

Przewodnik dla Opiekuna osoby chorującej na raka jelita grubego





Słowem wstępu od Opiekunów

Zależy Ci na kimś. Troszczysz się o kogoś z rakiem jelita grubego.

Być może jesteś partnerem, dzieckiem lub innym krewnym, przyjacielem, sąsiadem chorej osoby - termin "Opiekun" może obejmować wiele różnych ról w przeróżnych sytuacjach.

Jednak dla kogoś z rakiem jelita grubego, jesteś bardzo ważną osobą; kimś, kto pomaga w codziennych czynnościach i kimś, kto odgrywa istotną rolę w opiece nad chorym.

Nam też zależy. I dlatego troszczymy się o Ciebie.

Niniejszy przewodnik został napisany przez Opiekunów i pacjentów, którzy żyją z rakiem jelita grubego. Przeżyliśmy wiele trudnych

momentów, które może przynieść opieka nad osobą chorą (ale także wiele pozytywnych chwil!).

Chociaż poziom wymaganej opieki może się znacznie różnić w zależności od stadium i stopnia zaawansowania choroby oraz osobistych okoliczności, a każdy doświadcza tego inaczej, mamy nadzieję, że niniejszy przewodnik zawiera informacje, które uznacie za przydatne i dające wsparcie. Nie wszystkie mogą okazać się dla Was istotne lub właściwe – wówczas skorzystajcie z tych, które najbardziej odnoszą się do Waszej sytuacji.

W imieniu pacjentów z rakiem jelita grubego i Opiekunów na całym świecie, dziękujemy za to, co robicie. Odgrywacie nieocenioną rolę - nie tylko wobec osób, o które się troszczycie, ale wobec całego społeczeństwa.

Dziękujemy za Waszą troskę.



UWAGA: niniejsza broszura nie powinna zastąpić kontaktu, ani porady udzielanej przez personel medyczny. W razie jakichkolwiek wątpliwości natury zdrowotnej, należy omówić je jak najszybciej z lekarzem.

Spis treści



1. Opieka nad chorym z rakiem jelita grubego

Co to znaczy być Opiekunem?
Zapewnienie opieki na odległość
Karta Opiekuna chorego z rakiem jelita grubego



2. Aspekty medyczne

Po postawieniu diagnozy
Dbanie o osobę ze stomią
Możliwości leczenia
Badania kliniczne
Pomaganie pacjentowi w przyjmowaniu leków
Zwracanie uwagi na skutki uboczne
Przerwanie leczenia



3. Aspekty psychologiczne / emocjonalne

Różni ludzie różnie radzą sobie z tą chorobą
Rozmawiaj, rozmawiaj i jeszcze raz rozmawiaj
Radzenie sobie z gniewem i urazami
Radzenie sobie z poczuciem winy
Radzenie sobie z uczuciem wstydu
Cały czas czujesz się przygnębiony?



4. Aspekty społeczne

Pozostań w kontakcie
Pełniąc rolę "strażnika" pacjenta
Wpływ na życie seksualne / intymność
Wpływ na dzieci
Znajdź czas dla siebie
Wakacje



5. Aspekty praktyczne

Wpływ na życie codzienne
Planowanie przyszłości
Pomocny sprzęt
Role w domu
Dieta i odżywianie
Ćwiczenia



6. Zatrudnienie / aspekty finansowe

Wpływ na pracę
Poznaj swoje prawa
Wsparcie finansowe



7. Poszukiwanie pomocy

Nie jesteś sam

1. Opieka nad osobą chorującą na raka jelita grubego



Co to znaczy być Opiekunem?

O ile nie jest to praca zawodowa, nikt nie wybiera roli Opiekuna. To okoliczności, w których się znaleźliśmy nam ją narzucają. Może do nich dojść nagle i najczęściej nie jesteśmy na nie przygotowani, ani przeszkoleni. Po prostu “robimy co do nas należy”.

W rzeczywistości wielu z nas nawet nie myśli o sobie jako o Opiekunach - opieka nad kimś jest po prostu tym, co robimy. To coś, czego zwyczajnie oczekuje się od partnerów i członków rodziny, gdy ktoś z bliskich jest poważnie chory.

Ważne jednak, żebyśmy zaczęli myśleć o sobie jako o Opiekunach.

Po pierwsze, nadaje to nazwę ważnej roli, którą pełniemy. Opieka to zajęcie zajmujące wiele godzin i kosztujące nas wiele wysiłku, który często przypomina pracę na pełny etat. Ważne, byśmy zarówno my jak i inni zdawali sobie z tego sprawę.

Po drugie, zwiększa to szansę na rozpoznawanie i egzekwowanie naszych praw. Chociaż sytuacja jest różna w zależności od kraju, opiekunowie zazwyczaj mają swoje prawa. Należy je znać i sięgać po pomoc, która nam przysługuje.

Jaka jest moja rola i ile czasu będzie mi zajmować

Poziom wymaganej opieki zależy od szeregu czynników, w szczególności od stopnia zaawansowania raka jelita grubego, rokowań, wyników każdego zabiegu, tego, czy chory wymaga wyłonięcia stomii, oraz wieku i stopnia samodzielności chorego.

Najlepiej porozmawiać z pacjentem, aby ustalić o co może zadbać sam, jakie czynności będą wykonywane wspólne i gdzie Twoja rola Opiekuna będzie absolutnie niezbędna. Określenie tych ról i wyznaczenie granic na wczesnym

etapie będzie bardzo korzystne dla obu stron.

Głównym zadaniem Opiekuna nie jest na ogół opieka medyczna, chociaż prawdopodobnie pojawią się elementy takiego wsparcia, jak zmiana opatrunków, podawanie leków, obsługa sprzętu w żywieniu dojelitowym lub pozajelitowym, itd., do czego może być potrzebne wsparcie i wskazówki ze strony członka personelu medycznego. Głównym zadaniem Opiekuna będzie pomoc w prowadzeniu i wspieraniu pacjenta we wszystkich aspektach choroby. Rola ta będzie prawdopodobnie obejmowała zapewnienie praktycznego, psychologicznego, społecznego i emocjonalnego wsparcia. Codzienne czynności mogą wiązać się z zaprowadzeniem chorego na wizytę lekarską, przygotowywaniem posiłków, zarządzaniem sprawami finansowymi oraz po prostu byciem na miejscu, by porozmawiać i wysłuchać.

Jeśli pacjent cierpi na raka jelita grubego w zaawansowanym stadium, to prawdopodobnie będzie wymagał znacznie większego wsparcia. Wiele czynności, które pacjent mógł wykonywać samodzielnie wcześniej, może teraz spaść na Ciebie. Przynajmniej przez jakiś czas Twoja codzienna rola może się istotnie zmienić.

Jednak nie wszystko musi ulec zmianie. Wielu pacjentów w dalszym ciągu może robić wiele z tego, co robili przed postawieniem diagnozy. Należy indywidualnie określić, co jest właściwe dla każdego pacjenta.

