

Если вы впервые на NETWise, мы настоятельно рекомендуем вам вернуться и послушать первый эпизод этой серии. В нем рассматриваются основы нейроэндокринных опухолей и методы их лечения. А целую библиотеку эпизодов на разные темы вы найдете на netrf.org/podcast, где вы также найдете инфографику и видео, которые расширяют этот материал.

Если у вас есть история о вашем собственном пути в НЭО, пожалуйста, напишите нам и дайте знать – podcast@netrf.org.

Когда пациенты приходят к доктору Робин Локридж, это не потому, что у них все хорошо.

Lockridge: *Часто, когда ко мне приходят люди, они не помнят время, когда они были счастливы. И не видят счастья в своем будущем.*

Доктор Локридж — нейропсихолог. Она работает в отделении детской онкологии Национального института рака в Национальных институтах здравоохранения. Многие из ее пациентов страдают редкими видами рака, включая нейроэндокринный рак.

Как терапевт, доктор Локридж часто начинает с того, что спрашивает своих пациентов, когда они в последний раз чувствовали себя счастливыми.

Lockridge: *Поначалу, когда люди действительно оказываются в затруднительном положении, они не знают этого или говорят: «Это было когда-то, до того, как у меня обнаружили рак».*

Такой диагноз может перевернуть реальность с ног на голову. Он может изменить наше понимание себя и того, как мы вписываемся в окружающий мир. Среди всех перемен, стресса и беспокойства, которые часто сопровождают рак, счастье может начать казаться недостижимым.

Доктор Локридж говорит, что для многих людей счастье — это то, о чем они даже не задумываются, пока внезапно оно не начинает казаться недостижимым.

Lockridge: Мы просто движемся по жизни, а когда что-то действительно происходит, мы как бы замираем.

Вы слушаете NETWise. Я Джессика Томас, директор по обучению пациентов в NETRF.

В каждом выпуске этого подкаста мы делимся экспертной информацией и точками зрения пациентов, чтобы помочь пациентам с нейроэндокринным раком и тем, кто ухаживает за ними, сориентироваться в своем жизненном пути.

Счастье — это то, что бывает сложно найти в жизни, несмотря ни на что. Наличие редкого рака может значительно усложнить задачу.

В этом выпуске NETWise мы поговорим о том, что значит счастье, и как рак может повлиять на то, как мы думаем о нем. Мы также поговорим о том, что мы все можем сделать, чтобы стать более стойкими.

Добро пожаловать.

Я счастлив? Ты счастлив? Это вопросы, которые мы задаем себе все время. Но что мы на самом деле имеем в виду, когда говорим о счастье?

Доктор Локридж говорит, что счастье относительно: оно во многом зависит от того, кто вы есть.

Lockridge: Счастье будет иметь разное определение. Каждый, и не только каждый, но в разные моменты

жизни вы будете определять его по-разному.

Оно может означать все, что угодно: от окружения любимыми людьми до финансовой безопасности. Оно может означать путешествие в новое место, успехи на работе или длительную поездку на велосипеде. Любая из этих вещей может сопровождаться эмоциями, такими как удовлетворение, радость и удовольствие.

Но независимо от того, где мы находим счастье, мы все испытываем одно и то же внутри своего тела, когда чувствуем его.

Lockridge: *В нашем теле и мозге есть химические вещества или движения, которые начинают вызывать не просто эмоциональную реакцию, но и физическую реакцию.*

Когда вы счастливы и испытываете счастье, я могла бы поместить ваше тело в сканер и увидеть его. Я могла бы увидеть, как оно движется через ваше тело. Я могла бы увидеть, как разные части вашего мозга активизируются.

Давайте немного поговорим о том, что мы понимаем под счастьем с научной точки зрения.

Джеймс Бибб возглавляет кафедру трансляционной нейронауки в Медицинском колледже Университета Аризоны в Финиксе.

