

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

Холли Дженсен и ее мама Джин Карни живут примерно в 10 милях друг от друга на северо-западе Айовы. У них всегда были довольно близкие отношения, но они приобрели совершенно новую форму в конце 2023 года, когда у Холли, которой сейчас около тридцати, диагностировали нейроэндокринную карциному.

Jensen: *Знаете, вы слышите это по-разному, будь то четвертая стадия или третья фаза, это просто самая высокая grade нейроэндокринной карциномы, которая только может быть.*

Нейроэндокринная карцинома – это очень агрессивная форма рака, которая требует интенсивного лечения. После постановки диагноза Холли немедленно начала шесть курсов химиотерапии. Во время второго курса химиотерапии Холли начала проходить целенаправленную лучевую терапию, которая вызвала болезненные побочные эффекты.

Jensen: *У меня были язвы, я не могла ходить. Я была полностью истощена. Движение было просто мучительным.*

На протяжении всего этого времени мама Холли, Джин, была рядом, когда ее дочери что-то было нужно. Она ездила с Холли к специалистам, помогала ухаживать за ее маленькими детьми и поддерживала ее во время лечения.

Carney: *Мне, как маме, было тяжело видеть, как она проходит через это. Было несколько визитов в отделение неотложной помощи, когда все становилось совсем плохо. Она получала такие сильные ожоги, ей было так больно. Поэтому я сделала несколько визитов в отделение неотложной помощи с ней, когда было трудно.*

Джин поддерживала Холли как мать и как друг, но также и как нечто большее: Джин взяла на себя роль ухаживающей (caregiver).

Вы слушаете NETwise. Я Джессика Томас, директор по образованию пациентов в NETRF. В каждом эпизоде этого подкаста мы делимся экспертной информацией и точками зрения пациентов, чтобы помочь пациентам с нейроэндокринным раком и ухаживающим, ориентироваться в их пути.

Перевод «Сообщество пациентов – Нейроэндокринные опухоли»: <https://vk.com/cancerneo>

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

Это второй эпизод, который мы посвящаем нейроэндокринной карциноме, которая является редкой и агрессивной формой нейроэндокринного рака. В прошлом эпизоде мы говорили о диагностике и лечении. Сегодня мы сосредоточимся на ухаживающих (caregivers).

Добро пожаловать.

Ухаживающий — это тот, кто отдает свое время и энергию, чтобы поддержать кого-то с медицинским заболеванием. Часто это супруг, родитель или ребенок. Это также может быть брат или сестра, сосед или друг. Любой может взять на себя роль ухаживающего для пациента и предоставить ему любую поддержку, в которой он нуждается.

Джоди Колада работает с ухаживающими в Гринсборо, Северная Каролина.

Kolada: Я думаю, что определение ухода применяется по-разному к каждому человеку. Им нужна рука, чтобы держаться? Им нужна эмоциональная поддержка? Им нужна физическая поддержка? Им нужна духовная поддержка? Им нужна финансовая поддержка? Это зависит от того, что человеку нужно в данный момент.

Уход за пациентом с нейроэндокринной карциномой может быть особенно интенсивным и сложным. Этот вид рака встречается редко, прогрессирует очень быстро и часто заканчивается смертью в течение короткого периода времени.

Доктор Робин Локридж — нейропсихолог Национального института рака при Национальном институте здравоохранения. Она часто работает с ухаживающими.

Lockridge: Учитывая, что это редкое заболевание, вы входите с этой степенью неопределенности и изоляции. И поэтому я думаю, что многие ухаживающие, они изначально входят в эту фазу неопределенности, а затем есть некоторые переходы к своего рода физическому и эмоциональному бремени ухода.

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

Поскольку лечение нейроэндокринной карциномы начинается практически сразу, ухаживающий может оказывать поддержку, например, отвозить на приемы и контролировать прием лекарств. Ухаживающий может также выполнять работу по дому и оказывать эмоциональную поддержку своему близкому человеку.

Пока пациент проходит свой собственный трудный путь, быть ухаживающим в этой ситуации может иметь свои последствия. Депрессия, беспокойство и одиночество – все это часто встречается среди ухаживающих.

Lockridge: Многие ухаживающие сообщают о более высоком уровне стресса, утомляемости, нарушениях сна, возможно, о более нездоровом поведении, потому что если вы тратите много времени на уход, у вас нет того досуга, который вам нравился, когда вы были более общительны, вы также не делаете этого так много, потому что чувствуете: «Может быть, мне нужно вернуться домой, или, может быть, мне нужно вернуться в больницу. Мне нужно быть доступным».