Z Twojej perspektywy wszystko zależy również od Twojej własnej sytuacji i tego, ile czasu możesz realnie poświęcić na opiekę. Przykładowo, jeśli opiekujesz się rodzicem i sam masz młodą rodzinę i pełnoetatową pracę, to prawdopodobnie będziesz miał mniej czasu niż inni Opiekunowie. Ważne, aby realistycznie ocenić sytuację swoją i osoby bliskiej, aby w razie potrzeby móc uzyskać inną pomoc lub wsparcie na wczesnym etapie.

Pamiętaj, że w każdej chwili możesz porozmawiać z koordynatorem leczenia onkologicznego lub innym członkiem personelu medycznego - są do Twojej dyspozycji, aby Cię wesprzeć.

Zalety opieki

Choć bywa to bardzo trudne, wielu Opiekunów przyznaje, że istnieją pozytywne aspekty opieki. Jest to doświadczenie zmieniające życie, które sprawia, że przewartościowujemy nasze poglądy i relacje, często zbliżając się do samego pacjenta, co może być bardzo satysfakcjonujące. Może również pomóc w uzyskaniu lepszego spojrzenia na inne wydarzenia w życiu - kiedy masz do czynienia z czymś tak trudnym jak rak jelita grubego, nie zawsze martwisz się już o drobne sprawy w życiu!



Zapewnienie opieki na odległość

Nie wszyscy Opiekunowie mieszkają z pacjentem, czy nawet w jego pobliżu. Czasami musimy zapewnić opiekę na odległość ze względu na pracę, rodzinę lub inne zobowiązania.

Jeśli tak jest w Twoim przypadku, pamiętaj o następujących kwestiach:

1.

Uzgodnij regularną godzinę na kontakt telefoniczny. Jeśli to możliwe, postaraj się ustalić tę samą porę dnia, kiedy będziesz w kontakcie. Regularność ta zapewni obu stronom spokój ducha.

2.

Miej plan na wypadek, gdy coś pójdzie nie tak. Jeśli pacjent miałby mieć kiedykolwiek problem, ważne jest, aby wiedział, co robić i z kim ma się kontaktować. Ustalcie wspólnie taki plan działania.

3.

Upewnij się, że masz wszystkie kluczowe kontakty telefoniczne pod ręką. Jeśli kiedykolwiek usłyszysz od pacjenta coś niepokojącego lub nie będziesz w stanie z nim porozmawiać, miej pod ręką listę osób, z którymi możesz się skontaktować. Może to być ktoś z personelu medycznego, członek rodziny, przyjaciel lub sąsiad.

4.

Weź pod uwagę profesjonalne wsparcie. Jeśli pacjent mieszka sam (lub z kimś, kto nie jest w stanie samodzielnie się nim zaopiekować), może potrzebować okresowego wsparcia profesjonalisty. Rozważ możliwość rozmowy z pacjentem na ten temat.

Karta Opiekuna chorego z rakiem jelita grubego

Zanim przejdziemy do praktycznych elementów opieki nad osobą chorą na raka jelita grubego, chcielibyśmy zacząć od bardzo ważnego tematu - Ciebie.

Ważne, abyśmy zawsze doceniali rolę Opiekuna w sprawowaniu opieki nad osobą z rakiem jelita grubego. To, co robisz, jest bardzo istotne i

ma ogromny, pozytywny wpływ nie tylko na samego pacjenta, ale także na jego szerszą sieć społecznych kontaktów - przyjaciół i rodzinę - oraz na całe społeczeństwo.

Mając to na uwadze, chcielibyśmy, abyś pamiętał o zasadach, które są kluczowe w dbaniu o siebie i osobę, którą się opiekujesz.

Pamiętaj, że najlepiej dbamy o innych, gdy dbamy sami o siebie.

- ♥ Należy zawsze mieć czas dla siebie. Musimy starać się nadal zajmować tym, czym lubimy, nawet jeśli nie wiążę się to z osobą, którą się opiekujemy. Nigdy nie powinno się z tym wiązać żadne poczucie winy. Najlepiej dbamy o innych, gdy dbamy o siebie samych.
- ♥ Jako Opiekunowie, wykonujemy swoją pracę najlepiej jak potrafimy. Nie zawsze idzie nam to idealnie, bo to niemożliwe. Ale musimy zawsze pamiętać, aby być dumni z tego, co robimy.
- ♥ Może pojawić się konieczność ustalenia wyraźnych granic określających rolę Opiekuna i pacjenta. Jeśli nie chcemy czegoś robić, należy o tym poinformować i poprosić o pomoc.
- ♥ Należy zawsze prosić o wsparcie, gdy go potrzebujemy. Nikt nie może zajmować się pacjentem z rakiem jelita grubego sam. Nie należy bać się czy krępować prosząc o pomoc.
- ♥ Należy też dbać o siebie. Nie zaniedbujemy własnych potrzeb zdrowotnych i konsultacji medycznych.
- ♥ Ważne, by nasza rola została uznana przez innych (np. rodzinę i przyjaciół oraz pracowników służby zdrowia).

Nie bój się komunikować, na czym polega Twoja rola Opiekuna, aby inni mogli ją zrozumieć.

- ♥ Trudne emocje są normalne. W pewnych chwilach będziemy czuć się źli, zdenerwowani, przygnębieni lub niespokojni. Będziemy mieli dobre i złe dni. To normalne, jesteśmy ludźmi. W takich chwilach nie należy ulegać poczuciu winy. Presja, pod jaką znajdujemy się jako Opiekunowie, może być znaczna.
- ♥ Powinniśmy wiedzieć, że opieka może okazać się również niezwykle satysfakcjonująca, a czasami nawet zabawna i ekscytująca. Kiedy widzimy, że to, co robimy, ma pozytywny wpływ na pacjenta, możemy (i powinniśmy) mieć poczucie znaczących osiągnięć i dumy.
- ♥ Mamy prawo do informacji. Nasza rola w opiece nad pacjentem może okazać się kluczowa, a personel medyczny powinien zawsze to szanować i przekazywać informacje, których potrzebujemy, aby pomóc w opiece nad pacjentem.
- ♥ Mamy prawo do poszukiwania i otrzymywania wsparcia psychologicznego, jeśli jest potrzebne by uniknąć wypalenia

2. Aspekty medyczne

Po postawieniu diagnozy

U kogoś z Twoich bliskich zdiagnozowano niedawno raka jelita grubego.

Rozpoznanie raka jelita grubego opiera się na badaniach (np. kolonoskopia, badania kliniczne, radiologiczne i laboratoryjne).

Prawdopodobnie będziesz mieć wiele pytań:



Co to jest?

Czy bliska osoba przeżyje?

Jakie są możliwości leczenia?

Jak długo będzie potrzebować leczenia?

Jaka będzie moja rola?



Niepewność i niewiadoma mogą wzmacniać emocje i poczucie strachu. To zupełnie normalne. Okres początkowy podczas diagnozy i wstępnego leczenia (często operacyjnego) jest nie rzadko największym wyzwaniem.

Na wczesnym etapie staraj się pozyskać jak najwięcej informacji medycznych. Przez cały czas trwania terapii usłyszysz wiele medycznego żargonu. Jeśli pojawi się słowo lub wyrażenie, którego nie rozumiesz, po prostu zapytaj kogoś z personelu medycznego, z kim masz stały kontakt.

Aby dowiedzieć się więcej o raku jelita grubego wejdź na stronę internetową Fundacji EuropaColon Polska.