Bibb: *Мы проходим через этот мир, и у нас есть чувства. У нас есть глаза, уши, у нас есть вкусовые рецепторы, и мы можем чувствовать кожей. И это сенсорные входы окружающей среды. Эти входы стимулируют мозговые цепи в нашей голове, которые позволяют нам ощущать окружающую среду.*

Эта «мозговая схема» включает в себя то, что называется нейротрансмиссией. Нейротрансмиссия — это когда определенные молекулы перемещаются между нейронами в мозге, чтобы доставить сообщения. Эти молекулы называются «нейротрансммиттерами».

Вы, вероятно, слышали о некоторых из них – например, кортизол – это нейромедиатор, который заставляет нас чувствовать стресс. Дофамин и серотонин – это нейромедиаторы, связанные с чувствами радости и удовлетворения.

На самом базовом уровне эти нейротрансмиттеры передают сообщения о том, является ли что-то в нашей окружающей среде хорошим или плохим.

Lockridge: Знаете, когда ваше тело находится в состоянии стресса, активируются определенные нейротрансмиттеры, которые позволяют вам реагировать на этот стресс. Так что если вам нужно бежать, если вам нужно не пользоваться туалетом в этот момент, ваше тело делает всю эту работу за вас, говоря: «Эй, убирайся отсюда».

С другой стороны, есть другие нейротрансмиттеры, такие как дофамин и серотонин, которые имеют противоположный эффект: они вызывают своего рода немедленное удовольствие, немедленное успокаивающее отражение, это что-то вроде: «Хорошо». Опасность ушла, и теперь всё в порядке».

В большинстве случаев положительные и отрицательные чувства то нарастают, то угасают. Но иногда мы оказываемся в ситуации, когда испытываем большую долю одного или другого в течение длительного периода времени.

Lockridge: Проблема заключается в том, что вы постоянно находитесь в состоянии стресса, и этот постоянный стресс удерживает ваше тело в таком режиме активации.

Эти длительные состояния негативного настроения могут привести, помимо других состояний, к тревоге и депрессии.

С другой стороны, если мы имеем в основном позитивный опыт, мы будем высвобождать больше нейротрансмиттеров, связанных с радостью и удовольствием. Мы могли бы быть более внимательными и вовлеченными – и чувствовать то, что мы бы назвали счастьем.

Когда вы сталкиваетесь с редким видом рака, вы, вероятно, почувствуете нечто противоположное «счастью».

Болезни разрушают нашу жизнь: от диагноза до симптомов и лечения. Это источник стресса и беспокойства, и он может изменить все: от того, чем мы можем заниматься, до наших ожиданий от самих себя.

Внутри организма нейротрансмиттеры, отвечающие за стресс и страх, могут преобладать над нейротрансмиттерами, связанными с удовлетворением и радостью.

У каждого пациента уникальный эмоциональный опыт, но для многих людей это время большого несчастья.

Зачастую все начинается именно с диагноза. Процесс получения диагноза может быть чрезвычайно стрессовым, с сигналами в мозге, посылающими сообщения страха и беспокойства, не говоря уже о многих других сложных эмоциях, которые может испытывать человек.

Кевин Пейн — бывший социальный психолог, а теперь руководит организацией, призванной помогать людям справляться с трудностями хронических заболеваний. Он сам страдает рассеянным склерозом.

Payne: *Получение окончательного диагноза, который имеет вес, как, например, рассеянный склероз, как рак, преворачивает реальность.*

Нейроэндокринный рак сопряжен с дополнительной проблемой: это редкое заболевание. Из-за этого постановка диагноза может занять больше времени, а также добавить дополнительный уровень изоляции и беспокойства к происходящему.

Lockridge: *Я думаю, что все первым делом заходят в Интернет, когда им ставят диагноз любого рода, и вы находите... вы не можете найти. Об этом не так много информации.*

Я не знаю врачей. Мой врач, возможно, мало что знает об этом, и теперь нужна помощь.

Для многих пациентов интенсивность этого периода времени уменьшается, как только они находят специалистов, с которыми можно работать, и начинают составлять план лечения. Но они сталкиваются с совершенно новой реальностью: реальностью жизни с нейроэндокринным раком.

