

MAGICZNA SIŁA WOŁONTARIATU SZPITALNEGO

Podręcznik dla wolontariuszy





PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

WWW.PROGRAMEDUKACJIONKOLOGICZNEJ.PL

Kierując się poczuciem odpowiedzialności i chęcią rozwoju metod wspierania chorych na nowotwory i ich rodzin, środowiska medycznego, wolontariuszy, a także będąc świadomymi potrzeby współdziałania – Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej i Fundacja „Tam i z powrotem” rozpoczęły w 2014 roku realizację Programu Edukacji Onkologicznej.

Program Edukacji Onkologicznej ma na celu upowszechnianie i propagowanie wiedzy o nowotworach, edukację osób zdrowych i osób z grupy podwyższonego ryzyka, osób chorych na nowotwory, ich rodzin i bliskich, a także wsparcie fachową wiedzą pracowników medycznych oraz wolontariuszy.

Do współpracy przy realizacji programu zaproszeni zostali Partnerzy oraz Sponsorzy, bez których wsparcia nie byłaby możliwa kontynuacja założeń programowych.

W tym miejscu chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do powstania programu oraz jego rozwoju.

Patronaty:



MINISTER
EDUKACJI
NARODOWEJ



Naczelna Rada
Pielęgniarek i Położnych



SEKCJA
DERMATOLOGII
ONKOLOGICZNEJ



Dziękujemy, że jesteście z nami!

Opracowanie merytoryczne: Anna Hykiel, Jolanta Łukasiak
Konsultacja merytoryczna: Dr n. med. Mariola Kosowicz,
Lek. med. Magdalena Knetki – Wróblewska, Mgr Marta Brajbisz

Redakcja: Katarzyna Kowalska, Ewa Podymniak
Sekretarz Redakcji: Sylwia Staniukiewicz
Korekta: Magdalena Zielonka
Opracowanie graficzne: Tomasz Rupociński

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części lub całości informacji, zdjęć i innych treści zawartych w publikacji w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy zabronione. Niniejsza publikacja podlega ochronie na mocy prawa autorskiego.

PRIMOPRO 2015

ISBN: 978-83-63398-61-3

SPIS TREŚCI

| | |
|--|-----------|
| WSTĘP | 4 |
| 1. Wolontariat na oddziale | 4 |
| 1.1. Co daje nam wolontariat? | 4 |
| 1.2. Chcę zostać wolontariuszem | 5 |
| 1.3. Najważniejsze pytania | 5 |
| 1.4. Rola Wolontariusza na oddziale | 7 |
| 1.5. Wolontariusz na pierwszym dyżurze | 7 |
| 2. Gdy bliski choruje | 7 |
| 2.1. Choroba i jej wpływ na przeżycia i zachowania pacjenta | 8 |
| 2.2. Najważniejsze pytania | 9 |
| 3. Chemioterapia | 11 |
| 3.1. Najważniejsze pytania | 12 |
| 4. Radioterapia | 15 |
| 4.1. Ochrona skóry napromienianej | 16 |
| 4.2. Pielęgnacja jamy ustnej | 17 |
| 4.3. Samopoczucie | 17 |
| 4.4. Zapobieganie infekcjom | 17 |
| 4.5. Dieta | 17 |
| 5. Seksualność w chorobie nowotworowej | 18 |
| 5.1. Najważniejsze pytania | 19 |
| 5.2. Leczenie a płodność | 21 |
| 6. Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej | 21 |
| 7. Dieta i żywienie w chorobie nowotworowej | 24 |
| 7.1. Co jeść? | 25 |
| 7.2. Ogólne zalecenia dotyczące komponowania głównych posiłków | 25 |
| 8. Ból w chorobie nowotworowej | 31 |
| 8.1. Leczenie | 32 |
| 8.2. Własne sposoby radzenia sobie z bólem | 34 |
| 9. Aktywność i styl życia w chorobie nowotworowej | 34 |
| 10. W obliczu śmierci | 38 |
| 10.1. Najważniejsze pytania | 38 |
| 10.2. Proces żałoby | 40 |
| 10.3. Pacjent w obliczu śmierci | 40 |

WSTĘP

Drodzy Wolontariusze,

Oddajemy w Wasze ręce poradnik, który ma Was wprowadzić w arkana wolontariatu szpitalnego skierowanego do dorosłych pacjentów zmagających się z chorobami onkologicznymi i hematologicznymi.

Dotychczas do grona wolontariuszy wkraczacie w obszar pięknych relacji z chorymi, ale i trudnościami, z którymi przyjdzie Wam się zmierzyć na oddziałach.

Doświadczycie tu radości, szczęścia, ale też smutku i bólu związanego z cierpieniem i odchodzeniem drugiego człowieka.

Zostawicie tu cząstkę siebie, wniesiecie uśmiech i dobre słowo, doznacie ogromu wzruszeń i zdobędziecie doświadczenie, które ubogaci Wasze życie.

Poradnik ma Was wyposażyć w podstawową wiedzę z zakresu onkologii i dostępnych form leczenia chorych, jak również opieki nad nimi zarówno w formie pielęgnacji ciała, jak i dbałości o stan psychiczny i aspekt duchowy.

Aby ułatwić Wam poruszanie się w gąszczu nowych zagadnień, poradnik został podzielony tematycznie i składa się z 10 rozdziałów, a każdy porusza odrębne zagadnienie.

1. Wolontariat na oddziale

„Szczęście człowieka na ziemi zaczyna się dlań wtedy, gdy zapominając o sobie, zacznie żyć dla bliźnich”

Ten poradnik stworzyliśmy specjalnie dla Was, by pomagał zarówno stawiać pierwsze kroki w wolontariacie, jak i dawał możliwość powrotu do pewnych zasad w nim zawartych, zwłaszcza w chwilach zwątpienia czy niepewności. Mamy nadzieję, że prezentowana tu wiedza da Wam poczucie bezpieczeństwa i kompetencji w Waszej pracy na oddziałach i opiece nad chorymi. Wolontariat na oddziale onkologicznym czy hematologicznym to niezwykle doświadczenie, zmieniające naszą rzeczywistość i nas samych. Wolontariusz postrzegany jest jako osoba, której rolą jest „dawanie siebie”, natomiast rzeczywistość i doświadczenia na oddziałach pokazują, jak wiele my dostajemy w zamian, często nawet nieświadomie:

1.1. Co daje nam wolontariat?

- podnosi się nasz poziom poczucia wartości,
- czujemy się potrzebni i zauważeni,
- możemy dzielić się z ludźmi tym, co dla nas najcenniejsze,
- możemy usłyszeć „dziękuję” i zobaczyć w czyichś oczach wdzięczność,
- pomaganie i poczucie bycia potrzebnym budzą w nas entuzjazm do szerszych działań,
- dzięki obcowaniu z czymś cierpieniem zaczynamy doceniać nasze życie i szczęście, które mamy na co dzień,
- poznajemy szereg nowych ludzi i ich

- często zadziwiające historie życiowe,
- jesteśmy bogatsi o kolejne doświadczenia życiowe,
 - poznajemy swoje silne strony i mierzymy się z ograniczeniami,
 - jesteśmy w ciągłym procesie samorozwoju.

1.2. Chcę zostać wolontariuszem

Do Fundacji zgłaszają się osoby w przedziale wiekowym 16-80 lat, w ankietach oceniające się jako:

- wrażliwe
- serdeczne
- otwarte na drugiego człowieka
- rozmowne
- odpowiedzialne
- wesole.

WAŻNE!

Każdy z wolontariuszy jest inny, mamy odmienne zainteresowania, marzenia, aspiracje, ale najpiękniejsze jest to, co wspólne: wrażliwość na drugiego człowieka, bez której prawdziwe obcowanie z nim nie byłoby możliwe.

Jedną z głównych zasad wolontariatu mówi, że najważniejszy jest pacjent, bo to naprzeciw jego potrzebom wychodzimy na naszych dyżurach. Ale jednocześnie paradoksalnie najważniejsi jesteście Wy, bo jeśli o siebie nie zadbać, to nie starczy wam sił, by zadbać o innych. Recepta na bycie wolontariuszem jest prosta. Po prostu być sobą, wrażliwym, otwartym i uważnym na siebie i na innych. Nie bójcie się przecierać szlaków w byciu z dru-

gim człowiekiem. Nie trzeba nic więcej - po prostu być... to najcenniejszy dar, jaki możemy dać samym pacjentom.

1.3. Najważniejsze pytania

Czego pacjenci potrzebują najbardziej od wolontariuszy?

Najczęściej:

- pomocy bądź towarzystwa w przemieszaniu się i poruszaniu po szpitalu,
- zaprowadzenia pacjenta na badania - na przykład USG czy badania radiologiczne itd.,
- pomocy w posprzątaniu szafki, w poprawieniu pościeli, w higienie osobistej,
- pomocy w karmieniu, przygotowaniu posiłku, zaparzeniu herbaty,
- drobnych zakupów,
- czytania,
- ciepła,
- czasu i cierpliwości,
- wspólnego milczenia,
- spokoju,
- rozmowy i wysłuchania,
- serdeczności,
- uśmiechu.

WAŻNE!

Pamiętajmy, że w procesie leczenia bardzo ważne jest pozytywne nastawienie pacjenta, wiara w odzyskanie zdrowia. Powinniśmy wspierać pacjenta rozmową, ale nie udzielać porad, nie wpływać na decyzje medyczne pacjenta, nie mówić jak ma postąpić, czy który sposób leczenia ma wybrać.

Na co wolontariusz powinien zwracać uwagę podczas dyżuru?

Higiena osobista to podstawa! Częste mycie rąk (przed wejściem na oddział, przy czynnościach przy każdym pacjencie, po zrobieniu zakupów, przy wejściu i wyjściu z izolatek, przy ścieleniu łóżka).

WAŻNE!

W przypadku przeziębienia (kataru, kaszlu itp.) lub każdej innej drobnej infekcji obowiązuje całkowity zakaz wejścia na oddział – to zbyt duże zagrożenie zdrowia i życia pozbawionych odporności pacjentów!!!

Dodatkowo:

- Pamiętaj o wpisywaniu się na listę obecności.
- Nie wolno nam wykonywać czynności wymagających kwalifikacji medycznych.
- Gdy wchodzisz na oddział, zawsze zakładaj na siebie żółtą koszulkę i identyfikator. Po każdym dyżurze upierz koszulkę. Na dyżurze zmieniajmy też obowiązkowo obuwie!
- Wszystkie czynności u pacjentów należy wykonywać po konsultacji z personelem kliniki, np. pojenie, karmienie, spacer poza teren kliniki i inne czynności, lepiej zawsze spytać pielęgniarki dyżurującej na danym oddziale.
- Wszelkie czynności pomocnicze, jak

np. ścielenie łóżek, czy mycie chorego wykonuj przy pomocy sanitariuszek lub pielęgniarek.

- W przypadku kontaktu z wydzielinami pacjenta, płynami ustrojowymi lub chusteczkami, gazikami itp., zawsze nakładaj rękawiczki jednorazowe. Potem umyj ręce!
- Kiedy pacjent poprosi Cię o kupienie jedzenia, skonsultuj to z personelem medycznym. Konsultujemy również kwestię zakupu leków.
- Nie przekazujemy pacjentom zastyszanych informacji o ich stanie zdrowia, np. od lekarza!!!
- Gdy zabierasz pacjenta na badania, dbaj o to, aby był ciepło ubrany (szlafrok, sweter, koc). Jeśli pacjent jest na wózku, uważaj wjeżdżając do windy, nie jedź zbyt szybko, rozmawiaj cały czas z chorym.
- Prowadząc pacjenta na badanie (lub w drodze z badania na Oddział), uważnie go obserwuj - czy nie czuje się osłabiony, czy nie ma zwrotów głowy, innych niepokojących dolegliwości.

WAŻNE!

Pamiętaj, że odpowiadasz za bezpieczeństwo pacjenta!

- **Jeśli czegoś nie wiesz, z czymś sobie nie radzisz (nie wiesz jak poprawić łóżko, jak nakarmić pacjenta) – zapytaj bądź poproś o asystę pielęgniarkę!**

- **Wolontariuszowi nie wolno kupować Pacjentom alkoholu i papierosów (szkodzi to zdrowiu Pacjenta i może wpłynąć na wyniki leczenia).**
- **Zabieraj rachunki w sklepie i przynieś je pacjentowi.**

1.4. Rola Wolontariusza na oddziale

Główną rolą wolontariusza na oddziale jest po prostu być i czynić życie w szpitalu znośniejszym na tyle, na ile mamy w sobie gotowość, siłę i możliwości.

- Nie wymagajmy od siebie, że będziemy podnosić na duchu i poprawiać nastrój pacjentom. To rola psychologa szpitalnego – nie wchodzimy w kompetencje specjalistów i nie bierzemy za dużo na siebie.
- Dajemy uśmiech, dobre słowo, czasem przy kimś siedzimy w milczeniu, pozwalamy się przy nas wyptakać – nie pocieszając, potrzymamy za rękę.

1.5. Wolontariusz na pierwszym dyżurze

Możecie spotkać się z uczuciem niepewności, braku kompetencji, strachu, zawstydzenia, zdenerwowania, czasem nawet obrzydzenia, gdy pierwszy raz spotykacie się, np. z pacjentem krótko po operacji. Te wszystkie emocje są w tej sytuacji naturalne i oczywiste. Każdy z nas czuje je wchodząc pierwszy raz w nieznanne miejsce i nieznanne grono osób. Pierwsze dyżury są trudne, więc daj sobie czas na oswojenie się i przyzwyczajenie. Każdy wolontariusz znajduje swoją drogę bycia na oddziale, ale nie od razu. To wszystko przychodzi wraz z upływem czasu i nabieraniem doświadczeń.

Wskazówki:

- obserwujcie bardziej doświadczonych wolontariuszy,
- budowanie relacji z pacjentami wymaga czasu i nauki,
- starajcie się poznać specyfikę oddziału, personelu,
- kto pyta nie błądzi – lepiej spytać, niż zrobić krzywdę sobie bądź pacjentowi,
- dajcie sobie czas.
- dajcie sobie prawo do popełniania błędów!
- Ty też jesteś WAŻNY – nie dbając o siebie, nie pomożesz nikomu.