“

Pierwszy rok okazał się najtrudniejszy. Musieliśmy nauczyć się wielu nowych rzeczy i dostosować się do nowej sytuacji pod dużą presją i w emocjonalnym napięciu. Trochę to trwa, zanim się uspokoisz i przystosujesz, ale w końcu dojdiesz do tego stanu.

Ed

pacjent z Wielkiej
Brytanii

”



Dbanie o osobę ze stomią

Czasami po operacji pacjenci wymagają wyłonienia stomii. Stomia to otwór w jamie brzusznej, który można podłączyć do układu pokarmowego lub moczowego, aby umożliwić wydalanie produktów przemiany materii (moczu lub kału) z organizmu.

Stomia może być tymczasowa lub stała i jest określana zgodnie z narządem, w którym została utworzona. Kiedy stomia powstaje w okrężnicy w celu usunięcia kału lub wydzieliny, nazywa się kolostomią.

To może być naprawdę trudny moment do przejścia dla pacjenta, który może mieć odczucie, że traci część ciała, zanim stanie się bardzo świadomym zmian w wyglądzie, jakie się z tym wiążą. Ty również możesz mieć obawy. Prawdopodobnie oboje będziecie potrzebowali czasu na dostosowanie się. Ten okres dostosowawczy może trwać dni, tygodnie lub miesiące, w zależności od osoby.

Porozmawiaj z pacjentem. Porozmawiaj z kimś z personelu medycznego. Nie czuj się zakłopotany. Osoby te cały czas mają do czynienia ze stomią. Być może będzie możliwa konsultacja z pielęgniarką (stomijną) wyspecjalizowaną w tym zakresie.

Jako Opiekun możesz odegrać ważną rolę w uspokojeniu pacjenta i zapewnieniu mu poczucia bezpieczeństwa podczas samodzielnej opieki nad stomią.

Możliwości leczenia

Personel medyczny będzie musiał wziąć pod uwagę wiele aspektów dotyczących pacjenta i jego choroby, aby wybrać najlepsze leczenie. Decyzję podejmie lekarz prowadzący w uzgodnieniu z pacjentem oraz jego Opiekunem, jeśli będzie tego wymagała sytuacja.

Przed rozpoczęciem leczenia należy porozmawiać o celu proponowanych zabiegów. Porozmawiaj o tym, jakie są szanse uzyskania poprawy. Porozmawiaj o długoterminowej ścieżce leczenia - co się stanie, jeśli leczenie się nie powiedzie? Co się stanie, jeśli zadziała? Co dalej? Zapytaj o efekty uboczne i o to, jak sobie z nimi poradzisz, jeśli wystąpią. Na jakie oznaki należy zwracać uwagę?

Badania kliniczne

Lekarz może poruszyć temat uczestnictwa w badaniu klinicznym, lub może to być temat, z którym postanowicie się zapoznać z własnej inicjatywy. Badanie kliniczne polega na sprawdzeniu nowego leczenia, chociaż nie ma gwarancji, że będzie ono skuteczne dla osoby, którą się opiekujesz. Może to być coś, o co należy zapytać, jeśli inne możliwości leczenia zostały wyczerpane. Lekarz może mieć informacje o badaniach klinicznych, które mogą być dobre dla osoby, którą się opiekujesz.

“
Dobrze wiedzieć o wszystkich dostępnych zabiegach. Istnieje wiele różnych możliwości, dlatego pełna informacja może mieć ogromne znaczenie. Nie jest to łatwe - dla większości ludzi jest to zupełnie nowy temat - ale warto poświęcić na to czas.
”

Barbara,
pacjentka z Wielkiej Brytanii



Pomaganie pacjentowi w przyjmowaniu leków

Przestrzeganie reżimu leczenia - czyli przyjmowanie leków dokładnie tak, jak zostało to przepisane przez lekarza - jest bardzo ważne dla zapewnienia pełnego, długoterminowego działania leku.

Oczywiście, jeśli Opiekun lub pacjent ma obawy lub pytania dotyczące leku - na przykład o poważne skutki uboczne - wówczas należy omówić to z lekarzem.

Poniżej kilka wskazówek, które pomogą w stosowaniu się do leczenia:

1. Współpraca z lekarzem prowadzącym

Jako Opiekun masz prawo uczestniczyć w rozmowach z zespołem interdyscyplinarnym (onkologiem, lekarzem, pielęgniarką, farmaceutą) – o ile zarówno Ty, jak i pacjent zgadzacie się, że tego właśnie chcecie. Twoje zaangażowanie może pomóc w ułatwieniu rozmowy na temat tego, jak pacjent czuje się przyjmując leki, lub czy doświadcza jakichkolwiek skutków ubocznych, co z kolei może pomóc we właściwym przebiegu leczenia.

Przede wszystkim nie należy czekać na następną wizytę, jeśli leki nie działają lub powodują negatywne efekty uboczne. Natychmiast skontaktuj się z lekarzem.

2. Rozważenie narzędzi wsparcia

Karta leków

Z czasem pacjent może otrzymywać coraz więcej recept, co może utrudniać śledzenie, które leki należy przyjmować, kiedy i jak.

Możesz sam opracować kartę leków lub skorzystać z gotowej propozycji. Jeśli masz pytania lub wątpliwości, upewnij się, że umieścisz w karcie informacje o lekarzu, który je przepisał oraz odpowiednie dane kontaktowe. Przykładową kartę leków znajdziesz na stronie internetowej Fundacji EuropaColon Polska.

Organizator tabletek

Prostym, ale skutecznym narzędziem jest organizator tabletek czyli pudełko z oddzielnymi przegródkami oznaczonymi dniami tygodnia. Bardziej rozbudowane wersje zawierają pojemniki na każdy dzień tygodnia podzielone według pory dnia (np. śniadanie, obiad, kolacja, przed snem). Może to być również urządzenie cyfrowe wyposażone w alarm, automat wydający, wyświetlacz z informacjami, itp.

Aplikacje mobilne

Jeśli Ty i osoba, o którą się troszczysz, polegacie w dużej mierze na smartfonie, aplikacja do obsługi leków może być pomocnym rozwiązaniem.

Aplikacje te mogą oferować zaplanowane przypomnienia/zawiadomienia, śledzenie ilości leków, informacje o konieczności ponownego napełnienia, ostrzeżenia o interakcjach z innymi lekami, zgłaszanie działań niepożądanych i tak dalej.

3. Sprawdź interakcje pomiędzy lekami/żywnością i ziołami

Warto sprawdzić z lekarzem prowadzącym interakcje między lekami, żywnością czy ziołami. Zazwyczaj lekarz i farmaceuta powinni to już zrobić wydając leki na receptę, ale dobrze jest samemu to sprawdzić i dowiedzieć się więcej o lekach.

“
Jeśli przygotowujesz się na koniec życia, to oczywiście ten czas jest naprawdę ważny. Na tym etapie nie chcesz go spędzać na ciągłych wizytach w szpitalu. Myślę, że Opiekunowie mogą pomóc w walce o to, czego pacjent naprawdę chce i potrzebuje na tym etapie - o to, co jest dla niego właściwe.
”

Barbara,
pacjentka z Wielkiej Brytanii



Zwracanie uwagi na skutki uboczne

Skutki uboczne terapii przeciwnowotworowych są stosunkowo częste – lekarz powinien ostrzec pacjenta o tych najczęstszych, które przeważnie są łagodne i nie utrudniają pacjentowi życia.