Это выглядит по-разному для каждого пациента, в зависимости от того, кто они и какова природа их опухолей. Но можно с уверенностью сказать, что эта новая реальность сопровождается повышенным уровнем физического и психологического стресса.

Когда дело доходит до физического стресса, есть простой факт, что опухоль физически обременительна для тела. Хотя большинство видов нейроэндокринного рака, как правило, растут медленно, эти опухоли все равно занимают место, поглощают питательные вещества и могут препятствовать нормальному функционированию органов.

Эффект опухоли отличается от мгновенной реакции на стресс на внешний стимул: это происходит постоянно, внутри тела. Сигналы о стрессе постоянно посылаются в мозг.

Lockridge: *И в результате вы ощущаете эффект. Вы чувствуете стресс. Вас лихорадит. Вы чувствуете усталость. Вы чувствуете утомление. У вас могут быть проблемы со сном или вы просто все время спите.*

Для пациентов с функционирующей нейроэндокринной опухолью существуют дополнительные факторы, с которыми приходится иметь дело. Функционирующие опухоли выделяют избыточное количество гормонов в организм, вызывая еще один уровень физического стресса.

Bibb: *Они могут влиять на другие наши системы, такие как сердце, кровяное давление, сосудистые системы, и есть следствие этого. Вы в конечном итоге получаете некоторое*

нарушение системы. Это может быть не так заметно поначалу, но затем вы остаетесь с этой серией симптомов, которые ухудшают вашу способность функционировать или чувствовать себя здоровым.

Это может включать в себя все, от изменений в работе кишечника, до состояния иммунной системы, до функций нервной системы. Все это создает еще большую нагрузку на организм.

В то же время функционирующие нейроэндокринные опухоли могут вызывать самые разнообразные уникальные симптомы. Они различаются в зависимости от вырабатываемого гормона и могут включать в себя все: от усталости и сильной диареи до боли и высокого кровяного давления. Хотя многие из этих симптомов можно контролировать, они могут быть тяжелыми как с физической, так и с психологической точки зрения.

Кстати, мы уже упоминали, что серотонин — это одно из химических веществ, связанных с положительными чувствами. Некоторые функционирующие НЭО выделяют избыточное количество серотонина, но серотонин, который вырабатывают эти опухоли, ограничен телом и не попадает в мозг.

Bibb: Мозг, на самом деле, находится в капсуле, он изолирован от нашего тела барьерами. И один из них называется гематоэнцефалический барьер. Серотонин не так хорошо справляется с преодолением гематоэнцефалического барьера, поэтому он не мешает этой нейротрансмиссии.

Вместо этого избыток серотонина в организме может вызвать состояние, известное как карциноидный синдром. Он характеризуется несколькими неприятными симптомами, включая приливы и диарею. Другими словами, хотя эти опухоли и выделяют так называемый «гормон счастья», они не делают людей счастливее — они, как правило, делают наоборот.

Помимо физических проблем, связанных с раком, есть еще и последствия лечения. Операции и другие процедуры могут быть обременительными для организма, а лекарства имеют побочные эффекты. Все это суммируется.

Bibb: И в результате этого в мозг поступают сигналы.

Эти сигналы говорят: это тело подвергается нападению.

В течение длительного периода времени это приводит к стрессу, усталости и тревоге, способствуя общему ощущению несчастья.

Хотя все эти физические симптомы способствуют снижению общего уровня счастья, существуют также психологические проблемы, с которыми приходится бороться. Как и физические трудности жизни с раком, эти проблемы не исчезают после постановки диагноза.

Lockridge: Это во всем. Это беспокойство о ремиссии. Это беспокойство о том, что это значит для семьи. Это беспокойство о финансовых вопросах. Это всё очень многогранно.

Поскольку многие нейроэндокринные опухоли растут медленно, их можно лечить почти как хроническое заболевание. Многие люди, которым поставили диагноз, могут жить почти нормальной жизнью. Но здесь важно «почти». Это все еще новая реальность, и она фундаментально изменилась из-за болезни. Это реальность, которая включает симптомы, лечение, финансовые проблемы, изменения образа жизни и часто ограничения. Поскольку это болезнь, которая пока не имеет окончательного лечения, эти проблемы никогда не исчезнут полностью.