Хотя все это может казаться необходимым и важным, это может привести к тому, что ухаживающему будет трудно сохранить чувство собственного достоинства.

Ухаживающий также может испытывать множество сложных чувств по поводу происходящего: чувств, которые он скрывает.

Lockridge: Они стараются быть сильными и не показывать своим близким, как они устали, как тяжело им, как грустно им. Они как бы пытаются создать эту среду для своих близких, в то же время борясь с «что если» будущего, горем, печалью, надвигающимся одиночеством и своего рода трудностью принятия этого.

Susan Meckler Plummer: Меня зовут Сьюзан Меклер Пламмер, и я ухаживала за своим мужем, у которого в ноябре 2012 года диагностировали нейроэндокринную карциному.

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

Я встретила его в баре, на самом деле, это было в счастливый час, и я была с кучей других друзей из больницы, в которой я тогда работала. Он тоже был в здравоохранении — он был фармацевтом — и так что у нас было много общего, много о чем поговорить. Это было, я хочу сказать, в мае 76-го. И мы обручились шесть месяцев спустя.

Где-то вторые выходные ноября 2012 года. Той ночью мы легли спать. Все было прекрасно. Он не был болен, у него не было никаких симптомов. И где-то в два-три часа ночи он проснулся, буквально крича от боли. И я отвезла его в местное отделение неотложной помощи, ему сделали УЗИ, и они пришли и сказали нам, что в его печени более 90 опухолей. Они не знали, какой это рак, но это было нехорошо.

Через два дня мы получили назначение в Университет Пенсильвании, и наш мир практически развалился. Знаете, это был самый агрессивный рак, какой только есть. И если бы его не госпитализировали в тот же день и не начали химиотерапию той же ночью, то нам пришлось бы ждать четыре дня. Таков был изначальный прогноз.

Честно говоря, до того, как ему поставили диагноз, наш брак был не в лучшем состоянии. Я была готова уйти. И когда мы поехали в больницу той ночью, и я пришла домой, ночью я буквально распаковала все свои вещи, с которыми собиралась уехать, и просто сказала: «Я была с этим мужчиной 36 лет. Я люблю его».

Как будто внезапно то, что было проблемой, просто испарилось. Все это исчезло, и все это осталось. Была наша семья, наши дети и будущее, и что мы будем делать?

Он знал, где мы были в этих отношениях, и, вероятно, ожидал, что я не буду заботиться о нем, но это, это не то, кем я являюсь. Так что да. Но в итоге за эти восемь месяцев мы стали такими же близкими, какими были все эти годы назад.

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

Мне пришлось научиться управлять всем сразу. Внезапно я стала защитником, я была его медсестрой, я была его координатором, я была его эмоциональным якорем. Я была той, кого он назначил ответственной за каждое решение. Потому что он знал рак — он работал в онкологии 25 лет — он не хотел ничего знать. Он хотел ноль информации.

Он перенес пять агрессивных курсов химиотерапии, а затем ему провели направленную на печень терапию, которая не сработала. В этот момент ему сделали сканирование и обнаружили, что опухоль теперь находится в головном мозге, поскольку он не проходил химиотерапию в течение восьми недель, пока они делали эту другую процедуру. И он скончался 7 сентября 2013 года.

После его смерти я горевала. И я была в шоке от этого. Я думала, почему я это чувствую? Но это почти все восемь месяцев, десять, сколько бы времени это ни длилось, все, что ты делаешь, ты просто бежишь на пределе сил, просто пытаешься дожить до следующего дня, до следующего дня.

И у вас все еще есть все остальные вещи, за которые вы несете ответственность в своей жизни. Но это становится всем. Истощение, страх, бессонные ночи. Невозможный выбор, который вам приходится делать для вариантов лечения. Это форма храбрости, которую, я думаю, люди не понимают на самом деле, потому что это то, что значит быть ухаживающей для кого-то с агрессивной, смертельной, очень быстрой смертельной болезнью. Работа священна. Это действительно.

Он сказал мне одну вещь, которую я никогда не забуду. Это было ближе к концу. Он посмотрел на меня и сказал: «Я не знаю, как ты собираешься продолжать». Он сказал: «Как бы плохо это ни было для меня, тебе будет в тысячу раз тяжелее». Это признание, это подтверждение того, что я переживаю, потому что никто никогда не спрашивал меня, как у меня дела, это был подарок, который, я думаю, позволил мне делать то, что я делаю сегодня.