2. Gdy bliski choruje

„Wielu ludzi umiera z braku chleba, ale jeszcze więcej z braku miłości”

Gdy w rodzinie lub najbliższym gronie przyjaciół mamy do czynienia z osobą chorą na nowotwór, zrozumiałe jest, że chcielibyśmy, aby z dnia na dzień jej stan się poprawiał, aby podejmowała maksimum wysiłku, żeby jak najszybciej dojść do zdrowia. Weźmy pod uwagę, że każdy żyje i choruje na swój własny sposób. Nasze podejście do choroby jest najczęściej adekwatne do tego, jak radziliśmy sobie w obliczu trudnych wydarzeń życiowych, zanim choroba się pojawiła. Jeżeli żyliśmy aktywnie, pokonywaliśmy przeszkody życiowe z wiarą i zaufaniem do procesu życia – to tak samo podejmiemy do choroby. Będziemy robić wszystko, co niezbędne, aby jak najszybciej dojść do zdrowia i wziąć znów ster życia we władanie. Jeżeli zaś byle niepowodzenie załamywało nas przed chorobą, to z pewnością diagnoza nowotworu wyda nam się katastrofą.

Sytuacja psychiczna pacjentów na oddziałach jest dość trudna i skomplikowana. Po zełknięciu się z diagnozą ich codzienność skrajnie się zmienia. Muszą pozostawić swoje dotychczasowe życie, opuścić swoje rodziny i często na wiele miesięcy przenieść się do szpitalnej sali. Mierząc się z chorobą doświadczają sukcesów (remisji) i nawrotów choroby. Nieustanne podejmowanie działań skoncentrowanych na dbaniu o zdrowie, niepewność losu oraz przykre skutki uboczne stosowanego leczenia przeciwnowotworowego powoduje u większości pacjentów wahania nastrojów. Duża część osób chorych doświadcza wielu trudnych emocji, m.in. buntu, złości na los oraz apatii i rozpacz, strachu, upokorzenia, cierpienia, samotności, bezradności, opuszczenia, żalu, złości, itd. Wszystkie te emocje są dla pacjenta ważne i ma do nich prawo. Stan ten pogłębia często rozłąka z rodziną. W takich okolicznościach ważną rolę odgrywa rola wolontariusza.

Myliłby się jednak ten, kto sądzi, że częsty kontakt z rodziną jest antidotum na owe stany psychiczne. Często u pacjentów zauważa się postawę bohatera – odgrywa on przed rodziną rolę silnego, wolnego od trosk i optymistycznie patrzącego w przyszłość człowieka, a w rzeczywistości jest przestraszony i obolały. Często rozmowa z wolontariuszem, przed którym nie trzeba udawać dzielnego i pomijając temat swojego prawdziwego samopoczucia, jest ulgą w codziennym trudzie szpitalnej walki z chorobą.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 8 pt. „Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotwo-

rową”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacjonkologicznej.pl

2.1. Choroba i jej wpływ na przeżycia i zachowania pacjenta

Choroba nowotworowa to poważne wyzwanie psychofizyczne dla każdego pacjenta. Nierzadko, zdrowy, samodzielny człowiek, stanowiący o sobie stałe się osobą z ograniczoną możliwością wpływu na swoją rzeczywistość. Zostaje zmuszony do wielu zmian w dotychczasowym funkcjonowaniu i w bardzo różny sposób radzi sobie z tymi zmianami. Im poważniejsze zaawansowanie choroby, im bardziej obciążające leczenie, tym większe prawdopodobieństwo zmian w obrazie siebie osoby chorej. Bardzo trudną sytuacją do zaakceptowania przez wielu pacjentów jest brak prywatności i intymności. Ważne stają się więc osobiste akcenty, np. prywatny, kolorowy kubek.

Ludzie w różny sposób reagują na ograniczenia – jedni szukają winnych, inni pomniejszają znaczenie problemów, bagatelizując i tłumiąc swoje emocje, a jeszcze inni konfrontują się z rzeczywistością i szukają realnych rozwiązań.

Ważne żebyście zapamiętali, że ludzie reagują na sytuacje trudne w oparciu na wcześniej wypracowanych wzorcach zachowań, jak również, że niektóre zachowania wynikają z sytuacji i może nigdy wcześniej lub później nie zaistnieją w życiu danego człowieka.

Sytuacja obarczona tak wieloma ograniczeniami, zmianami i lękiem przed śmiercią generuje poważny kryzys psychologiczny. Kryzys psychologiczny, to trudne wydarzenie życiowe, który najczęściej przejawia się brakiem dostępu do skutecznych sposobów reagowania, co w konsekwencji prowadzi do wielu niekontrolowanych emocji, zachowań, jak również frustracji, bezradności i depresji. Warto zapamiętać, że kryzys związany z chorobą jest reakcją nie tylko na aktualną sytuację, ale też jest reakcją na inne kryzysy, które dana osoba mogła przeżyć dużo wcześniej przed chorobą, i które pozostawiły po sobie jakiś uraz.

W sytuacji choroby weryfikują się relacje z osobami bliskimi, rodziną, przyjaciółmi, którzy nie zawsze nimi byli. Nie każda rodzina radzi sobie z cierpieniem osoby chorej. Ból cierpienia rodziny może być tak duży, że paradoksalnie nie ma miejsca na cierpienie osoby chorej.

Bez względu jednak na zaangażowanie rodziny, znajomych, lekarza, wolontariusza, osoba chora musi się zmierzyć z własną samotnością i w samotności doświadczyć wielu przeżyć.

WAŻNE!

Nie da się przeżyć za drugiego człowieka jego emocji – można swoją postawą i empatią zminimalizować jego cierpienie!

Rolą osób wspierających w chorobie jest uważne obserwowanie sygnałów płynących od chorego. Nie można pacjenta traktować jak osoby nieporadnej, jeżeli dotąd żył aktywnie, należy zachęcać do tego, aby znalazł aktywności, które jest w stanie realizować w trakcie choroby. Nie ograniczaj niezależności chorego, nie wyręczaj go i przede wszystkim nie lituj się, bo to najbardziej upokarza. Nie męczmy chorego ciągłym dopytywaniem się o jego samopoczucie, zwłaszcza jako wolontariusze. Standardowym pytaniem rodziny jest „jak się dzisiaj czujesz”, bo też rozumiałe jest, że chcieliby usłyszeć o poprawie stanu zdrowia, no i trzeba też zacząć jakoś rozmowę, co nie zawsze jest proste.

Jeżeli wchodzisz na oddział, to miej świadomość, że najczęściej pacjent miewa się nie najlepiej, na skutek np. chemioterapii i radioterapii, więc jak ma się czuć? Dopytywanie go codziennie o stan zdrowia staje się nudne i w wielu przypadkach chorzy nie mają ochoty rozmawiać o chorobie, tylko o wielu innych ciekawych sprawach.

WAŻNE!

Bądź uważny na to, czego potrzebuje pacjent!

2.2. Najważniejsze pytania

Jak właściwie interpretować „wspieranie chorego”?

„ Nie starajcie się być zbyt mądrzy, nie szukajcie bez przerwy głębokich komentarzy i refleksji. Nie musicie nic robić, ani mówić, by poprawić sytuację

osoby cierpiącej, po prostu bądźcie z nią całym sobą."

Wsparcie to przede wszystkim „bycie” i towarzyszenie w chorobie, to otwartość na drugiego człowieka, bez oceniania, bez uprzedzeń. Wsparcie to umiejętność słuchania, czego oczekuje od nas osoba chora. To umiejętność współodczuwania stanów emocjonalnych chorego, czyli głęboko pojęta empatia. Empatia to umiejętność rozpoznania emocji drugiej osoby i szacunku do jej przeżyć. Nie oznacza to, że gdy ktoś płacze, to też mamy płakać, zawsze jednak możemy być w tych emocjach z drugim człowiekiem. Nie będzie jednak niczym złym, kiedy wzruszymy się razem z osobą chorą. Trzeba jednak wyczuć, czy to będzie z korzyścią dla niej. Nie ma powodu, dla którego mamy udawać „twardzieli” i zawsze warto zadbać o swoje przeżycia, np. rozmawiając o nich z innym wolontariuszem, psychologiem, księdzem. Zrezygnujmy z pocieszania na siłę, dawania rad, oceniania, wymuszania jakichś określonych zachowań typu „musi pan jeść”, „trzeba być silnym” itd. = to nie jest wsparcie, jeżeli nie jest adekwatne do aktualnego samopoczucia chorego. Wyświechtany zwrot „wszystko będzie dobrze” jest dla chorego najbardziej irytującym stwierdzeniem, bo prawda jest taka, że nikt nie wie, jak faktycznie rozwinie się sytuacja chorego. Jeżeli nie wiesz, co powiedzieć w danym momencie, to czasem lepiej jest po prostu pomilczeć.

Często bywa też tak, że chory odczuwa ogromny ból i strasznie cierpi – nie ma nawet siły, by z nami zamienić sto-

wo, pełen jest złości do całego świata – bądźmy wówczas uważnymi obserwatorami i cierpliwie przy nim trwajmy, gdy będzie gotów do rozmowy, zawsze starajmy się wlać w jego serce nadzieję - mądrym słowem, ciepłym spojrzeniem, łagodnością i dobrocią.

Czy trzeba chorować w samotności?

Ze względu na intensywność przeżyć i obciążeń związanych z chorobą warto zadbać o wsparcie dla osób chorych i ich bliskich. Opieka nad chorym jest szalenie wyczerpująca zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Można ustalić z rodziną dyżury w opiece nad osobą chorą. Zapoznać ich z możliwości skorzystania ze wsparcia instytucji pomocowych, fundacji.

Wspierając należy pamiętać o sobie, o swojej kondycji psychofizycznej. Starajmy się rozmawiać o trudnych dla nas przeżyciach z najbliższymi, z rodziną, z psychologiem. Nie musimy być zawsze silni i w dobrej kondycji. Jeżeli jako osoby wspierające chorych zacniemy padać z wyczerpania, to kto wówczas pomoże?

Nie można do tego dopuścić, bądźmy uważni na sygnały z ciała, odpocznijmy, gdy czujemy ogromne zmęczenie.

Jakie wsparcie dla rodziny chorego?

Gdy pojawia się choroba w rodzinie, dotychczasowe role przypisane poszczególnym członkom nagle ulegają zmianie. Osoba, która do tej pory dbała o całą rodzinę, może nagle stać się tą, która będzie potrzebowała całodobowej opieki. Zmieniają się priorytety w rodzinie, pojawi się na początku

chaos i niepokój, dopóki każdy nie wejdzie w nową dla siebie rolę. Jako wolontariusze możemy również na oddziale starać się wspierać członków rodziny, którzy zabiegani starają się godzić szereg nowych obowiązków. Odrobina wytchnienia dla członka rodziny i choćby krótka rozmowa z wolontariuszem, czy też wyptkanie swoich smutków, mogą znacząco poprawić samopoczucie i dać poczucie, iż nie jest się samemu z problemem.

Prawda czy fałsz, co lepsze?

Postawmy jednak na szczerłość w relacji. Nie ma nic złego w tym, że przyznamy choremu, iż jego cierpienie nas przeraża, że jego choroba nas boli i nie wiemy, jak sobie z tym poradzić. Nie wchodzimy w sztuczne role, nie udawajmy niczego. Jeżeli cisną nam się do oczu łzy na skutek wzruszającej rozmowy z chorym - pozwólmy sobie na nie. Przede wszystkim pytajmy zawsze chorego, czego potrzebuje, nie zgadujemy za niego, nie traktujemy go przedmiotowo - on sam wie najlepiej, czego w danej chwili najbardziej pragnie. A może jemu nie zależy w chwili spotkania na kolejnej łyżce rosółu, czy poprawionej poduszce, na wytartym nosie, czy uczesanych włosach, może najbardziej pragnie, aby po prostu go ktoś przytulił. Nie przeoczmy tego sygnału, bo może się okazać w tym jednym momencie najważniejszy.

O czym rozmawiać z chorym?

Fakt, że chory przebywa akurat w szpitalu, nie oznacza, że nie ma pasji, zainteresowań, pragnień, marzeń, rozmawiamy o przyszłości, snujemy plany, wyznaczamy cele razem z chorym. To

pozwala oderwać się od choroby, nie koncentrować się jedynie na efektach leczenia i szansach na wyzdrowienie, ale pozwala zachować normalność i daje poczucie, że pobyt w szpitalu jest tylko przejściowy, żeby uporać się z chorobą i nie oznacza końca życia.

Gry chory ma „czarne wizje” związane z chorobą ?

Rozmawiaj z nim, pytaj co go przeraża, co by mu pomogło, co by mu przyniosło ulgę, nie uciekaj, dzwoń, dopytuj się, dowiaduj, nie bój się. To nie wstyd przyznać się choremu do tego, że nie wiesz jak mu pomóc, być może on sam podsunie ci pomysł, jaka forma pomocy by mu się przydała, lub czego pragnie i potrzebuje w danym momencie i zastanów się, jak możesz mu pomóc w spełnieniu potrzeb i pragnień.

3. Chemioterapia

Chemioterapia polega na podawaniu leków zwanych cytostatykami, które całkowicie niszczą komórki nowotworowe lub hamują ich namnażanie. Chemioterapię łączy się z innymi metodami leczenia onkologicznego. Bywa uzupełnieniem radioterapii i leczenia chirurgicznego: czasem podaje się ją przed operacją, żeby zmniejszyć guz i zniszczyć krążące w organizmie komórki nowotworu, niekiedy stosuje się ją także po operacji, aby zlikwidować domniemane pozostałe ogniska nowotworowe. Bywa podawana samodzielnie, zwłaszcza w przypadku nowotworów szczególnie na nią wrażliwych, np. chłoniaków czy białaczek.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 6 pt. „Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub na stronie Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacijonkologicznej.pl

3.1. Najważniejsze pytania

Co to jest nowotwór?

W naszym ciele stale pojawiają się obce komórki, które powstają ze zdrowych pod wpływem wielu niekorzystnych czynników: palenia papierosów, niewłaściwego odżywiania się, stresu, zanieczyszczenia środowiska, kontaktu z toksycznymi substancjami (np. azbestem), nadmiernego opalania się, niektórych wirusów. Istotną rolę odgrywają również predyspozycje genetyczne. Zmienione (zmutowane) komórki regularnie usuwa nasz system odpornościowy, który pilnuje równowagi w organizmie. Jeśli jednak dojdzie do jej zaburzenia, „złe” komórki zaczynają mnożyć się w sposób niekontrolowany. Tak tworzy się guz, a jeśli komórki wydostaną się z niego i z krwią dotrą do innych miejsc – powstają przerzuty.

Jak wygląda leczenie?

Cytostatyki podaje się według schematu „szytego na miarę” – odpowiednie leki, liczbę cykli (kursów) oraz odstępy między nimi ustala się dla każdego chorego indywidualnie - najczęściej jest to kilka lub kilkanaście cykli chemioterapii podawanych co dwa lub trzy tygodnie. Zdarza się, że leczenie trwa, z przerwami, nawet kilka lat. Chemioterapię prowa-

dzi się w szpitalu, w ambulatorium albo w domu (cytostatyki doustne).

