



Эпизод 45: 'В центре внимания медицинская онкология' с доктором Sandy Kotiah

Lisa Yen 00:00

Добро пожаловать на подкаст Neuroendocrine Cancer Foundation. Я ваша ведущая Лиза Йен. Я директор программ и связей с общественностью, а также ухаживающая и представитель интересов моего мужа, который живет с нейроэндокринным раком. В каждом эпизоде подкаста мы беседуем с экспертом, который отвечает на ваши 10 главных вопросов. Этот подкаст предназначен только для образовательных целей и не является медицинской консультацией. Пожалуйста, обсудите ваши вопросы и опасения с вашим врачом.

Lisa Yen 00:30

Добро пожаловать на подкаст Neuroendocrine Cancer Foundation. Я рада представить нашу сегодняшнюю гостью, доктора Сэнди Котиа. Доктор Котиа — сертифицированный врач-онколог и директор Центра нейроэндокринных опухолей в Mercy. Она является членом отделения медицинской онкологии и гематологии в Мерси в Балтиморе, штат Мэриленд. Доктор Котиа возглавляет многопрофильную команду врачей-специалистов, сосредоточенных на предоставлении лучших вариантов лечения редких нейроэндокринных заболеваний. Сострадательный и заботливый характер доктора Котиа, а также ее исключительные клинические знания и преданность поиску ответов на сложные диагностические вопросы рака делают ее востребованным врачом-онкологом и гематологом в регионе Балтимора.

Доктор Котиа была другом LACNETS и выступала на нашем виртуальном симпозиуме NET Cancer Day 2021 и на виртуальной ежегодной конференции 2022, а также на нашей очной конференции по образованию пациентов в сентябре 2023 года в Национальном институте

рака, в Национальном институте здравоохранения в Бетесде, штат Мэриленд. Мы ценим ее преданность нейроэндокринному сообществу, ее четкое и прямолинейное общение, а также ее заботу о своих пациентах и сообществе.

Один забавный факт, которым я хотела бы поделиться о докторе Котиа, заключается в том, что она пережила 24-часовую поездку на Маврикий со своим почти четырехлетним сыном пару месяцев назад, когда дневной сон был невозможен. И она говорит, что некоторые люди поднимаются на Килиманджаро, а она пережила эту поездку. Так что добро пожаловать, доктор Котиа, и я бы хотела также услышать от вас, как вы попали в область нейроэндокринного рака.

Dr Sandy Kotiah 02:04

Во-первых, большое спасибо за приглашение на этот подкаст. Мне всегда нравится рассказывать о себе, а второе мое любимое занятие — это говорить о нейроэндокринных опухолях. И мне очень нравится наше общение на протяжении многих лет и возможность прийти и поговорить с людьми о том, чем я зарабатываю на жизнь и что меня интересует. Итак, я занялась нейроэндокринными опухолями не специально, но я закончила стажировку 15 лет назад, и хотела начать свою карьеру и просто зарекомендовать себя. Я пришла в Мерсу, и глава хирургического отделения, хирург-онколог, доктор Сарди, сказал мне: «Слушай, я вижу, что нейроэндокринных пациентов гораздо больше, и они продолжают возвращаться, они живут долго. И это редкое заболевание, но им нужен центр. Им нужно место, которое станет для них якорем, поскольку они могут быть сложными и требовать самых разных уровней ухода. Поэтому я думаю, что мы должны начать программу». Потому что у него уже была программа по раку аппендикса, что тоже было довольно редким явлением. И, конечно, будучи типичным выпускником, я игнорировала его в течение года и старалась избегать его в коридорах, потому что не была готова, потому что думала: «Я видела только две нейроэндокринные опухоли за всю свою стажировку. Так как же я собираюсь это делать? Я просто пытаюсь понять, как вести пациентов». Но однажды, год спустя, он загнал меня в угол и сказал: «Вот все люди, которые хотят участвовать в этой программе, и вам нужно заставить ее работать». Итак, я начала посещать конференции, чтобы узнать больше о нейроэндокринных опухолях, и с тех пор я ни разу не пожалела об этом. И, вероятно, самое приятное в моей карьере — это забота о пациентах с нейроэндокринными опухолями, потому что я чувствую, что могу что-то изменить. И это действительно удовлетворяет ту часть меня, которая хочет попытаться помочь людям с редкими заболеваниями и оказать им правильную помощь. Так что теперь я благодарю его, хотя раньше этого не делала. Я все время его благодарю, и он очень рад, что эта программа состоялась.

Lisa Yen 03:42

Да, это определенно ваше, и мы очень благодарны, что вы готовы помочь сообществу в борьбе с нейроэндокринным раком.

Dr Sandy Kotiah 03:49

О, спасибо.

Lisa Yen 03:50

Мы пригласили вас сегодня, потому что в этой следующей серии я бы хотела сосредоточиться на роли каждой дисциплины в области нейроэндокринного рака и различных специальностях, которые могут составлять чью-то медицинскую команду, чтобы люди могли понять, кто играет какую роль, и как понять роль каждого специалиста в своей медицинской команде. И если вы не против, я бы хотела немного больше узнать о том, чем вы занимаетесь, и чтобы вы дали нам некоторую ясность по этому поводу.

Dr Sandy Kotiah 04:18

Да, конечно. Итак, моя роль меняется в зависимости от того, на какой стадии находится пациент. Так, если кому-то поставили диагноз в месте, где можно сделать операцию, и у него не произошло распространения на другой орган, то моя роль в основном заключается в наблюдении. Наблюдаю вместе с хирургом, чтобы убедиться, что нет рецидива опухоли. И я не назначаю никаких лекарств для активного лечения. Иногда я прошу пациента просто следовать указаниям хирурга. Иногда мы оба следим за пациентами, особенно если мы обеспокоены высоким риском рецидива заболевания в печени или где-то еще. Но моя роль совершенно иная, когда кто-то узнает о распространении своего рака. Так, если что-то началось в тонком кишечнике и попадет в печень. Или что-то, что началось в поджелудочной железе и распространилось на печень, тогда я беру на себя активную роль кватербека команды. Так же, как ваш первичный врач должен быть тем человеком, который получает всю информацию и управляет тем, что с вами происходит в общей картине. Вот как работает врач-онколог.

Мы люди, которые видят общую картину. И мы должны знать все виды лечения, которые могут быть вам назначены для вашего типа рака. Мы должны знать, что для вас доступны варианты хирургического вмешательства. Мы должны знать, что есть терапия, направленная на печень, когда интервенционный радиолог сможет вводить какое-то лечение непосредственно в вашу печень. Мы должны знать, что врач ядерной медицины может доставить какой-то тип направленного облучения к вашей опухоли, например, ПРРТ. Мы должны понимать, что онколог-радиолог иногда может помочь доставить облучение к опухоли. И мы направляем вас к этим разным специалистам, когда нам нужна их помощь, когда мы думаем, что это лучший вариант для вас. И мы говорим: «Хорошо, мы на развилке, и ваш рак растет, и вот ваши варианты. Мы можем сделать вариант А, который является медикаментозным лечением, мы можем сделать вариант В, который является хирургическим вмешательством, мы можем сделать вариант С». И мы всегда вставим свои 5 копеек, например, мы думаем, что это будет наиболее эффективным и наименее токсичным, потому что мы всегда стремимся сохранить качество жизни и дать вам что-то, что, как мы надеемся, будет удерживать ваш рак в состоянии ремиссии в течение довольно долгого времени. Итак, мы всегда думаем о риске и пользе и о том, что делать, и где вы находитесь в своем пути. Итак, мы должны быть теми, кто видит общую картину. А затем мы заимствуем услуги всех других специалистов, чтобы попытаться помочь вам поддерживать форму и здоровье.

Lisa Yen 06:23

Это полезно знать. Итак, общая картина. Давайте немного углубимся в это с точки зрения того, кто такой онколог. Кто такой медицинский онколог? И какой вид обучения сюда входит? И это то же самое, что медицинский онколог? То же самое, что «гематолог-онколог» или «cancer doctor»?