Czasami jednak występują poważniejsze i bardziej nieprzyjemne skutki uboczne, na które być może trzeba będzie zwrócić uwagę. Ciężkie skutki uboczne to takie, które “znacznie ograniczają codzienną aktywność” i powodują zapotrzebowanie na większą niż zwykle pomoc - jeśli uważasz, że lek wywarł taki wpływ na pacjenta, skontaktuj się ze swoim koordynatorem pacjenta onkologicznego lub innym przedstawicielem personelu medycznego.

Przerwanie leczenia

Jeśli rak jest bardzo zaawansowany, a pacjent podjął kilka prób leczenia bez postępów, lekarz może zasugerować, że poddanie się kolejnemu nowemu leczeniu nie jest najlepszym wyborem. Omówi

on z pacjentem i Opiekunem możliwość przerwania leczenia i przejścia na opiekę paliatywną.

Podjęcie decyzji o zaprzestaniu aktywnego leczenia raka może być bardzo bolesne emocjonalnie; jest to trudna decyzja, która wymaga dokładnego przemyślenia.

Decyzja o zaprzestaniu aktywnego leczenia raka nie oznacza, że wszyscy się poddają. To raczej aktywny wybór, aby pacjent przeżył swoje ostatnie dni w taki sposób, w jaki chce.

Ta decyzja nie oznacza, że pacjent będzie musiał przerwać wszystkie zabiegi. W rzeczywistości, przesunięcie punktu ciężkości leczenia w kierunku leczenia objawów kładzie większy nacisk na zapewnienie pacjentowi jak największego komfortu.

Opieka paliatywna i hospicyjna koncentruje się na komforcie, jakości życia i poprawie całkowitego samopoczucia człowieka w trakcie i po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego. Może być świadczona w warunkach domowych (hospicjum domowe), ambulatoryjnych (poradnia medycyny paliatywnej) i stacjonarnych (oddział medycyny paliatywnej lub hospicjum stacjonarne).

Przez cały czas trwania terapii należy zadawać pytania:

1.

Poproś, aby przy wypisie ze szpitala wszelkie informacje zostały przekazane pacjentowi w Twojej obecności.

2.

Poproś o podsumowanie leczenia po każdym etapie. Dokument ten opisuje leczenie, kolejne kroki i możliwe skutki uboczne leczenia.

3.

Zadawaj pytania: niech notatnik stanie się Twoim nieodłącznym przyjacielem. Bierz ze sobą notatnik na spotkania. Zapisz wszystkie swoje pytania i zadaj je. Zapisz, co zostało omówione. Zapytaj lekarza, czy konsultacja może być nagrywana i z kim rozmawiać w przypadku pytań.

4.

Zapytaj o zdanie osobę, którą się opiekujesz. Nie jesteś sam! Nie próbuj chronić osoby, którą się opiekujesz poprzez milczenie czy stoicki spokój. Zapytaj o to, jak się czuje, omówcie to wszystko razem. Porozmawiajcie o tym później. Zapiszcie nowe pytania, razem opracujcie nową, dostosowaną listę pytań.

5.

Poproś o pomoc. Opieka może okazać się pracą na pełny etat. Zwrócenie się o pomoc i jej przyjęcie mogą być trudne, ale da to innym bliskim możliwość wsparcia i związaną z tym satysfakcję. Porozmawiaj z członkami rodziny, najbliższymi i przyjaciółmi o tym, kiedy i w jaki sposób mogą pomóc i powierz im konkretne zadania do wykonania, takie jak zakupy, sprzątnięcie domu czy realizacja recept.

“

W szpitalu, otrzymujesz leczenie, dobre rady, i to wszystko odbywa się bez Twojego udziału. Ale nagle w domu, wszystko zależy od Ciebie. Musisz użyć własnego zdrowego rozsądku i działać. Gdy wychodziliśmy ze szpitala nie zostało jasno powiedziane, że rola opiekunów przejdzie na mnie, ale sytuacja mi to powoli uświadomiła.”

Mark

Opiekun z
Wielkiej Brytanii



3. **Aspekty psychologiczne i emocjonalne**

**Opieka nad kimś może
być wyzwaniem, a każda
sytuacja jest inna.**

Nie ma właściwego, ani niewłaściwego sposobu odczuwania w tej sytuacji. Prawdopodobnie i Ty jak i osoba, którą się opiekujesz, doświadczycie wielu często trudnych emocji w trakcie choroby, w tym stresu, złości i niechęci.



Ważne, aby utrzymywać otwarty dialog między Tobą a pacjentem, aby znaleźć sposób na radzenie sobie z trudnościami.

“
**Komunikacja jest
kluczowa. Dobrym
pomysłem jest
organizowanie
regularnych spotkań
pomiędzy pacjentem
i Opiekunem, aby
stworzyć regularną
okazję do rozmowy.**”



Dora,
pacjentka z Cypru

Różni ludzie różnie radzą sobie z tą chorobą

Należy zauważyć, że podobnie jak w społeczeństwie istnieje wiele typów osobowości, tak też ma to odzwierciedlenie w populacji pacjentów z dowolną chorobą, w tym z rakiem jelita grubego. Różne osoby w różny sposób reagują na diagnozę i sposób leczenia. Niektórzy z nich wycofują się. Niektórzy podejmują walkę. Niektórzy zachowują pozytywne nastawienie. Niektórzy staną się pesymistami. Niektórzy cieszą się ze wsparcia. Inni będą je odrzucać. Niektórzy pozostaną dokładnie tacy sami przed i po diagnozie. Niektórzy ulegną głębokim zmianom.

Oczywiście, wszystko to może mieć duży wpływ na Opiekuna. Jeśli osobowość pacjenta ulegnie zmianie lub stanie się on przygnębiony, niespokojny, zły lub drażliwy (co jest w tej sytuacji bardzo powszechne i normalne), może to okazać się szokiem

dla Opiekuna i stanowić ogromne wyzwanie.

Rozmawiaj, rozmawiaj i jeszcze raz rozmawiaj. Komunikacja między pacjentem a Opiekunem jest niezbędna. Bądźcie ze sobą szczerzy, okazując zrozumienie. Omawiajcie problemy otwarcie, zanim zrodzi się uraza. Rozmawiajcie ze sobą, kiedy macie czas i oboje jesteście spokojni. Okazujcie sobie nawzajem empatię i zrozumienie dla odczuć drugiej osoby. To może pomóc zapobiec narastaniu konfliktów w przyszłości.

Znajdź kogoś, z kim możesz porozmawiać, kto nie jest pacjentem. Opieka nad kimś może wywoływać poczucie samotności i izolacji. Oprócz częstych rozmów z pacjentem, ważne jest również, aby mieć kogoś innego - lub kilka innych osób - do których można się zwrócić i porozmawiać o swoich uczuciach. Niezależnie od tego, czy jest to Twoja rodzina, partner, przyjaciel czy grupa społeczna, postaraj się znaleźć kogoś, kto jest szczęśliwy, że może poświęcić czas i Cię wysłuchać.