Jakie skutki uboczne może powodować chemioterapia?

Leki stosowane w chemioterapii to broń obosieczna. Z jednej strony, ratują życie, ponieważ krążąc z krwią, docierają do komórek nowotworowych w całym organizmie i niszczą je. Z drugiej – mogą powodować skutki uboczne. Dzieje się tak, ponieważ cytostatyki działają na wszystkie komórki, które szybko się dzielą. Należą do nich „złe” komórki nowotworowe, ale także „dobre” komórki, które znajdują się w szpiku kostnym produkującym krwinki oraz w cebulkach włosów, skórze, paznokciach, błonie śluzowej jamy ustnej i przewodzie pokarmowym.

Dlatego przy stosowaniu cytostatyków może pojawić się anemia, owrzodzenia jamy ustnej i przełyku, biegunka, wypadanie włosów, wysuszenie skóry. Na szczęście objawy te zwykle są przejściowe. „Dobre” komórki potrafią się szybko regenerować.

Czy podczas chemioterapii wypadną włosy i czy potem odrosną?

Włosy nie zawsze wypadają, a jeśli się tak zdarzy, zwykle jest to proces przejściowy. Włosy odrastają, ponieważ najczęściej nie wypadają z cebulkami, tylko kruszą się przy skórze. Leki stosowane w chemioterapii mogą powodować różne reakcje skórne.

WAŻNE!
Wszelkie przebarwienia, świąd, zmiany skórne powinny być zgłoszone lekarzowi.

Czy to prawda, że kobiety poddane chemioterapii mogą wcześniej przekwitać?

Tak, pacjentki mogą doświadczać nieprzyjemnych objawów menopauzy, takich jak: nieregularne miesiączki lub ich brak, uderzenia gorąca, wysychanie skóry i śluzówki.

Lekarz może przepisać preparaty, które złagodzą te dolegliwości.

Czy leczenie może spowodować bezpłodność?

Chemioterapia nie zawsze kończy się bezpłodnością, ale prawdą jest, że cytostatyki mogą uszkadzać komórki rozrodcze – trwale lub tylko przejściowo. Mogą zaburzać cykl miesięczkowy (menstruacja opóźnia się lub zanika) i z tego powodu lekarze odradzają korzystanie z naturalnych metod zapobiegania ciąży, ponieważ w tej sytuacji są zawodne. Konieczne jest stosowanie innych metod antykoncepcji. Jest to bardzo ważne z uwagi na bezpieczeństwo dziecka, które narażone na działanie chemioterapii w okresie płodowym, mogłoby rozwijać się nieprawidłowo. Mężczyźni, którzy planują poczęcie dziecka po zakończeniu leczenia nowotworu, mogą rozważyć – jeszcze przed rozpoczęciem leczenia – zdeponowanie nasienia w banku nasienia (o szczegółach poinformuje lekarz onkolog).

Czy można korzystać z medycyny alternatywnej?

Zbyt często „cudowne leki” to nieprzebadane preparaty, których dystrybutorzy wyłudzą pieniądze od zdesperowanych chorych. Absolutnie nie mogą one zastąpić klasycznego leczenia. Mogą

natomiast, ale wyłącznie po konsultacji z lekarzem, uzupełnić standardową terapię. Należy jednak pamiętać, że specyfiki nieznanego pochodzenia mogą przyspieszać rozwój nowotworu, kolidować z klasycznymi terapiami, opóźnić leczenie i spowodować utratę szansy na poprawę zdrowia. Metody te są na ogół krytykowane przez autorytety medyczne.

Czego powinno się unikać podczas chemioterapii?

- Nie stosować żadnych diet ani dodatkowych zabiegów leczniczych bez wiedzy lekarza.
- Nie przyjmować na własną rękę syntetycznych witamin.
- Podczas chemioterapii nie pić soku z grejfrutów (może nasilić toksyczność leków).
- Lampka wina albo tyk piwa nie powinny zaszkodzić.
- Nie zaleca się picia alkoholu w dni, w które podawana jest chemioterapia.
- Należy unikać alkoholu, jeżeli przepisane zostały leki przeciwbólowe oraz cytostatyki doustne.
- Absolutnie zakazane jest picie mocnych alkoholi.

Czy to prawda, że jama ustna także staje się bardziej wrażliwa i podatna na infekcje? Jak o nią dbać?

Tak, błona śluzowa jamy ustnej i gardła jest teraz wrażliwsza, więc należy dbać o nią szczególnie troskliwie. Najlepiej jeszcze przed chemioterapią odwiedzić stomatologa i wyleczyć zęby. Należy myć zęby po każdym posiłku, delikatnymi ruchami. Należy zmienić szczoteczkę na miękką i wyparzać ją często oraz zmieniać co kilkanaście

tygodni. Jeśli w jamie ustnej pojawią się białawe naloty, nadżerki czy owrzodzenia – należy zgłosić to lekarzowi.

Lepiej ograniczać stodycze. Należy unikać wszystkiego, co może podrażnić śluzówkę – papierosów, mocnego alkoholu, płynów do płukania zawierających alkohol, zbyt kwaśnych, ostrych czy gorących potraw.

Z powodu częstych wkłuć i toksyczności leków pękają żyły. Można temu zaradzić?

Żyły najlepiej nakłuwać, gdy są ciepłe – są wówczas bardziej elastyczne, mniej kruche. Jeśli pacjent ma wychłodzone ciało, można je ogrzać przed wkłuciem. Po każdym podaniu leku i usunięciu wkłucia z żyły, przez kilka minut można docisnąć to miejsce wacikiem. Zapobiegnie to powstaniu krwiaka i uczuciu bolesności.

Jak dbać o włosy?

Przed i podczas leczenia należy „oszczędzać” włosy:

- stosować delikatne środki pielęgnacyjne,
- można zmienić fryzurę na taką, która nie wymaga stosowania lokówek i uszerek,
- jeżeli włosy są długie, gęste, lepiej skrócić je przed leczeniem,
- unikać agresywnych zabiegów fryzjerskich (farbowania, ondulacji, prostowania).

Dlaczego podczas leczenia dokuczają skurcze mięśni?

Niektóre z cytostatyków mogą zaburzać poziom elektrolitów, powodując drętwienie rąk i stóp czy skurcze łydek, zaburzenia czucia, które ustępują po zakończeniu leczenia.

Jak można zmniejszyć uporczywe nudności i wymioty?

Rzeczywiście, wiele cytostatyków powoduje takie reakcje. Nudności i wymioty mogą mieć

charakter ostry, tzn. w ciągu doby od podania leków, opóźniony (pojawiają się po dobie i trwają kilka dni) lub przewlekły. Wszystko zależy od rodzaju cytostatyków, umiejscowienia nowotworu oraz nastawienia psychicznego. Zdarzają się też nudności wyprzedzające: wystarczy skojarzenie, choćby zapach szpitala czy widok sali, żeby chory zaczął odczuwać nieprzyjemne dolegliwości. Jeżeli są one bardzo uporczywe, poproś pielęgniarkę o pomoc. Lekarz onkolog zleca leki zapobiegające wymiotom i nudnościom już podczas pierwszego kursu chemioterapii; powinno to zapobiec nieprzyjemnym objawom przy następujących cyklach.

Wskazane jest pić małymi łykami, kilka szklanek dziennie wody mineralnej, ale słabo zmineralizowanej i niegazowanej. Niektórym osobom woda pomaga przy nudnościach, poza tym duża ilość płynów bywa pomocna przy zaparciach, które zdarzają się podczas chemioterapii. Można spróbować „domowych” sposobów, które polecają pacjenci: niektórym z nich pomaga przy nudnościach ssanie landrynek albo kawałka korzenia imbiru (jest stosowany w preparatach przeciw chorobie lokomocyjnej), popijanie wywaru z imbiru (kawałki imbiru krótko gotujemy, odcedzamy, możemy dodać soku z cytryny i miodu; to także dobry środek na przeziębienie), jedzenie krakersów rano na czczo, jedzenie małych kawałków schłodzonego w lodówce chleba czy sera.

Czy podczas chemioterapii należy się jakoś specjalnie odżywiać?

Podczas przyjmowania cytostatyków najlepiej jeść nieco mniej, zwłaszcza, że mogą pojawić się nudności. Za to w przerwach między kolejnymi cyklami, kiedy organizm się regeneruje, posiłki powinny być jak najbardziej urozmaicone i wartościowe, żeby dostarczyć niezbędnych witamin i soli mineralnych. Naukowcy przypisują działanie antynowotworowe zielonej herbacie, soi, kurkumie (składnik przyprawy curry), imbirowi, niektórym warzywom (kapusta, brokuły, brukselka, czosnek, pory, cebula, szpinak).

Należy unikać ostrych przypraw, ponieważ błona śluzowa w jamie ustnej i przetyku może być wrażliwsza w czasie leczenia. Właśnie ze względu na nadwrażliwą śluzówkę polecamy kisiel oraz wywar z siemienia lnianego, czy domowy kisiel z mąki kartoflanej z sokiem owocowym, które działają osłaniająco.

Jeżeli dokuczają zaparcia, należy pić więcej niesłodzonych płynów i jeść więcej pokarmów bogatych w błonnik: ziarna, orzechy, chleb pełnoziarnisty, otręby.

W przypadku problemów z biegunką należy unikać pokarmów wysokobłonnikowych, mlecznych i surowych. Zastąpią je skutecznie biały ryż, makaron, gotowane warzywa i drób. Należy dużo pić, gdyż biegunka może prowadzić do odwodnienia organizmu. W razie długiego okresu występowania biegunki konieczna jest konsultacja z lekarzem.

Palenie papierosów jest zakazane! – nie tylko szkodzą zdrowiu, ale dodatkowo nasilają i tak dotkliwe objawy uboczne, m.in. wysuszają śluzówkę.

Co można zrobić w sytuacji utraty apetytu i spadku wagi?

Lęk przed rozwojem choroby, nudności, zmiana trybu życia na bardziej bierny – to wszystko sprawia, że pacjent może stracić apetyt. Z powodu cytostatyków zwykle ma się zmieniony smak i może być tak, że na razie nie ma ochoty na to, co dotąd mu smakowało.

Może warto więc zmienić przyzwyczajenia i spróbować nowych potraw?

- Jeśli za jednym razem pacjent niewiele może zjeść, proponuj więcej mniejszych posiłków i przekąski między nimi.
- Zioła, które pobudzają apetyt i ułatwiają trawienie: majeranek, cząber, oregano, bazylija, kurkuma.
- Jeżeli są duże problemy z wagą, można sięgnąć po odżywki z apteki.

4. Radioterapia

Radioterapia wykorzystuje promieniowanie o wysokiej energii do niszczenia komórek nowotworowych. Specjalne urządzenie kieruje promieniowanie na obszar zajęty przez guza. Radioterapia jest stosowana w szpitalu lub ambulatoryjnie. Każda sesja leczenia trwa tylko kilka minut.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 11 pt. „Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania

WAŻNE! W czasie napromieniania i po zakończonym leczeniu pacjenci nie są źródłem promieniowania dla innych osób!

4.1. Ochrona skóry napromienianej

1. Odczyn popromienny może wystąpić jako:

- **złuszczenie skóry „na sucho”**, (skóra łuszcząca się, zaczerwieniona, sucha), zalecane stosowanie preparatów gotowych: Alantan, Radiosun, Linomag, Pharmaceris X-rays lub preparatów zleconych przez lekarza prowadzącego.
- **złuszczenie skóry „na wilgotno”** (skóra łuszcząca się, zaczerwieniona, z wysiękiem), nie zaleca się stosowania zasypek i pudrów, tylko Linomag w płynie lub w kremie, maść z witaminą A i E, Lanolinę lub preparaty zlecone przez lekarza prowadzącego.

2. Po zakończeniu radioterapii, odczyn popromienny skóry mija zwykle po kilku tygodniach.

3. Skórę pielęgnujemy oliwką, Linomagiem, parafiną kosmetyczną lub innym środkiem zleconym przez lekarza prowadzącego.

4. Skórę napromienianą należy myć letnią wodą z dodatkiem delikatne-

go mydła dla dzieci, emulsji myjącej.

5. Zalecane noszenie ubrań przewiewnych, z lekkich, naturalnych materiałów (jedwab, bawełna), umożliwiających wietrzenie miejsc napromienianych. Ubrania nie powinny uciskać, obcierać skóry po napromienianiu.

6. Wskazane jest unikanie nasłonecznienia! Przed wyjściem na słońce dobrze jest ostonić twarz, głowę, czapkę, kapeluszem lub parasolem, zabezpieczyć leczony obszar, np. maścią witaminową. Skórę po napromienianiu należy chronić przed słońcem co najmniej rok po zakończeniu leczenia.

7. Skórę po napromienianiu należy chronić przed zimnem, wiatrem. Działanie niskich temperatur powoduje, że skóra staje się cieńsza, wrażliwsza na urazy.

8. Należy unikać wszystkiego, co mogłoby powodować podrażnienie bądź uszkodzenie skóry napromienianej: nagrzewania, ochładzania, przyklejania plastrów samoprzylepnych, stosowania dezodorantów, perfum, kosmetyków do i po goleniu i innych środków na bazie alkoholu, golarek żyletkowych.

9. W przypadku radioterapii owłosionej części głowy następuje utrata włosów związana z uszkodzeniem mieszków włosowych. Włosy zazwyczaj odrastają w ciągu 3-6 miesięcy, niekiedy jednak ich utrata jest stała.

4.2. Pielęgnacja jamy ustnej

1. Zaleca się:

- mycie zębów (po każdym posiłku), szczoteczką miękką, nylonową, wyparzoną przed każdym użyciem we wrzącej wodzie,
 - pastę do zębów delikatną, bez środków ścierających, wybielających,
 - przestrzenie między zębami czyścić nitką dentystyczną,
 - utrzymanie dobrego stanu uzębienia, regularne kontrole u stomatologa,
 - jeżeli jest to możliwe, na czas terapii zrezygnować z protez zębowych,
 - płukanie jamy ustnej naparem z siemienia lnianego, szatwii (temperatura pokojowa), Tantum Verde, roztworem wody utlenionej (1 łyżka wody utlenionej 3% na ½ szklanki wody), roztworem nadmanganianu potasu (roztwór o kolorze jasnoróżowym),
 - stosowanie preparatu Aphtin do pędzlowania jamy ustnej,
 - stosowanie preparatów ślinozastępczych w przypadku suchości jamy ustnej (dostępne w aptece),
 - preparaty rumianku mogą wysuszać śluzówkę.
2. Po konsultacji z lekarzem prowadzącym, można stosować preparaty witamin B2, B6, PP, E, A, płyn witamino-glicerynowy.
3. Należy przyjmować przepisane leki przeciwbólowe.

