FDA)

Drugs@FDA или **accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf**

INSPIRE

inspire.com

Stand Up To Cancer

standuptocancer.org

Список ресурсов приведен для вашего удобства. Bristol Myers Squibb не рекламирует и не несет ответственности за информацию, предоставленную третьими лицами.

Каковы мои следующие шаги?

- **Рассмотрите возможность посещения онлайн-ресурсов, список которых приведен на предыдущей странице, чтобы получить больше информации о раке, иммунотерапии и поддержке.**
- **Рассмотрите возможность подготовки к беседе с вашей лечебной командой, просмотрев список примерных вопросов в данном руководстве и записав любые другие вопросы, которые могут у вас возникнуть.**
- **Обдумайте факторы в вашей жизни, на которые может повлиять иммунотерапия, и начните планировать, как их можно взять под контроль.**