Dr Sandy Kotiah 06:41

Это зависит от обстоятельств. Итак, что происходит, когда вы решаете стать врачом и заканчиваете медицинский вуз, некоторые из нас затем занимаются **внутренней медициной**. Некоторые из нас занимаются хирургией, некоторые из нас ортопедией, некоторые идут в дерматологию. Таким образом, люди, которые идут в область онкологии, обычно должны сначала пройти трехлетнее обучение по внутренней медицине. А затем после этого они получают специализацию. И большинство программ требуют специализации по крови и раку. Итак, есть чисто проблемы с кровью, такие как низкий уровень эритроцитов, низкий уровень тромбоцитов, свертываемость крови и тому подобное. Затем есть **рак крови**, лейкемии и лимфомы. И есть **солидные опухоли**: нейроэндокринные опухоли, рак легких, рак поджелудочной железы. Итак, вы должны обучаться в течение трех лет, чтобы иметь возможность лечить все эти состояния. А потом, когда вы закончите свою стипендию, вы можете решить, что вы собираетесь пойти в Johns Hopkins или один из академических центров и сосредоточиться на солидных опухолях и на желудочно-кишечном тракте. Или вы можете пойти в общественную практику, общественную больницу, и вам придется лечить различные состояния, заболевания крови, некоторые виды рака крови, а также солидные опухоли. И если вы чувствуете, что видите что-то недостаточно часто или что вы не лечите так много, то направляете таких пациентов к академическим ребятам, которые часто с ними сталкиваются. На самом деле, именно этим я и занимаюсь. А врачи частной практики также лечат всех, кто к ним попадает, и стараются направить к другим, если чувствуют, что не разбираются в этом глубоко.

Но по определению **врачи-онкологи используют лекарства для контроля над раком, поэтому наша задача — попытаться контролировать рост опухоли в вашем организме**. Но если что-то локализовано, его можно вырезать или выжечь, то мы оставляем это врачам, которые могут сделать операцию или сделать облучение. Но когда речь идет о чем-то распространенном и находящемся в нескольких разных местах, и мы пытаемся остановить его рост, и нам нужно использовать лекарства, которые могут добраться до него, где бы он ни находился, тогда мы вмешиваемся. Единственным исключением является лечение, называемое ПРРТ, которое мы должны давать совместно с врачами ядерной медицины. Но с точки зрения таких препаратов, как ланреотид, октреотид, эверолимус, кабозантиниб, химиотерапия - это все вещи, которые находятся в нашей компетенции, чтобы попытаться контролировать рост опухоли.

Lisa Yen 08:47

Да, это полезно знать. Таким образом, врач-онколог назначает или контролирует прием лекарств и методы лечения, за исключением ПРРТ. И я думаю, что одна вещь, которая сбивает

с толку многих людей в сообществе, это то, в чем разница между медицинским онкологом и онкологом-хирургом, потому что оба онкологи, верно?

Dr Sandy Kotiah 09:05

Итак, есть три типа онкологов. Есть медицинский онколог, есть онколог-хирург, а есть онколог-радиолог. Итак, **онкологи-радиологи** любят говорить, что они дают целебные лучи света, чтобы контролировать рак, но на самом деле они пытаются доставить излучение к раковым клеткам, чтобы повредить ДНК раковых клеток, пока они пытаются расти. У них есть множество различных технологий, и они могут обеспечить либо большую площадь облучения, либо очень сфокусированную область облучения, используя свои технологии. Так что у них есть своя роль в лечении рака. И в зависимости от рака, некоторые чувствительны к облучению. Некоторые нет.

А затем **хирурги-онкологи** оперируют рак, где бы он ни находился в теле. Обычно они делают много операций на брюшной полости, поскольку там много случаев рака. Они могут проводить очень сложные операции на брюшной полости, в ходе которых проводится резекция и удаление слизистой оболочки брюшины. Они также могут удалять опухоли в легких, если захотят, но у нас есть торакальные хирурги, которые делают это. Так что у каждого есть своя роль. Большую часть времени хирурги-онкологи здесь, в Мерсу, делают операции на брюшной полости: операции на поджелудочной железе, операции на тонком кишечнике, стриппинг, удаление опухолей в печени и тому подобное. Иногда они также удаляют меланому. Есть рак щитовидной железы, который они могут удалить. Меня всегда забавляет, когда мои пациенты говорят: «Вы собираетесь быть в операционной?» Я говорю: «Нет, и вы не хотите, чтобы я была там, потому что я не мылась и бог знает сколько времени, и я, вероятно, что-нибудь испачкаю, а потом мне придется туда и мыть руки еще 15 минут. Так что нет, меня там не будет. Но я буду снаружи, когда все закончится, и увидимся в больнице, но я определенно не буду с вами в операционной».

Lisa Yen 10:34

Это действительно полезно услышать, что есть три разных типа, и как они играют разные роли. Другой вопрос, который часто возникает, это кто такой эксперт НЭО? И как кто-то становится экспертом НЭО?

Dr Sandy Kotiah 10:46

Да, это хороший вопрос. Я чувствовала себя мошенницей в течение первых нескольких лет, потому что я чувствовала, что мне нужно накопить знания и опыт пациентов, чтобы стать экспертом по НЭО. Я думаю, что любой, кто проявляет интерес к изучению нейроэндокринных опухолей, посещая конференции, где обсуждается эта тема, узнавая о новейших методах лечения и оставаясь в курсе последних технологий и вариантов лечения, и кто может общаться с другими врачами, которые лечат нейроэндокринные опухоли, потому что иногда бывают сложные случаи, и вы хотите, чтобы это делал кто-то, кто также видит много пациентов с нейроэндокринными опухолями, и вы можете общаться, чтобы попытаться предоставить

пациентам наилучший уход. Или если у вас нет правильного лечения, но у кого-то другого есть для них испытание, то вы можете обсудить это с этим человеком, и вы знаете, кто это, потому что вы часть этого сообщества.

Я думаю, что именно это и есть эксперт по НЭО, кто готов посвятить время только тем пациентам, чтобы узнать об их состоянии, быть впереди того, что происходит, и попытаться позаботиться о как можно большем количестве пациентов с нейроэндокринной опухолью. Так что моя практика выросла с примерно 30 пациентов, когда я только начала, в первый год, до более 1000 пятнадцать лет спустя. Так что теперь я чувствую себя очень комфортно, называя себя экспертом по НЭО. Но если бы вы спросили меня, когда я только начала, первые три-четыре года, я действительно чувствовал себя некомфортно, называя себя экспертом по НЭО, потому что я все еще строила свою практику, строила свою программу, и я не считала, что видела достаточно количества и достаточно вариаций. Потому что самое удивительное в нейроэндокринных опухолях то, что вы думаете, что вы, возможно, видели все, но затем кто-то входит в дверь и показывает вам другую сторону нейроэндокринной опухоли. Даже спустя 15 лет я чувствую, что я все еще постоянно узнаю о проявлениях, о том, как у людей все протекает, как все может происходить и насколько мне реально нужно индивидуализировать лечение, потому что нейроэндокринные опухоли не всегда можно лечить по шаблону. На самом деле, неправильно пытаться шаблонизировать нейроэндокринные опухоли, потому что даже они могут выглядеть одинаково под микроскопом, но то, как они ведут себя у этого конкретного человека, отличается. Так что это то, чему я научилась, и я нахожу это своего рода сложным, но также и полезным, когда мне удастся разобраться в этом с пациентами.

Lisa Yen 12:42

Это действительно хорошее замечание, что объем имеет значение, и есть разница между тем, кто видит несколько пациентов с нейроэндокринным раком, и тем, кто видит даже 30, но теперь вы говорите о 1000. Это много. Это также подчеркивает тот факт, что, возможно, это не так редко, как когда-то считалось.

Dr Sandy Kotiah 12:57

Да, я определенно так думаю. Обычно я вижу в месяц 10 новых направлений с нейроэндокринными опухолями в дополнение к другим пациентам, которые у меня были за эти годы, которые продолжают возвращаться для лечения и ухода. И я раньше видела, может быть, пять направлений пациентов с НЭО в месяц. Так что это число определенно растет. Я думаю, что больше пациентов обращаются, больше пациентов направляются. И вот почему, я думаю, это более 1000, потому что некоторые из моих пациентов были со мной в течение 15 лет. Некоторые из моих пациентов новые, и, возможно, это количество просто продолжает накапливаться.

Lisa Yen 13:27

Да, это воодушевляет, что люди живут дольше, все больше и больше людей с этим живут. Я думаю, что часто возникает вопрос, если кому-то недавно поставили диагноз, и он ищет

эксперта по нейроэндокринному раку, какого врача он ищет? Вы упомянули три разных типа онкологов, если они ищут кого-то, кого им следует искать?