Я администрирую восемь групп, все из которых связаны с лечением нейроэндокринных опухолей и нейроэндокринной карциномы. Каждый новый пациент, с которым я говорю или с которым я общаюсь, хочет узнать мою историю.

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

И я часто говорю своим ухаживающим коллегам, что я понимаю. Я вижу их. Я знаю. Эти два слова: я знаю.

Уход за больным нейроэндокринной карциномой — одно из самых трудных и щедрых дел, которые человек может сделать для кого-то другого. Но как бы важно ни было для человека, осуществляющего уход, заботиться о своем близком, ему также необходимо заботиться о себе.

Первое, что могут сделать для себя ухаживающие, — это поддерживать свой круг общения как можно дольше. Это может быть сложно: ухаживающие легко могут оказаться в изоляции среди всего стресса и неопределенности.

Lockridge: Мы знаем — мы все знаем — насколько ценна социальная поддержка, но это едва ли не первое, что нужно тем, кто осуществляет уход, из-за времени, энергии, а иногда и мотивации.

Трудно что-либо планировать, потому что ты на самом деле не знаешь, что принесет будущее, или не знаешь, что произойдет в этот день и где тебе нужно быть.

Поддержание связей может потребовать определенных усилий, но это может иметь большое значение.

Lockridge: Даже если это телефонный звонок, если это 30 минут. Важно убедиться, что у вас действительно есть социальная поддержка.

По возможности получение поддержки в области психического здоровья от психотерапевта или консультанта также может быть чрезвычайно полезным.

Вторая важная вещь, которую следует помнить лицам, осуществляющим уход: не пренебрегайте своим физическим здоровьем.

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

Lockridge: *Ходите на прием к врачу, берегите себя. Звучит так глупо: напоминать людям об этом, но количество ухаживающих, которые говорят: «Я займусь этим позже», действительно поражает. И это достойно восхищения, потому что они хотят быть полностью доступными для своих близких, но это ставит под угрозу их собственное здоровье.*

Третье, что важно помнить тех, кто осуществляет уход, это то, что просить о помощи – это нормально.

Это может быть помощь в поездке на встречу, или в походе за продуктами, или в стрижке газона. Хотя иногда просить о помощи сложно, ее получение может принести большое облегчение.

Kolada: *Когда вы ухаживаете за кем-то, трудно просить о помощи, потому что вы чувствуете, что можете обременять других людей, и это также может заставить вас чувствовать, что вы не можете сделать все это самостоятельно. И это действительно так. Никто не может сделать это сам.*

Наконец, те, кто осуществляет уход, должны помнить, что то, что они делают, достаточно, и их потребности также важны.

Lockridge: *Ухаживающие, они часто так удивительны в том, что они дают другим людям. И я вижу, что им самим оказывается очень мало благодати. Очень мало сострадания дается им самим. Потому что они уже считают свои проблемы менее важными. И это неправда. Они играют эту удивительную роль, но они все еще нуждаются. И им все еще нужна забота.*

Чаще всего уход начинается с чувства любви и желания помочь другому человеку. Но борьба с таким заболеванием, как нейроэндокринная карцинома, и всем, что с ней связано, создает напряжение в отношениях между ухаживающим и пациентом.

Динамика отношений может быть сложной, несмотря ни на что – с раком в придачу, она может стать еще более сложной. И

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

иногда сложная динамика отношений не способствует любящей и поддерживающей ситуации в течение длительного периода времени.

Два наиболее распространенных типа отношений по уходу — это супружеская пара и родитель и ребенок. Каждый из них имеет свой собственный набор проблем.

У взрослых детей, которые заботятся о своих родителях, часто возникает проблема чувства семейного долга.

Kolada: Это кто-то, кто заботился о нас, кто обеспечивал нас, и теперь мы чувствуем, что роли немного поменялись. И нам нужно оказать эту поддержку родителю. И мы делаем это из чувства долга.

Это чувство долга иногда может привести к обиде.

То же самое может произойти и с супружескими парами, где роль по уходу за близкими также может быть принята по умолчанию.

Lockridge: Это почти кажется очевидным выбором, не так ли? Они часто те, с кем ты проводишь больше всего времени. Они знают тебя лучше всех, они живут с тобой, вы уже делите финансы и обязанности, так что это просто относится туда же.

Kolada: А потом через некоторое время появляются неприятные ощущения. Мы можем чувствовать обиду. Мы можем чувствовать, что делаем это из чувства долга. Вот как бывает у супружеских пар.