Lockridge: Одна из вещей, о которых мне часто говорят мои пациенты и которая со временем нашла отклик у меня, — это то, что всё это становится постоянным. И почти раздражает. «Я устал говорить об этом, но оно всегда присутствует. Это всеохватывающее».

Болезнь не только постоянна, но и постоянно меняется.

Доктор Лори Винер — клинический социальный работник. Она руководит программой психосоциальной поддержки и исследований в Национальном институте рака.

Wiener: Вам назначено лечение, и оно может измениться. Вы живете от сканирования до сканирования. У вас может быть несколько операций. Ваше тело другое. Оно ощущается по-другому. Оно адаптируется к этому. Ваше повседневное существование, то, что вы могли делать, может отличаться от того, что вы можете делать сейчас. Это может повлиять на ваши краткосрочные и долгосрочные планы.

Эта постоянная неопределенность может стать еще одним источником стресса, беспокойства и тревоги.

Все эти факторы, взятые вместе — физический стресс от опухолей и симптомов, плюс психологические проблемы от симптомов, лечения, изменений в жизни и неопределенности — могут иметь глубокое негативное воздействие на наше психическое здоровье. Несчастье — это совершенно нормальная реакция на эти обстоятельства.

Но в течение длительного периода времени несчастье может повлиять на качество жизни — особенно когда оно достигает точки депрессии, которая является распространенным состоянием среди людей, больных раком. Однако, есть много вещей, которые люди, живущие с раком, могут сделать, чтобы обрести больше счастья в своей жизни.

Burt Rosen: Меня зовут Берт Розен. Я живу в Портленде, штат Орегон, и мне поставили диагноз «два первичных рака». У меня нейроэндокринная опухоль поджелудочной железы, которая дала метастазы в печень. И для тех, кто понимает, что это значит, это grade 2 с Ki67, я думаю, 8% сейчас. А еще у меня почечная светлоклеточная карцинома или рак почки.

Мне нравится шутить, что я пошел в онкологический магазин, чтобы купить один и получить второй бесплатно.

Мне поставили диагноз 22 июля. Рак почки находится на достаточно ранней стадии, и мне не хотят лечить почку, рискуя испортить лечение НЭО ПЖ.

Итак, мой основной онколог — специалист по нейроэндокринным опухолям. И я начал с семи курсов САРТЕМ, который является протоколом химиотерапии, капацетабин и темозоломид.

Все мои опухоли уменьшились, даже в почке уменьшилась. Но уровень тромбоцитов упал слишком низко. Поэтому мне хотели остановить САРТЕМ. Мне сделали три укола октреотида. Затем, 23 июня, мне сделали резекцию печени. Мне должны были сделать резекцию печени, удаление желчного пузыря, дистальную резекцию поджелудочной железы и спленэктомию. Я потерял слишком много крови после резекции печени. Так что технически я нахожусь в середине операции.

И потом, единственное западное лечение, которое я принимал с тех пор, это ланреотид каждые 28 дней. Я очень, очень вовлечен в мир интегративной онкологии, и я делаю много вещей, помимо медицины, облучения, химиотерапии и т. д.

Моим главным вопросом всегда было: что еще я могу сделать, чтобы помочь себе?

Поэтому я начал сосредотачиваться на том, как мне сделать Берта в целом более здоровым. Итак, мой онколог, его единственная цель — как убить всё плохое, но убить плохие вещи — это только половина дела, верно? Я услышал эту цитату от интегративного врача, которая мне очень понравилась: рак — это сорняк, но нужно ухаживать за садом.

Итак, то, что я делаю — и все это подкреплено наукой, так что это не альтернатива, в чем есть разница для тех, кто не знает. Альтернатива такова: я не хочу этого делать, я

хочу делать это. Интегративный подход в значительной степени говорит о том, что все модальности имеют место.