Dr Sandy Kotiah 13:45

Ну, я думаю, что всегда хорошая идея — обратиться за консультацией к хирургу, к хирургу-онкологу, потому что иногда даже если у вас распространение, вам все равно предложат операцию. И я думаю, что всегда хорошая идея — иметь медицинского онколога, который может вас лечить. Так что это два человека, которые должны быть вовлечены в ваше лечение. И если вам нужны дополнительные люди, вовлеченные в ваше лечение, для этого и нужен ваш врач-онколог. Они могут привлечь этих людей к вашей помощи, чтобы попытаться лечить их так, как они считают нужным.

Lisa Yen 14:07

Как квотербек. Человек с большой картиной, как вы сказали.

Dr Sandy Kotiah 14:12

Да, именно так.

Lisa Yen 14:13

Другой вопрос, который часто возникает, когда люди пытаются разобраться в системах, заключается в том, как они находят кого-то. Например, если они звонят в медицинское учреждение, будь то Мерсу или куда-то еще, будет ли им автоматически назначен эксперт по НЭО или по нейроэндокринному раку?

Dr Sandy Kotiah 14:28

Ну, я единственный человек, который лечит нейроэндокринные опухоли в Мерсу. И я знаю, что в Hopkins есть только один врач, которая сосредоточена на нейроэндокринных опухолях. Если она недоступна, люди идут к одному из ее коллег, но они не обязательно видят тот же объем нейроэндокринных опухолей, что и она. Так что, в идеале, если вы обращаетесь с жалобами на какое-то заболевание, вы должны обратиться к человеку, который лечит в большей степени это заболевание, а не к тому, кто просто покрывает эти случаи. А иногда я уезжаю в отпуск, и кто-то приходит, мой коллега проводит первоначальный прием, но затем отправляет их мне, когда я возвращаюсь из отпуска. Но вы всегда должны в конечном итоге попасть к человеку, который лечит ваше состояние, если вы звоните в центр, который лечит нейроэндокринные опухоли.

Lisa Yen 15:03

Итак, спрашиваем человека, который видит самый объем. Итак, если кто-то говорит мне, что он эксперт по НЭО, означает ли это, что он эксперт по нейроэндокринному раку?

Dr Sandy Kotiah 15:13

Надеюсь, они не лгут. Надеюсь, они говорят то, что считают правдой. Но я думаю, важно сказать: «Сколько случаев вы лечили? И работаете ли вы с командой специалистов, или вы лечите пациентов самостоятельно?». Потому что эксперты по НЭО не могут работать сами по себе. Вам нужна помощь других специалистов. И не только врачей, но и других людей, таких как диетологи, социальные работники. Это командная работа по уходу за людьми с нейроэндокринными опухолями, особенно диетолога, из-за всей той диареи, которая случается, и всей той мальабсорбции, которая случается. Так что, если кто-то говорит вам: «Ну, я единственный человек здесь, кто лечит нейроэндокринные опухоли, на самом деле больше никого нет в моей команде», то я не совсем уверена, что технически он эксперт по НЭО. Если кто-то много лечил и много занимался нейроэндокринными заболеваниями, но опять же, вам нужно иметь доступ к ПРРТ. Вам нужно иметь доступ к хирургу. Вам нужно иметь доступ к диетологу. Эти люди должны быть рядом, потому что вы хотите оказать наилучшую помощь. Поэтому я думаю, что пациенту следует спросить: «Как долго вы лечите НЭО? Сколько случаев вы видели? Вы раньше сталкивались с моим типом заболевания? И вы часть команды или работаете в одиночку?».

Lisa Yen 16:16

Это некоторые действительно важные вопросы, которыми вы делитесь с нами, чтобы люди могли их задать. Большое спасибо за это. Итак, теперь идем на свой первый прием, пациенту только что поставили диагноз. Чего мне ожидать, если я тот, кому недавно поставили диагноз, на моем первом приеме?

Dr Sandy Kotiah 16:31

Я вам скажу, что вчера я принимала пациентку с недавно диагностированной нейроэндокринной опухолью, и когда я вошла, я спросила ее: «Как вы себя чувствуете?» Мой любимый открытый вопрос, на который обычно отвечают: «У меня все в порядке». Хорошо, вы едите, хорошо. Дыхание в порядке. Никаких новых болей нигде. Итак, я начну проходить по списку основных вещей, которые заставляют нас чувствовать себя хорошо каждый день, а именно: отсутствие боли, возможность есть, возможность нормально опорожнять кишечник. И обычно я пытаюсь точно определить, насколько болен человек, просто основываясь на том, что он мне говорит, и что я собираюсь ему объяснить. Есть ли симптомы, на которые мне нужно обратить внимание, чтобы пациент чувствовал себя лучше, когда покинет прием? Итак, после того, как я получаю представление о том, кто он, и я изучаю историю, я спрашиваю: «Чем вы зарабатывали на жизнь? Какие у вас заболевания? Какая у вас система поддержки? Когда начались ваши симптомы? Как долго вы болеете?» Все эти вещи.

Затем мы садимся и говорим, и я обычно пишу на листе бумаги. Я знаю, что я старомодна. У меня нет iPad, который я бы достала и начала рисовать. Я не такая уж крутая, но у меня есть блокнот и ручка, и я начинаю записывать. Итак, я начну объяснять, что такое нейроэндокринная опухоль и чем она отличается от других типов рака, которые мы находим в этом органе. Я объясню им, как

выглядит отчет о патологии. Высокодифференцированная опухоль. Низкодифференцированная опухоль. Как выглядит скорость роста. Что это значит для вас? Ваша опухоль вырабатывает гормоны или нет. На какой вы стадии? Каковы цели лечения? Пытаюсь ли я контролировать синдром? Пытаюсь ли я контролировать рост опухоли? Насколько велика у вас нагрузка на печень? Что вам нужно делать, чтобы оставаться здоровым: упражнения, диета и тому подобное. Что мы будем делать для лечения ваших симптомов? И я постараюсь дать им понять, что, возможно, вас и нельзя вылечить, но я могу помочь вам прожить дольше. И это все варианты лечения, а также общая картина, например, все типы лечения, которые вам доступны, но я думаю, что нам следует начать с этого, и вот почему. И я объясню им побочные эффекты.

Таким образом, большинство визитов займут не менее 45 минут или часа, чтобы попытаться наладить работу. И я постараюсь показать им их сканы, если смогу, и показать им их визуализацию, и если мне понадобится больше визуализации, я ее назначу. Но в большинстве случаев моя команда отлично справляется с получением записей, и мы уже просматриваем патологоанатомические заключения, и у нас есть все загруженные снимки, так что я могу их извлечь. Я думаю, важно понять, какой у вас диагноз и какой вид нейроэндокринной опухоли. У вас быстрорастущая или медленнорастущая опухоль? Вырабатывает ли она гормоны или нет? На какой стадии вы находитесь? И какие варианты лечения есть, и с чего лучше всего начать? Поэтому я думаю, что все онкологи должны иметь это в наличии, когда они впервые встречаются с вами.

Lisa Yen 18:59

Я думаю, это действительно полезно. Вы объясняете, как важно понимать фактическую болезнь и определенные факторы, связанные с болезнью, дифференцировку и скорость роста, а также является ли она функционирующей или нет, некоторые из ключевых факторов, прежде чем вы сможете даже перейти к обсуждению того, какие методы лечения вы могли бы предложить или порекомендовать.

Dr Sandy Kotiah 19:17

Да, у меня есть пациенты с очень низкой нагрузкой на печень, и у меня есть пациенты с 80% пораженной печени. Поэтому обсуждения будут разными относительно целей, вариантов лечения в зависимости от того, как они проявляются. Но я думаю, вам важно знать, в каком состоянии мы обнаружили ваш рак? Обнаружили ли мы его, когда у вас низкая нагрузка на печень. Или у вас высокая нагрузка на печень? И теперь нам нужно попытаться немного наверстать упущенное, как мы можем уменьшить все это? Возможно ли уменьшить? И какие есть доступные варианты?

Поэтому всегда важно уметь следовать логике, когда с вами говорит ваш онколог. И если вы подавлены, это нормально, потому что слышать, что у вас что-то, что в конечном итоге будет угрожать жизни, и как вы собираетесь это предотвратить, может быть ошеломляюще. И если нужно больше обсуждений, это нормально. Иногда требуется два-три хороших визита, чтобы

люди начали чувствовать себя комфортно. Я понимаю, куда вы клоните. Я понимаю, что вы сейчас видите, потому что не все может быть понято с первого приема.

Lisa Yen 20:13

Это занимает время, и это требует осмысления. Так что это действительно хороший момент, что люди часто приходят, чувствуя себя подавленными, напуганными. Они часто задаются вопросом, я уверена, вы слышите это постоянно: «Сколько мне осталось?» И они беспокоятся, как быстро растет рак. Они не знают, что сказать своим семьям и друзьям. Как вы решаете эти проблемы?

