

Зимний семинар по раку почки для пациентов

В настоящее время в интернете можно найти большое количество веб-сайтов, предоставляющих информацию о болезнях и способах их лечения. Однако новости не всегда являются новостями, а «лучшие способы лечения» оказываются просто рекламным трюком. Контроль над медицинской информацией в России не осуществляется, предлагаемые стандарты не регулируются.

Стоит признать, не все специалисты рассказывают своим пациентам о заболевании, например, о раке почки. Более того, выбор лечения всегда определяется врачом без участия в обсуждении пациента, а также без права обсудить лечение с другим специалистом.

Таким образом, онкологическому пациенту негде получить сведения о болезни в полном объеме. Родственники вообще находятся в информационном вакууме, не зная, что делать, как себя вести с близким человеком, который оказался в сложной психологической ситуации.

Одной из задач Лиги пациентов по раку почки является информирование пациентов о заболевании, выпуск адаптированных материалов, основанных на международных рекомендациях, помощь в выборе лечения.

17 января 2009 года в Смоленске, несмотря на неблагоприятные погодные условия в области, прошел Зимний семинар по раку для пациентов. Он состоял из лекции д-ра И.В. Тимофеева «Рак почки – диагностика и лечение» и детального разбора клинических случаев пациентов.

Департамент по здравоохранению Смоленской области:
«Разрешение должен дать главный нефролог»

За несколько месяцев до семинара мы отправили письмо в Департамент по здравоохранению Смоленской области на имя главы – господина Буцыка И.В., с просьбой о поддержке идеи, анонсировании и совместном проведении семинара. Мы не просили финансирования – все расходы по организации взяло на себя Бюро по изучению рака почки. В начале письмо «бродило» по отделам внутри департамента. Решение принять не смогли. По-видимому, вопрос для департамента оказался крайне сложным. *«Разрешение должен дать главный нефролог»*, - был их ответ. И письмо было почему-то отправлено главному нефрологу области, который в силу специальности никогда не занимался опухолями почки, а также организацией мероприятий для пациентов, но, по-видимому, обладал знанием жизни. Увы, полежав в ведомстве нефролога, письмо снова без какого-то решения вернулось в департамент. *«Разрешение должен дать главный онколог. Мы поступим, как он скажет»*, - нашли выход из труднейшей ситуации в департаменте.



Главный врач Смоленского онкодиспансера:

«Зачем пациентам информация?»

Мы решили связаться по телефону с главным онкологом Смоленской области, он же – главврач Смоленского онкодиспансера. Не успев что-либо предложить, мы столкнулись с необъяснимой вспышкой гнева. *«Что вы сюда ездите? Онкологи Смоленской области не будут участвовать в мероприятии для пациентов. Я вообще считаю, что это ненужно. Зачем пациентам информация? Чтобы они приходили к врачу и права качали?»*, - кричал он в трубку. *«Врачи и пациенты вместе борются с болезнью. Пациент должен разбираться в своей болезни. Это ведь его жизнь. Во всем мире уже давно проводят образовательные мероприятия для больных »*, - робко пытались вставить мы. Но главный врач, одобряющий в своем заведении «зашифрованные диагнозы», судя по выпискам пациентов, которые они показывали на семинаре, боялся, наверное, конкуренции – а вдруг пациенты будут знать больше о своей болезни, чем он? В нашем предыдущем исследовании показано, что в России 25% больных онкологи вообще не назначают никакого лекарственного лечения по поводу рака почки с метастазами, ссылаясь на отсутствие лекарств.

Участник семинара, больная Л.Г.:

«И в 74 года жить хочется!»

Л.Г. рассказала о том, что если бы у неё не было знакомых врачей, она не смогла бы получить адекватное лечение по поводу рака почки. На протяжении нескольких лет её не оперировали, ссылаясь на возраст. При этом опухоль в почке при обследовании росла. Серьезных сопутствующих заболеваний, которые могли бы послужить препятствием для операции, не было. Прибегнув к помощи знакомых, она все-таки попала на операцию. Но опухоль была уже больших размеров, прорастала почку и выходила за ее пределы. *«А мне и в 74 года жить хочется!»*, - говорит Л.Г.,- *«Я просила рассказать мне о болезни, вероятном прогнозе, что мне делать дальше после операции, но каких-либо объяснений не последовало. Я сама, опираясь на литературу, расшифровывала, что значит «Т3аN0 и сокращение мтс». Я не представляю, как другие пациенты, которые не имеют возможности настоять, получают лечение». К сожалению, такие случаи не единичны.*

В то время как департамент решал (до сих пор решение неизвестно нам), а главный врач возмущался, Семинар успешно прошел в дружеской атмосфере. Больные полностью разобрались в своих ситуациях и вступили в Лигу пациентов по раку почки. Фотографии с семинара – на следующей странице.

Фото: Зимний семинар по раку почки для пациентов