Я понял, что получаю одну дозу ланреотида раз в 28 дней в течение 30 минут. Так что если подумать, то это значит, что меньше одного процента моего месяца посвящено лечению с помощью лекарств. А остальные 99% времени в месяц, на самом деле 99,75% или что-то около того, у меня есть время сосредоточиться на том, как помочь Берту выздороветь в целом.

Поэтому я то, что должно улучшить мое общее состояние здоровья. Итак, моя диета стала лучше, я медитирую каждый день, еженедельно хожу на терапию, стараюсь заниматься спортом как можно больше. Пока что у меня не очень получается. Я стараюсь бывать на улице, когда могу. Пытаюсь вернуться к йоге. Так что я делаю много всего такого, чтобы помочь себе.

Знаете, благодаря медитации я многому научился, как сосредоточиться на своем дыхании и как это может меня успокоить. Так что если я собираюсь принять ланреотид и я тревожусь, например, я просто сосредотачиваюсь на своем дыхании или, если я иду гулять на улицу, часто я слушаю музыку или подкасты, но иногда я отключаю их и просто чувствую, каково это – опустить ноги, левую, правую, левую-правую, или смотреть, как шевелятся листья на дереве.

А что касается терапии, например, если у меня паршивое настроение, я провожу эти внутренние дискуссии, например, иногда можно быть в паршивом настроении, или, о, это приводит тебя в паршивое настроение? Давайте подумаем об этом еще. И как вытащить тебя из этого? Так что медитация и осознанность и терапия, вероятно, являются инструментами, которые я использую чаще всего.

Конечно, все помогает вместе. Это работает. Я имею в виду, я чувствую, что мое отношение, вероятно, является одной из моих самых сильных сторон сейчас. Словно я искренне

счастлив. Я чрезвычайно оптимистичен. Это то, с чем я имею дело, а не то, что определяет меня.

Бывают дни, когда ты просыпаешься и думаешь: "О, черт, у меня рак". Но по большей части я стараюсь дать себе то, чего с нетерпением жду, и стараюсь быть вовлеченным.

В моем представлении рак состоит из двух частей. Лечение рака и опыт жизни с раком. Я никогда не назову себя раковым больным. Например, я называю себя Бертом, у которого рак. Потому что я Берт, и у меня также аллергия. Верно? Просто с раком сложнее бороться. Вот так я на это смотрю.

Есть несколько способов, которыми мы все можем увеличить счастье в нашей жизни. Некоторые из них являются внешними и включают в себя то, что мы можем искать в окружающем мире. Другие внутренние, имеющие отношение к тому, как мы интерпретируем события и опыт.

Когда речь идет о внешних источниках счастья, мы знаем, что существуют определенные виды деятельности, которые заставляют нас высвобождать эти положительные нейромедиаторы, что приводит к некоторому количеству радости или удовольствия.

Наиболее важным из них является участие других людей. По словам невролога Джеймса Бибба, общее счастье напрямую связано с прочностью и количеством отношений, которые у нас есть.

Bibb: *Люди — социальные животные. Люди, которые более изолированы, испытывают больше стресса, и у них гораздо больше несчастий и депрессии. Мы не созданы для того, чтобы быть одни.*

В число людей, с которыми мы можем быть связаны, могут входить члены семьи или друзья, а также группы поддержки и специалисты в области психического здоровья. Эти люди могут предоставить практическую или эмоциональную поддержку, а также дружеское общение.

В трудные времена у нас может возникнуть соблазн отгородиться от мира. Но доктор Локридж говорит, что крайне важно установить эти связи как можно раньше и поддерживать их.

Lockridge: *Даже если в данный момент вы чувствуете, что это не для вас, я хочу сосредоточиться на своем лечении, потому что я обнаружила, что часто люди не обращаются за помощью, пока они не окажутся в яме эмоционального типа депрессии или тревоги. И теперь они пытаются выбраться из нее посреди всего остального.*

В дополнение к нашим отношениям с другими, мы можем найти внешние источники счастья в самых разных местах. Это будет уникально для каждого человека, но может включать такие вещи, как времяпрепровождение на природе, физические упражнения, игра на музыкальном инструменте или создание искусства.