Dr Sandy Kotiah 20:33

Ну, если мне повезет, они приведут с собой семью и друзей, и это избавит их от необходимости рассказывать об этом своей семье и друзьям, а меня от необходимости повторяться. Но иногда люди хотят сначала услышать это сами, прежде чем сообщать об этом своим семьям, и это нормально. Это как бы: «Я хочу защитить свою семью от новостей», но я стараюсь быть предельно честной, что я не обладатель хрустального шара. У меня нет сертификата гадалки. Но я говорю большинству пациентов, что у них есть годы, а у некоторых людей может быть несколько лет, у некоторых может быть не так много лет. Но я никогда не пытаюсь быть конкретной, потому что я действительно не знаю, потому что все зависит от того, как вы отвечаете на лечение. Некоторые очень хорошо отвечают на лечение. Некоторые не так хорошо отвечают на лечение, и это определит, как пойдет дело дальше. И еще, с чего вы начинаете? Начинаете ли вы с того момента, когда в организме много или мало раковой нагрузки?

Итак, это сложные решения. Я имею в виду, у меня есть молодой парень, у которого поражено 90% печени. Ему около 40, и у него очень высокая опухолевая нагрузка, и у него на самом деле не так много симптомов. У него были какие-то неопределенные боли в животе. Вот так он и попал в поле зрения, и я назначила ему инъекции соматостатина и химиотерапию. И через два или три месяца его рак вырос. Я беспокоюсь о нем? Да, очень. Я была с ним предельно честна и сказала ему: «Я беспокоюсь, что ваша печень рано или поздно откажет, и я изо всех сил стараюсь это предотвратить. Нам придется снова сменить лечение и надеяться, что мы сможем найти что-то, что остановит рост».

А если я не так волнуюсь, я говорю пациентам: «Я не волнуюсь», потому что мои пациенты очень тревожны, и у них может не быть такой степени болезни, которая заставила бы меня терять сон по ночам. Поэтому я говорю им: «Я не теряю сон из-за вас. Я думаю, что у вас все хорошо. Я думаю, что вы на правильном пути. Ваша болезнь протекает хорошо. Вы очень хорошо реагируете на лечение. Если когда-нибудь станет хуже, я дам вам знать. Я прослежу, чтобы вы были готовы, и я прослежу, чтобы у вас было достаточно времени, чтобы разобраться во всем этом. Но сейчас я очень довольна тем, как у вас дела, и я думаю, что у нас все хорошо». И иногда я напоминаю им: «Знаете, мы делаем это уже 10 лет. О, знаете, мы делаем это уже 15 лет». Я напоминаю им об этом.

Итак, я думаю, что время всегда проясняет ситуацию и помогает нам с планированием. Потому что, как я говорю всем пациентам, у вас такой же отчет по патологии, как и у девяти других людей, которых я видела в этом году. Но это не значит, что я знаю, как будет вести себя ваш рак. Я надеюсь, что он будет расти очень медленно, но пока не пройдет время, я не уверена, насколько медленно он будет расти, потому что у одного из вас он вырастет на полсантиметра за год, у другого на полсантиметра за 10 лет, а у того человека вырастет на полсантиметра за шесть месяцев. Поэтому мне нужно посмотреть, как будут идти дела, чтобы по-настоящему понять, как рак ведет себя у вас, и что мне действительно нужно сделать или не сделать, чтобы попытаться сохранить ваше здоровье.

Lisa Yen 22:58

Это одна из вещей, которую действительно трудно уложить в голове, особенно потому, что с другими видами рака иногда есть очень четкая 5-летняя выживаемость, 10-летняя выживаемость. Вам могут сказать эти вещи, и чтобы услышать это, нужно время, и вы не знаете, и не можете знать наверняка, и неопределенность может быть очень тяжелой.

Dr Sandy Kotiah 23:16

Вы всегда можете предоставить людям статистику, например, что 5-летняя выживаемость при НЭО тонкой кишки составляет 85%, 10-летняя выживаемость — 50%, но что это значит для человека, сидящего перед вами? Ну ладно, есть 50% вероятность остаться в живых через 10 лет. Это нормально. Я всегда говорю пациенту: «Вы не должны знать и не должны предвидеть, вы должны просто жить своей жизнью. И если я почувствую, что у вас неприятности, я предупрежу вас заранее, чтобы вы могли подготовиться». Но я стараюсь вести разговоры с самого начала, например: «Слушайте, это не то, что я смогу исправить. В конце концов, это одержит верх, я просто не знаю, когда, но моя задача — попытаться отсрочить этот исход насколько это возможно, поэтому мы будем работать вместе и решать эту проблему. А ваша задача — оставаться в форме и быть здоровым как можно дольше, а также работать со мной над лечением. И это то, что мы можем сделать, верно?».

Lisa Yen 24:00

Да, мы делаем свою часть. Вы делаете свою часть, и вместе, живите как можно дольше и как можно лучше.

Dr Sandy Kotiah 24:06

Точно.

Lisa Yen 24:07

Итак, если я собираюсь на первую встречу с экспертом по НЭО, какие вопросы мне следует задать или о чем подумать, готовясь к этой встрече?

Dr Sandy Kotiah 24:16

Знаешь, самое лучшее на первом визите ко мне — это когда кто-то приходит с пятью страницами вопросов, и они готовы озадачить меня, как только я закончу болтать. А потом они говорят мне: «О, вы ответили на все мои вопросы». А я говорю: «Подождите, дайте мне еще раз посмотреть». — «О, вы ответили на них. О, подождите, у меня есть один вопрос о добавках». Действуйте.

Итак, я думаю, что всегда хорошо быть готовым и иметь список вопросов. И ваша группа очень хорошо предоставляет такого рода информацию пациентам о том, о чем вам следует спрашивать. И мы знаем, что вы хотите знать. Вы хотите знать свою стадию. Вы хотите знать, насколько все плохо. Вы хотите знать, каков план лечения. Вы хотите знать, перенесете ли вы лечение. Вы хотите знать, насколько это будет обременительно для вас в финансовом плане, насколько это будет обременительно для вашей семьи, сколько поездок потребуется. Все эти детали. Поэтому мы стараемся решать их на глобальном уровне, насколько это возможно.

Сегодня у меня была новая пациентка с раком, это была нейроэндокринная опухоль, и это было очень сложное обсуждение, и я набросала приблизительный план того, как будет выглядеть лечение, но я не вдавалась в подробности, потому что на сегодня это слишком много. Она не сможет усвоить это сегодня до следующего визита, мы более подробно рассмотрим побочные эффекты и лекарства, потому что вы не вспомните ничего из того, что я вижу сейчас, потому что вы все еще пытаетесь обработать тот факт, что я только что сказала вам, что у вас рак. Иногда так.

Иногда события могут происходить слоями, и это нормально. Но ваши основные вопросы ко мне: что у меня, и насколько это агрессивно, и о каком времени мы говорим? У меня больше или меньше времени? И собираетесь ли вы меня лечить, и насколько сильно я буду болен, и насколько оно эффективно? Это основные вопросы, которые вы должны были бы задать во время вашего первого визита. А потом вы всегда сможете обсудить детали позже, и если визит не будет слишком обременительным, например, если вы только что перенесли операцию, и рак находится в стадии ремиссии, и вы просто хотите знать, что следует есть, что следует пить и как часто вам будут делать сканирование, то вы можете обсудить все это во время первого визита и не перегружать себя. Но пациентам, у которых более распространенное заболевание или у которых поражение печени, может потребоваться больше времени или несколько визитов, чтобы получить на все свои вопросы правильные ответы.

Lisa Yen 26:10

Это действительно полезно: многоуровневый подход к рассмотрению вопросов. И спасибо за то, что выделили основные моменты, на которые нужно обратить внимание. Итак, после первого приема, как часто, и, как я предполагаю, когда мне следует посещать врача-онколога?

Dr Sandy Kotiah 26:24

Мы должны были вам это сказать, верно? Это зависит от обстоятельств. Если я начинаю новое

лечение, я не собираюсь ждать месяцы, чтобы увидеть вас, в идеале. Я постараюсь увидеть вас через месяц или два после начала нового лечения, просто чтобы посмотреть, как вы его переносите. Даже если что-то довольно хорошо переносится, например ланреотид и октреотид, я хочу знать, у вас есть головные боли? У вас сильная усталость? У вас ужасные спазмы в животе? У вас лучше с диарей или нет? Мне нужно получить некоторое представление о том, как проходит лечение и как оно работает, и переносите ли вы его, если вы находитесь под наблюдением, я скажу вам: «Увидимся через шесть месяцев с анализами и сканированием». Или «Увидимся через год с анализами и сканированием».