4.3. Samopoczucie

W trakcie i po radioterapii pacjenci odczuwają zmęczenie, osłabienie.

1. Zaleca się:

- prowadzenie spokojnego, oszczędzającego trybu życia, z zachowaniem umiarkowanej aktywności fizycznej,
- w miarę możliwości korzystanie z drzemki,
- częste spacerowanie (pamiętając o ochronie miejsc napromieniowanych).

2. W przypadku narastającego osłabienia, pojawienia się silnych zawrotów głowy, uczucia szybkiego bicia serca, dużej męczliwości, duszności, należy skontaktować się z lekarzem rodzinnym lub lekarzem prowadzącym radioterapię.

4.4. Zapobieganie infekcjom

W trakcie i po radioterapii zwiększa się podatność na zakażenia.

1. Niewskazane:

- kontakty z osobami przeziębionymi, kaszlącymi,
- przebywanie w dużych skupiskach ludzkich, takich jak centra handlowe, środki komunikacji,
- kontakty ze zwierzętami.

2. Aby zmniejszyć ryzyko infekcji, zaleca się:

- unikania skaleczeń, zadrapań skóry, np.: przy goleniu,
- staranne mycie rąk przed posiłkami, po wyjściu z toalety.

4.5. Dieta

Wysokobiałkowa, łatwostrawna, jeżeli stan chorego wymaga również przetarta, miksowana. Najważniejsze jest jednak, zapewnienie odpowiedniego bilansu energetycznego, tak aby nie występował spadek masy ciała.

W tym celu należy spożywać posiłki małe objętościowo, natomiast o dużej wartości odżywczej i często (nawet 7x dziennie), w tym okresie można do diety włączać odżywki białkowe jako dodatki do sosów, zup... Należy zadbać również o to, by posiłki były odżywcze, składały się z nisko przetworzonych i świeżych produktów. Posiłki powinny mieć umiarkowaną temperaturę – nie za zimne ani za gorące. Największe modyfikacje diety są wymagane, gdy radioterapia dotyka okolic przewodu pokarmowego (wówczas może wystąpić potrzeba zastosowania diety półpłynnej). U chorego mogą wystąpić takie dolegliwości, jak biegunki, czy trudności w przełykaniu. Aby ułatwić przyjmowanie oraz przyswajanie pokarmów, posiłki powinny mieć konsystencje płynną lub półpłynną (zupy płynne, zupy - kremy, kisiele, budynie), pieczywo miękkie bez skórki pokrojone na małe cząstki, namoczone w herbacie, wędlina zmiksowana na pastę, pomidor lub ogórek bez skórki starty na tarce jarzynowej, ziemniaki puree, drobne kasze (jęczmienna, jaglana, krakowska, kuskus), mięso rozdrobnione duszone (gulasz z warzywami, pulpeciki duszone).

Nie są wskazane pokarmy:

- zimne, gorące,
- tłuste mięsa, wieprzowina,
- produkty mleczne,
- ciężkostrawne, wzdymające: bigos, fasola, groch, grzyby,
- używki: mocna kawa, mocna herbata, alkohol, papierosy.

W tym okresie można wprowadzać do jadłospisu diety przemysłowe dostar-

czające wszystkich składników energetycznych oraz witamin i składników mineralnych. Należy pamiętać, żeby spożywać je bardzo powoli, małymi łyżkami, tzn. 1 op. nawet w ciągu kilku godzin – spożywane za szybko, mogą powodować biegunki.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 7 pt. „Żywność a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacionkologicznej.pl

5. Seksualność w chorobie nowotworowej

Seks to część naszego codziennego życia. Daje przyjemność, wpływa na nasze samopoczucie i relacje z innymi. U jego podstaw leży potrzeba bliskości, czułości i przyjemności. A fizyczny wyraz bliskości, czułości i uwagi jest ważny zawsze, nawet wtedy, gdy stosunek seksualny nie jest możliwy.

Niezależnie od tego, jakie ograniczenia pojawiają się na skutek leczenia choroby nowotworowej, zdolność do odczuwania przyjemności płynącej z dotyku pozostaje. A jedyną słuszną miarą zdolności seksualnych partnerów jest to, jaką przyjemność z tego czerpią.

Utrata zainteresowania seksem i brak pożądania u osób chorujących na nowotwór i ich partnerów jest natu-

ralna. Na etapie diagnozy i w trakcie leczenia koncentrują się zazwyczaj na myślach o chorobie, radzeniu sobie z dyskomfortem, bólem, nową sytuacją. Dodatkowo obawy i nie podejmowanie tematu seksu między partnerami, mogą pogarszać nastrój, powodować lęk przed aktywnością seksualną.

Możesz zapoznać się także z poradnikami nr 2 pt. „Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów” oraz z poradnikiem nr 3 pt. „Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek”, które zostały wydane w ramach serii wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępne są do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacjonkologicznej.pl

5.1. Najważniejsze pytania

Czy osoby chorujące na nowotwór mogą uprawiać seks?

Żadne leczenie czy choroba nie jest przeciwwskazaniem do odczuwania przyjemności z bliskości i dotyku. Czasem jednak może być potrzebna zmiana myślenia o satysfakcji płynącej z seksu oraz przetamanie wstydu i obaw. Niezwykle istotne jest, aby osoba chorująca porozmawiała o ewentualnych przeciwwskazaniach do podejmowania aktywności seksualnej oraz o zmianach i ograniczeniach, jakie wynikają z powodu choroby i leczenia, a następnie przekazała te informacje swojemu partnerowi. Warto też zapytać, które z objawów są trwałe, a które przemijają i po jakim czasie.

W trakcie radioterapii na obszar mied-

nicy, jeżeli nie ma obfitych krwawień z narządów płciowych, można podejmować współżycie. Wyjątek stanowią osoby leczone za pomocą specjalnych implantów. Powinny się wstrzymać do czasu zakończenia leczenia i uzyskania zgody lekarza.

Podczas chemioterapii odporność osoby leczonej spada. Dlatego bardzo istotne jest zachowanie higieny i używanie prezerwatyw, aby uniknąć stanów zapalnych oraz zarażenia chorobami przenoszonymi drogą płciową. Także leczenie chirurgiczne może powodować większą bolesność lub zmianę budowy narządów płciowych. Warto więc poszukać innych pozycji, przyjemnej stymulacji i przyrządów, które mogą ułatwić czerpanie przyjemności z seksu.

Jakie zmiany powoduje choroba i jej leczenie?

Choroba nowotworowa, a głównie jej leczenie może powodować spadek libido, suchość pochwy, jej zmniejszenie, bolesność stosunków, problemy z osiągnięciem orgazmu, erekcją, brak wytrysku u mężczyzn czy bezpłodność. W zależności od zastosowanego leczenia i okoliczności, trudności te występują z różną częstotliwością.

Chemioterapia, czyli leczenie cytostatykami mają wpływ na zmiany hormonalne, mogą także uszkadzać nerwy. Prowadzi to często do bezpłodności, wcześniejszej menopauzy, problemów z erekcją, może także wpłynąć na spadek pożądania. Objawy te mogą być trwałe lub przejściowe.

Radioterapia, czyli napromienianie („naświetlanie”) chorych narządów, np. miednicy czy gruczołu krokowego,

może powodować zwężanie światła naczyń krwionośnych, uszkodzenia nerwów, nie pozostaje bez wpływu także na płodność osoby chorej.

Hormonoterapia, stosowana przy nowotworach hormonozależnych wpływa na życie seksualne. Leki te mogą wpływać na obniżenie libido u obu płci.

Leczenie operacyjne polegające na usunięciu narządów płciowych, części twarzy, amputacji kończyny, mastektomii, prowadzi do zmian anatomicznych, które wpływają na funkcjonowanie fizyczne i społeczne chorego.

Obok problemów fizycznych występujących na skutek operacji, chemioterapii, radioterapii czy hormonoterapii ważnym aspektem ograniczeń w życiu seksualnym osób chorujących i ich partnerów są obawy, wyobrażenia czy oczekiwania dotyczące tego, jak powinno wyglądać życie seksualne. Obraz siebie, swojej fizyczności na skutek diagnozy, przebytej operacji czy też zmian hormonalnych może bardzo się zmienić. Widoczna blizna, utrata lub deformacja narządu, zmiany na skórze po radioterapii mogą pogorszyć samoocenę, odebrać pewność siebie, obniżyć poczucie atrakcyjności. Także świadomość bycia chorym, szybsza menopauza u kobiet czy andropauza u mężczyzn, obawa przed odrzuceniem mogą wpływać na nastrój chorego. To wszystko sprawia, że podjęcie na nowo życia seksualnego może nie być łatwe.

Ważne jest, aby partnerzy porozmawiali wtedy szczerze o tym, co jest trudne, co powoduje blokadę, co jest możliwe na ten moment do zrealizowania, a z czym chcą poczekać.

Kiedy należy się zgłosić do seksuologa?

Jeżeli po konsultacji z lekarzem i wyjaśnieniu ograniczeń w życiu seksualnym spowodowanych leczeniem, osoba chorego nadal ma obawy i niepokój co do swojego życia seksualnego, może skorzystać z takiej wizyty. Uzyskanie odpowiedzi na to, jak sobie i partnerowi pomóc w tej nowej sytuacji, na pewno da parze nowe narzędzia do porażenia sobie z problemami. O swoich uczuciach, obawach, przeżyciach chorujący, jak i partner osoby chorej mogą także porozmawiać z psychologiem.

Jak sobie radzić ze zmianami fizycznymi w życiu seksualnym?

Widoczne na ciele blizny, spowodowane chemioterapią brak włosów, utrata piersi, jądra czy amputacja kończyny, nie wpływają bezpośrednio na niemożność kontynuacji aktywności seksualnej przez osobę chorą lub po przebytej chorobie. Leczenie, które powoduje zmiany w wyglądzie ciała wpływa jednak bardzo często na jej odbiór siebie, samoocenę, akceptację. Pacjent czuje się wtedy mniej atrakcyjny, może obawiać się, że partner także go nie zaakceptuje. Jeżeli zmiany te dotyczą twarzy, włosów czy innych zmian widocznych nie tylko w kontaktach z najbliższymi, np. amputacja kończyny, dodatkowo pojawia się ogólna obawa przed akceptacją społeczeństwa. Osoba taka może unikać kontaktów, zamykać się w domu.

Osoby takie na pewno potrzebują czasu na oswojenie się ze zmianami swojego ciała, a także życzliwych kontaktów z najbliższymi i otoczeniem.

Partner osoby chorej może oswojać

się z widocznymi zmianami poprzez pomoc osobie chorej, np. przy wyborze peruki, pomocy w dopasowaniu protezy, higienie osobistej. Ma wtedy możliwość obejrzenia, dotknięcia np. blizny, oswojenia się ze zmianą. Okazanie troski w tego typu zabiegach da większą pewność siebie osobie chorej i nie spowoduje zaskoczenia partnera w sytuacji erotycznej.

Ważna jest także dbałość osoby chorej o swój ubiór, o wygodną i ładną bieliznę, o małe detale, które ułatwią akceptację zmian.

Na akceptację siebie mają też wpływ kontakty z otoczeniem, m.in. wolontariuszami obecnymi na różnych etapach choroby i leczenia w szpitalach. Pacjent dzięki serdecznym i ciepłym kontaktom może poćwiczyć w bezpiecznym środowisku kontakty z osobami, których wcześniej nie znał, zobaczyć, że zmiany jego ciała nie powodują odrzucenia ze strony innych. Osoby chore mają możliwość dostrzec, że nadal są interesującymi kobietami i mężczyznami.

5.2. Leczenie a płodność

W zależności od metody leczenia osoby chore mogą stać się bezpłodne trwale, czasowo lub pozostają płodne. Warto porozmawiać o tym z lekarzem prowadzącym już na etapie decyzji o ścieżce leczenia i podjąć ewentualnie decyzję o pozostawieniu w przeznaczonym do tego banku nasienia, komórek jajowych. Być może teraz osoba chora nie myśli o potomstwie, ale jest to ważna decyzja także na przyszłość. Jeżeli w trakcie terapii osoba leczona pozostaje płodna, to nie jest wskazane wtedy zachodzenie w ciążę. Leczenie

może uszkadzać komórki rozrodcze i powodować nieprawidłowości w rozwoju i budowie płodu. Podczas leczenia zalecane są środki ostrożności i zabezpieczenia przed ciążą w tym okresie.

O planowaniu ciąży po leczeniu należy porozmawiać z lekarzem prowadzącym, aby wiedzieć, ile czasu potrzeba na rekonwalescencję i kiedy można się starać o dziecko.

6. Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej

Pielęgnacja chorego to niezwykle istotna część opieki. Dążąc do poprawy tej jakości, dbając o zachowanie komfortu i dobrego samopoczucia chorego, opiekun musi dać od siebie bardzo wiele. Poprawa jakości życia chorego idzie w parze ze staraniem o nadanie jego życiu wartości, co jest tym trudniejsze, im bardziej chory i zależny od opiekuna jest pacjent.

Do najważniejszych czynności opiekuńczych należą czynności higieniczne, a więc m.in. zmiana pościeli, toaleta ciała pacjenta, mycie włosów i ciała, zmiana ubrania, bielizny.

Praca z chorym nie jest łatwa - wymaga dużych pokładów ciepła i cierpliwości, olbrzymiej empatii i zaangażowania. Dla opiekunów jest to praca ciężka fizycznie i wyczerpująca emocjonalnie. Chory człowiek bywa niewdzięczny, niemiły i agresywny, a opiekun nie może odpłacić się tym samym. Pacjenci potrafią okazać wielką wdzięczność, z radością reagować na każdy gest opiekuna i wyrozumiale podchodzić do słabości czy niedo-

ciągnąć, jakie widzą w pracy swoich opiekunów.

Dla chorego bycie pacjentem także nie jest proste. Niejednokrotnie oznacza to konieczność przełamania swojego wstydu, pozwolenie na naruszenie własnej nietykalności i przekroczenie granic intymności. Pacjentom często ciężko przychodzi pogodzenie się z faktem, że ich ciało czy umysł zawodzą na tyle, że potrzebna jest druga osoba, aby chory mógł dojść do zdrowia lub dalej na nim nie podupadać.