Rozważ możliwość skontaktowania się z grupami pacjentów lub forami dla Opiekunów. Najbardziej zdolne do

empatii są osoby, które znajdują się w tej samej sytuacji. Sprawdź, czy istnieją lokalne grupy wsparcia, z którymi Ty i osoba, którą się opiekujesz, możecie się skontaktować. Alternatywnie, poszukaj online, aby znaleźć fora internetowe dla pacjentów lub Opiekunów. Możesz się zdziwić, jak wiele osób doświadcza podobnych sytuacji, co Ty. Sprawdź grupę wsparcia na Facebooku: "Rak Jelita Grubego-grupa wsparcia".

“

Pielęgniarka lub inny przedstawiciel personelu medycznego może być w stanie pełnić rolę mediatora, który pomoże Ci w dyskusji na trudne tematy.

”



Radzenie sobie z gniewem i urazami

Prawdopodobnie każdy, kto spędza dużo czasu opiekując się kimś, doświadczy w pewnym momencie uczucia gniewu lub urazy. Jest to zupełnie normalne.

Rak jest niesprawiedliwy. Ta choroba psuje Twoje plany. Masz mniej czasu na to, co lubisz. Przyszłość, na którą liczyłeś, może wyglądać zupełnie inaczej. Pacjent często też się zmienia - być może bardzo cierpi i jest przez to rozdrażniony, lub popadł w przygnębienie, albo po prostu nie jest w stanie wiele robić i wchodzić z Tobą w istotne interakcje. To może okazać się niezwykle trudne do zniesienia. Jeżeli dołączy do tego zmęczenie i stres związane z opieką, to zrozumiałe że możesz czasami wpadać w złość i reagować nerwowo.

Ważne, by znaleźć sposób radzenia sobie z tymi uczuciami zanim zbytnio się rozwiną.

Jak wspomniano powyżej, najlepszym rozwiązaniem jest rozmowa - czy to z pacjentem, czy z kimś innym. Wypowiedzcie wszystko, w możliwie najspokojniejszy sposób. Jeśli trudno Ci o tym mówić, spróbuj zapisać. Być może Ty i pacjent moglibyście spisać listę swoich frustracji i trudności i wykorzystać je jako podstawę do dyskusji. Zastanówcie się nad prowadzeniem pamiętnika, aby znaleźć ujście dla emocji.

Radzenie sobie z poczuciem winy

Niestety, poczucie winy występuje powszechnie zarówno wśród pacjentów, jak i Opiekunów. Pacjenci czasami czują się winni tego, ile czasu i energii Opiekun musi poświęcić ich chorobie. Opiekunowie mogą czuć się winni, jeśli rozżalili się okazując pacjentowi frustrację.

Nie warto skupiać uwagi na poczuciu winy. Postaraj się myśleć pozytywnie. Pamiętaj o tym, co dobrego robisz dla osoby, którą się opiekujesz.

Spróbuj porozmawiać z kimś, kto nie jest zaangażowany w opiekę nad pacjentem, kto może być w stanie dać Ci obiektywne spojrzenie, którego potrzebujesz - wykonujesz świetną pracę i nie musisz czuć się winny. Spróbuj również porozmawiać z innymi Opiekunami, jeśli możesz, ponieważ będą oni w stanie dokładnie zrozumieć, przez co przechodzisz.



“

Poczucie winy jest uczuciem powszechnym, choć może być bardzo niebezpieczne. Czasami nie chciałam wspominać o swoich objawach, bo nie chciałam narzekać i robić zamieszania. Mój mąż już i tak wiele robił. Ale przez to, że nic nie powiedziałam, mogłam umrzeć z powodu poważnej infekcji. Otwarta komunikacja między pacjentem a Opiekunem jest bardzo ważna.



”

Barbara,
pacjentka z Wielkiej Brytanii

Radzenie sobie z uczuciem wstydu

To normalne, że pacjenci i Opiekunowie czują się zakłopotani rozmawiając o jelicie grubym i chodzeniu do toalety. Dla wielu osób są to bardzo prywatne sprawy. Partnerom, krewnym czy przyjaciołom może być trudno nagle zacząć rozmawiać na te tematy. Być może lepiej będzie zacząć od zaangażowania w rozmowy personelu medycznego uczestniczący w Twojej opiece. Są oni przyzwyczajeni do rozmów na te tematy, więc nie musisz czuć się zakłopotany. Po przekroczeniu początkowej bariery, powinno być o wiele łatwiej, a wkrótce stanie się to częścią naturalnej rozmowy.

Depresja. Cały czas czujesz się przygnębiony?

To normalne, że od czasu do czasu czujesz się trochę przygnębiony, ale jeśli okaże się, że te uczucia nie znikają, a Ty stale czujesz się źle, może to być depresja. Umów się na wizytę u lekarza rodzinnego, aby to omówić. Może skierować Cię do specjalisty lub przepisać leki.

4. Aspekty społeczne

Pozostań w kontakcie

Opieka nad kimś może sprawić, że poczujesz się całkiem odizolowany i samotny. Może to zajmować wiele czasu i utrudniać kontakty z innymi ludźmi.

Warto spotykać się ze znajomymi, jeśli tylko to możliwe. Jeśli stopniowo przestaniesz widywać się z ludźmi, może to utrudnić ponowne nawiązanie relacji, a Twój znajomi mogą pomyśleć, że wolisz, aby się z Tobą nie kontaktowano. Jeśli to możliwe, organizuj regularne spotkania, chociażby raz lub dwa razy w tygodniu.

Jeśli z jakiegoś powodu trudno zorganizować spotkanie, spróbuj porozmawiać przez telefon, przez Skype'a, albo rozmawiaj online z ludźmi, którzy mogą mieć podobne doświadczenia. Nie pozwól, byś poczuł się całkowicie osamotniony - nie jesteś. Zawsze jest ktoś, do kogo możesz się zwrócić.



Pełniąc rolę “strażnika” pacjenta

Wielu przyjaciół i krewnych nie chce zawracać pacjentowi głowy, dlatego dzwonią do Opiekuna, by zapytać, jak się sprawy mają. Może to być bardzo uciążliwe dla Opiekuna. Niektóre osoby zadają Opiekunowi pytania, których nigdy nie odważyliby się zadać pacjentowi (o rokowania, skutki uboczne, itp.).

Inne osoby mogą zwracać się do Ciebie z komentarzami, które możesz uznać za niewłaściwe, czasem zastrzające poczucie winy (np. “czy (pacjent) jadł prawidłowo?, czy nie brakuje mu błonnika lub owoców?”), lub mogą mieć sugestie dotyczące leczenia. Opiekun działa jako “strażnik” tego wszystkiego, starając się chronić pacjenta, czasem nie chcąc omawiać z nim niektórych mniej odpowiednich uwag.

Może to być trudne i wyczerpujące emocjonalnie. Na pewno jednak znajdziesz przyjaciół i rodzinę, którzy okażą się prawdziwymi Opiekunami, i którzy zaangażują się razem z Tobą i pomogą Ci. Jeżeli to możliwe, nawiąż relację z tymi osobami i poświęcaj im więcej czasu, zamiast odpowiadać na natrętne pytania.