Итак, мы должны составить план с вами, чтобы, когда вы выйдете из кабинета, вы знали, что будет в следующий раз, когда мы увидимся. И иногда я не буду лгать. У меня пока нет плана, потому что я хочу посмотреть снимки. Я хочу присутствовать на онкологическом совете, и я хочу составить план. Тогда я скажу пациенту, что у меня нет последующего наблюдения, и это нормально, потому что я планирую представить его случай на онкологическом совете, и я планирую рассмотреть все вместе со всеми. И затем я сообщу, каким будет следующий шаг, и затем мы организуем последующее наблюдение. Но ваш врач-онколог должен поговорить с вами и сказать: «Вот как часто я хочу вас видеть, и вот почему».

Lisa Yen 27:29

Это полезно знать. И вы упомянули сканы или изображения. Кто обсуждает со мной результаты сканирования и как скоро после сканирования мне следует ожидать результатов?

Dr Sandy Kotiah 27:38

В идеальном мире это всегда должен быть человек, заказавший сканирование, который проводит сканирование вместе с вами и объясняет вам его результаты. А иногда я делаю свои ужасные рисунки. Я не художник, но я представляю, что это легкое, представляю, что это печень. Вот что мы видим. И иногда я пытаюсь вытащить сканирование в кабинет, чтобы показать его пациентам. Но это всегда должен быть кто-то из вашей команды, кто объясняет вам сканирование, в идеале лично, но иногда это контрольное сканирование, и все выглядит хорошо, и у нас есть такие вещи, как MyChart, где мы можем предоставить вам результаты. Так что, если сканирование выглядит хорошо, я просто говорю пациенту: «Ваше сканирование выглядит хорошо. Увидимся на следующей неделе». Но если это сложное сканирование, то я скажу: «Вы знаете, ваше сканирование показывает некоторую прогрессию. Мне нужно посмотреть на него с рентгенологом. Я не знаю, достаточно ли этого для меня, чтобы изменить лечение или какое лечение сейчас, я хочу посмотреть, и я свяжусь с вами». Но всегда ваш онколог, если он заказывает сканирование, должен подробно объяснить вам сканирование и каков следующий шаг с точки зрения последующего наблюдения или с точки зрения изменения лечения. И если это ваш хирург, то ваш хирург должен вам это объяснить.

Lisa Yen 28:35

Хорошо, тот, кто заказывает сканирование, и, надеюсь, об этом сообщат. Вы также упомянули

совет по опухолям. Кто сообщает результаты обсуждения совета по опухолям?

Dr Sandy Kotiah 28:46

Зависит от обстоятельств. Если что-то сложное, я сама звоню пациентам. Если не сложно, или если у моей медсестры-навигатора очень хорошие отношения с пациентами, то я полагаюсь на нее, чтобы сообщить результаты. Например, я говорю пациенту во время визита: «Вероятно, я в конечном итоге отправлю вас к хирургу, потому что думаю, что ваша опухоль резектабельна. Но давайте представим ваш случай на онкологическом совете, а затем сообщим вам». Так что если мы представим случай, и хирурги скажут: «Да, мы хотим видеть этого пациента», то я скажу своей медсестре-навигатору: «Не могли бы вы перезвонить пациенту, я обсудила его случай на онкологическом совете, и хирург хочет его видеть, и я хочу, чтобы вы помогли ему записаться на прием».

Однако я не знаю, буду ли я назначать вам лечение А или лечение В, пока не посмотрю на снимки. И я смотрю на снимки и решаю, что лечение В лучше, тогда я должна позвонить пациенту и сказать: «Я посмотрела ваши снимки, я собираюсь назначить вам лечение В. И вот почему я хочу дать вам лечение В. Вот чего вы должны ожидать. Я собираюсь записать вас на прием, вот побочные эффекты, и я хочу, чтобы вы пришли, чтобы мы могли все обсудить лично». Итак, все зависит от того, насколько сложным будет обсуждение после того, как Комиссия по лечению опухолей позвонит пациенту. Иногда хирург позвонит пациенту, потому что хирург должен быть тем, кто сделает следующий шаг. И тогда он скажет: «Вам нужно прийти, и мы сможем поговорить с вами об операции».

Lisa Yen 29:47

Так что, это зависит от обстоятельств. Мы говорили о результатах визуализации. Кто назначает визуализацию?

Dr Sandy Kotiah 29:51

Я или мои медсестры. Это зависит от того, кто осматривает пациента. Иногда мой медперсонал и я меняем тактики приема пациентов. Но если пришло время для визуализации, кто-то из нас заказывает визуализацию. Если результаты визуализации хорошие, мои медсестры скажут пациентам, что результаты их визуализации хорошие. Если результаты не выглядят хорошо, они всегда передают их мне для проверки. И затем я должна решить, что я буду делать дальше, назначу ли я пациенту прием или просто позвоню по телефону.

Lisa Yen 30:12

Так что это тоже может зависеть от обстоятельств. Итак, если взглянуть на общую картину лечащей команды, как координируется лечение с другими врачами в команде в рамках одного учреждения? Как вы координируете лечение внутри команды?

Dr Sandy Kotiah 30:22

В рамках учреждения для этого и нужна моя медсестра-навигатор. Если пациенту необходимо

прийти, и ему необходимо регулярно видеть меня и хирурга, мы стараемся выделить день в клинике, когда мы оба находимся в клинике. Потому что хирурги и я делим одно и то же офисное помещение. Они находятся на одном конце коридора. Мы на другом конце. А онкологи-радиологи находятся на нижнем. У нас все онкологи находятся в одном здании, и это достаточно просто. Если мой пациент приезжает из Делавэра или Вирджинии, мы стараемся координировать его действия, чтобы ему не приходилось совершать длительные поездки и встречаться со специалистами в разные дни.

Я думаю, что для работы в разных учреждениях требуется коммуникация между врачами, но мы стараемся не делать этого между учреждениями, если только у нас нет выбора, поскольку гораздо сложнее координировать помощь между учреждениями, чем в пределах одного учреждения. Некоторые места огромны и имеют разные здания, например, в больнице Хопкинса есть разные здания. Так что вы можете встретиться со своим медицинским онкологом в одном здании, а со своим онкологом-радиологом в другом, и это также потребует некоторой координации. Может быть, гольф-кар. Не знаю. Но, безусловно, всегда должен быть координатор, который постарается помочь организовать прием у врача и облегчить жизнь пациентов. Например, куда вы придете? Во сколько у вас прием у доктора X? Во сколько у вас прием у доктора Y, что-то в этом роде.

Lisa Yen 31:22

Так что, надеюсь, навигатор или какой-нибудь координатор сможет помочь. А как насчет коммуникации в плане планирования лечения? Как вы общаетесь с остальной командой в плане планирования лечения ваших пациентов?

Dr Sandy Kotiah 31:34

Итак, у меня есть центральное отделение в больнице, и у меня есть два разных офиса в пригородах. Поэтому обычно, после того как я поговорю с пациентом, я говорю ему: «Вот лечение, которое я хочу вам дать, и вот почему», я пишу назначение в компьютере, а затем я отправляю электронное письмо моей практикующей медсестре и медсестре-навигатору, и я говорю им: «Вот лечение. Вот когда я хочу начать, и вот то место, где пациент хочет его начать». А затем назначение отправляется финансовым специалистам для одобрения. А затем, когда лечение одобрено, пациенту звонят и записывают на прием, а затем он получает возможность повторно записаться на прием к врачу после того, как лечение назначено. Итак, все это происходит скоординированно, с участием всех членов команды, чтобы убедиться, что пациент осведомлен о препарате, о его побочных эффектах, где ему следует сделать эту инъекцию, когда он должен прийти ко мне на прием.

Lisa Yen 32:16

Итак, есть некоторая внутренняя координация в вашей команде. А как насчет специалистов вне

команды? Допустим, пациент идет к вам, а также к кому-то более близкому к нему, или, может быть, он получает второе мнение. Как вы общаетесь с другими экспертами или специалистами НЭО в сообществе?