Zabiegi higieniczne, jakie wykonuje opiekun, pozwalają nie tylko na zachowanie czystości czy poprawę samopoczucia pacjenta, ale są także elementem tworzącym relację i elementem profilaktyki zakażeń czy odleżyn. Ponieważ pielęgnacja odbywa się regularnie, pozwala na dokładną obserwację stanu chorego, w tym także zmian skórnych, jakie mogą się pojawić. Dzięki temu możliwa jest szybka reakcja na pierwsze symptomy sugerujące nieprawidłowości. Trzeba pamiętać, aby dostosować środki pielęgnacyjne do typu skóry chorego oraz, jeśli jest taka konieczność, aby stosować specjalistyczne preparaty pielęgnacyjne.

Prawidłowa pielęgnacja obejmuje 3 kroki:

1. Delikatne oczyszczanie skóry z zanieczyszczeń - absolutna podstawa pielęgnacji.
2. Wspomaganie regeneracji naskórka oraz aktywizacja skóry - zaspokojenie szczególnych potrzeb skóry, w tym nawilżanie, natłuszczenie, pobudzanie mikrocyrkulacji.

3. Zabezpieczanie skóry przed powstawaniem podrażnień - element profilaktyki.

W zależności od potrzeb i stanu zdrowia chorego, można wykonać toaletę częściową (np. toaleta części intymnych po wypróżnieniu) lub całkowitą. Przy wykonywaniu wszelkich czynności higienicznych, należy pozostać konsekwentnym i stanowczym, ale jednocześnie zapewnić choremu poczucie bezpieczeństwa i intymności. Jeśli pacjent jest na tyle sprawny, aby wykonywać część czynności samodzielnie, należy mu to umożliwić, mimo chęci wyłączenia go. Jeśli choroba uniemożliwia jakąkolwiek samodzielność, pacjent będzie się czuł bardziej komfortowo, jeśli opiekun przed wykonaniem każdej czynności uprzedzi chorego o tym, co za chwilę będzie robił. Choć wydaje się to oczywiste, opiekun nie powinien zapominać o tym, że pielęgnuje osobę, której uczucia łatwo można zranić.

U chorych wymagających szczególnej pielęgnacji, np. chorych z ranami, odleżynami, konieczne jest ścisłe stosowanie się do zaleceń lekarza oraz szczególna dbałość o wykonanie każdej czynności higienicznej. Na znaczeniu zyskuje też obserwacja stanu i koloru skóry, wygląd skóry może bowiem sugerować schorzenia wewnętrzne. W przypadku chorych obłożnie szczególną rolę odgrywa wspomniany wcześniej krok 3 pielęgnacji, czyli ochrona skóry. Kremy pielęgnacyjne, zostawiające na skórze warstwę ochronną, powinny być tu regularnie stosowane.

Oto kilka wskazówek, dotyczących codziennej pielęgnacji obłożnie chorego:

- Przed rozpoczęciem pielęgnacji przygotuj pomieszczenie – sprawdź, czy jest optymalna temperatura, ogranicz liczbę osób pozostających w pomieszczeniu, by niepotrzebnie nie krępować chorego.
- Wszystko, co będzie Ci potrzebne, ułóż w jednym miejscu,. Na czas mycia zabezpiecz łóżko specjalnym podkładem higienicznym.
- Porozmawiaj z pacjentem. Jeśli nie jest możliwe nawiązanie kontaktu słownego i wzrokowego z chorym, zawsze uprzedzaj wszelkie czynności delikatnym dotykiem dłoni.
- Zawsze informuj chorego o tym, co chcesz zrobić. Twój podopieczny może wykonać daną czynność samodzielnie i zachęć go, by spróbował jej na miarę swoich możliwości. Obserwując jego działanie (lub jego brak), udziel mu potrzebnej pomocy.
- Odchodząc od łóżka chorego, zawsze pamiętaj o zabezpieczeniu chorego przed wypadnięciem, np. zamykając drabinkę (warto się w nią zaopatrzyć). Podobnie, gdy stoisz z jednej strony, z drugiej zawsze zabezpiecz łóżko.
- W trakcie pielęgnowania chorego dbaj o porządek, na bieżąco wyrzucaj zużyte materiały (np. myjki jednorazowe, gaziki, ręczniki papierowe) do przygotowanego pojemnika/worka na odpady.

Pierwsze kroki:

1. Toaletę zacznij od mycia twarzy, szyi i uszu. Następnie przejdź do mycia ramion i torsu.
2. Skórę po oczyszczeniu należy delikatnie i dokładnie osuszyć.
3. Podczas mycia staraj się, aby odkryte były tylko te części ciała, które akurat są myte. Dzięki temu toaleta będzie dla chorego mniej krępująca.
4. Plecy chorego myj po odwróceniu go na bok.
5. Podczas mycia stóp zwróć uwagę na przestrzenie między palcami. Pamiętaj o ich dokładnym osuszeniu.
6. Po oczyszczeniu ciała można zaaplikować regenerujące skórę balsamy i pobudzić skórę masowaniem z użyciem preparatu aktywizującego.
7. Zagrożone odparzeniami i odleżynami partie skóry zabezpiecz specjalnymi kremami ochronnymi.
8. Zęby/protezę należy myć po każdym posiłku, a włosy czesać przynajmniej raz dziennie. Pościel oraz piżamę chorego zmieniaj w miarę potrzeb - nie pozwól, aby chory przebywał w wilgotnej czy mokrej pościeli. Pamiętaj, że to w dużej mierze od Ciebie zależy, jaki będzie stan skóry chorego. Poświęcając więcej uwagi codziennym zabiegom higienicznym, wykonując je starannie i z użyciem odpowiednich środków pielęgnacyjnych, zaoszczędzisz choremu bólu, a sobie dodatkowej pracy.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 5 pt. „Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępny jest do bezpłatnego

pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacjonkologicznej.pl

7. Dieta i żywienie w chorobie nowotworowej

Dieta powinna uwzględniać wszystkie potrzeby żywieniowe pacjenta, które mogą być bardzo indywidualne. Istotne jest, aby posiłki były smaczne oraz wyglądały apetycznie, bowiem sposób podania zazwyczaj korzystnie wpływa na apetyt chorego. Najlepiej spożywać w ciągu dnia ok. 4- 5 niewielkich posiłków w odstępach czasowych co 3 godzin, jeśli to możliwe o stałych porach. Ostatni posiłek powinien wypaść nie później niż 2 godziny przed snem.

Nie wolno używać produktów spleśniałych lub podejrzanych o zepsucie! Zawsze należy sprawdzać termin przydatności do spożycia. Należy również zadbać o higienę przygotowywanych potraw – warzywa i owoce dokładnie umyć, a deski i gąbki do mycia naczyń, warto od czasu do czasu sparzyć wrzątkiem (stanowią bardzo dobre podłoże do rozwoju pleśni).

Należy uważać na możliwe interakcje stosowanych leków z pożywieniem – leki najlepiej przyjmować na czczo (chyba, że w ulotce leku zalecane jest przyjęcie go z posiłkiem). Lek należy popić chłodną wodą (źródlaną bądź przegotowaną i ostudzoną wodą z kranu). Leków nie należy popijać herbatą, kawą ani sokami owocowymi.

Ponadto celem diety jest także:

- utrzymanie dobrego stanu odżywienia, który zwiększa tolerancję pacjenta na stosowaną terapię,
- zminimalizowanie efektów ubocznych samej choroby i leczenia – tym samym odciążenie chorego narządu (zwłaszcza gdy nowotwór dotyka narządu przewodu pokarmowego). Wówczas należy stosować zasady diety lekkostrawnej,
- poprawa jakości życia poprzez łagodzenie dolegliwości takich jak nudności czy brak siły, spowodowanych wyniszczeniem nowotworowym,
- nie powodowanie/nasilanie dolegliwości, np. biegunek, bólu brzucha. Z diety należy eliminować te składniki/produkty żywnościowe, które u chorego powodują dolegliwości. W trakcie leczenia może rozwinąć się nietolerancja na niektóre produkty/składniki diety – przykładem jest nietolerancja laktozy.

W czasie leczenia przeciwnowotworowego ogólne zalecenia żywieniowe mogą wymagać modyfikacji w zależności od zastosowanej metody leczenia i jej ewentualnych skutków ubocznych. Decydującą rolę w wyborze stosowanej diety odgrywa stan pacjenta. W przypadku, kiedy jest ciężki, gdy pacjent nie może odżywiać się samodzielnie, po przebyciu niektórych operacji chirurgicznych w obrębie przewodu pokarmowego lub gdy występują nasilone objawy uboczne chemio- lub radioterapii, często istnieje konieczność zastosowania diety o zmienionej konsystencji (papkowatej, płynnej) lub nawet żywienia sztucznego (dojelitowego, pozajelitowego).

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 7 pt. „Żywność a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacionkologicznej.pl

7.1. Co jeść?

Najważniejszym aspektem żywienia w chorobach nowotworowych jest niedopuszczenie do wystąpienia niedożywienia. Odpowiednia podaż energii i składników odżywczych z diety nie dopuszcza do wystąpienia niedoborów, wpływa na prawidłowy stan odżywienia chorej osoby, dzięki czemu organizm posiada więcej sił do walki z chorobą. Najważniejszą zasadą jest zapewnienie odpowiedniej energetyczności diety – najlepszym wskaźnikiem/miernikiem czy dieta pokrywa zapotrzebowanie pacjenta, jest masa ciała – jeżeli spada, dieta jest za mało energetyczna.

W przypadku chorób nowotworowych podstawowa przemiana materii związana z funkcjonowaniem organizmu człowieka, m.in. z oddychaniem, pracą przewodu pokarmowego, wzrasta nawet o 20%. Oznacza to, że w przypadku choroby nowotworowej należy zwiększyć energetyczność diety - należy zatem jeść więcej! Istotne jest również prawidłowe zbilansowanie diety pod kątem głównych makroskładników: węglowodanów, białka, tłuszczów. Z tego względu ważna jest umiejętność komponowania posiłków.

7.2. Ogólne zalecenia dotyczące komponowania głównych posiłków

Zalecana dieta powinna być zgodna z piramidą zdrowego żywienia - podstawę powinny stanowić węglowodany złożone oraz warzywa i owoce, następnie w mniejszej ilości produkty białkowe, a w najmniejszej ilości tłuszcze jako źródło skoncentrowanej energii (1g = 9kcal, węglowodany i białka 1g = 4 kcal) .

W przypadku chorób nowotworowych zaleca się zwiększenie podaży białka. Zalecane jest spożycie białka na poziomie 1.2-2.0 g/ kg masy ciała. Najlepiej indywidualnie przeliczyć zawartość białka w diecie chorego na podstawie jego masy ciała. Stosunek białka roślinnego do zwierzęcego powinien wynosić 1:1.

Przykład:

Pacjent o masie ciała 70 kg

Zawartość białka: $1,2 \times 70 = 84$ g do $2,0 \times 70 = 140$ g

Tabela. Zawartość białka w produktach żywnościowych (na podstawie programu Dieta 5)

| PRODUKT | MIARA DOMOWA | ZAWARTOŚĆ BIAŁKA |
|------------------------------------|----------------------|------------------|
| PRODUKTY MLECZNE | | |
| Ser biały (chudy) | 50g | ≈ 10g |
| Ser żółty | Plasterek, 20g | 5-6g |
| Jogurt naturalny | Szklanka | 11g |
| Kefir / maślanka / mleko | Szklanka, 250g | 8,5 g |
| jaja | 1 szt. średnia | 6 g |
| MIĘSO / RYBY | | |
| Pierś kurczaka | ½ pojedynczej sztuki | 21,5 |
| Pozostałe części kurczaka | 100g | ≈ 17-18 |
| Wołowina | 100g | 21g |
| Podroby | 100g | 20g |
| Dorsz (na parze) | 100g | 16g |
| Pstrąg (na parze) | 1 sztuka (330g) | 40g |
| Śledź | płat (100g) | 18g |
| Łosoś | 100g | 18 g |
| tuńczyk w wodzie | 100g | 21g |
| NASIONA ROŚLIN STRĄCZKOWYCH | | |
| Fasola / ciecierzycza / | Szklanka 170g | 12g |
| Soczewica zielona | Szklanka (150g) | 17g |
| Hummus | łyżka | 0,8 g |
| Mleko sojowe | Szklanka | 11,5 g |
| Mleko migdałowe | Szklanka | 2.2 g |
| Orzechy, | 30 g garstka | ≈ 2g |

Węglowodany

Powinny dostarczać ok 55% energii. Najlepszym źródłem są: kasze, ryż, makarony, pieczywo oraz owoce (w mniejszym stopniu warzywa).

W przypadku gdy istnieje konieczność wprowadzenia diety lekkostrawnej (np. po operacji chirurgicznej, w trakcie radioterapii jamy ustnej) należy wybierać tzw. oczyszczone produkty zbożowe: jasne makarony, ryż biały, drobne kasze (jaglana, jęczmienna łamana), jasne pieczywo.

Jeśli jednak stan pacjenta pozwala, zalecane źródła węglowodanów to produkty zawierające węglowodany złożone, które dostarczają niezbędnej energii, ale również wielu cennych składników odżywczych, część z nich wykazuje działanie przeciwnowotworowe (witaminy, składniki mineralne oraz polifenole). Należą do nich:

- Pieczywo pełnoziarniste bądź graham, mieszane (należy jednak uważać na pieczywo zabarwione karmelem, który nadaje mu jedynie ciemne zabarwienie, natomiast nie posiada węglowodanów złożonych oraz innych korzystnych składników, a dodatkowo posiada dodatki mogące nasilać procesy nowotworowe w organizmie)
- gruboziarniste kasze (pęczak, gryczana),
- pełnoziarniste makarony razowe,
- płatki zbożowe (owsiane, jęczmienne, żytnie),
- mąka z pełnego przemiału.

Należy unikać węglowodanów prostych, a przede wszystkim takich produktów jak cukier i słodycze, czekolady mleczne (chory może jeść w niewielkich ilościach czekoladę gorzką), ciastek z kremami, bitą śmietaną, kolorowe cukierki, żelki. Produkty te będąc źródłem węglowodanów prostych, są dla nowotworu czynnikiem stymulującym jego wzrost – jedząc słodycze, w pewien sposób karmimy komórki nowotworowe.

Białko

Zalecana jest dieta wysokobiałkowa, nie należy jednak zwiększać podaży białka ponad 2 g na kg masy ciała. (Zalecana podaż białka wynosi 1,2-2g / kg masy ciała).

Najlepszymi źródła białka są produkty chude, tzn.:

- mięso – wołowina, cielęcina, drób (kurczak, indyk), ryby chude (śledź, dorsz, pstrąg, mintaj, okoń), wyjątkiem są natomiast ryby morskie „tłuste” (łosoś, śledzie, makrela, halibut) ze względu na zawartość kwasów omega 3. Z tego powodu zaleca się ich spożywanie mniej więcej 2-3 razy w tygodniu.