Payne: *Если в вашей жизни нет таких вещей, оглянитесь назад и вспомните, что пробовали раньше, что действительно понравилось, но давно не делали, или что была возможность сделать, но вы сказали «нет», и теперь всегда задаетесь вопросом: а что, если.*

Или зайдите на один из тех сайтов, где перечислены местные мероприятия, например, Eventbrite или что-то в этом роде, и просто начните смотреть, и выберите что-то, что вы можете сделать, и попробуйте это.

Наряду с этими внешними источниками связи, удовольствия и радости, мы можем многое сделать и внутри себя, чтобы обрести больше счастья в своей жизни.

Кевин Пейн говорит, что, по его опыту, ключевым моментом является в первую очередь переосмысление того, что мы думаем о счастье.

Payne: *Счастье, как правило, довольно ограничено в том, как мы его себе представляем. А счастье зачастую недостижимо в один миг. Поэтому я предпочитаю, чтобы*

люди думали о том, как прожить хорошую жизнь.

Он говорит, что жизнь содержит в себе гораздо больше, чем счастье и несчастье. Она полна удовлетворения, вовлеченности и смысла.

Payne: *И нам нужны все эти разнообразные переживания, чтобы мы не только чувствовали, что живем хорошо в данный момент, но и чтобы в будущем мы могли оглянуться назад и подумать: «Да, мы жили хорошо».*

Эксперты, с которыми мы общались для этого эпизода, все сказали, что в конечном итоге самое важное — это сосредоточиться на том, в чем мы находим ценность в своей жизни.

Lockridge: *И это, наверное, действительно самая захватывающая работа, потому что я думаю, что зачастую мы не осознаем, какие сферы нашей жизни или людей в нашей жизни мы действительно считаем ценными.*

Сосредоточение внимания на подобных переживаниях может помочь нам перенастроить наши эмоциональные реакции, снизив интенсивность стресса и тревоги.

Для каждого это выглядит по-разному и может включать в себя некоторые вещи, о которых мы только что говорили: семью, друзей, сообщество, природу, физические упражнения, искусство и т. д.

Wiener: *Это та самая связь? Это возможность быть с людьми, которые вам дороги и которых вы любите? Это возможность встать и прочитать новую книгу, которую вы хотели бы прочитать? Так что это расстановка приоритетов в том, что для вас наиболее важно, ваши ценности.*

И не заикливаться на «должен» или на том, что не можете сделать. Чем больше мы боремся, говоря: «Я не могу расстраиваться. Я не могу плакать. Я не могу пережить еще один плохой день». Это не жизнестойкость. В том плане, что вы уже пишете сценарий того, каким может быть этот день.

Это не значит, что нужно игнорировать такие сложные вещи, как рак, — это значит, что нужно позволить им стать частью жизни.

Payne: Для многих людей с хроническими заболеваниями всегда есть на заднем плане какой-то действительно негативный шум. И нам нужно научиться с этим мириться.

Это легче сказать, чем сделать, и терапевт или другой человек, поддерживающий вас, могут вам помочь. Они могут предложить стратегии, которые могут помочь в перекалибровке к реальности жизни с болезнью.

Wiener: Мы часто рекомендуем избавиться от слова «но» и заменить его словом «и». Я очень хочу пойти в кино с семьей, но у меня может быть понос. Я очень хочу пойти в кино с семьей, и у меня может быть понос.

Lockridge: И это не без откатов. Это случается. И я думаю, что это тоже важно. Даже когда вы усвоили эти уроки, у вас есть все навыки и инструменты, и вы переосмысливаете все самостоятельно и не попадаете в круговые мысли, которые не дают вам спать всю ночь, бывают моменты, когда вы делаете несколько шагов назад. И теперь вы обнаруживаете себя в размышлениях и думаете: «О, нет, а что если».

Доктор Локридж говорит, что это тоже нормально. У каждого будут плохие дни. Важно позволить этим эмоциям приходить и уходить.

