ЕСЛИ У ВАШЕГО БЛИЗКОГО ДИАГНОСТИРОВАЛИ ЛЕЙКОЗ

Когда вам говорят, что у вашего близкого лейкоз (лейкемия, рак крови), жизнь в одно мгновение переворачивается с ног на голову. Такая «новость» шокирует, пугает, приводит в замешательство и рождает множество вопросов. Для большинства людей интернет в такую минуту — первый и самый очевидный источник данных для получения быстрого ответа на интересующие вопросы.

Вместе с тем информация в интернете может носить недостоверный и противоречивый характер, вызывать еще больше вопросов, беспокойства и напряжения. Вы можете встретиться с неправдоподобной информацией, но также можете найти и истории людей, уже прошедших путь, который вам и вашим близким только предстоит пройти. Это может подарить утешение и надежду. Получая знания и советы — не только о лечении, но и о том, как обустроить быт больного злокачественным заболеванием системы крови, — вы можете лучше контролировать ситуацию, подготовить себя к организации процесса ухода за близким, создать поддерживающую среду для пациента и для себя.

РАК КРОВИ = ЛЕЙКОЗ

КАКУЮ ИНФОРМАЦИЮ ОБЫЧНО ИЩУТ В ИНТЕРНЕТЕ ПОСЛЕ ПОСТАНОВКИ ДИАГНОЗА?

Мы перечислим некоторые распространенные вопросы.

Что такое рак крови (лейкоз)?
Что вызывает рак крови (лейкоз)?

Существуют веб-сайты, которые предоставляют подробную информацию о каждом типе рака, симптомах и методах лечения. Они могут послужить полезной отправной точкой и восполнить пробелы в информации, которые могут возникнуть после общения с лечащим врачом.

Пример таких сайтов — dostovernozdrav.ru, blood.ru

Выживет ли мой близкий?

Один из наиболее часто задаваемых вопросов, на который труднее всего ответить. Это связано с тем, что необходимо учитывать факторы, уникальные для каждого пациента. Многие ищут показатели, статистику того, как часто выживают люди с установленным аналогичным диагнозом. Но важно помнить, что это общая статистика, охватывающая всех пациентов. Такие данные — это не подтверждение того, что произойдет с вашим родственником. Более конкретную информацию может предоставить только лечащий врач.

Получает ли мой близкий хорошее лечение?

«Достаточно ли хорошие специалисты в медицинском центре? Используются ли передовые методы лечения? Что, если я найду в интернете что-нибудь, что точно излечит лейкоз у моего близкого?» — такие вопросы часто возникают, и так хочется верить в то, что есть волшебное лекарство. Во время поиска в интернете вы можете столкнуться с различными вариантами информации на сайтах, которые будут убеждать вас, что именно они знают, как помочь: начиная от пищевых добавок и соды, заканчивая лечением за рубежом. Часто можно встретить информацию о новых методах лечения, результаты которых не нашли применения в государственных медицинских клиниках. Вы можете даже прочитать немало положительных отзывов. Помните, такая информация может вводить в заблуждение, подарить ложную надежду, стоящую времени и денег.

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ
Достоверно о здоровье
НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР ГЕМАТОЛОГИИ
Разработано в рамках реализации проекта «Достоверно о здоровье. Развитие основ медицинской грамотности и информационной культуры»

Новая противораковая диета или добавка (обычно смесь растительных экстрактов/витаминов) могут нанести вред здоровью вашего близкого или даже помешать лечению рака (лейкоза). Поэтому, пожалуйста, сначала проконсультируйтесь с лечащим врачом. Исследования показывают, что лейкоз у каждого человека уникален, и даже один и тот же тип лейкоза может вести себя по-разному.

Могу ли я поговорить с врачом моего родственника о лечении, которое я нашел в интернете?

Лечащий врач — единственный, кто знает его индивидуальное состояние и готов рассказать о реальных разработках и современных методах лечения. Вы можете задать вопросы врачу и получить взвешенный ответ. Всегда помните, что информация в интернете не должна заменять медицинскую консультацию лечащего врача.

Виды онлайн-информации

Книги или брошюры, исследовательские работы в формате PDF

Преимущества: легко распечатать или читать на экране, быстрый доступ к информации

Проверьте дату публикации, кто ее написал, насколько авторитетный источник

Видео и анимация на YouTube

Преимущества профессиональных видеороликов, записанных врачами-специалистами: они содержат информацию о раке и его лечении, возможных осложнениях и так далее.
В то же время существуют видеоролики, записанные пациентскими организациями, благотворительными фондами, иногда без участия врачей. Они полезны для обмена советами и рекомендациями: например, по борьбе с выпадением волос и использовании макияжа

Проверьте надежность источников. Будьте осторожны с видео из-за рубежа. Иногда семьи используют его в качестве платформы для сбора денег для своего ребенка или родственника — изображения могут расстраивать вас и вашего близкого человека

Блоги

Преимущества: в интернете можно найти блоги пациентов, которые сейчас борются с лейкозом и рассказывают историю своего пути. Приятно читать и наблюдать за советом, поддержкой и знанием того, что другие могут испытывать те же чувства, что и вы

Помните, это точка зрения, история одного конкретного человека: она может не отражать вашу ситуацию

Веб-страницы, различные источники, включая больницы, благотворительные организации, органы здравоохранения (министерства, департаменты)

Преимущества: большой выбор информации для получения ответа на большинство, если не на все, общие вопросы

Проверьте источник и будьте в курсе ложной информации (см. чек-лист «Будьте осторожны. Будьте внимательны»)

Социальные сети, включая Facebook и Instagram, онлайн-сообщества, чаты

Преимущества: общение с другими семьями, отдельными пациентами, родственниками, которые сталкиваются с теми же проблемами, что и вы, может помочь вам чувствовать себя менее одинокими и изолированными. Группы в соцсетях в целом представляют собой пространство для обмена опытом, тревогами или страхами с людьми, находящимися в такой же ситуации

Социальные сети и онлайн-сообщества с меньшей вероятностью будут содержать фактические данные или предлагать научную информацию. Некоторые люди могут передавать неточные, искаженные сведения. Вы можете встретиться с просьбой о помощи и сборе средств. Не чувствуйте себя обязанным участвовать в беседах или жертвовать деньги

Обратите внимание!
Каждая клиническая ситуация уникальна.
Не стоит ориентироваться на схемы лечения пациентов, которым они помогли.
Всю информацию по лечению необходимо уточнять не в чате, а у лечащего врача.

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ
Достоверно о здоровье
НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР ГЕМАТОЛОГИИ
Разработано в рамках реализации проекта «Достоверно о здоровье. Развитие основ медицинской грамотности и информационной культуры»