Dr Sandy Kotiah 32:33

На самом деле все наоборот: местный онколог просит меня высказать второе мнение, а пациент обычно живет довольно далеко, а я хочу, чтобы он получал лечение по месту жительства. Так что я им говорю: «Вот лечение, которое я хотела бы, чтобы вы прошли, и давайте отправим наши записи вашему местному онкологу, и мы также отправим им нашу информацию и наш номер, если они захотят поговорить с нами. Я хочу, чтобы вы начали лечение, а в это время я хочу, чтобы вы прошли следующую визуализацию. И когда вы пройдете следующую визуализацию, я хочу получить результаты, и если ваши сканирования будут хорошими, хорошо. Если они будут плохими, то вам нужно будет вернуться, чтобы мы могли обсудить изменение плана лечения». Поэтому я стараюсь координировать все ваши ежемесячные визиты туда, ваши анализы там и все такое. А когда придет время визуализации, тогда мы даже сможем рассмотреть телемедицину. Если они в даже Мэриленде, они могут связаться по телемедицине. Если они за пределами штата, они должны приехать. Но когда наступает время перемен, принятия решения, мне нужно снова с ними встретиться, поговорить и посмотреть, что с ними.

Lisa Yen 33:21

Это полезно знать. Так что пациенты могут обратиться к своему местному врачу, возможно, для инъекций и некоторых местных процедур, которые они могут выполнить там, но затем прийти к вам и обсудить более масштабные вопросы и последующие действия после визуализации.

Dr Sandy Kotiah 33:33

Да, так что это будут месяцы между приемами, а не то, что вам придется приезжать каждый месяц, чтобы сделать укол из моего офиса и ехать три часа. Я стараюсь отговаривать от этого.

Lisa Yen 33:41

Итак, я думаю, пациенты задаются вопросом, вы общаетесь с местными врачами? Сообщается ли это каким-то образом: по электронной почте или где-то в карте. Как это делается?

Dr Sandy Kotiah 33:52

Это зависит от обстоятельств. У некоторых местных онкологов есть мобильные телефоны друг друга. Они пишут мне, когда беспокоятся о пациенте, или звонят мне, и тогда я записываю их пациентов на прием. А затем я отвечаю им или перезваниваю, если есть что-то, что я рекомендую им сделать. Удивительно, но есть некоторые врачи, с которыми я никогда не общалась, но пациентам там делают инъекции, и я отправляю им свои назначения. И они всегда просто следуют моим указаниям, но они никогда не обсуждают со мной пациента. Не идеально, но если пациент не чувствует себя плохо, это не имеет большого значения.

Если пациенту плохо, и я обеспокоена, я позвоню местному врачу и поговорю с ним. И они всегда смогут связаться со мной. Итак, моя медсестра-навигатор хорошо умеет организовывать, кто с кем хочет поговорить: «Не могли бы вы позвонить им? Это номер их офиса. Не могли бы вы связаться с офисом? Я хочу поговорить с этим врачом и выяснить, как лучше всего нам связаться с ним, чтобы мы могли поговорить о пациенте».

Но если все в порядке, все замечательно и все идет хорошо, то двум врачам нет нужды обсуждать что-либо. Но если есть какая-то проблема или осложнение, необходимо провести обсуждение. Так что бывают случаи, когда я звоню кардиологу в другую больницу, потому что я видела пациента с карциноидным синдромом, и у него шум, я назначила эхо, а у него обнаруживается негерметичность сердечного клапана, и мне приходится связываться с этим кардиологом, чтобы поговорить с ним. И я не собираюсь полагаться только на записку, отправленную по факсу, потому что я хочу быть уверена, что у них есть информация. Так что это зависит от того, насколько важна информация для передачи и сколько усилий вы собираетесь приложить. Если это что-то незначительное, вы можете отправить записку. Если это что-то серьезное, вы должны позвонить.

Lisa Yen 35:15

Да, это тоже зависит от обстоятельств, и полезно знать, что вы можете позвонить и поговорить с местными специалистами. Итак, часто запрашивают второе мнение, и это не обязательно кто-то, кто уже к вам обращается, но в целом многие люди обращаются в сообщество, и они задаются вопросом о получении второго мнения, и ценности получения второго мнения, и как получить второе мнение, и что чувствуют врачи, когда пациенты просят второе мнение. Итак, что происходит, если кто-то хочет получить второе мнение и говорит, что он был у местного врача или сказал, что он был у кого-то другого? Что вы думаете о втором мнении?

Dr Sandy Kotiah 35:45

Я наблюдал пациентку, у которой в течение 13 лет наблюдалось нарушение свертываемости крови. Она принимала препараты, разжижающие кровь, и у нее постоянно была кровь в моче. Она очень расстраивалась из-за этого. Прошло восемь лет, и у нее нашли камни в почках, она сказала, что происходят и другие вещи, ее лечил уролог, и она была очень огорчена. Я сказала ей: «Знаете, вам, наверное, неплохо было бы получить второе мнение, потому что вас явно волнует эта проблема. Это длится уже целую вечность, и я не говорю, что уролог делает что-то неправильно. Я не обязательно думаю, что он делает что-то неправильно, но вы должны убедиться, что он делает все верно, и что он делает для вас все возможное, потому что тогда вы будете меньше волноваться». Поэтому я ее подбодрила и дала ей имя уролога в другом месте.

Точно так же, нет ничего плохого в том, чтобы сказать это пациенту, и я перенаправляла своих пациентов несколько раз, даже несмотря на то, что меня вполне устраивает план лечения, - не только нейроэндокринной опухоли, но и других видов рака, - меня вполне устраивает план

лечения, который я для них составила, план лечения, который я для них разработала. Меня такой план вполне устраивает, но я также хочу убедиться, что он устраивает и их, поскольку они встречаются со мной впервые. Они не знают меня. Поэтому я говорю им, идите к доктору такому-то в этой больнице, который лечит в первую очередь то, что у вас есть, и убедитесь, что они говорят вам то же самое, что говорю вам я. И если вы решите лечиться у них, я не против. Если вы решите, что хотите вернуться сюда, чтобы получить лечение, я не против. Вы не хотите, чтобы вашим пациентом был человек, который не доверяет тому, что вы говорите, и у вас не сложились хорошие терапевтические отношения, потому что это заставляет вас чувствовать себя некомфортно, и пациенту тоже.

Что меня сводит с ума с нейроэндокринными пациентами, так это когда они получают третье мнение, четвертое мнение, пятое мнение. Это немного сбивает с толку, потому что тогда можно запутаться, если три разных врача скажут три разные вещи. Я думаю, разумно получить два, может быть, три мнения, но после этого вы должны принять решение. Именно это вы будете делать дальше, и именно этому человеку вы будете доверять, потому что это подразумевает доверие врачу и то, что вы посмотрите, как все пойдет дальше, и вы будете сохранять открытость ума и чувствовать себя комфортно с этим человеком. Вам комфортно общаться с ним и слушать то, что он вам объясняет, потому что это действительно важно. Потому что иногда дело не в том, что «Это правильный ответ. Это правильное лечение». Иногда существуют разные способы что-то сделать, разные способы подхода к болезни, и что действительно должно иметь значение, так это то, что вы чувствуете, что вам комфортны ваши отношения с этим врачом, что если все идет хорошо, то все в порядке. Если дела пойдут не так, вы сможете обратиться к нему, и он сможет о вас позаботиться.

Lisa Yen 37:55

Итак, в какой-то момент, после обращения к эксперту по НЭО, есть некое доверие, и движение вперед с этими доверительными отношениями для совместной работы. Очень важный момент, который вы подняли. Иногда люди ищут несколько мнений, а рекомендации различаются. Какой совет вы можете дать, если рекомендации разных врачей различаются?

Dr Sandy Kotiah 38:17

Такое случалось даже со мной, когда я была пациентом: врачи высказывали разные мнения, и мне приходилось решать, что лучше для меня, что имеет для меня смысл. И объяснил ли этот человек, так, чтобы мне было комфортно, что я буду действовать именно так. Потому что, когда вы принимаете решения в жизни, покупаете ли вы машину или принимаете решение о здоровье, есть плюсы и минусы, и иногда вам следует составить список плюсов и минусов. Вы сами себя знаете. Ну, это, вероятно, то, что будет работать лучше для меня, потому что я такой. И если есть два варианта, этот вариант заставляет меня чувствовать себя более комфортно, чем тот. И этот человек заставляет меня чувствовать себя более комфортно, чем другой человек. Иногда именно так вы принимаете решение. Иногда в него вмешивается некоторая логика и некоторая эмоция, но не всегда есть правильный или неправильный ответ. Вам просто нужно доверять своей

интуиции. Самое обидное в раке — это то, что никто ничего не гарантирует. Никто не говорит вам: «Ну, если вы сделаете это, то наверняка, на 100%, вы окажетесь там, где вам нужно быть». Нет. Что бы вы ни делали в жизни, даже если вы решите поступить в Гарвард, чтобы получить докторскую степень, вы наверняка получите работу своей мечты и проживете жизнь своей мечты. Нет, жизнь так не устроена. Вы прикладываете все усилия и стараетесь изо всех сил достичь того, чего вам нужно, основываясь на имеющейся у вас информации, и надеетесь, что у вас все получится. И это то, что расстраивает людей. Я не знаю. Правильно ли я поступаю? Что будет через шесть месяцев? Что будет через год? Мы не знаем. Мы надеемся, что знаем, и можем дать вам 60% вероятности того, что ваш рак перестанет расти, но будете ли вы этими 60% или нет? Вот что пугает, неизвестность, и это не то, что вы всегда можете решить, что расстраивает. Неопределенность.