Wiener: Иметь возможность просто присутствовать в тот день и видеть то, что этот день принесет. И да, может быть некоторая грусть и да, может быть некоторая тревога, но в то же время, вы здесь, вы живы, вы дышите. Вы можете общаться с другими людьми, если хотите, и у вас есть разрешение найти те вещи, которые могут принести вам радость или, по крайней мере, утешение в этот день.

Payne: Все мы когда-то проводили время, лежа на траве и наблюдая за проплывающими облаками. Представьте себе это. Возьмите это чувство, которое у вас есть, и прикрепите его к этому облаку. И позвольте ветру унести его.

И следующее чувство, которое придет, будет чем-то другим. И, возможно, это будет негативное чувство, негативное чувство, негативное чувство девять или десять раз подряд. Это нормально. Вы отпускаете его. И в конце концов вы получаете одно из этих, у вас приходят девять грозовых облаков, а затем одно счастливое маленькое пушистое облако. Хорошо. Но секрет в том, что и на этом не заикливайтесь.

Nancy Lewis: Меня зовут Нэнси Льюис. Я в Канзас-Сити, штат Миссури, и мой диагноз – НЭО желудочно-кишечного тракта с метастазами в печень.

Итак, мне делали лапароскопическую операцию, и врач осмотрела меня и увидела, что с моей печенью все не так. Она направила меня к специалисту по печени, который затем привел онколога, и именно они сообщили мне, что у меня нейроэндокринный рак.

Изначально у меня было около 36 опухолей. Я получаю октреотид и получаю его раз в месяц, и у меня было две мягкие эмболизации. А затем одна операция, которая заключалась в удалении целой кучи всего из моего тела, 28 опухолей в печени, желчном пузыре, резекция кишечника и так далее, и так далее.

До того, как я нашла специалистов, которые сказали: «ну, это хроническое», я помню, как врач пристально посмотрел мне в глаза, взял меня за руку и сказал, что у меня рак. Тогда он не был специалистом. И из того, что он знал, это был смертельный рак. И я помню, как услышала слова «дни или недели». И я поверила, что это то, что не позволит

мне прожить долго.

И я помню, как в тот момент я подумала: «Я прожила достойную жизнь. Многие люди не имели того, что имела я, и не смогли испытать то, что испытала я, и не испытали той радости и счастья, которые испытала я». И я помню, как в тот момент я приняла решение не грустить из-за этого и не злиться.

Я глубоко верю, что ваши мысли формируют вашу реальность. И поэтому я счастливый человек, в общем-то, потому что я выбираю быть такой. Я думаю, если мне грустно, я позволяю себе быть грустной, и это обычно не мой выбор.

Это не самое счастливое и радостное событие – переживать этот рак. Я имею в виду, бывают моменты, когда это действительно больно и... нелегко. Но бывает много моментов, когда это не так. Я имею в виду, бывает много моментов – вы знаете, как протекает этот рак. Бывают моменты, когда вы боретесь и имеете дело с процедурами или операциями. А потом есть время между.

Поэтому в эти периоды между я стараюсь не фокусироваться на плохих сторонах, а фокусироваться на других положительных сторонах моей жизни, вместо того, чтобы думать о раке, когда мне это не нужно. Когда я думаю, я думаю, и я буду думать, но когда мне это не нужно, я стараюсь не тратить время своей жизни, фокусируясь на этом.

Каждое утро мы с мужем молимся и говорим обо всем, за что мы благодарны. Вот и все. И даже в по-настоящему тяжелое утро я все еще молюсь той же молитвой и все равно нахожу то, за что благодарна в тот момент.

Я благодарна за Wordle. Я благодарна за птиц на заднем дворе. Я благодарна за Wheel of Fortune. Я очень благодарен – и мы всегда говорим спасибо – за

работу со страховкой, которая позволяет мне получать прекрасный уход.