Mięso czerwone najlepiej ograniczyć to 500g tygodniowo.

- Jaja – równocześnie raczej unikać smażenia.
- Mleko i produkty mleczne (zalecane są 3 porcje) – mleko do 2%, sery chude lub półtłuste, serek wiejski light (pod warunkiem iż są dobrze tole-

rowane, tzn. po ich spożyciu nie występują bóle brzucha, wzdęcia, biegunki). Należy unikać pełnotłustego mleka, serów twarogowych tłustych, serów żółtych, topionych, serków do smarowania typu fromage.

- Rośliny strączkowe – zalecane jest spożywanie ich z umiarem, w niewielkich ilościach, ponieważ są ciężkostrawne i mają właściwości wzdymające, z tego względu mogą nasilać/powodować u chorego dolegliwości. Jeśli jednak po ich spożyciu nie występuje dyskomfort, w postaci wzdęć czy bólu brzucha, chory może je włączyć do swojego jadłospisu. Najmniej tolerowane są przez pacjentów fasola oraz groch, lepszą tolerancję chorzy wykazują zazwyczaj na młode rośliny strączkowe (fasolka szparagowa, zielony groszek gotowany), soczewicę oraz ciecierzycę. Warto jednak ustalić/zaznaczyć indywidualnie ich tolerancję.

Udział białka w diecie można zwiększyć poprzez: dodatek mleka w proszku do zup, sosów, omletów, puree warzywnego i innych potraw.

Należy ograniczyć spożycie przetworzonych produktów, m.in. smażonych, peklowanych, wędzonych. Z diety chorego należy wyeliminować parówki i wędliny, zwłaszcza te o niskiej jakości.

Tłuszcze

Powinny stanowić 25-30% dziennego zapotrzebowania chorego na energię.

Najkorzystniejsze źródła: tłuste ryby, owoce morza, oleje roślinne: oliwa z

oliwek, olej rzepakowy, lniany (tylko i wyłącznie na zimno – należy także przechowywać w zimnych i ciemnych miejscach!!!), orzechy, nasiona i pestki. Spośród olejów roślinnych niewskazany jest (ze względu na niekorzystny profil kwasów tłuszczowych) olej z pestek winogron. Olej słonecznikowy lepiej stosować w mniejszych ilościach jako dodatek do sałatek bądź potraw na zimno.

Produkty będące źródłem tłuszczów, których należy unikać:

- Tłuste mięsa (wieprzowina), podroby, tłuste sery (żółte, pleśniowe, topione), smalec – są to źródła nasyconych kwasów tłuszczowych.
- Źródła kwasów tłuszczowych trans: żywność fast-food, margaryny twarde, wyroby cukiernicze, batoniki, herbatniki, krakersy, chipsy, zupy i sosy w proszku oraz kostki rosółowe.

Należy pamiętać że zbyt duża zawartość tłuszczu w diecie ma związek z przyspieszaniem procesów nowotworowych (szczególnie w przypadku takich nowotworów, jak nowotwór piersi, prostaty), aczkolwiek tłuszcze są również źródłem wielonienasyconych kwasów tłuszczowych, które zwiększają odporność organizmu, hamują rozwój nowotworów, a także zwiększają skuteczność stosowanych terapii, dlatego nie należy ich całkowicie eliminować z diety, a jedynie ograniczyć do 25-30% energetyczności diety i przede wszystkim zwrócić uwagę na zalecane źródła tłuszczów w diecie (ryby, oleje roślinne, nasiona i orzechy).

Pozostałe zalecenia

1. Należy zwiększyć spożycie warzyw i owoców do 400-500 g/dzień w każdej możliwej i akceptowanej postaci, także suszone. Są źródłem cennych witamin i składników mineralnych, ale także posiadają inne prozdrowotne substancje, takie jak polifenole, które posiadają właściwości spowalniające procesy rakotwórcze.
2. Ograniczyć spożycie soli kuchennej - nie powinno się przekraczać 5-6 g soli dziennie (płaska łyżeczka). W tej ilości należy uwzględnić sól dodawaną do potraw w trakcie ich przygotowywania oraz naturalnie w niej występującą.
3. Wyeliminować/ograniczyć spożycie alkoholu.
4. Techniki kulinarne:
 - zalecane: gotowanie, gotowanie na parze, duszenie, pieczenie,
 - niezalecane: smażenie (przede wszystkim na maśle, oleju z pestek winogron), grillowanie.
5. Płyny przynajmniej 2 litry dziennie w postaci: wody mineralne, herbaty (zielona, ziołowe), soki owocowe, warzywne, koktajle mleczno-owocowe (jeżeli nie występują po nich dolegliwości, np. biegunka).
6. Należy unikać produktów spożywczych posiadających długie listy składników, szczególnie żywności wysoko przetworzonej – (produkty instant). Obowiązuje zasada: im krótszy skład produktu, tym mniej posia-

da substancji dodatkowych, których organizm po pierwsze, nie wykorzystuje, a po drugie, mogą niekorzystnie wpływać na jego funkcjonowanie.

7. Małe i częste posiłki są zazwyczaj lepiej tolerowane niż 3 obfite.

Zalecenia w przypadku występowania:

Nudności:

- częste niskotłuszczowe posiłki i suche produkty, np. sucharki,
- płyny należy pić małymi porcjami między posiłkami.
- Zimne i chłodne potrawy zmniejszają nudności i niechęć do ich spożywania.
- Tego typu dolegliwości dobrze również tagodzi napar z korzenia imbiru.
- Czasami pomaga zjedzenie czegoś (kawatek bułki, sucharka) przed wstaniem z łóżka.
- Dolegliwości mogą być wzmacniane przez intensywne zapachy – warto przed posiłkiem przewietrzyć pomieszczenie.

Zalecenia w przypadku braku łaknienia, jadłowstrętu:

- należy przygotowywać małe porcje jedzenia używając mniejszej zastawy stołowej, lecz należy częściej spożywać dane posiłki – kilka razy dziennie!!!! Chory powinien spożywać posiłki w każdej chwili, kiedy ma na to ochotę.
- posiłki powinny być pełnowartościowe, tzn. powinny zawierać produkty ze wszystkich grup żywnościowych (produkty białkowe, węglowodanowe oraz produkty będące źródła-

- mi tłuszczy), np. budyń zmiksowany z płatkami owsianymi i owocami, zupa zmiksowana z mięsem, makaronem/ziemniakami, puree ziemniaczane z dodatkiem odżywki białkowej),
- dietę należy urozmaicać, należy wprowadzać nowe posiłki oraz metody przygotowywania, oczywiście biorąc pod uwagę upodobania pacjenta, które w trakcie leczenia mogą się zmieniać,
 - do napojów można dodawać sok z cytryny, który zwiększa produkcję śliny i poprawia smak,
 - korzystnie jest również przewietrzyć pomieszczenie, w którym spożywa się posiłki, aby pozbyć się mieszanki różnych zapachów mogących zniechęcić pacjenta do jedzenia. Dobrze, aby chory spożywał posiłki przy stole wraz z domownikami, warto zadbać o miłą atmosferę i przede wszystkim nie zmuszać chorej osoby do jedzenia,
 - pomocne może być również żucie gumy bezcukrowej.

Dodatkowo należy:

- wybierać gęste, bogate w energię przekąski: zupy kremy, budynie, twarogi, orzechy, nasiona, owoce suszone (można miksować), musy owocowe z dodatkiem odżywki białkowej/mleka w proszku, groszku pływającego,
- udział białka w diecie można zwiększyć poprzez: dodatek mleka w proszku do zup, sosów, omletów, puree warzywnego i innych potraw,

- należy równocześnie wyeliminować produkty wywołujące awersję u chorego,
- płyny należy pić małymi porcjami pomiędzy posiłkami – nigdy bezpośrednio przed posiłkiem – nie należy spożywać płynów ok 1h przed posiłkiem. Korzystne działanie zwiększające apetyt pacjenta posiada herbata imbirowa, a także mięta poprawiająca procesy trawienia.

Nietolerancja laktozy i sacharozy

Często powstająca na skutek leczenia: radio- i chemioterapii: z diety należy wykluczyć mleko i jego przetwory. Fermentowane przetwory mleczne (jogurt, maślanka, kefir) zazwyczaj są lepiej tolerowane ze względu na mniejszą w nich zawartość laktozy w porównaniu z mlekiem. Należy unikać produktów, które są również źródłem sacharozy: słodkie napoje, słodczyce, pieczywo cukiernicze, dżemy – mogą nasilać biegunkę.

Zgaga

Regularnie spożywane posiłki, małe objętościowo, zalecenia należy modyfikować w kierunku diety lekkostrawnej.

Płyny:

- woda mineralna niegazowana,
- zielona herbata,
- herbaty ziołowe,
- woda z cytryną i tymiankiem,
- soki owocowe bez dodatku cukru (np. Bobofrut),
- soki warzywne,
- herbaty owocowe (niearomatyzowane!).

Przyprawy:

- Kurkuma (naturalny środek przeciwzapalny) z dodatkiem papryki i pieprzu,
- tymianek,
- rozmaryn,
- bazylią,
- koper włoski,
- imbir,
- mięta,
- goździki.

Przygotowanie:

- Potrawy smażone są niewskazane!
- Potrawy pieczemy w pergaminie lub w folii, gotujemy na parze lub w wodzie.
- Potrawy powinny być ciepłe (ale nie za gorące).
- Można dodawać dla smaku przyprawy, takie jak: pietruszka, kurkuma, bazylią, kminek, pieprz, papryka, melisa.

8. Ból w chorobie nowotworowej

Ból często towarzyszy chorobie nowotworowej, choć należy pamiętać, że nie jest to zasadą. W momencie rozpoznania 20-30% chorych odczuwa ból, a w fazie terminalnej choroby 70-80%. Strach przed bólem jest jedną z najczęstszych obaw osób, u których zdiagnozowano raka.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 9 pt. „Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów i ich rodzin”, który został wydany w ramach akcji wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji

www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej

www.programedukacjonkologicznej.pl

Ból nowotworowy u chorych na raka jest różnorodny, podobnie jak mechanizmy jego powstawania. Może mieć charakter ostry, przewlekły oraz przebiegający zaostrzeniami.

Obecnie wyróżnia się następujące kategorie bólów nowotworowych:

- **Ból spowodowany nowotworem lub jego przerzutami:** bóle spowodowane rozrastaniem się guza nowotworowego, uciskiem guza na nerwy, przerzutami nowotworowymi do kości, skóry, narządów miękkich.
- **Bóle związane z wyniszczeniem nowotworowym:** bóle spowodowane odleżynami, zaparciami, zapaleniem błon śluzowych jamy ustnej, przełyku itp.
- **Ból będący skutkiem przebytego leczenia przeciwnowotworowego:** chemioterapia może bezpośrednio powodować uszkodzenia nerwów obwodowych (polineuropatia), lub na skutek obniżenia odporności być przyczyną uaktywnienia się infekcji wirusowej, która może dawać bardzo bolesny zespół bólowy (półpasiec i neuralgia popółpaścowa). Przebyte napromienianie, powodując zwłóknienie tkanek może wywoływać bóle w drodze uszkodzenia splotu ramiennego lub innych struktur nerwowych. Popromienne uszkodzenie błon śluzowych, np. odbytnicy jest innym przykładem bólów tej grupy.

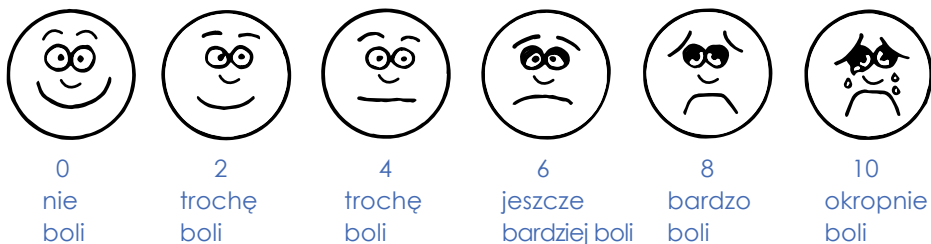
- **Bóle, które występują u chorych na nowotwory złośliwe, ale nie są związane z nowotworem ani przebytym leczeniem.** Często używanym określeniem tej grupy bólów jest nazwa "bóle koincydencyjne". Są to bóle głowy, kręgosłupa lędźwiowego, bóle stawów, a więc takie, które często występują także u osób niechorujących na nowotwór złośliwy.

W przypadku choroby nowotworowej często mówi się o tzw. bólu totalnym, na który poza wymienionymi przyczynami mają duży wpływ również aspekty emocjonalne, takie jak gniew, lęk czy depresja. Często spotykamy się także z sytuacją, że na prawidłowo rozpoznany i leczony ból nowotworowy nakłada się „zakłócenie” w postaci dodatkowych dolegliwości zwanych „bólami przebijającymi”. Ból przebijający to ostry przemijający ból, który przyjmuje postać napadów i nakłada się

na dotychczas istniejące stałe dolegliwości towarzyszące danej chorobie. Dotyczą 40-60% chorych leczonych z powodu bólu nowotworowego.

Do oceny natężenia bólu u pacjentów powszechnie stosuje się skalę wizualno-analogową. Jest to 10-centymetrowy odcinek. Jego początek [0] oznacza całkowity brak bólu, a koniec [10] najsilniejszy ból, jaki chory może sobie wyobrazić. Na odcinku tym chory wskazuje punkt odpowiadający obecnie odczuwanemu bólowi. Wynik zapisywany jest jako liczba odpowiadająca liczbie milimetrów (centymetrów) od początku odcinka.

Przyjmuje się podział bólu na: słabe (1-3); umiarkowane, wymagające leczenia (4-6); bardzo silne, bezwzględnie wymagające leczenia (7-10).



8.1. Leczenie

Leczenie bólu, zwłaszcza bólu w chorobie nowotworowej, stwarza niekiedy złożony problem zarówno dla lekarza, jak i pacjenta. Dla lekarza - bo musi wybrać najbardziej skuteczny sposób leczenia, czego wynikiem ma być zlikwidowanie bólu, dla pacjenta - bo często forma skutecznego leczenia

może wpływać na ograniczenie dotychczasowej aktywności życiowej.

Farmakoterapia zawsze powinna być dobierana indywidualnie. To, co pomaga jednej osobie, innej nie musi pomóc, a wręcz może zaszkodzić.

Wybór leku musi być dokonywany na

podstawie właściwego rozpoznania, a także stosowanego dotychczas leczenia przeciwbólowego. Należy przy tym uwzględnić ewentualne objawy niepożądane, które pojawiały się w trakcie poprzednich zastosowań danego preparatu lub leków z danej grupy. Około 90% chorych z bólami nowotworowymi może być skutecznie leczonych farmakologicznie, przede wszystkim poprzez zastosowanie leków przeciwbólowych – analgetyków.