В то же время другие существенные аспекты брака могут быть проигнорированы.

Lockridge: Ты забываешь об аспектах близости. Ты как бы выполнял задачу: «Я помогу тебе убраться». «Я дам тебе лекарство, принесу тебе еды, а потом уйду».

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

И, может быть, вы забываете прижаться друг к другу или забываете поговорить о том, как прошел ваш день. Это очень легкий склон, по которому можно скатиться, когда все становится очень деловым. Я работаю, пытаюсь хоть как-то удержаться на плаву.

Shannon: *Меня зовут Шеннон Пейдж Кортэ. Сейчас я живу в районе Северной Атланты. Я только что переехала сюда из Южной Флориды. Мой диагноз – нейроэндокринная карцинома.*

Мне поставили диагноз в марте 2022 года. КИ 67 около 90% первичная опухоль, матки, они не уверены. А затем у меня появились метастазы в грудной клетке. Я довольно здоровый человек, и было просто безумием, что мне поставили такой диагноз, как рак. Это было немного шокирующе.

Я думаю, мой муж тоже был этим шокирован, как и мои дети, и поначалу он был действительно погружен в поддержку. Почти слишком, и я уверена, что и другие люди ощущают, что немного слишком. Но я была рада, что он меня поддержал. И мы, он ходил на все мои приемы, водил меня на химиотерапию – я начала получать карбоплатин и этопозид в марте 2022 года. Я делала это в течение шести полных курсов в максимальной дозировке до июля, я закончила этот последний курс.

Опухоль в грудной клетке уже исчезла. Тазовая опухоль была намного, намного меньше, наверное, на треть меньше.

Ближе к концу химиотерапии я заметила небольшой спад, все стало не так, как прежде. И я думаю, знаете, основываясь на статистике, которую вы читаете в интернете, я не рассчитывала долго оставаться здесь. Думаю, он начал строить какие-то планы на этот счет. Может быть, как способ справиться с этим. И я думаю, он просто думал, что просто пойдет дальше. Он мне не говорил, но он перешагнул это!

И это действительно тяжело. Вы как бы немного игнорируете это. Сейчас я просто пытаюсь быть живой. Я просто пытаюсь работать и питаться здоровой пищей, заниматься спортом и быть хорошей

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

мамой для своих детей, и все в этом роде. И я не знаю, что он делает, но у меня нет сил даже беспокоиться об этом. Но в конце концов, я думаю, что просто Бог имеет способ создать время, когда ты можешь с этим справиться. Он подождал, пока я смогу с этим справиться.

Поэтому я просто сказала: «Я, я, я не буду этого делать». Когда ты не знаешь, сколько у тебя осталось времени, а его может быть не так уж много, я бы предпочла быть сама по себе или с кем-то, кто хоть немного уважает других людей.

Поэтому я подала на развод. А потом работа привела меня в Атланту. Так что очень хорошо, что я могу выбраться из всей этой области.

Итак, я начала принимать Китруду, и вот где мы сейчас, в 2025 году. Я все еще принимаю Китруду. Я сделала, боже, наверное, 15 курсов, и у меня нет никаких признаков болезни прямо сейчас.

Я думаю, самое важное для человека, у которого рак, прежде всего, действительно задуматься: чего он хочет? Кого ты хочешь видеть своим ухаживающим, и как ты хочешь, чтобы это выглядело? Поскольку я была так опустошена диагнозом, я бы хотела, чтобы кто-то сказал: «Тебе нужно подумать об этом. Он твой муж. Он будет рядом. Это не значит, что он должен быть твоим ухаживающим».

И я не говорю, что он никогда ничего хорошего не делал. Он делал действительно хорошие вещи и временами очень поддерживал. Но я думаю, когда все действительно начало меняться, уйти было не так уж и сложно.

И мои дети меня поддерживают. Мои родители еще живы. Они меня поддерживают. У меня есть сестры и братья, которые меня поддерживают. Так что у меня есть люди. И это очень приятное ощущение. Я чувствую себя как-то свободно. Просто... свободно.

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

Во всех отношениях по уходу общение может помочь каждому более эффективно справляться с проблемами нейроэндокринной карциномы. Чаще всего в семье есть несколько человек, которые могут взять на себя обязанности по уходу. Один человек может быть назначен основным лицом, осуществляющим уход, а другие члены семьи или друзья будут помогать поддерживать пациента. Составление таких планов требует честного и открытого обсуждения.