Lisa Yen 39:49

Да, действительно, хороший момент, и признавая, что есть много неопределенности, и нет полной уверенности, потому что, как вы сказали, у вас нет хрустального шара. У нас пока нет тех сил, тех суперспособностей, которые мы хотели бы иметь, но пока не имеем. И опираться на это и двигаться вперед, зная, что мы принимаем наилучшее обоснованное решение из возможных.

Dr Sandy Kotiah 40:09

Просто чтобы привести вам пример, не вдаваясь в подробности, но я сама прошла долгий путь к фертильности. Я вложила в это свое сердце и душу, потому что я действительно люблю детей, но я не нашла партнера своей мечты. А я стала старше и поняла, что мне нужно над этим поработать. И я прошла через долгий семилетний процесс, который почти ни к чему не привел, а потом потребовал больших затрат. И каким-то чудом я смогла родить сына, и я благодарна за это высшим силам. Но я подумала про себя: «Боже, после всех этих усилий, которые я вложила в это, всего того, через что я прошла, всех этих гормонов и всех этих сборов, всех этих лет и всех этих денег, которые я потратила, это может закончиться тем, что я останусь ни с чем». В тот момент, когда я еще не знала, достигнет ли успеха мой последний эмбрион в отличие от остальных девяти, я сказала себе: «Если не получится, то так тому и быть. Я буду наслаждаться своей свободой. Я буду тусоваться с друзьями. Я буду путешествовать. Я могу усыновить ребенка. Я не собираюсь в этом утонуть. Я не могу в этом утонуть». Потому что мы никогда, никогда не можем знать, как долго мы живем, и сколько нам достается. У некоторых людей не бывает детей. У некоторых людей есть дети. Это не вам решать, не вам знать. Вы можете только делать все возможное и надеяться на лучшее, и если что-то не получится, то вы извлечете максимум пользы из этой ситуации. Потому что в противном случае вы можете прожить до 95 лет и быть несчастным все это время. Или вы можете прожить до 30 лет и вместить в это огромное количество жизни. Все дело в том, как вы смотрите на вещи, как вы их воспринимаете, и выбираете ли вы быть счастливым или нет. Я узнала это от своих пациентов и из того, что я делаю в жизни, и я благодарна за это.

Lisa Yen 41:39

Спасибо, что поделились личным примером того, как вас вдохновляли ваши пациенты, и как эти извлеченные уроки применялись к вам. Я думаю, что этот путь и этот пример соотносятся со многими людьми, неопределенностью, связанной с фертильностью, и многие люди также прошли этот путь.

Dr Sandy Kotiah 41:58

И я не пытаюсь уравнивать эти два понятия, верно? Пожалуйста, не поймите меня неправильно. Я не пытаюсь уравнивать рак с фертильностью, а просто концепцию вложения сердца и души во что-то и думая, что это должно сработать. А потом вы думаете: «Подождите, это может не сработать. Что я буду делать, если это не сработает?» Я попробую по-другому. Я посмотрю на это по-другому. Я посмотрю на себя по-другому. И я не собираюсь говорить, что это была моя вина или что я не сделала все, что могла, потому что люди действительно вкладывают в это все. И иногда это срабатывает, и мы радуемся. Иногда это не срабатывает, тогда нам приходится переделывать и смотреть на это с другой стороны.

Lisa Yen 42:29

Итак, это действительно, конечно, отличается от рака, но извлеченные уроки и то осознание, о котором вы говорите, и перспектива могут быть похожими с точки зрения того, как вы к этому подходите. Спасибо, что поделились этим. Это действительно глубоко и действительно воодушевляет.

Возвращаясь к общению, если у кого-то есть вопрос, беспокойство или симптом, с кем они общаются? И какой лучший способ общения с их врачом вы бы посоветовали?

Dr Sandy Kotiah 42:54

У нас есть Epic, и Epic позволяет пациентам отправлять электронные письма. И, к счастью, у меня есть две практикующие медсестры, которые обычно работают со мной, и одна из них постоянно отслеживает сообщения. Поэтому большинство скажут: звоните, если у вас возникла чрезвычайная ситуация. Это поступает в колл-центр, и эти люди не всегда находятся в моем офисе, поэтому это не всегда доходит до меня напрямую. Поэтому иногда я говорю своим пациентам: «Напишите мне, если у вас возникнут проблемы, и дайте мне знать, и мы постараемся позвонить вам, как только получим электронное письмо, потому что обычно есть кто-то, кто проверяет его каждый час». Но иногда люди могут просто позвонить в офис и попытаться связаться с медсестрой или попытаться связаться с практикующей медсестрой по телефону. И если это действительно чрезвычайная ситуация, если все очень, очень плохо, вы не можете ни с кем связаться и вам плохо, вам, к сожалению, придется идти в отделение неотложной помощи.

Lisa Yen 43:36

Полезно знать, что, возможно, MyChart или Epic или электронная почта могут работать лучше

всего. Что, если после приема я вспомню что-то и скажу: «О, я забыла сказать об этом доктору Котии». Или если у нас закончится время во время приема, как мне сообщить о чем-то, о чем я думаю: «О, может быть, мне стоило сказать вам это или спросить вас об этом»."

Dr Sandy Kotiah 43:52

Пациенты всегда пишут мне MyChart, или звонят и оставляют сообщение и говорят: «Можете ли вы мне перезвонить?» И вам приходится спрашивать у своего врача: «Как мне лучше всего с вами связаться? Вы предпочитаете, чтобы я отправил вам электронное письмо на MyChart? Вы предпочитаете, чтобы я позвонил вам? Вы предпочитаете, чтобы я позвонил вашей медсестре? По какому номеру лучше всего с вами связаться?» Потому что все люди разные. Некоторые люди не очень хорошо разбираются в MyChart. Некоторые люди лучше справляются с MyChart.

Lisa Yen 44:10

Это действительно полезно знать. Еще раз, важный вопрос, который стоит задать своему врачу: «Как вы предпочитаете, чтобы я общался с вами?» Что вы говорите людям, которые немного стесняются общаться? Если есть какой-то вопрос или беспокойство, я говорю: «О, я бы хотел поговорить об этом, но я не уверен. Мне некомфортно». Что вы им говорите?

Dr Sandy Kotiah 44:29

Я бы очень расстроилась, если бы мой пациент так обо мне подумал. Я злилась на некоторых своих пациентов, у которых были побочные эффекты, и они не говорили мне, потому что они не хотят, цитирую, беспокоить меня. А потом они приходят ко мне в кабинет, и им плохо уже несколько месяцев из-за побочных эффектов. Я говорю: «Вы действительно думаете, что какая-то часть меня хочет, чтобы вы страдали три месяца, а не позвонили или отправили мне электронное письмо? Я бы лучше знала, потому что качество вашей жизни важно для меня». И я думаю, что самая неловкая вещь, которая возникает, — это сексуальная дисфункция. И я не знаю почему, но у меня есть пациентки с раком молочной железы, у которых наблюдается сексуальная дисфункция из-за принимаемых ими препаратов. У некоторых людей это из-за операций, которые они перенесли, или боли и рубцовой ткани. Итак, это случается, и я поднимаю этот вопрос, и я не делаю его неловким, потому что для меня он не должен быть чем-то неловким. Ваш врач не должен осуждать вас и не должен заставлять вас чувствовать себя странно из-за чего-то. Вы должны иметь возможность спокойно поднимать этот вопрос. И если вы не можете этого сделать, то сделайте это с другой командой. Но если у вас более близкие отношения с вашей медсестрой-навигатором, то спросите ее. Если вам больше нравится практикующая медсестра, та, которая заставляет вас чувствовать: «Я могу сказать им это, и я знаю, что они не будут меня осуждать или заставлять меня чувствовать себя странно». Ну что ж, пусть так и будет. Это не обязательно должен быть ваш врач. И они всегда могут связаться с вашим врачом или с вами и дать вам ответ, какой бы он ни был. Я думаю, пациент должен чувствовать себя так: «Эй, этот человек из моей команды, и он действительно меня поддерживает. И я не должен чувствовать себя плохо, спрашивая о чем-либо». Я слышала много странных историй. Это

нормально. Это часть работы. Я не осуждаю.