Wpływ na życie seksualne / intymność

Wielu pacjentów z rakiem jelita grubego i ich partnerzy lub partnerki mówią o wpływie choroby na życie seksualne. Skutki operacji lub radioterapii mogą mieć fizyczny wpływ - mężczyźni mogą być mniej zdolni do erekcji, a u kobiet może pojawić się suchość pochwy i dyskomfort, co wpływa na zdolność i chęć do uprawiania seksu. Ponadto wielu pacjentów nie ma ochoty na seks w trakcie leczenia, a ci, którzy mają stomię, mogą czuć się skrępowani lub odczuwać obawy związane z wizerunkiem własnego ciała.

Czasami wystarczy tylko trochę czasu, aby przystosować się do sytuacji, a Ty i Twój partner lub partnerka możecie przejść przez to razem. Mogą być inne sposoby na korzystanie z życia seksualnego. Rozmawiajcie, bądźcie empatyczni i wyrozumiali dla siebie.

Wpływ na dzieci

Wiele dzieci doświadcza sytuacji, w których ich matka, ojciec, rodzeństwo, dziadek lub inna osoba, z którą są blisko związane, ma raka.

Należy włączyć dzieci i młodzież do rozmów o chorobie dotyczącej rodzica lub innego bliskiego członka rodziny.

Istnieje wiele porad, jak powiedzieć dzieciom, że ich mama lub tata mają raka i co to oznacza. Jeśli potrzebujesz więcej wsparcia, skontaktuj się z personelem medycznym, lokalnym hospicjum lub poradnią.

Pomimo młodego wieku należy pamiętać, że dzieci i młodzież nadal powinny czuć się ważni w tej sytuacji, a ich zapotrzebowanie na informacje jest często niedoceniane. Staraj się być otwarty i udzielać informacji, dostosowując to, co mówisz, do wieku i etapu rozwoju dziecka.

Dzieci często miewają epizody gwałtownie zmieniających się emocji; w jednej chwili mogą być rozgniewane lub smutne, a za moment bawić się radośnie. To zupełnie normalna reakcja.

Zawsze możesz poprosić kogoś z personelu medycznego (np. pielęgniarkę) o wsparcie w zakresie komunikowania się z dziećmi na ten temat.

Młodzież i młodzi dorośli mogą poczuć się zagrożeni, gdy u jednego z ich rodziców lub innego członka rodziny albo przyjaciela zostanie zdiagnozowany nowotwór. Spróbuj dać młodej osobie kilka praktycznych zajęć (np. sprzątanie), które pozwolą poczuć, że ma konkretny wkład w opiekę nad chorym. Upewnij się tylko, by praca nie była nadmiernie obciążająca.

Poinformuj szkołę i przyjaciół dzieci o sytuacji.

Znajdź czas dla siebie

Opieka nad osobą z rakiem jelita grubego może okazać się pracą na pełny etat. Bywa męcząca i wyczerpująca emocjonalnie. Poświęcasz ogromną ilość czasu osobie, na której Ci zależy, ale musisz też zadbać o trochę czasu dla siebie.

Wybierz określony dzień lub wieczór na wyjście z domu lub po prostu poświęć czas na coś, co lubisz - grę na instrumencie, hobby, spotkanie z grupą znajomych, wyjście do klubu lub po prostu wieczór z przyjaciółmi.

Możesz też potrzebować trochę czasu z dala od domu – dzień, wieczór, a może nawet dłużej. Jeśli uważasz, że tego właśnie potrzebujesz, spróbuj przemyśleć praktyczne rozwiązanie na czas nieobecności i porozmawiać o tym z pacjentem. Być może ktoś inny (inny członek rodziny, przyjaciel lub profesjonalny opiekun) może przejąć na jakiś czas obowiązki.

Nigdy nie powinieneś czuć się winny, że poświęcasz czas sobie. Pamiętaj, że najlepiej dbamy o innych, gdy dbamy o siebie.



Wakacje

Czasami, gdy opiekujesz się kimś z rakiem jelita grubego, pomysł wyjazdu na wakacje z tą osobą może wydawać się mało realny, ale w miarę upływu czasu, powinieneś spróbować rozważyć zrobienie sobie przerwy. Może to być niezwykle korzystne dla was obojga.

W pierwszych miesiącach po operacji pacjent prawdopodobnie będzie musiał być niedaleko szpitala (np. w ciągu godziny drogi), więc dalsze wyjazdy będą musiały poczekać na zgodę lekarza prowadzącego.

Lekarz doradzi również w sprawie wszelkich szczególnych uwarunkowań, zwłaszcza w związku z podejmowaną terapią. Osoba, o którą się troszczysz, najprawdopodobniej będzie się szybciej męczyć, dlatego wskazane jest zminimalizowanie ilości chodzenia i wysiłku podczas podróży.

Jeśli planujesz wyjazd za granicę, ważne jest, aby lekarz napisał w języku angielskim notatkę wyjaśniającą szczegółowo stan pacjenta i stosowane leki. Informacja

ta jest ważna w przypadku, gdy osoba pod Twoją opieką zachoruje podczas podróży. Zapobiegnie to również problemom z odprawą celną, jeśli masz przy sobie strzykawkę i/lub inny sprzęt.

Jeżeli osoba, którą się opiekujesz, ma stomię, upewnij się, że spakowałeś zapasowe torby i inny sprzęt przed podróżą. Jeżeli podróżujesz samolotem, upewnij się, że masz w swoim bagażu podręcznym niezbędne przedmioty (np. zapasowe torby stomijne, chusteczki, spryskiwacze, torby na pieluchy, zapasową bieliznę), aby przygotować się na wypadek wycieku.

Niektóre systemy transportowe mają sposób oznaczeń, w ramach których pacjent z niewidocznym z zewnątrz problemem zdrowotnym zakłada specjalne oznaczenie, które pomaga pracownikom transportu zorientować się, że może potrzebować pomocy, nie powodując przy tym zamieszania. Być może warto sprawdzić, czy coś takiego istnieje w Twoim kraju lub w miejscu, do którego podróżujesz.

Ubezpieczenie wakacyjne

Przed wyjazdem należy sprawdzić ubezpieczenie wakacyjne. Wielu ubezpieczycieli niechętnie obejmuje ubezpieczeniem pacjentów chorych na raka lub osoby z już wcześniej istniejącymi chorobami, ponieważ uważa się, że istnieje większe prawdopodobieństwo złożenia przez nich roszczeń. Rozwiązaniem jest zazwyczaj ubezpieczenie podróży, ale z wyłączeniem ubezpieczenia od roszczeń związanych z rakiem. Jeśli jednak masz większe obawy, to możesz postarać się o pełne ubezpieczenie, w tym opiekę związaną z rakiem, ale będziesz prawdopodobnie musiał zapłacić dużo wyższą składkę.

Europejska karta ubezpieczenia zdrowotnego

Jeżeli posiadasz europejską kartę ubezpieczenia zdrowotnego (EKUZ) lub kwalifikujesz się do niej, upewnij się, że zabierasz ją ze sobą podczas podróży. Wydawana jest bezpłatnie i umożliwia każdemu, kto jest ubezpieczony lub objęty ustawowym systemem ubezpieczeń społecznych krajów Europejskiego Obszaru Gospodarczego (EOG) i Szwajcarii, bezpłatne lub po obniżonych kosztach, leczenie w innym państwie członkowskim, jeżeli leczenie to stanie się konieczne podczas podróży.