Это не всегда легко, и существуют ресурсы, которые могут помочь в таких разговорах.

Lockridge: В большинстве онкологических центров есть команды паллиативной помощи, и эти команды созданы для решения проблемы семейно-ориентированного подхода к пациентам с ограничивающими продолжительность жизни или неизлечимыми заболеваниями.

В состав этих команд входят социальные работники и психологи.

Lockridge: Они искусны в этом, и в такого рода межличностных отношениях, к которым приводит терминальный диагноз. И поэтому моя первоначальная рекомендация – идти вперед и подключаться к этим командам, потому что они помогут вам вести эти разговоры.

Это сложные разговоры. И иногда очень полезно иметь третьего человека в комнате, который задает сложные вопросы, но также следит за тем, чтобы все слышали друг друга с точки зрения желаний и стремлений.

Несмотря на все, что может быть трудным, раздражающим или грустным в том, чтобы ухаживать за больным нейроэндокринной карциномой, это не просто негативный опыт. По мере развития отношений многие ухаживающие и пациенты открывают для себя новые виды радости, связи и любви.

Lockridge: Есть ухаживающие, которые говорят, я так выросла в этой роли, я сильнее из-за этого. Мой супруг и я стали ближе. Так что это совсем другой опыт, и я не хочу

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

описывать все одним мазком кисти: все ужасно и, знаете, результаты будут плохими.

Для Холли Дженсен и ее мамы Джин Карни, прохождение через опыт пациента и ухаживающей укрепило их связь как дочери и матери. За два года с момента постановки диагноза нейроэндокринной карциномы у Холли они вместе прошли через многое.

Jensen: *Я имею в виду, со всеми, но особенно с твоими родителями, и со мной как с родителем, я не могу себе представить, через что она проходит. Но я бы не хотела, чтобы рядом со мной был кто-то еще. Знаете, я люблю своего мужа, я люблю, чтобы мой муж был рядом со мной всегда, но все по-другому, когда это твоя мама, понимаете?*

Carney: *Да, я всегда чувствовала, что у нас очень крепкие отношения матери и дочери. И она знает, что я всегда рядом, несмотря ни на что. Она всегда это знала. Но знаете, это действительно, это действительно доносит эту мысль.*

После того, как Холли закончила шесть курсов химиотерапии, в июле 2024 года ей сделали сканирование, которое оказалось чистым. С тех пор она проходит сканирование каждые три месяца, чтобы контролировать болезнь, которая пока что остается под контролем.

Джин по-прежнему является ухаживающей для Холли, поддерживая свою дочь на этом новом этапе ее пути.

Спасибо, что слушаете NETwise. Меня зовут Джессика Томас, я директор по образованию пациентов в NETRF. Этот эпизод был написан и спродюсирован Анной Ван Дайн; пост-продакшн Алекс Брауэр; исполнительный продюсер Дэвид Хоффман.

Этот подкаст стал возможен благодаря щедрой поддержке Boehringer Ingelheim.

Episode 47:
NECs and Caregiving
Transcript

Вы можете найти целую библиотеку эпизодов на разные темы на netrf.org/podcast, где вы также найдете инфографику и видео, которые расширяют этот материал.

А если вы хотите присоединиться к NETRF в нашей миссии по финансированию исследований нейроэндокринного рака или помочь поддержать образовательные программы, такие как этот подкаст NETwise, перейдите по ссылке netrf.org/donate.

Особая благодарность всем, у кого мы взяли интервью для этого эпизода. Если у вас есть история о вашем собственном пути с нейроэндокринным раком, пожалуйста, напишите нам и дайте нам знать – podcast@netrf.org

NETwise – это продукт NETRF. Мы стремимся улучшить жизнь пациентов, пострадавших от нейроэндокринного рака, их семей и тех, кто осуществляет за ними уход. Мы финансируем исследования для поиска лекарств и более эффективных методов лечения, а также предоставляем надежную информацию и образовательные ресурсы. Посетите наш сайт netrf.org.

Этот подкаст не предназначен и не должен рассматриваться как медицинский совет. Neuroendocrine Tumor Research Foundation призывает всех слушателей обсуждать любую научную информацию, найденную здесь, со своим онкологом, врачом и/или соответствующим квалифицированным медицинским работником. Прослушивание этого подкаста не представляет собой отношения пациент-врач. Neuroendocrine Tumor Research Foundation не утверждает, что любая предоставленная здесь информация должна заменить обоснованный, информированный совет личного онколога пациента, врача или соответствующего квалифицированного медицинского работника.