И я знаю, что есть люди, для которых такой настрой может быть действительно сложным. И это не то, что я просто обманываю себя. Я имею в виду, это не то, что я говорю себе: «О, ты должна быть счастлива», когда в глубине души мне действительно грустно. Это не так. Я нахожу то, что есть внутри меня, чтобы вынести наружу радость, которая есть.

Есть люди, которые говорят: «О, она борется с раком. Она сражается с раком. Она делает это. Она делает то». И это... это не то, как я это вижу. Я, я просто смотрю на это как на то, что рак – это часть меня, внутри меня, то, что происходит со мной, и я собираюсь прожить свою лучшую жизнь с ним. И для меня неприятно все время злиться, бороться и бороться. Скорее, я живу счастливой жизнью, несмотря на рак.

В этом эпизоде мы говорили о счастье с разных точек зрения. Мы пришли к пониманию того, что происходит в нашем мозгу и теле, когда мы счастливы, и что может помешать нам обрести счастье. Мы также говорили о важности смены точки зрения, чтобы прожить жизнь хорошо, не вопреки нейроэндокринному раку, а с ним.

Доктор Робин Локридж признает, что для некоторых это может показаться абсурдным или даже невозможным.

Lockridge: *Я сама, когда мне кто-то сказал, когда я училась на психолога: «Спросите своего пациента: что ему дал рак?» Я подумала, что это самый нелепый вопрос, который я когда-либо слышала. Я подумала, что я никак не могу задать этот вопрос. Они посмотрят на меня, как на сумасшедшую.*

И поэтому в течение многих лет она не задавала своим пациентам этот вопрос.

Lockridge: Я просто не могла заставить себя сделать это, когда тренировалась, потому что думала, что это очень... я просто не могла. Это было бесчувственно. У меня были такие мысли.

Но со временем она обнаружила, что ее пациенты все равно давали ей ответ.

Lockridge: И они говорили: «Я никогда не хотел, очевидно, я никогда не хотел болеть раком. Но с тех пор, как я им заболел, мы с друзьями стали намного ближе. Я понял, насколько я силен. Я не беспокоюсь о вещах, которые не имеют значения».

Вместо этого, говорит она, люди узнают, что для них наиболее важно, и именно на этом они сосредотачиваются.

Lockridge: И часто я вижу, что именно эти люди справляются, когда что-то становится трудным, они знают, что с ними все будет в порядке, и что они смогут это преодолеть, потому что они уже делали это раньше и многому научились за это время.

Люди, которым приходится тяжелее, – это те, кто живет с мыслью: «Я бы хотел, чтобы со мной этого никогда не случилось». И они как бы живут в состоянии «я хочу».

И часто я говорю им: «Я тоже этого хочу. Я тоже этого хочу, но я беспокоюсь, что если вы останетесь там, мы не сможем снова найти для вас счастье». И это становится вопросом и работой.

Где бы вы ни находились на своем пути с нейроэндокринным раком, знайте: счастье не недостижимо. Если вы знаете, где искать – и как искать – вы можете найти его почти где угодно.

Episode 42:
Happiness
Transcript

Спасибо, что слушаете NETWise. Меня зовут Джессика Томас, я директор по обучению пациентов в NETRF.

Этот эпизод был написан и спродюсирован Анной Ван Дайн; постпродакшн Хосе Мигель Баез; исполнительный продюсер Дэвид Хоффман.

Этот подкаст стал возможен благодаря щедрой поддержке Boehringer Ingelheim.

Если вы хотите присоединиться к NETRF в нашей миссии по финансированию исследований НЭО или помочь поддержать образовательные программы, такие как этот подкаст NETWise, перейдите по ссылке netrf.org/donate.

Особая благодарность всем, кого мы интервьюировали для этого эпизода. Мы благодарны за вашу экспертизу.

NETWise — это продукт NETRF. Мы стремимся улучшить жизнь пациентов, семей и лиц, осуществляющих уход за ними, пострадавших от нейроэндокринного рака. Мы финансируем исследования для поиска лекарств и более эффективных методов лечения, а также предоставляем информацию и образовательные ресурсы. Посетите наш сайт netrf.org.