“

W tej sytuacji wakacje mogą wydawać się mało istotne, ale potrafią bardzo wiele zmienić. Dobrze jest wyjechać, jeśli możesz.

”



5. Aspekty praktyczne

Wpływ na życie codzienne

Opieka nad osobą z rakiem jelita grubego może mieć duży wpływ na Twoje codzienne życie. Może być bardzo czasochłonna - nie tylko zajmujesz się codziennymi potrzebami pacjenta, ale prawdopodobnie wykonujesz wiele praktycznych zadań, do których jest on teraz mniej zdolny.

Wszystko to może mieć ogromny wpływ na Twoją własną pracę i karierę, życie społeczne, sposób spędzania czasu i finanse.

Ale pamiętaj, że chociaż opieka nad kimś z rakiem jelita grubego prawie na pewno zmieni Twoje życie, to nie musi go zdominować. Twoim pierwszym instynktem może być próba zrobienia wszystkiego dla osoby, o którą się troszczysz, ale ważne jest, aby od czasu do czasu zatrzymać się i żyć własnym życiem. Pamiętaj, że najlepiej dbamy o innych, gdy dbamy o siebie samych.



“
Dobrym pomysłem jest ustalenie z góry granic dla ról Opiekuna i pacjenta, tak aby oboje czuli się w nich dobrze.
”

Dora,
pacjentka z Cypru

Planowanie przyszłości

Każda poważna choroba przynosi ze sobą strach przed nieznanym. Co się stanie w przyszłości? Czy wyzdrowieje? Jak sobie poradzę, jeśli choremu się pogorszy? Będą też chwile, kiedy zdarzy się coś nieoczekiwanego - być może pięknie worek stomijny lub nastąpi nagłe pogorszenie stanu zdrowia - czego nie da się przewidzieć.

Dlatego staraj się panować nad rzeczami, które są przewidywalne. Planuj z wyprzedzeniem, przygotuj listę spraw, które trzeba załatwić. Prowadź kalendarz lub elektroniczny dziennik wszystkich wizyt w szpitalu. Staraj się minimalizować stres wokół codziennych czynności domowych, takich jak zakupy - jeśli czas pobytu poza domem jest ograniczony, zamawiaj rzeczy przez Internet. Sporządź listę około 20 przepisów na dania, które Ty i pacjent lubicie, aby ograniczyć czas na zastanawianie się, co ugotować. Rób, co możesz, aby ułatwić sobie życie, teraz i w przyszłości.

Poza tym, gdyby doszło do sytuacji awaryjnej, czy macie co trzeba, żeby się z nią uporać? Na przykład, czy masz zapisane numery kontaktowe członków personelu medycznego, z którymi powinieneś się skontaktować w telefonie lub innym dogodnym miejscu? Postaraj się myśleć perspektywicznie i być jak najbardziej przygotowanym.

Pomocny sprzęt

W domu mogą znaleźć się urządzenia, które ułatwią życie zarówno pacjentowi, jak i Tobie, szczególnie jeśli pacjent wraca do zdrowia po operacji lub żyje z zaawansowanym stadium raka jelita grubego. Wyposażenie może być potrzebne, aby pomóc pacjentowi w poruszaniu się i pomagać w codziennych czynnościach, takich jak korzystanie z toalety lub zwiększać jego komfort życia.

Przykładem mogą być ramy do toalet lub podwyższone siedzenia (aby ułatwić siadanie i zsiadanie z toalety), a także specjalistyczny materac lub pościel (nocne pocenie się jest dość powszechne w przebiegu raka, ponieważ układ odpornościowy próbuje walczyć z nowotworem, a ciało nadmiernie się poci, aby ochłodzić organizm. Unikanie syntetycznej bielizny nocnej i pościeli może być pomocne, podobnie jak przejście na bawełnianą lub nawet wełnianą alternatywę, która ma o wiele większą zdolność do pochłaniania wilgoci).

Więcej informacji na temat dostępnego sprzętu medycznego można znaleźć na stronie internetowej Narodowego Funduszu Zdrowia.

“
**Kiedy miałam siłę,
chciałam pomagać w
gotowaniu - nawet jeśli
to było tylko siekanie
cebuli - tylko po to,
bym znów poczuła
się pomocna i częścią
rodziny.**”

Barbara,

pacjentka z Wielkiej
Brytanii

Role w domu

Niektóre osoby z rakiem jelita grubego potrzebują więcej pomocy w codziennych czynnościach, takich jak kąpiel, ubieranie się i gotowanie. Wiele z nich nie będzie w stanie robić w domu rzeczy, które robiły wcześniej, ponieważ mogą czuć się słabe lub zmęczone z powodu objawów lub skutków ubocznych leczenia.

Osoba, o którą się troszczysz, będzie prawdopodobnie mniej zdolna do wykonywania codziennych obowiązków, takich jak prace domowe, ogrodnicze, zakupy, gotowanie, prowadzenie samochodu i opieka nad innymi członkami rodziny. Możesz mieć wrażenie, że wszystko to spadło na Ciebie, ale nie bój się prosić innych członków rodziny i przyjaciół o wsparcie.

Poza tym, nie wymagaj od siebie zbyt wiele. Być może nie wszystko musi być zrobione w takim samym standardzie jak poprzednio - na przykład, dom nie musi być nieskazitelny i dobrze jest pozwolić ogrodowi rosnąć trochę bardziej dziko niż zwykle! Jako Opiekunowie nie możemy robić absolutnie wszystkiego, a chodzi o to, aby priorytetowo traktować to, co jest najważniejsze dla Ciebie i osoby, którą się opiekujesz.

Dieta i odżywianie

Dieta jest niezmiernie ważna dla osób z rakiem jelita grubego, więc prawdopodobnie będziesz miał ważną rolę w pomaganiu pacjentowi w spożywaniu właściwych potraw.

Po operacji może pojawić się zalecenie, by osoba pod Twoją opieką zaczęła od bardzo małej ilości błonnika w diecie i powoli ją zwiększała.

Rak jelita grubego i jego leczenie może mieć wpływ na dietę, trawienie, apetyt i smak, w zależności od zakresu zabiegu i aktualnego leczenia.

Na przykład osoby ze stomią mogą być zmuszone do zmiany diety, aby zapewnić skuteczne funkcjonowanie stomii.

Istnieją znaczne różnice między poszczególnymi osobami, jeśli chodzi o rodzaj i stopień

problemów żywieniowych, które mogą się pojawić. Czasami w ogóle nie ma potrzeby zmiany diety - jeśli osoba, którą się opiekujesz, nie ma żadnych objawów, wskazana jest normalna dieta.

Jeśli istnieje potrzeba zmiany diety, odpowiednio dostosowana może znacząco zmniejszyć objawy (choć może ich całkowicie nie usunąć).

Poproś o konsultację z dietetykiem, który oceni i dostosuje dietę w zależności od potrzeb pacjenta.