W leczeniu bólu przewlekłego wykorzystuje się drabinę analgetyczną, składającą się z trzech stopni:

- na pierwszym znajdują się słabsze leki przeciwbólowe nieopiodowe (paracetamol i niesteroidowe leki przeciwzapalne - ibuprofen, diklofenak, naproksen). Leków tej grupy, mimo że uważane za słabe, czasem są niezastąpione w terapii bólów kostnych dzięki swojemu efektowi przeciwzapalnemu,
- na drugim, słabe opioidy (kodeina, dihydrokodeina, tramadol),
- na trzecim, silne opioidy (morfina, buprenorfina, fentanyl).

Podczas stosowania leków przeciwbólowych, mogą pojawić się skutki uboczne wymagające podania leków uzupełniających. Często obserwowane skutki uboczne:

- Przy lekach nieopiodowych - bóle w nadbrzuszu (ból żołądka), wzdęcia, nadmierne oddawanie gazów, nudności i wymioty, a czasem nasilenie krwawień z dróg moczowych czy nasilenie intensywności krwiopłucia.
- Podczas stosowania opiodów - często występują zaparcia.

- Przy silnych opiodach - mogą pojawić się zaburzenia oddychania, psychiczne, sinica.

Oprócz leków przeciwbólowych schemat Światowej Organizacji Zdrowia uwzględnia stosowanie leków uzupełniających, które powinny być podawane w leczeniu niektórych rodzajów bólów jako leki wzmagające działanie analgetyków lub wykazujących własne działanie przeciwbólowe. Do leków tych zaliczamy leki przeciwdepresyjne, leki przeciwdrgawkowe i glikokortykosteroidy.

Strategia leczenia przeciwbólowego polega na:

- regularnym podawaniu leków (zgodnie z właściwościami farmakologicznymi w celu zapewnienia stałego poziomu terapeutycznego),
- dodatkowym stosowaniu ratujących dawek leków w przypadkach dodatkowych bólów (np. bóle przebijające),
- stosowaniu leków silniejszych (wyższego stopnia), kiedy słabsze przestają być skuteczne,
- kojarzeniu leków przeciwbólowych z lekami nasilającymi ich efekt, działającymi przyczynowo lub zmniejszającymi efekty uboczne leczenia (leki uzupełniające),
- konieczności zapobiegania i leczenia działań ubocznych leków przeciwbólowych (przede wszystkim - zaparc).

W przypadkach nieskuteczności leczenia według wymienionych zasad, chorzy powinni być kierowani do wyspecjalizowanych ośrodków leczenia bólu (poradni przeciwbólowych lub ośrodków opieki paliatywnej).

Leczenie bólu przewlekłego powinno przebiegać wielokierunkowo. Poza metodami farmakologicznymi powinno obejmować leczenie fizykalne i rehabilitację, neuromodulację, metody psychologiczne, a w wybranych przypadkach także techniki inwazyjne.

Zabiegi neuromodulacyjne należą do metod wspomagających leczenie bólu i poprzez uaktywnienie mechanizmów hamujących odczuwanie bólu, mogą zmniejszyć dolegliwości bólowe i poprawić jakość życia pacjenta z bólem przewlekłym. Do najczęściej stosowanych metod neuromodulacji zaliczamy: przeskórną elektrostymulację nerwów (TENS), stymulację nerwów obwodowych, akupunkturę i wibrację. Także czynniki psychologiczne wpływają w znacznym stopniu na odczuwanie bólu oraz skuteczność jego leczenia. Dlatego też każdy chory z przewlekłym bólem powinien być skierowany do profesjonalnej poradni psychologicznej. Spośród metod psychologicznych, które mogą być skuteczne jako techniki wspomagające w leczeniu bólu przewlekłego, najczęściej wykorzystywane są: terapia poznawcza, terapia behawioralna, techniki relaksacyjne oraz hipnoterapia.

8.2. Własne sposoby radzenia sobie z bólem

Proces leczenia bólu może być skuteczniejszy, jeśli pacjent włączy w niego własną pracę nad zmianą stylu życia. Regularna praktyka wspomóż proces leczenia, a niektóre techniki mogą pomagać w radzeniu sobie z nagłymi napadami bólu. Pomocne mogą być:

- Techniki relaksacyjne (np. trening autogenny Schulza, relaksacja metodą Jacobsona).
- Techniki oddechowe.
- Wizualizacje.
- Aktywność fizyczna (łagodne ćwiczenia typu joga, tai-chi).
- Zdrowa dieta.
- Sen.
- Ciepła kąpiel i aromaterapia.
- Śmiech.
- Aktywności przynoszące radość (hobby, praca).
- Kontakt z bliskimi i poczucie bycia wspieranym (rodzina i przyjaciele).

9. Aktywność i styl życia w chorobie nowotworowej

11 zasad Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem

1. Nie pal; jeśli już palisz, przestań. Jeśli nie potrafisz przestać, nie pal przy niepalących.

- W krajach rozwiniętych 25-30% wszystkich zgonów z powodu nowotworów ma związek z paleniem tytoniu.
- Po zaprzestaniu palenia ryzyko tego typu nowotworów szybko się zmniejsza. Korzyści zdrowotne obserwuje się już po 5 latach od zerwania z nałogiem.
- Dym tytoniowy wydychany przez palaczy wymusza biernie palenie na osobach z otoczenia.
- Palenie papierosów przez kobiety w ciąży zwiększa prawdopodobieństwo obumarcia płodu lub późniejszego upośledzenia fizycznego i psychicznego rozwoju dziecka.

- Dla zmniejszenia skutków palenia tytoniu zasadnicze znaczenie ma „polityka antytytoniowa”, w której zakres wchodzi takie działania, jak: podnoszenie opodatkowania wyrobów tytoniowych, zakaz reklamy papierosów, tworzenie w miejscach publicznych stref wolnych od dymu, zwiększenie świadomości społecznej na temat mocy uzależniającej dymu.

2. Wystrzegaj się otyłości

- W krajach zachodnich otyłość stanowi drugi po paleniu tytoniu czynnik ryzyka rozwoju chorób przewlekłych, zwłaszcza cukrzycy, chorób układu krążenia i nowotworów złośliwych.
- W ciągu ostatnich lat w większości krajów Europy odsetek ludzi otyłych gwałtownie wzrasta. W Polsce dotyczy aż około 20% społeczeństwa.
- Przekonujące dane wskazują na związek otyłości z zachorowaniami na raka okrężnicy, piersi (po menopauzie), trzonu macicy, nerki i gruczolaka przełyku.
- Szacuje się, że w Europie Zachodniej nadwaga i otyłość stała się przyczyną rozwoju około 11% nowotworów okrężnicy, 9% nowotworów piersi, 39% nowotworów trzonu macicy, 37% gruczolakoraków przełyku, 25% nowotworów nerki i 24% nowotworów pęcherzyka żółciowego.

3. Bądź codziennie aktywny ruchowo, uprawiaj ćwiczenia fizyczne

- Aktywność fizyczna związana z regularnym, umiarkowanym wysiłkiem może być wskazana dla utrzymania odpowiedniej masy ciała, szczególnie u osób prowadzących siedzący tryb życia. Zaleca się wykonywanie

gimnastyki 3 razy w tygodniu po pół godziny. Z punktu widzenia profilaktyki chorób nowotworowych korzystniejsze są jednak częstsze, bardziej forsowne ćwiczenia.

- Przeciwdziałanie nadwadze i otyłości oraz promocja aktywności fizycznej dają najlepsze rezultaty u ludzi młodych. Jednak nawet w późniejszym wieku przejście na zdrowy styl życia przynosi widoczne korzyści.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 12 pt. „Moja rehabilitacja. Poradnik pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Razem zwyciężymy raka!” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacionkologicznej.pl

4. Spożywaj więcej różnych warzyw i owoców: jedz co najmniej 5 porcji dziennie. Ogranicz spożycie produktów zawierających tłuszcze zwierzęce.

- Wyniki szeregu badań epidemiologicznych wskazują, że spożywanie dużych ilości warzyw i owoców zmniejsza ryzyko zachorowań na różne nowotwory, szczególnie przełyku, żołądka, okrężnicy, odbytnicy i trzustki.
- Spożycie produktów zbożowych pełnoziarnistych oraz o dużej zawartości błonnika zmniejsza ryzyko zachorowania na raka jelita grubego i inne nowotwory przewodu pokarmowego.
- Niższe współczynniki zachorowalności na różne typy nowotworów złośliwych w regionach południowej Europy wiążą z dietą śródziemnomorską, która jest uboższa w białka i tłuszcze pocho-

dzenia zwierzęcego, a bogatsza w ryby, oliwę z oliwek, warzywa, owoce i pełne ziarna zbóż, a także z obecnością umiarkowanej ilości alkoholu.

- Owoce i warzywa należy spożywać przy każdym posiłku i konsekwentnie zastępować nimi przekąski między posiłkami - zgodnie z zaleceniami WHO.

5. Jeśli pijesz alkohol - piwo, wino lub alkohole wysokoprocentowe - ogranicz jego spożycie: mężczyźni do dwóch porcji dziennie, kobiety do jednej porcji dziennie.

- Picie alkoholu zwiększa ryzyko nowotworów górnego odcinka przewodu pokarmowego i układu oddechowego nawet u osób niepalących. Natomiast picie wraz z paleniem tytoniu istotnie zwiększa ryzyko zachorowania na wymienione nowotwory, a każdy z tych czynników potęguje działanie drugiego.
- Udowodniono, że 10 lat po zaprzestaniu spożywania alkoholu ryzyko zachorowania na raka przełyku zmniejsza się o 60%.
- Korzystne działanie alkoholu na układ krążenia obserwuje się jedynie u osób w średnim wieku.
- Dzienny limit spożycia dla mężczyzn nie powinien przekraczać 20 g etanolu (tj. około 2 szklanek piwa, 2 kieliszków wina lub 2 małych kieliszków mocnego alkoholu), a w przypadku kobiet - 10 g.

6. Unikaj nadmiernej ekspozycji na promienie słoneczne. Szczególnie chronić dzieci i młodzież. Osoby mające skłonność do oparzeń słonecznych, powinny przez całe życie stosować środki chroniące przed słońcem.

- Na nowotwory złośliwe skóry zapadają głównie ludzie rasy białej o jasnej karnacji, którzy zamieszkują regiony o znacznej ekspozycji na promienie ultrafioletowe (UV).
- Mieszkańcom Europy należy zalecać ograniczenie ekspozycji na promieniowanie słoneczne - zmniejszenie łącznej ekspozycji w ciągu całego życia, a w szczególności unikanie epizodów bardzo silnej ekspozycji i oparzeń słonecznych.
- Najsilniejszym fenotypowym czynnikiem ryzyka zachorowania na czerniaka są jednak liczne znamiona barwnikowe występujące na skórze.
- Przebywając na świeżym powietrzu, należy chronić się przed słońcem w godzinach od 11:00 do 15:00 (są to godziny największego narażenia na promieniowanie UV). Zaleca się przebywanie w cieniu, noszenie okularów przeciwsłonecznych i odpowiedniego, chroniącego przed słońcem ubrania. Dobre zabezpieczenie przed słońcem stanowi gęsto tkana bawełna. Należy stosować kosmetyki zawierające filtry przeciwsłoneczne.
- Odradza się korzystanie z tzw. łóżek opalających, gdyż urządzenia te emitują promieniowanie zbliżone do tego, które uważa się za odpowiedzialne za zwiększone ryzyko zachorowań na czerniaka skóry.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Rak skóry, czerniak i znamiona skóry”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Co warto wiedzieć” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.famizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacijonkologicznej.pl

7. Przestrzegaj ściśle przepisów dotyczących ochrony przed narażeniem na znane substancje rakotwórcze. Stosuj się zawsze do instrukcji postępowania z substancjami rakotwórczymi. Przestrzegaj zaleceń krajowych ośrodków ochrony radiologicznej.

- Szacuje się, że na początku lat 90. ubiegłego stulecia około 32 miliony robotników (23% zatrudnionych) w UE było narażonych na działanie czynników rakotwórczych w dawkach przekraczających wartości podstawowe.
- Do najczęstszych zagrożeń zawodowych zalicza się: promieniowanie słoneczne, bierne wdychanie dymu tytoniowego, pył zawierający wolną krzemionkę, gazy spalinowe z silników Diesla, produkty rozpadu radonu, pył drzewny, benzen, azbest, formaldehyd, wielopierścieniowe węglowodory aromatyczne, związki chromu VI, kadmu i niklu.
- Badania obejmujące górników zawodowo narażonych na duże stężenia radonu w powietrzu dostarczyły przekonujących dowodów, że radon wywołuje raka płuca.

8. Bierz udział w programach szczepień ochronnych, przede wszystkim przeciwko wirusowi zapalenia wątroby typu B.

- Około 18% nowotworów w populacji światowej przypisuje się przewlekłym zakażeniom wirusowym, bakteryjnym i pasożytniczym. W Unii Europejskiej dotyczy to 10% nowotworów, w tym przede wszystkim raka szyjki macicy, wątroby i żołądka oraz niektórych nowotworów układu krwiotwórczego.
- Obecnie w Polsce prowadzi się szczepienia noworodków, młodzieży w wieku 14 lat, osób należących do

grup ryzyka, osób z bliskiego otoczenia chorych zakażonych HBV, a ostatnio również pacjentów z przewlekłą chorobą wątroby (w szczególności zakażonych HCV). Program szczepień ochronnych (w Polsce) nie przewiduje szczepień osób podróżujących w rejonu o dużej i pośredniej endemiczności wirusowego zapalenia wątroby typu B.

9. Kobiety po 25. roku życia powinny uczestniczyć w badaniach przesiewowych w kierunku raka szyjki macicy.

Badania te należy prowadzić w ramach programów podlegających procedurom kontroli jakości zgodnych z europejskimi wytycznymi kontroli jakości badań przesiewowych w kierunku raka szyjki macicy.

Zgodnie z programem profilaktyki i wczesnego wykrywania raka szyjki macicy, każda kobieta w wieku 25-59 lat może raz na trzy lata wykonać profilaktycznie badanie cytologiczne. Program jest realizowany we wszystkich poradniach ginekologiczno - położniczych, które mają umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia. Do ginekologa nie jest potrzebne skierowanie.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Rak szyjki macicy”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Co warto wiedzieć” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacjonkologicznej.pl

10. Kobiety powyżej 50. roku życia powinny uczestniczyć w badaniach przesiewowych w kierunku raka piersi.

Badania te należy prowadzić w ramach programów zdrowotnych podlegających procedurom kontroli jakości zgodnych z europejskimi wytycznymi kontroli jakości mammograficznych badań przesiewowych.