Lisa Yen 45:52

Спасибо, что нормализовали это и нормализовали то, что есть некоторые из проблем, о которых трудно говорить. Как вы видели, у людей иногда возникают проблемы с доверием, и, возможно, потому, что симптомы были в течение многих лет, и они говорили с врачами, которые игнорировали эти симптомы. Итак, какой совет вы можете дать, чтобы помочь построить доверие с врачом? И что, по-вашему, является моей ответственностью как пациента или лица, осуществляющего уход, и вашей ответственностью как онколога?

Dr Sandy Kotiah 46:16

Это сложно. Я думаю, что когда у пациента наблюдаются хронические симптомы, наступает момент, когда вы испробовали все, что могла предложить медицинская наука, но человек все равно не получает полного облегчения этого симптома. И я думаю, что задача врача — сказать им: «Этот симптом. Вот что мы пробовали, а вот что не помогло, и вот ограничения науки». Поэтому вопрос в том, «Как мы можем сделать так, чтобы вас это меньше беспокоило? И будет ли это заключаться в том, чтобы давать обезболивающие или пытаться сделать это достаточно контролируемым, чтобы вы могли выходить и наслаждаться жизнью. Иногда нам приходится идти на компромиссы, это никогда не будет идеальным, но, надеюсь, этого достаточно, чтобы обеспечить вам какое-то качество жизни».

Если вы чувствуете, что вас вообще не слышат, и у вас уже давно есть симптом, и он не лечится, то вам нужно найти врача, который вас выслушает и скажет: «Я вас слышу. Это мои мысли, и нам, возможно, придется привлечь того-то и того-то, чтобы помочь вам. Но давайте попробуем то-то и то-то и посмотрим, что из этого получится». И если вы чувствуете, что кто-то действительно слушает и пробует что-то, даже если это не сработает, по крайней мере, вы знаете, что мы пытаемся что-то сделать. Так что все зависит от того, на каком этапе вашего пути вы находитесь. А иногда все меняется, у вас уже есть симптом, но теперь этот симптом стал более интенсивным, и вашему врачу может быть неясно, изменилась ли его интенсивность или частота. Затем вы говорите: «Подождите, подождите. Тайм-аут. У меня этот симптом был долгое время, но за последние шесть месяцев я заметил вот что. И я хочу быть предельно ясным, я понимаю, у меня он был, но теперь я чувствую, что он стал более интенсивным или происходит чаще». Попытаться сделать паузу. В отличие от «Ну, у вас уже была эта боль. Так что теперь давайте поговорим о ваших сканированиях». Я имею в виду, что мы не хотим относиться к этому пренебрежительно. Но если мы чувствуем, что есть симптом, от которого мы не можем избавиться, то иногда говорят: «Ладно, я сделал все, что мог, для этого симптома. Давайте перейдем к следующему». Но если это действительно угнетает, иногда люди живут с хроническими симптомами, и это иногда очень, очень угнетает, или это очень, очень расстраивает, это вызывает тревогу, и всегда имеет смысл обратиться к психотерапевту, не потому что он избавит вас от симптомов, а чтобы помочь вам найти своего рода механизм преодоления, чтобы справиться с разочарованием и глостью от этого.

Lisa Yen 48:25

Да, это подчеркивает важность многопрофильной команды и нескольких врачей для оказания помощи человеку в целом. Итак, закончим этим последним вопросом. Если бы вы хотели, чтобы все люди, живущие с нейроэндокринным раком, знали что-то, что это?

Dr Sandy Kotiah 48:41

Это очень хороший вопрос. Я бы сказала пациентам, которые живут с нейроэндокринной опухолью, что большинство из вас, не всегда, не для всех, будут жить с нейроэндокринной опухолью, и дело не столько в конце вашего пути. Дело скорее в самом пути и в том, чтобы убедиться, что путь такой, каким вы хотите его видеть. И не ставьте рак на первое место в своей жизни. Так быть не должно. Вам следует оставаться хорошо образованным. Вы должны быть в курсе событий. У вас должны быть хорошие отношения со своей командой. Вы должны быть уверены, что делаете то, что нужно, чтобы держать рак под контролем, чтобы вы могли продолжать жить своей жизнью. Но жить своей жизнью на своих условиях и быть уверенным, что вы максимально наслаждаетесь своей жизнью, должно быть приоритетом всегда, если вы живете с хроническим заболеванием. Будь это болезнь Крона. Будь это язвенный колит. Будь это нейроэндокринная опухоль. Потому что мы не всегда знаем, когда придет наш конец.

Иногда, когда мы становимся ближе, мы узнаем. Но пока этот день не настал, вы живете полной жизнью. И я живу по этому принципу, во многом из-за того, чем я зарабатываю на жизнь. То, что у меня нет нейроэндокринной опухоли, не означает, что меня не собьет машина. Никогда не знаешь, что произойдет в жизни. Вам не всегда следует знать такие вещи. Но вы должны прожить свою жизнь настолько полно, насколько это возможно. И стараться минимизировать свой стресс, насколько это возможно. И отношения с людьми, которые вас любят, принесут вам наибольшее количество счастья. И они не всегда могут быть семьей, могут быть просто друзьями, но это не имеет значения. Это может быть ваш питомец. Это неважно. Он приносит вам радость. Вот что важно.

Lisa Yen 50:08

Да. Самое главное — не позволить раку украсть у тебя эту радость, а жить по-настоящему полноценно и богато, несмотря на то, что ты живешь с раком.

Dr Sandy Kotiah 50:20

Да.

Lisa Yen 50:21

Это было действительно полезно. Надеюсь, вы тоже многому научились.

Dr Sandy Kotiah 50:26

Всегда.

Lisa Yen 50:27

Я ценю ваше время, ваши идеи, прямоту, с которой вы говорите, и то, что вы нормализуете некоторые вещи и называете некоторые вещи, которые интересуют людей. У них не всегда есть ответы на эти вопросы, и у нас не всегда есть ответы на них, но мы просто говорим об этом. Говорим о том, как говорить. Большое спасибо за все, что вы делаете. Спасибо вам за вашу заботу о пациентах. Потому что действительно очевидно, что вам не все равно.

Dr Sandy Kotiah 50:50

Да. Они мне как семья.

Lisa Yen 50:51

Вы не просто концентрируетесь на том, чтобы помочь людям жить дольше, но и жить хорошо, и это так важно. Это то, чего в конечном итоге хотят люди. Жить действительно хорошо.

Dr Sandy Kotiah 50:58

Это то, чего бы мне хотелось. Вот почему я этого хочу, даже когда возникают социальные стрессоры, я говорю: «Что там делает ваш муж? Дайте мне с ним поговорить». Или: «Что там говорит ваша жена? Приведите ее сюда. Дайте мне с ней поговорить». Знаете, иногда я чувствую себя как консультант по браку, но мне нужно, что-то типа, немного перезагрузить людей. Типа, помните, что эти вещи не важны. Общая картина — вот что важно, и я думаю, что это полезно. Мы как семья.

Lisa Yen 51:19

Как семья, да. Вы человек, видящий общую картину. Так что спасибо вам большое за это. Спасибо вам за все это время, за все, что вы делаете для сообщества нейроэндокринного рака. Мы очень ценим вас и с нетерпением ждем возможности снова поговорить с вами в будущем.

Dr Sandy Kotiah 51:19

О, спасибо. Я тоже вас ценю, ребята.

Lisa Yen 51:34

Спасибо за прослушивание подкаста Neuroendocrine Cancer Foundation. Мы хотим поблагодарить наших спонсоров подкаста Novartis, Ipsen, Exelixis, Curium, ITM, Rezolute, Interscience Institute, Boehringer Ingelheim.

Для получения дополнительной информации о нейроэндокринном раке перейдите на [NCF.net](https://ncf.net). Мы зависим от пожертвований, чтобы предоставить вам такие программы, как этот подкаст. Пожалуйста, рассмотрите возможность сделать пожертвование на [NCF.net/donate](https://ncf.net/donate).