Wskazówka: Dla niektórych osób żyjących z rakiem jelita grubego lepiej by jadły małe ilości częściej, niż trzy duże posiłki dziennie. Zasugeruj takie podejście osobie, którą się opiekujesz. Unikaj robienia dużych posiłków, których pacjent nie będzie w stanie zjeść.



Prowadź dziennik żywieniowy

Dobrym sposobem na śledzenie, które produkty spożywcze sprawiają problemy, jest prowadzenie dziennika żywieniowego. Zarówno Ty, jak i pacjent możecie po prostu prowadzić notatnik lub zapisywać w telefonie lub iPadzie składniki każdego posiłku, a także notować, czy i kiedy występują jakieś problemy. Pomoże Ci to rozpoznać prawdopodobne przyczyny wszelkich problemów żywieniowych. Pomocne jest również notowanie ilości, aby zrozumieć, kiedy wzrasta tolerancja na niektóre potrawy.



Ćwiczenia/aktywność fizyczna

Aktywność fizyczna może być korzystna dla osób żyjących z rakiem jelita grubego. Istnieją dowody na to, że regularna aktywność fizyczna poprawia samopoczucie, siłę mięśni i sprawność ruchową. Może mieć również wpływ na występowanie skutków ubocznych leczenia, a także poprawiać poczucie samokontroli.

Ale pacjent nie powinien się przemęczać. Na poziom aktywności, jaką może podjąć osoba pod Twoją opieką ma wpływ bieżące leczenie, czas, jaki upłynął od poprzedniego zabiegu (np. operacji, chemioterapii), a także leki (np. środki przeciwbólowe). Pacjenci powinni zawsze „słuchać swojego ciała”.

Pamiętaj - ćwiczenia fizyczne nie oznaczają konieczności chodzenia na siłownię! Spacer po ogrodzie, wyprowadzenie psa, ćwiczenia oddechowe czy joga mogą być korzystne i wpisywać się w to, co pacjent jest w stanie zrobić. Twoją rolą jako Opiekuna jest zachęcanie do ćwiczeń, gdy jest taka motywacja, ale także dbanie o to, aby pacjent nie przesadzał.

6. **Zatrudnienie / aspekty finansowe**

Wpływ na pracę

Zonglowanie pomiędzy nieodpłatną opieką i pracą może być trudnym zadaniem. W przypadku osób opiekujących się kimś, kto ma raka jelita grubego, obciążenia czasowe mogą być znaczne, co może mieć duży wpływ na pracę zawodową. Niektóre osoby muszą zmniejszyć liczbę godzin lub nawet całkowicie zrezygnować z pracy, aby opiekować się kimś w pełnym wymiarze godzin.

Porozmawiaj ze swoim pracodawcą. Może jest coś, co może zrobić, aby Ci pomóc. Uważa się, że za najbardziej pomocne w opiece nad kimś podczas pracy to a) pomocny pracodawca lub bezpośredni przełożony, b) elastyczna praca i c) dodatkowy płatny urlop opiekuńczy.

Wyjaśnij swoją sytuację pracodawcy (zarówno kierownikowi działu kadr, jak i swojemu bezpośredniemu przełożonemu) oraz kolegom i koleżankom i sprawdź, jakie wsparcie jest dostępne. Wskazane jest również poinformowanie ich, że mogą wystąpić dni, w których nie będziesz mógł iść do pracy lub będziesz musiał wyjść wcześniej bez uprzedzenia.



Poznaj swoje prawa

Jako Opiekun możesz mieć pewne prawa pracownicze w swoim kraju. Mogą one obejmować prawo do ubiegania się np. o elastyczną organizację pracy i wiele innych. Prawa te różnią się w zależności od kraju - poświęć trochę czasu, aby dowiedzieć się, jakie prawa przysługują w Twoim kraju. W Polsce została np. opracowana Karta Praw Opiekuna. Znajdziesz ją na stronie Fundacji EuropaColon Polska.

Prawa Opiekuna do świadczeń pieniężnych w związku z opieką nad pacjentem

Jeżeli pacjent pobiera emeryturę lub rentę to świadczenia te mogą być wypłacane Opiekunowi prawnemu. Świadczenia mogą być również w drodze wyjątku wypłacane osobie sprawującej faktyczną opiekę czyli Opiekunowi faktycznemu, do czasu ustanowienia opiekuna prawnego przez sąd.

Opiekun, który podlega społecznemu ubezpieczeniu chorobowemu ma prawo do zasiłku opiekuńczego z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad innym chorym członkiem rodziny, jeżeli pozostają we wspólnym gospodarstwie domowym z ubezpieczonym w okresie sprawowania opieki. Więcej informacji znajdziesz w Karcie Praw Opiekuna.



Twoje prawa do wsparcia finansowego

Możesz mieć prawo do jakiejś formy wsparcia finansowego. Wspólną tendencją w niektórych krajach jest wprowadzenie wypłat gotówkowych jako wsparcia dla Opiekunów. Są one wprowadzane bardziej w miarę jak rządy coraz bardziej uznają nieocenioną rolę, jaką pełni Opiekunowie (co również znacznie zmniejsza obciążenie systemu opieki zdrowotnej).

Bądź aktywny i sprawdź jakie masz prawa. Zapoznaj się z Kartą Praw Opiekuna dostępną na stronie Fundacji EuropaColon Polska.



“



Zdarzały się sytuację awaryjne w nocy, a następnego dnia rano musiałem iść do pracy. To może mieć duży wpływ na poziom energii i to, na czym skupia się twój umysł.

”

Mark

opiekun z
Wielkiej Brytanii

7. Sięganie po pomoc

Nigdy nie jesteś sam w tej podróży. Istnieje wiele instytucji oraz organizacji, których celem jest udzielanie pomocy. Poniżej wspomniane są niektóre z nich zarówno w Polsce jak i w Europie.

Ponadto, lokalne służby socjalne pracują z osobami, które potrzebują pomocy i wsparcia w trudnej sytuacji życiowej. Tytuł i rola “pracownika socjalnego” może być różna w różnych instytucjach w całej Europie, a usługi mogą być organizowane w różny sposób w różnych krajach, ale jeśli potrzebujesz wsparcia, zrób rozeznanie, jakie lokalne wsparcie socjalne możesz uzyskać. W Polsce pracownicy socjalni pracują przede wszystkim w ośrodkach pomocy społecznej (OPS, MOPS oraz – w miastach na prawach powiatu – MOPR). Jednak pracowników socjalnych mogą zatrudniać także inne instytucje np. szpitale.

Przydatne Linki

- **Fundacja EuropaColon Polska** europacolonpolska.pl
- **Rzecznik Praw Pacjenta** gov.pl/web/rpp
- **Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych** urpl.gov.pl/pl
- **Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej** gov.pl/web/rodzina
- **Digestive Cancers Europe** digestivecancers.eu



W 2019 roku został ustanowiony Ogólnopolski Dzień Opiekuna obchodzony 12 lutego, którego Fundacja EuropaColon Polska jest jednym z sygnatariuszy.

W 2020 roku powstała Karta Praw Opiekuna, która stanowi zbiór praw związanych z opieką nad osobą chorą przysługujących Opiekunom.



digestivecancers.eu



Specjalne podziękowania dla sponsorów
tego szczególnego projektu