Zgodnie z programem wczesnego wykrywania raka piersi, każda kobieta w wieku 50-69 lat może raz na dwa lata wykonać profilaktycznie badanie mammograficzne. Program jest realizowany we wszystkich pracowniach mammograficznych, które mają umowę na wykonywanie badań przesiewowych z Narodowym Funduszem Zdrowia. Na profilaktyczną mammografię nie jest potrzebne skierowanie.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Rak piersi”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Co warto wiedzieć” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacjonkologicznej.pl

11. Kobiety i mężczyźni po 50. roku życia powinni uczestniczyć w badaniach przesiewowych w kierunku raka jelita grubego.

Badania te (kolonoskopia) powinny być prowadzone w ramach programów uwzględniających procedury kontroli jakości.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Rak jelita grubego”, który został wydany w ramach serii wydawniczej „Co warto wiedzieć” i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Fundacji www.tamizpowrotem.org lub Programu Edukacji Onkologicznej www.programedukacjonkologicznej.pl

10. W obliczu śmierci

„Spójrz na umierającą osobę i zobacz w niej siebie - te same potrzeby, to samo głębokie pragnienie bycia szczęśliwym i unikania cierpienia, tę samą samotność, ten sam strach przed nieznanym, ten sam skrywany smutek, to samo tłumione poczucie bezradności...”

Nie możemy zaprzeczyć, że śmierć istnieje. Jest to najbardziej sprawiedliwe wydarzenie we Wszechświecie, gdyż dotyka każdego. Umieramy tak, jak żyliśmy. O śmierci staramy się nie rozmawiać, a przekaz medialny narzuca obraz śmierci jako bolesnego kresu ciężkiego życia ludzkiego, stąd po prostu jej się boimy. Boimy, bo jest jedną wielką niewiadomą i kojarzy się zazwyczaj z bólem, samotnością, opuszczeniem, cierpieniem. Świat pokazuje, że mamy być wszyscy młodzi i piękni, więc odwracamy się od tego, co brzydkie i trudne zamiast uważnie się z tym zmierzyć.

10.1. Najważniejsze pytania

Wolontariusz na oddziale może napotkać sytuację, gdy pacjent, którym się zajmował na dyżurach umrze, jak sobie z tym radzić?

Przede wszystkim nie uciekać i pozwolić sobie na przeżycia z tym związane, czy to będzie złość, smutek, ból należy dać tym uczuciom głos i nie zamykać się w sobie. Są to naturalne reakcje na zastanę rzeczywistość i macie do nich prawo. Można przedyskutować trudną sytuację z doświadczonym wolontariuszem, z psychologiem, z koordynatorem danego oddziału, czy też na grupie wsparcia dla wolontariuszy. Pamiętaj jednak, iż rozmowa o śmierci to zarazem rozmowa o przeszłym życiu, doświadczeniach i wydarzeniach z życia

chorego, o sensie tego życia i poczuciu spełnienia.

Co powinieneś wiedzieć na swój temat, zanim zdecydujesz się na towarzyszenie osobie umierającej?

- Co myślisz na temat umierania? Pamiętaj, że Twoje przekonania tworzą Twój odbiór świata, determinują sposób radzenia sobie z problemami. Przyjrzyj się im i zastanów się, które z tych przekonań mogą być dla Ciebie pomocne, a które utrudniają Twoją relację z osobą chorą.
- Czy jesteś wrażliwy na zapachy?
- Czy nie narzucasz swojego światopoglądu?
- Czy przypadkiem nie przenosisz na pacjenta swoich wcześniejszych doświadczeń z umieraniem innych osób, np. z rodziny?
- Czy potrafisz słuchać i uszanować fakt, że każdy człowiek, również w sytuacji umierania, ma prawo do swoich wyborów?
- Czy masz kontakt ze swoimi emocjami i czy potrafisz nimi świadomie zarządzać?

Pacjent chce rozmawiać o śmierci, a Ty jako wolontariusz nie jesteś gotów na taką rozmowę, co zrobić?

Jeżeli nie jesteś gotów, aby z pacjentem na ten temat rozmawiać, to po prostu otwarcie mu o tym powiedz. Masz prawo nie być gotowym na taką rozmowę. Natomiast jeżeli wyczujesz, że chory bardzo się z tym tematem gryzie i potrzebuje pomocy,

powiadom o tym psychologa lub kapelana szpitalnego.

Pacjent pyta: czy ja umieram?

Nie jesteś w stanie odpowiedzieć na to pytanie, nikt nie jest. Nie należy też od razu temu pytaniu zaprzeczać, że na pewno ta osoba nie umrze, że wszystko będzie dobrze. Ale możesz np. poprosić, by opowiedział Ci o najwspanialszych wydarzeniach w jego życiu, o marzeniach, czy udało mu się je zrealizować i o tym, co jeszcze chciałby zrobić w życiu. To nie ma być uciekanie od tematu, a jedynie przekierowanie toku myślenia w obszar, który może rozbudzić drzemiące w chorym siły do mierzenia się z chorobą.

Możesz być potrzebna/y rodzinie osoby chorej, która zazwyczaj nie chce przyjąć do wiadomości, że bliski odchodzi, co zrobić?

Przychodzimy na dyżur z założeniem, że nasza obecność ma pomóc jedynie pacjentowi. Warto być uważnym, gdyż często zdarza się, że osobą, która najbardziej wsparcia potrzebuje, jest ktoś z rodziny chorego. W przypadku przewlekłej choroby choruje cała rodzina, to nie jest sprawa jednoosobowa. Opiekowanie się chorym, patrzeć na jego cierpienie i na swoją niemoc jest szalenie obciążające dla bliskich, którzy duszą w sobie wszystkie uczucia, by nie pokazać choremu, jak czują się słabi i wyczerpani. Dlatego Twoja obecność, wysłuchanie takiej osoby, czasem przytulenie może być w rzeczywistości szpitalnej na wagę złota.

Co powiedzieć pacjentowi, który chce wiedzieć dlaczego umiera?

Na to pytanie dr Elizabeth Kubler-Ross, amerykańska lekarka oraz autorka książ-

ki pt. „Rozmowy o śmierci i umieraniu”, odpowiada: „W takiej sytuacji mówię choremu, że nie wiem i pytam go, co tak naprawdę chce wiedzieć. Pacjent odpowiada zazwyczaj, że pracował przez całe życie, że właśnie miał przejść na emeryturę, i pyta dlaczego to dzieje się właśnie teraz”. Albo mówi: „ Moje dzieci są za matę; nawet nie są jeszcze w szkole średniej. Gdyby Bóg dał mi chociaż parę lat więcej, żebyśmy mogła zobaczyć, jak dorastają”.

Jeżeli po prostu siedzimy i słuchamy, pacjent przejmie ster rozmowy. Nie można wchodzić do jego pokoju z przygotowaną mową. Powinno się mówić to, co wydaje się słuszne w danym momencie, a kiedy nie wiadomo co powiedzieć, należy po prostu przyznać się do tego.

10.2. Proces żałoby

Diagnoza choroby nowotworowej to poważne wyzwanie fizyczne i psychiczne. Z chwili na chwilę człowiek chory musi przeorganizować swoje życie, zaakceptować zmiany w obrębie swojego ciała, pogodzić się z ograniczeniami w wypełnianiu różnych ról osobistych - matki, ojca, dziadka, babci, jak również zawodowych i społecznych. Proces akceptacji narzucanych przez chorobę zmian to w pewnym sensie żałoba po życiu sprzed choroby. W związku z tym na oddziale możemy spotkać pacjentów na różnych etapach adaptacji do nowych realiów życia i w różnych stanach emocjonalnych. Ważne, aby pamiętać, że każdy sposób reagowania na chorobę jest właściwym sposobem dla danej osoby chorej i nie powinien podlegać ocenie!

Wymienia się kilka faz procesu żałoby, które mogą występować w różnym na-

sileniu i różnej kolejności u każdej osoby, która przeżywa stratę:

1. Faza szoku.
2. Faza zaprzeczenia.
3. Faza buntu - niezgody na to, co się stało.
4. Faza rozpacz- dezorganizacji.
5. Faza reorganizacji - czyli stan adaptowania się do zmian i akceptacji.

Uwaga! Akceptacja nie oznacza, że człowiek pogodził się z każdym ograniczeniem i nie odczuwa dyskomfortu w pewnych obszarach życia.

10.3. Pacjent w obliczu śmierci

Świadomość kończącego się życia to bardzo poważny kryzys psychologiczny, który może objawiać się różnym sposobem reagowania. Jedni pacjenci popadną w rozpacz, depresję i złość, inni, po pierwszej fazie rozpacz, skupią się na porządkowaniu swoich spraw - z rodziną, przyjaciółmi, w kwestach finansowych, prawnych, w kwestii wiary itp., a jeszcze inni zrealizują swoje ostatnie marzenia.

Człowiek, który ze spokojem i akceptacją przyjmuje swój los jest bardziej skupiony na tym, co realnie może zrobić w ostatnich dniach swojego życia. Warto jednak pamiętać, że w jakimś sensie umieramy, tak jak żyjemy, co oznacza, że samotne umieranie, brak opieki ze strony rodziny nie świadczy o tym, że w tej chwili coś się ze-psuło, ale już wcześniej relacje te były złe, a niekiedy nie było ich wcale.



ZAPISY NA BEZPŁATNE WIZYTY DLA PACJENTÓW Z CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ*

Jeśli potrzebujesz wsparcia, zadzwoń i umów się na wizytę do:

- psychologa,
- psychoonkologa,
- dietetyka,
- psychiatry,
- dermatologa,
- seksuologa.

Dodatkowo organizujemy:

- grupy wsparcia,
- zajęcia relaksacyjne,
- muzykoterapię,
- warsztaty, szkolenia.

Centrum Edukacji Zdrowotnej dysponuje:

- przestronną czytelniką (na miejscu można otrzymać wszystkie poradniki dla pacjentów i bliskich, które wydane zostały w ramach Programu Edukacji Onkologicznej),
- gabinetami terapeutycznymi,
- salą spotkań przeznaczoną na zajęcia grupowe,
- salą konferencyjną przeznaczoną na szkolenia i warsztaty.



tel. 22 401 2 801, biuro@tamizpowrotem.org

ul. Nowoursynowska 143K lok. U2, Warszawa

www.centrumedukacjizdrowotnej.pl www.programedukacionkologicznej.pl



Projekt „Zróbmy z Raka Nieboraka – o magicznej sile wolontariatu szpitalnego” ma na celu wypromowanie wolontariatu jako skutecznego sposobu pomocy pacjentom onkologicznym i hematologicznym w ich walce z chorobą w ośrodkach mieszczących się na terenie Warszawy.

Projekt realizowany jest przez Fundację United Way Polska wraz z Fundacją Dobrze że jesteś oraz Fundacją Tam i z Powrotem. Skierowany jest przede wszystkim do osób chcących zaangażować się w wolontariat szpitalny na rzecz dorosłych pacjentów onkologicznych, ale także do wolontariuszy już działających na oddziałach.

Oferujemy wsparcie szkoleniowe, informacyjne, a także konsultacje specjalistów – wierzymy, że odpowiednie wsparcie wolontariuszy pełniących regularne dyżury w szpitalach zaowocuje poprawą jakości życia pacjentów i wsparciem rodzin w codziennej opiece nad bliskimi.

Fundacja United Way Polska jest organizacją pożytku publicznego i niezależnym członkiem United Way, jednej z najstarszych międzynarodowych organizacji charytatywnych na świecie. Działa w Polsce od 1996 roku. Dąży do tego, by każdy człowiek w Polsce w trudnej sytuacji otrzymał fachową i skuteczną pomoc. Inicjuje i współtworzy w Polsce ruch partnerskiej współpracy ludzi wszystkich środowisk społecznych na rzecz ludzi w trudnych sytuacjach. Wspiera osoby chore, niepełnosprawne, dzieci i rodziny ze środowisk wykluczonych oraz osoby starsze z całej Polski. Fundacja pozyskuje środki finansowe i rzeczowe na programy pomocy głównie dzięki współpracy z firmami. Aktualnie do grona firm partnerskich Fundacji należy blisko 60 międzynarodowych korporacji oraz większych i mniejszych przedsiębiorstw krajowych. Ponadto, uzyskuje środki dzięki realizacji projektów M. St. Warszawy, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, PFRONu oraz Wojewody Mazowieckiego.

Fundacja Tam i z Powrotem wraz z Polskim Towarzystwem Onkologii Klinicznej jest organizatorem pierwszego, ogólnopolskiego Programu Edukacji Onkologicznej (www.programedukacjonkologicznej.pl). W ramach programu prowadzone są m. in. dwie serie wydawnicze „Razem zwyciężymy raka” i „Co warto wiedzieć”, których celem jest podniesienie w polskim społeczeństwie świadomości i wiedzy na temat chorób nowotworowych, sposobów ich leczenia i profilaktyki. Do tej pory Fundacja rozdystrybuowała bezpłatnie ponad 1 300 000 egzemplarzy poradników, które dotarły do ponad 1,5 mln odbiorców. Fundacja prowadzi również Centrum Edukacji Onkologicznej, które realizuje swoje zadania na terenie Centrum Edukacji Zdrowotnej na warszawskim Ursynowie (www.centrumedukacjizdrowotnej.pl)

Fundacja Dobrze, że jesteś jest organizacją, której misją jest opieka nad dorosłymi pacjentami onkologicznymi i hematologicznymi oraz zapewnienie im wsparcia w codziennych czynnościach podczas ich pobytu w szpitalu. Fundacja promuje ideę wolontariatu szpitalnego, szkółąc i wprowadzając na oddziały szpitalne wykwalifikowanych, odpowiedzialnych i pełnych empatii wolontariuszy. Aktualnie, ponad 300 kompetentnych i wrażliwych na los drugiego człowieka wolontariuszy w przedziale wiekowym 18-75 lat, wspiera ciężko i przewlekle chorych pacjentów na 17 oddziałach w sześciu miastach w Polsce. Dodatkowo Fundacja organizuje szereg różnorodnych warsztatów dla pacjentów i wydarzeń artystycznych, które choć na chwilę pozwalają się im oderwać od codziennych zmagania z chorobą.

Projekt „Zróbmy z raka nieboraka - o magicznej sile wolontariatu szpitalnego” jest realizowany w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG



Wydane
w ramach Programu:



Patron merytoryczy:



Organizator:



Wydawca:



Sfinansowane przez:



Projekt „Zróbmy z raka nieboraka - o magicznej sile wolontariatu szpitalnego” jest realizowany w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG