



WESTEND61 © GETTY IMAGES

**Prowadzimy pacjentów
z przerzutowymi
nowotworami przewodu
pokarmowego przez
różne etapy życia**

Program *MyJourney*

SHAPE
Nowotwory
przewodu
pokarmowego 

Spis treści

Witamy w programie <i>MyJourney</i>	1	Nie tylko leczenie.	
.....		Dobre życie z nowotworem przewodu pokarmowego	22
Słownik pojęć	2	– Prawidłowa dieta pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego	24
.....		– Aktywność fizyczna pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego	26
Jak może wyglądać Pani/Pana życie z przerzutowym nowotworem przewodu pokarmowego?	4	– Życie towarzyskie pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego	29
.....		– Życie seksualne pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego	30
Co oznacza rozpoznanie przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego?	6	– Życie zawodowe pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego	32
– Myśli i uczucia po poznaniu diagnozy	8	– Zarządzanie finansami w życiu pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego	34
– Wyjaśnienie diagnozy osobom bliskim	10	
.....		Rodzina, przyjaciele i opiekunowie.	
Kamień milowy: leczenie	14	Moja rola jako opiekuna osoby chorej na nowotwór przewodu pokarmowego	36
– Przed rozpoczęciem leczenia	14	– Relacja opiekuna z pacjentem	38
– Leczenie	15	– Wsparcie dla opiekunów	40
– Działania niepożądane	15	– Rola organizacji pacjenckich i wzajemnego wsparcia	42
.....		
Oto zespół – fachowy personel medyczny, który będzie Panią/Pana wspierał przez cały czas	16	Opieka paliatywna	46
.....		
Jak najlepiej skorzystać z leczenia i pomocy personelu medycznego?	18	Kontakty do kluczowych osób z zespołu medycznego	48
– Uzyskanie drugiej opinii	19	
– Badania kliniczne: czym są i jak można wziąć w nich udział?	20	Materiały	49
.....		
		Piśmiennictwo	50
		

Witamy w programie *MyJourney*

MyJourney to część programu SHAPE (Support Harmonized Advances for better Patient Experiences – wspieranie zharmonizowanych postępów z myślą o poprawie doświadczeń pacjenta) – międzynarodowej, wielopodmiotowej inicjatywy, której celem jest pozytywna zmiana w życiu osób z przerzutowymi nowotworami układu pokarmowego.

Po usłyszeniu diagnozy przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego (raka jelita grubego, raka żołądka czy raka trzustki) wkracza Pani/Pan w nowy okres swojego życia. Najprawdopodobniej dotychczas nie doświadczyła Pani / nie doświadczył Pan niczego podobnego, a Pani/Pana codzienne życie zmieni się znacząco.

Może Pani/Pan nie być pewna/pewny, co oznacza to rozpoznanie, jak będzie wyglądało leczenie albo jaki personel medyczny spotka Pani/Pan na swojej drodze. Oprócz kwestii związanych z leczeniem normalne są obawy dotyczące zmian w życiu Pani/Pana i Pani/Pana bliskich – od pracy po kontakty towarzyskie i relacje z innymi osobami. Głównym źródłem niepokoju mogą być oczywiście przebieg choroby nowotworowej i jej wpływ na długość Pani/Pana życia.

Niezależnie, jakie są Pani/Pana główne zmartwienia i obawy, spójrzmy razem w przyszłość, aby łatwiej było Pani/Panu rozpocząć nowe życie.

Chociaż doświadczenia każdej osoby z przerzutowym nowotworem przewodu pokarmowego są unikalne, zmiany spowodowane przez chorobę będą następować w podobny sposób i obejmować zbliżone etapy. Są to przede wszystkim:

- ustalenie rozpoznania i stopnia zaawansowania choroby oraz podejmowanie decyzji dotyczących leczenia
- leczenie i ocena jego wyników
- monitorowanie stanu zdrowia – utrzymanie remisji albo nawrót/progresja choroby
- w przypadku niektórych pacjentów – konieczność dalszego leczenia lub podjęcia decyzji co do przyszłości.

Każdy etap przyniesie inne doświadczenia i wywoła szereg różnych emocji. Broszura dotycząca programu *MyJourney* została opracowana po to, aby zapewnić Pani/Panu i Pani/Pana rodzinie, przyjacielom, opiekunom pomocne wskazówki i wsparcie. Na kolejnych stronach wyjaśniamy, co może czekać Panią/Pana w przyszłości.

Szczególny wkład w powstanie broszury mieli:

- **Dave Chuter**, rzecznik praw pacjenta, Wielka Brytania
- **Thomas Gruenberger**, specjalista chirurgii przewodu pokarmowego, Austria
- **Patrycja Rzadzowska**, rzeczniczka praw pacjenta, Polska
- **Maja Juznic Sotlar**, rzeczniczka praw pacjenta, Słowenia
- **Claire Taylor**, pielęgniarka onkologiczna, Wielka Brytania.

Słownik pojęć

Poniższy słowniczek objaśnia terminy medyczne, które pojawiają się w niniejszej broszurze.

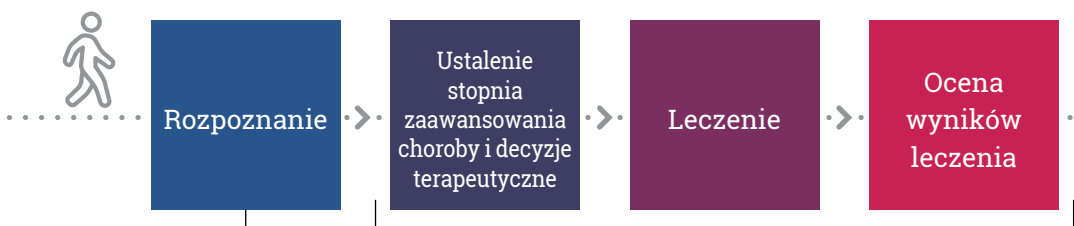
Analiza markerów nowotworowych	badanie parametrów biologicznych krwi, moczu lub tkanek pacjentów w celu sprawdzenia, czy określone terapie będą skuteczne w zwalczaniu występującej u nich choroby nowotworowej
Biopsja	procedura medyczna polegająca na pobraniu niewielkiego wycinka guza i zbadaniu tkanki pod mikroskopem
Chemioterapia	farmakologiczne leczenie przeciwnowotworowe polegające na zabijaniu komórek nowotworowych lub powstrzymaniu ich wzrostu i namnażania
Immunoterapia	leczenie, które wspomaga układ immunologiczny w zwalczaniu choroby nowotworowej
Leczenie 1. linii	pierwsza forma leczenia zalecana w terapii danej choroby, również przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego
Leczenie 2. linii	druga forma leczenia zalecana w terapii danej choroby, także przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego – stosowana, gdy leczenie 1. linii okazało się nieskuteczne, przestało działać lub spowodowało niedopuszczalne działania niepożądane
Nowotwór przewodu pokarmowego	choroba nowotworowa układu trawiennego, w tym żołądka, trzustki, jelita (okrężnicy/odbytnicy)
Operacja wyłonienia stomii	zabieg chirurgiczny, podczas którego wyprowadza się ujście jelit przez powłoki brzuszne
Opieka paliatywna	opieka, której celami są poprawa jakości życia pacjenta i zmniejszenie obciążenia objawami choroby – zazwyczaj świadczona wtedy, gdy przerzutowy nowotwór przewodu pokarmowego jest nieuleczalny, ale przydatna na każdym etapie leczenia choroby nowotworowej, stosownie do potrzeb

Opieka terminalna	opieka nad osobami w ostatnich dniach, tygodniach lub miesiącach życia
Pozytonowa tomografia emisyjna (PET)	badanie obrazowe pozwalające określić umiejscowienie i wielkość guza
Przerzuty	sytuacja, gdy komórki nowotworowe oddzielają się od pierwotnego guza i rozprzestrzeniają na inne narządy lub części ciała, tworząc nowe guzy
Radioterapia	leczenie wykorzystujące promieniowanie rentgenowskie lub podobne rodzaje promieniowania w celu zabijania komórek nowotworowych
Rezonans magnetyczny (RM)	badanie obrazowe wykorzystujące silne pola magnetyczne w celu ukazania kształtu, wielkości i umiejscowienia guza
Terapia celowana	leczenie ukierunkowane na zmiany w komórkach nowotworowych odpowiedzialne za ich wzrost, podział i rozprzestrzenianie się
Tomografia komputerowa (TK)	badanie obrazowe wykorzystujące serię zdjęć rentgenowskich do uzyskania obrazów wnętrza organizmu, pozwalające określić kształt, wielkość i umiejscowienie guza



Jak może wyglądać Pani/Pana życie z przerzutowym nowotworem przewodu pokarmowego?

Każdy pacjent z przerzutowym nowotworem przewodu pokarmowego jest inny, co sprawia, że stworzenie wyraźnej mapy przyszłości stanowi nie lada wyzwanie. Da się jednak wyróżnić kilka kamieni milowych, które dotyczą większości pacjentów. Przedstawiona poniżej ścieżka pokazuje, czego można się spodziewać.



Rozpoznanie przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego może być dla pacjenta dużym wyzwaniem emocjonalnym.

Na stronach **6–13** omówiono kwestie wsparcia emocjonalnego i wyjaśniania diagnozy osobom bliskim.

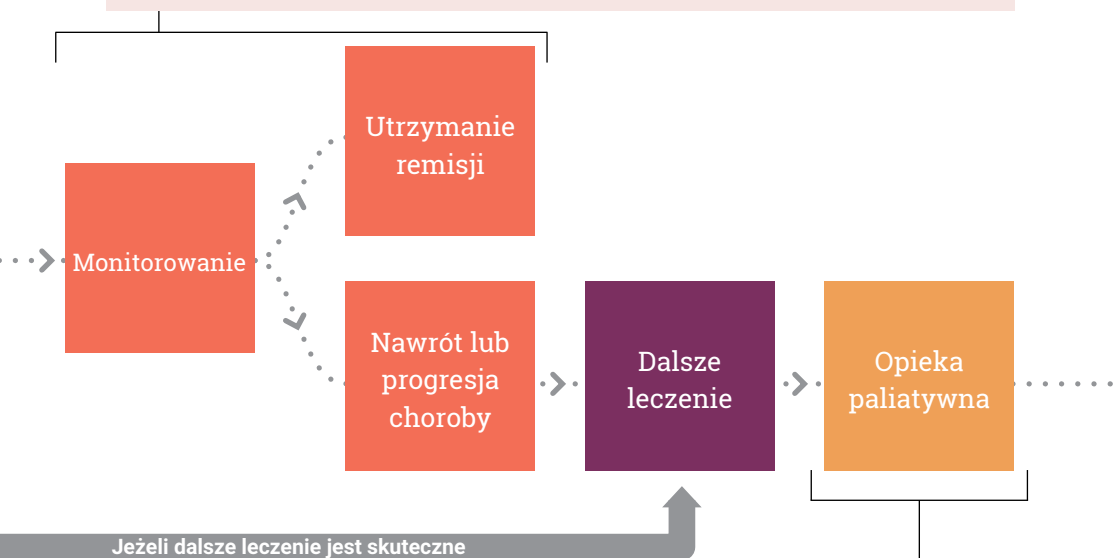
Ustalenie stopnia zaawansowania choroby, leczenie, z którym wiążą się działania niepożądane, i uczestnictwo w procesie podejmowania decyzji terapeutycznych są często skomplikowanymi procesami.

Na stronach **14–21** opisano różne badania służące do określenia stopnia zaawansowania raka i rodzaje leczenia. Dowie się Pani/Pan także, jacy pracownicy ochrony zdrowia będą tworzyli opiekujący się Panią/Panem zespół medyczny, jak najlepiej skorzystać z pomocy, a także czym są badania kliniczne.

Po zakończeniu leczenia może Pani/Pan czuć niepewność co do przyszłości. Jednak przy odpowiednim wsparciu i dzięki wprowadzeniu pewnych zmian może Pani/Pan nadal wieść dobre życie.

Na **stronach 22–35** omówiono właściwą dietę, aktywność fizyczną, życie towarzyskie, seksualne i zawodowe pacjentów z przerzutowym nowotworem przewodu pokarmowego, a także zarządzanie finansami oraz wsparcie, jakie mogą Pani/Panu zapewnić organizacje pacjenckie.

Jeżeli jest Pani/Pan opiekunem osoby chorej na przerzutowy nowotwór przewodu pokarmowego, prosimy zapoznać się z informacjami zawartymi na stronach 36–45, gdzie omówiono Pani/Pana rolę, zamieszczono porady i przedstawiono formy wsparcia.



W przypadku części pacjentów konieczna może być opieka paliatywna. Jest to leczenie, które pomaga zmniejszyć obciążenie objawami i zapewnić poprawę jakości życia lub utrzymanie jej na dobrym poziomie.

W niniejszej broszurze wyjaśniono, co poszczególne kamienie milowe mogą dla Pani/Pana oznaczać, a także przedstawiono wytyczne i wskazówki, które pomogą Pani/Panu w przechodzeniu przez kolejne etapy życia z nowotworem przewodu pokarmowego.



Co oznacza rozpoznanie przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego?

Przerzutowy nowotwór przewodu pokarmowego to choroba nowotworowa, która rozprzestrzeniła się z przewodu pokarmowego (jak nazywamy układ zaczynający się w jamie ustnej i prowadzący do odbytu) do innych części ciała. Czasami określany jest jako nowotwór przewodu pokarmowego w 4./IV stopniu zaawansowania lub wtórny nowotwór przewodu pokarmowego. W niniejszej broszurze skupiamy się w szczególności na trzech rodzajach przerzutowych nowotworów przewodu pokarmowego.

Przerzutowy rak jelita grubego (mCRC)



mCRC jest nowotworem, który rozwinął się pierwotnie w jelicie grubym, a następnie rozprzestrzenił do innych części ciała¹. Rak jelita grubego to 3. najczęściej rozpoznawany nowotwór złośliwy na świecie – stanowi około 10% wszystkich przypadków raka².

Przerzutowy rak żołądka (mGC)



mGC jest nowotworem, który rozwinął się pierwotnie w żołądku, a następnie rozprzestrzenił do innych części ciała³. Rak żołądka to 5. najczęściej rozpoznawany nowotwór złośliwy na świecie².

Przerzutowy rak trzustki (mPaC)



mPaC jest nowotworem, który rozwinął się pierwotnie w trzustce, a następnie rozprzestrzenił do innych części ciała⁴. Rak trzustki to 14. najczęściej rozpoznawany nowotwór złośliwy na świecie².





Tak zaczyna się podróż.

Myśli i uczucia po poznaniu diagnozy

Po usłyszeniu rozpoznania choroby nowotworowej zarówno Pani/Pan, jak i Pani/Pana bliscy macie na pewno wiele różnych uczuć, myśli i pytań. Możliwe, że od pewnego czasu źle się Pani czuła / źle się Pan czuł i odbyła Pani / odbył Pan wiele wizyt lekarskich i badań diagnostycznych. Możliwe też, że informacja o chorobie była dla Pani/Pana kompletnym szokiem.

Odczuwanie gniewu, winy, smutku i niepewności jest czymś normalnym. Rozpoznanie przerzutowego nowotworu może nasilać te uczucia i sprawiać, że będzie Pani/Pan mieć wrażenie utraty kontroli nad swoim życiem.

Każdy reaguje na diagnozę w inny sposób. W niektórych momentach pojawiają się niepokój lub stres, co może prowadzić do objawów fizycznych: zmęczenia, duszności, bezsenności⁵.

Nie należy polegać jedynie na informacjach znalezionych w Internecie, gdyż nie zawsze są one prawdziwe. Bywają też zawiłe lub stresujące.

Jeśli nie radzi sobie Pani/Pan w obecnej sytuacji, personel medyczny może być pomocny na wiele różnych sposobów. Istnieje również kilka kluczowych czynności, które mogą poprawić Pani/Panu samopoczucie^{5,6}:



Dbanie o siebie. Niezdrowe zachowania – picie dużych ilości alkoholu czy nadużywanie substancji psychoaktywnych – pogarszają samopoczucie.



Poświęcanie czasu na zajęcia, które sprawiają Pani/Panu przyjemność.



Praktykowanie *mindfulness* – uważności, która pomaga się zrelaksować.



Zdrowa dieta, aktywność fizyczna i odpowiednia ilość snu.

Niezależnie, jak się Pani/Pan czuje, warto dać sobie czas na przemyślenie diagnozy. Można to zrobić samemu lub ze wsparciem rodziny i przyjaciół. Jeżeli rozmowa z rodziną sprawia Pani/Panu trudność, może Pani/Pan zwrócić się do specjalistów, takich jak psycholodzy i psychoonkolodzy. Czy będzie to ktoś bliski, czy profesjonalista – prosimy spróbować znaleźć osobę, z którą porozmawia Pani/Pan o swoim samopoczuciu.

Więcej informacji i wsparcia w zakresie zdrowia emocjonalnego można znaleźć w broszurze poświęconej programowi SHAPE *MyMood*.

Lista kontrolna po diagnozie



Poniższa lista odnosi się do często poruszanych kwestii i priorytetów osób, które niedawno usłyszały diagnozę przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego. Choć nie wszystkie kwestie będą istotne w Pani/Pana przypadku, niektóre mogą być pomocne w organizacji codziennego życia w tygodniach po poznaniu diagnozy.

Czy zastanowiła się Pani / zastanowił się Pan, jakiej pomocy będzie potrzebować w domu?



Czy poinformowała Pani / poinformował Pan pracodawcę o swojej chorobie?



Czy poinformowała Pani / poinformował Pan swojego ubezpieczyciela?



Czy zastanowiła się Pani / zastanowił się Pan nad wsparciem dla dzieci?



Czy napisała Pani / napisał Pan testament?





Pierwszy krok: wyjaśnienie diagnozy osobom bliskim

Po osobistej refleksji przychodzi czas na zastanowienie się, czy i ewentualnie w jaki sposób podzielić się informacją o diagnozie z najbliższymi. Chociaż to trudne, poinformowanie zaufanych osób o rozpoznaniu może sprawić, że poczuje Pani/Pan wsparcie.

Dzielenie się swoimi problemami – dlaczego rozmowa o diagnozie może być pomocna?

Rozmowa o nowotworze może nie tylko przynieść Pani/Panu wsparcie, ale także pomóc Pani/Panu w⁷:

- zrozumieniu własnych uczuć i upewnieniu się, że są one normalne
- zyskaniu większej kontroli nad swoim życiem
- podejmowaniu ważnych decyzji
- łagodzeniu niepokoju.



Przed rozpoczęciem rozmowy warto⁷:



pomyśleć, z kim może
Pani/Pan swobodnie
porozmawiać
o chorobie



wziąć kartkę papieru
i długopis, aby zapisać
ewentualne pytania



zastanowić się, jak
długo chce Pani/Pan
rozmawiać o swojej
chorobie (można
wrócić do rozmowy
w późniejszym terminie)

Podczas rozmowy prosimy spróbować⁸:

spokojnie przejść
do głównego
tematu: „Chcę ci coś
powiedzieć, ale nie
będzie to łatwe...”

zorientować się,
co rozmówca już wie
o nowotworach

przekazywać informacje
w małych blokach
i regularnie sprawdzać,
czy rozmówca wszystko
zrozumiał

Rozmowa z małymi dziećmi i wnukami

To, ile dzieci rozumieją, zależy od wieku. Pomocne może być wyjaśnienie, że to nie ich wina i że nie mogą zarazić się rakiem. Zazwyczaj najlepszym podejściem jest powiedzenie dzieciom prawdy i pozwolenie, by wraz z resztą rodziny uczestniczyły w nowej sytuacji.



Jeżeli rozmowa z rodziną lub przyjaciółmi nie jest możliwa, istnieje wiele innych osób, z którymi może się Pani/Pan skontaktować – osobiście, telefonicznie lub przez Internet.

Może Pani/Pan porozmawiać z:

- **przedstawicielami organizacji charytatywnych na rzecz walki z rakiem i organizacji pacjenckich**, zarówno o charakterze ogólnym, jak i zajmujących się konkretnie nowotworami przewodu pokarmowego; Pani/Pana rodzina i przyjaciele również mogą otrzymać wsparcie od takich grup (szczegóły na stronach 30–31)
- **innymi pacjentami – w ramach systemu wzajemnego wsparcia** (więcej informacji na stronach 30–31)
- **zespołem medycznym, lekarzem pierwszego kontaktu, pielęgniarką onkologiczną lub środowiskową**, którzy mogą odpowiedzieć na wiele pytań, nawet niezwiązanych bezpośrednio z Pani/Pana leczeniem; dostępni mogą być również inni specjaliści: psycholodzy lub psychoonkolodzy
- **kapłanem i członkami wspólnoty religijnej** – w celu otrzymania wsparcia duchowego.



Nie jest Pani/Pan jeszcze gotowa/gotowy na rozmowę?



Poczucie, że nie chce Pani/Pan rozmawiać o diagnozie, również jest normalne. Ważne, aby dać sobie trochę czasu na przemyślenie sprawy i oswojenie się z nowymi informacjami. Może Pani/Pan też uznać, że woli Pani/Pan żyć tak jak dotychczas.

Jeżeli nie czuje Pani/Pan gotowości do rozmowy, warto się zastanowić, co mówić ludziom, którzy będą pytali o Pani/Pana obecną sytuację:

„Dziękuję, że pytasz. Nie czuję się gotowa/gotowy, aby teraz mówić o chorobie, ale dam ci znać, gdy zechcę porozmawiać”.

Niemniej radzimy, aby w pewnym momencie porozmawiała Pani / porozmawiał Pan z kimś o diagnozie nowotworu. Może to pomóc w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia i poprawić Pani/Pana stosunki z rodziną i przyjaciółmi⁷.



Kamień milowy: leczenie

Rozpoczęcie leczenia przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego jest ważnym momentem. Z jednej strony terapia może przynieść Pani/Panu ulgę i zmniejszyć dolegliwości, z drugiej – może to być przerażająca perspektywa.

Każdy pacjent z nowotworem przewodu pokarmowego jest inny. Oznacza to, że niektóre metody leczenia okażą się dla Pani/Pana odpowiednie, a inne nie. Wybór najlepszej dla Pani/Pana metody leczenia lub kombinacji metod będzie zależał od wielu czynników, takich jak:

- rodzaj przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego
- wielkość, liczba i umiejscowienie guzów
- występowanie określonych cech nowotworu
- odpowiedź Pani/Pana organizmu na wcześniej stosowane leczenie przeciwnowotworowe.

Przed rozpoczęciem leczenia

W ramach dokładnej diagnostyki najprawdopodobniej będą wykonywane liczne badania, mające na celu określenie umiejscowienia i wielkości guzów oraz wybór najlepszej metody leczenia – to etap nazywany **ustaleniem stopnia zaawansowania choroby**. Zestaw badań może obejmować tomografię komputerową (TK), obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego (RM) i pozytonową tomografię emisyjną (PET)⁹. Konieczne może być również wykonanie biopsji w celu potwierdzenia nowotworu i określenia, gdzie on pierwotnie powstał.

Oprócz wielkości i umiejscowienia guzów badania pokażą opiekującemu się Panią/Panem zespołowi medycznemu, jakie metody leczenia będą najskuteczniejsze w przypadku Pani/Pana nowotworu.

Pani/Pana lekarz może także pobrać próbkę komórek nowotworowych lub krwi w celu określenia profilu molekularnego nowotworu – co nazywamy **analizą markerów nowotworowych**.

Jeżeli Pani/Pana nowotwór zawiera pewne markery, określane też jako mutacje, mogą być dla Pani/Pana dostępne różne nowsze rodzaje leczenia – terapie celowane. Działanie leków jest tu ukierunkowane na konkretne procesy odpowiedzialne za wzrost komórek nowotworowych i ma za zadanie zmniejszyć guzy lub zahamować ich wzrost.

Leczenie

Poniższy schemat pokazuje ogólny przebieg leczenia przerzutowych nowotworów przewodu pokarmowego, jednak u poszczególnych pacjentów jest on wysoce zindywidualizowany¹⁰⁻¹².

1. linia leczenia o działaniu ogólnoustrojowym

- chemioterapia, radioterapia, terapia celowana lub immunoterapia
- połączenie powyższych metod

Leczenie 2. linii

W zależności od odpowiedzi na leczenie 1. linii:

- operacja w celu usunięcia części lub wszystkich guzów
- dalsza chemioterapia
- dalsza radioterapia
- dalsza terapia celowana

Odstępstwa od schematu mogą obejmować:

- operację w trybie pilnym, gdy guzy znacznie utrudniają funkcjonowanie innych narządów
- radioterapię w przerzutowym raku odbytnicy

Leczenie przerzutowych nowotworów przewodu pokarmowego wciąż się rozwija, obecnie przedmiotem badań naukowych jest wiele różnych metod i kombinacji metod terapii. W celu uzyskania najnowszych informacji na temat leczenia warto zapoznać się z wytycznymi ESMO dla pacjentów onkologicznych (<https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides>).

Działania niepożądane

Działania niepożądane leczenia przerzutowych nowotworów przewodu pokarmowego występują często. Ich rodzaj i nasilenie zależą od wielu czynników: rodzaju terapii, typu nowotworu czy samego pacjenta.

Zespół medyczny poinformuje Panią/Pana o wszelkich spodziewanych działaniach niepożądanych i pomoże Pani/Panu je złagodzić.



Oto zespół – fachowy personel medyczny, który będzie Panią/Pana wspierał przez cały czas

Nie jest Pani/Pan sama/sam. Będzie Pani/Pan współpracować z szeregiem wysoko wykwalifikowanych pracowników ochrony zdrowia. Skład zespołu medycznego będzie się różnić w zależności od rodzaju nowotworu, miejsca występowania przerzutów i stosowanego leczenia.



Na końcu broszury znajduje się książka adresowa. Może Pani/Pan tam wpisać dane kontaktowe najważniejszych osób z opiekującego się Panią/Panem zespołu medycznego.

Zespół pracowników ochrony zdrowia, często określany jako zespół wielodyscyplinarny, będzie wspólnie podejmował decyzje dotyczące Pani/Pana leczenia i opieki nad Panią/ Panem. W skład zespołu wchodzi zazwyczaj następujące osoby:

Onkolog kliniczny	lekarz, który specjalizuje się w leczeniu pacjentów onkologicznych
Chirurg	lekarz specjalizujący się w wykonywaniu operacji – zazwyczaj w obrębie przewodu pokarmowego, ale w przypadku przerzutów do innych narządów może to być chirurg o innej specjalizacji
Koordynator onkologiczny	koordynator specjalizujący się w opiece nad pacjentami z nowotworami przewodu pokarmowego; będzie to prawdopodobnie Pani/Pana pierwsza osoba do kontaktu, dobrze znająca Pani/Pana przypadek
Radiolog	lekarz specjalizujący się w wykonywaniu badań rentgenowskich i innych badań obrazowych, służących do lokalizacji i pomiaru guzów nowotworowych oraz do precyzyjnego podawania leczenia
Radioterapeuta	pracownik ochrony zdrowia specjalizujący się w wykorzystywaniu promieniowania wysokoenergetycznego do leczenia nowotworów
Gastroenterolog	lekarz specjalizujący się w rozpoznawaniu i leczeniu chorób żołądka, jelit, trzustki itp.
Patolog	lekarz, który interpretuje zmiany w guzie przed rozpoczęciem, w trakcie i po zakończeniu leczenia
Dietetyk i specjalista ds. żywienia	pracownicy ochrony zdrowia specjalizujący się w opracowywaniu i wspieraniu prawidłowej diety, sprzyjającej też utrzymaniu prawidłowej masy ciała pacjenta
Psycholog kliniczny	pracownik ochrony zdrowia specjalizujący się w zapewnianiu pacjentom wsparcia emocjonalnego
Psychoonkolog	pracownik ochrony zdrowia pełniący podobną funkcję jak psycholog kliniczny, ale skupiający się szczególnie na doświadczeniach pacjentów onkologicznych i ich najbliższych
Fizjoterapeuta	pracownik ochrony zdrowia pomagający pacjentom odzyskać siły i mobilność po leczeniu, w szczególności po operacji
Terapeuta zajęciowy	pracownik ochrony zdrowia pomagający pacjentom odzyskać niezależność po leczeniu



Jak najlepiej skorzystać z leczenia i pomocy personelu medycznego?

Chociaż opiekujący się Panią/Panem zespół medyczny będzie składał się z ekspertów wyspecjalizowanych w leczeniu Pani/Pana nowotworu, również Pani/Pan może – jeśli chce – uczestniczyć w podejmowaniu decyzji dotyczących terapii.

Wspólne podejmowanie decyzji polega na rozmowie między pacjentem a personelem medycznym. Proces ten uwzględnia zarówno preferencje i cele pacjenta, jak i ekspertyzę oraz wiedzę personelu medycznego¹³.

Na przykład może Pani/Pan chcieć jak najlepiej spędzać czas z rodziną i przyjaciółmi. Mając na uwadze Pani/Pana preferencje, zespół medyczny spróbuje zaproponować leczenie, które na to pozwoli, a jednocześnie zapewni komfort i zmniejszenie objawów.

Może Pani/Pan uczestniczyć w procesie wspólnego podejmowania decyzji w takim stopniu, w jakim Pani/Pan chce. Może Pani/Pan też pozostawić decyzje pracownikom ochrony zdrowia. W obu przypadkach warto jednak przygotowywać się do wizyt u specjalistów, gdyż czas z nimi spędzony jest cenną okazją do zadawania pytań.



Aby uzyskać dodatkowe informacje na temat wspólnego podejmowania decyzji i optymalnego wykorzystania wizyt u lekarzy, warto zapoznać się z broszurą dotyczącą programu SHAPE *MyDialogue*.

Uzyskanie drugiej opinii

Plan leczenia zostanie ustalony przez grupę doświadczonych ekspertów. Może Pani/Pan jednak, jeśli chce, zasięgnąć opinii innego lekarza. Niektórzy pracownicy ochrony zdrowia mogą zachęcać pacjentów do uzyskania drugiej opinii, ale nie zawsze jest to konieczne lub możliwe. Należy zatem starannie przemyśleć ten krok, opierając się na poniższych informacjach.

Uzyskanie drugiej opinii może:

potwierdzić Pani/Pana diagnozę lub zasadność zaproponowanego leczenia

umożliwić Pani/Panu udział w badaniu klinicznym – w przypadku spełnienia kryteriów

pomóc w znalezieniu lekarza, który najlepiej odpowiada Pani/Pana potrzebom

Korzyści z uzyskania drugiej opinii to:

potwierdzenie, że różni lekarze zgadzają się co do Pani/Pana rozpoznania i leczenia

dostęp do innych możliwości leczenia

Wady uzyskania drugiej opinii to:

opóźnienie rozpoczęcia leczenia

otrzymanie sprzecznych informacji

podróżowanie do innych (czasami odległych lub zagranicznych) szpitali



Badania kliniczne: czym są i jak można wziąć w nich udział?

Badanie kliniczne to:

badanie, w którym obecnie stosowane metody leczenia są porównywane z metodami eksperymentalnymi – w celu znalezienia skuteczniejszych i bezpieczniejszych form terapii.

Lekarz zaleca Pani/Panu udział w badaniu klinicznym, ponieważ:

uważa, że eksperymentalna metoda leczenia może zapewnić większą poprawę Pani/Pana stanu zdrowia niż dostępne obecnie terapie.

Z udziałem w badaniu klinicznym wiążą się zarówno korzyści, jak i zagrożenia.

Możliwe korzyści z udziału w badaniu klinicznym to:

- otrzymanie leczenia skuteczniejszego od standardowej terapii
- bezpłatne leczenie i opieka
- ścisłe monitorowanie stanu zdrowia przez fachowy personel medyczny i więcej okazji do zadawania pytań
- wkład w ważne badania naukowe, które w przyszłości mogą pomóc innym pacjentom onkologicznym.

Możliwe zagrożenia związane z udziałem w badaniu klinicznym to:

- otrzymanie leczenia, które nie jest skuteczniejsze lub jest mniej skuteczne niż standardowa terapia
- wystąpienie niespodziewanych lub bardziej nasilonych działań niepożądanych
- konieczność wykonywania dodatkowych badań diagnostycznych, co może powodować dyskomfort lub być czasochłonne
- brak możliwości zastosowania niektórych innych metod leczenia po zakończeniu badania, jeżeli eksperymentalna forma terapii okazała się nieskuteczna
- podróżowanie do innych szpitali, a nawet do innych krajów.



W razie zainteresowania udziałem w badaniu klinicznym może Pani/Pan porozmawiać ze swoim zespołem medycznym.



Nie tylko leczenie.

Dobre życie z nowotworem przewodu pokarmowego

Po zakończeniu leczenia rozpocznie się nowy etap. Będzie to okres, w którym warto skupić się na czynnościach sprawiających Pani/Panu radość, spotykać się z przyjaciółmi i rodziną lub po prostu zrelaksować się po stresie związanym z terapią. Niezależnie, jak się Pani/Pan czuje, jest to czas na zajęcie się czymś przyjemnym, co Pani/Pan dla siebie wybierze.

Ważne jest, aby po leczeniu nowotworu przewodu pokarmowego zadbać o siebie. Udowodniono, że osoby chore na nowotwór, które zdrowo się odżywiają i są aktywne fizycznie, uzyskują lepsze wyniki leczenia i cieszą się lepszą jakością życia¹⁴⁻¹⁶.

Terapia przeciwnowotworowa jest wyczerpująca fizycznie i emocjonalnie, a czasami wymaga długiej rekonwalescencji. Ponadto może Pani/Pan martwić się swoją chorobą czy działaniami niepożądanymi leczenia oraz ich przyszłym wpływem na Pani/Pana życie.

Na kolejnych stronach przedstawiono porady dotyczące:



**zdrowej diety
i aktywności
fizycznej**



**życia towarzyskiego,
czasu spędzanego
z rodziną i przyjaciółmi**



**życia
seksualnego**



**decyzji odnośnie do kontynuacji
pracy, zrobienia sobie przerwy
lub przejścia na emeryturę**



**zarządzania
finansami**

“*Moja podróż zaczęła się od rozpoznania raka przelyku, ale po zakończeniu leczenia czułem, że będzie to podróż trwająca całe życie, usiana przeszkodami. Gdy leczenie się zakończyło, czułem ulgę, jednak świadomość, że przyszłość oznacza życie z nowotworem, była przerażająca dla mnie jako pacjenta (a także dla mojej żony).*

Najbardziej martwiłem się o to, gdzie znajdę odpowiednie informacje, pochodzące od właściwych osób, które rozumieją i wiedzą, co mnie czeka, a zwłaszcza – jakie zmiany muszę wprowadzić po operacji, aby żyć jak najlepiej. Pierwszym etapem było wdrożenie nowej rutyny, polegającej na jedzeniu zdrowych, częstych i małych posiłków, a także na aktywności fizycznej w postaci codziennych spacerów.”

Dave Chuter, pacjent

“*Kiedy moje leczenie dobiegło końca, czułam ogromną ulgę. Miałam wrażenie, że spadł mi z serca wielki ciężar, czułam wdzięczność i szczęście. Nareszcie mogłam oddychać pełną piersią i czuć, że żyję – słońce znów zaświeciło! Nie mogłam uwierzyć, że to już za mną.*

Wiedziałam jednak, że muszę wprowadzić zmiany, by poprawić jakość swojego życia i utrzymać dobry stan zdrowia. Zmieniłam dietę na zdrowszą, zaczęłam codziennie chodzić na spacer – niezależnie od pogody. Stałam się również bardzo zorganizowana i zaczęłam zabierać ze sobą na każdy wyjazd dokumentację medyczną (w wersji elektronicznej) – na wszelki wypadek. Stworzyłam sobie całoroczną rutynę, obejmującą regularne badania kontrolne, aby wiedzieć, że wszystko jest w porządku. Zaczęłam także terapię, która pomaga mi dbać o zdrowie psychiczne w najlepszy możliwy sposób.”

Patrycja Rządowska, pacjentka



Prawidłowa dieta pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego

Znaczenie prawidłowej diety dla pacjentów z przerzutowymi nowotworami przewodu pokarmowego

Choroba i leczenie mogą wpłynąć na Pani/Pana dietę na wiele sposobów, ale ważne jest, by spróbować dobrze się odżywiać. Istnieje kilka sprawdzonych metod pokonywania wyzwań związanych z żywieniem.

Prawdopodobnie występują u Pani/Pana objawy utrudniające jedzenie, przykładowo problemy z połykaniem, lub działania niepożądane leczenia, które mają wpływ na apetyt czy masę ciała. Nawet 8 na 10 chorych na raka ma trudności z dostarczeniem organizmowi właściwych składników odżywczych albo dostatecznej liczby kalorii^{17,18}.

Chociaż sama dieta nie wyleczy raka ani nie zapobiegnie nawrotowi, to zdrowe odżywianie, zbilansowane posiłki i utrzymanie prawidłowej masy ciała pomogą Pani/Panu zachować siłę, obniżyć ryzyko zakażeń, skuteczniej zwalczać działania niepożądane leczenia i przyspieszyć rekonwalescencję po terapii¹⁴.

Co powinno się znaleźć w zbilansowanej diecie?

Zbilansowana dieta powinna być bogata w zdrowe białko (np. świeże mięso z kurczaka, soczewicę, ryby), owoce i warzywa oraz produkty pełnoziarniste (np. makaron razowy lub brązowy ryż)¹⁹.

W jaki sposób leczenie może wpłynąć na moją dietę?

Różne rodzaje leczenia mogą wpłynąć na Pani/Pana dietę na różne sposoby. Na przykład:

- **chemioterapia, radioterapia i terapie celowane** mogą spowodować ból jamy ustnej i gardła, nudności, zaburzenia smaku lub węchu²⁰
- **operacja** może utrudnić trawienie określonych pokarmów¹⁴ – pomocne bywa wtedy częstsze jedzenie mniejszych posiłków.

Z kim mogę porozmawiać o swoich obawach dotyczących diety?

Zespół medyczny zapewni Pani/Panu specjalistyczne porady żywieniowe, dostosowane do Pani/Pana planu leczenia. W razie konkretnych problemów lub pytań warto porozmawiać z dietetykiem.



Więcej informacji na temat diety i sposobu odżywiania, a także pomocne wskazówki i przepisy odpowiednie dla chorych na nowotwory przewodu pokarmowego można znaleźć w broszurze dotyczącej programu *SHAPE MyFood*.



Aktywność fizyczna pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego

Pozostać aktywnym mimo nowotworu przewodu pokarmowego

Leczenie może skutkować zmęczeniem i brakiem aktywności fizycznej, niekiedy utrzymującymi się długo po zakończeniu terapii. Zmęczenie spowodowane chorobą nowotworową lub leczeniem występuje często – dotyka 9 na 10 osób chorych na raka²¹. Często pojawiają się również dolegliwości bólowe.

Istnieją jednak rzetelne dowody na to, że u osób chorych na nowotwór przewodu pokarmowego, które są w pewnym stopniu aktywne fizycznie, stwierdza się lepszą jakość życia, mniej liczne lub mniej nasilone działania niepożądane, a nawet wydłużenie czasu przeżycia^{15,16}.

Jak mogę wrócić do aktywności fizycznej?

Należy zacząć od łatwych ćwiczeń i powoli zwiększać aktywność. Dobrym punktem wyjścia do utrzymania aktywności fizycznej w trakcie i po zakończeniu leczenia są spacer. Do czasu odzyskania sił można spacerować po domu lub ogrodzie. Dobrze jest unikać długotrwałego siedzenia i leżenia²².


Jakich zmian muszę dokonać w swojej codziennej aktywności fizycznej?

Przed rozpoczęciem rygorystycznych ćwiczeń trzeba porozmawiać z zespołem medycznym. Podnoszenie zbyt dużych ciężarów w okresie rekonwalescencji po operacji może grozić rozwojem przepukliny²³. Wykonywanie nadmiernie forsownych ćwiczeń może sprawić, że zmęczenie będzie się utrzymywało dłużej, dlatego nie należy się przemęczać do czasu odbudowania sprawności fizycznej i siły. Prosimy stopniowo zwiększać intensywność ćwiczeń.

Jakie ćwiczenia warto wykonywać i jak długo?

Zanim podejmie Pani/Pan nową aktywność, prosimy porozmawiać z opiekującym się Panią/Panem zespołem medycznym. Nie ma jednego rodzaju aktywności fizycznej, który byłby najlepszy dla wszystkich. Należy wypróbować mieszanię treningu aerobowego (chodzenie, bieganie, pływanie), ćwiczeń siłowych (bez ciężarów lub z niewielkimi ciężarami) oraz treningu elastyczności i równowagi (joga, tai chi)²³. Najlepiej wybrać ćwiczenia, które sprawiają Pani/Panu przyjemność.

Dobrym celem jest co najmniej 2,5 godziny aktywności fizycznej tygodniowo²³. Aby było łatwiej, można to podzielić na krótkie sesje.



Program ćwiczeń odpowiednich dla pacjentów z przerzutowym rakiem jelita grubego można znaleźć w broszurze na temat programu *SHAPE MyMove*.



Życie towarzyskie pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego

Zdaniem większości pacjentów utrzymywanie kontaktów z innymi może być pomocne dla osób chorujących na przerzutowy nowotwór przewodu pokarmowego lub przechodzących leczenie. W jednym z badań naukowych wykazano, że pacjenci z przerzutowymi nowotworami przewodu pokarmowego i bliscy chorych, którzy otrzymali wsparcie emocjonalne od innych, czuli się mniej samotni, co mogło się wiązać z korzyściami dla zdrowia psychicznego²⁴.

Istnieje kilka sposobów na zaplanowanie wydarzeń towarzyskich i przygotowanie się do nich.

WSKAZÓWKI dotyczące życia towarzyskiego

NAJWAŻ-
NIEJSZE
RADY

- ✓ Dobrze jest sprawdzić wcześniej miejsce, gdzie odbędzie się wydarzenie, żeby odpowiednio się przygotować.
- ✓ Najlepiej robić tylko to, na co ma się ochotę, i chodzić tam, gdzie czuje się Pani/Pan najswobodniej.
- ✓ W przypadku wyjścia do restauracji można zamówić tylko przystawkę lub poprosić o mniejszą porcję (warto wcześniej przejrzeć menu).
- ✓ Należy starać się nie jeść zbyt późnym wieczorem.
- ✓ Trzeba zabrać ze sobą wszystkie potrzebne leki.
- ✓ Przed spożyciem alkoholu prosimy skonsultować się z personelem medycznym (alkohol może wchodzić w interakcje z leczeniem; jeżeli wolno Pani/Panu pić alkohol, najlepiej spożyć niewielką ilość).
- ✓ Prosimy unikać spotkań z osobami przeziębionymi, w trakcie infekcji, gdyż niektóre leki przeciwnowotworowe mogą zwiększać ryzyko zakażeń.
- ✓ Nie należy zmuszać się do spotkań towarzyskich, jeżeli jest Pani/Pan zmęczona/zmęczony lub źle się czuje.
- ✓ Jeżeli odczuwa Pani/Pan zmęczenie, warto rozważyć różne formy komunikacji wirtualnej (np. Zoom), aby prowadzić życie towarzyskie w zaciszu własnego domu.



Życie seksualne pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego

Choroba i leczenie mogą spowodować przerwę w Pani/Pana życiu seksualnym. Niewykluczone, że po prostu nie ma Pani/Pan ochoty na seks. Może to być spowodowane przez²⁵:

- zmiany fizyczne w organizmie, które sprawiają, że seks wywołuje dyskomfort lub ból
- wyzwania emocjonalne i psychiczne, które powodują zakłopotanie czy utratę zainteresowania seksem.

Wiele zmian ma charakter przejściowy, jednak w niektórych przypadkach konieczne może być wprowadzenie długofalowych zmian w życiu seksualnym. Niezależnie od sytuacji może Pani/Pan nadal utrzymywać intymne relacje, nawet jeżeli konieczne są pewne modyfikacje. Proszę się nie wstydzić ani nie czuć zakłopotania – kluczowa jest komunikacja.

Jak nowotwór przewodu pokarmowego i leczenie mogą wpłynąć na Pani/Pana życie seksualne?

Sama choroba i stosowana terapia mogą wpłynąć na Pani/Pana życie seksualne na wiele sposobów²⁶:

- operacja, chemioterapia i radioterapia mogą spowodować zaburzenia erekcji u mężczyzn i suchość/zwiększone napięcie pochwy u kobiet
- operacja i radioterapia odbytnicy mogą uszkodzić zakończenia nerwowe w odbycie, przez co seks pochwoy lub analny staje się bolesny bądź niemożliwy
- może Pani/Pan doświadczyć spadku libido
- blizny, stomia, wypadanie włosów lub inne działania niepożądane mogą budzić skrępowanie.

Co należy zrobić w przypadku problemów w życiu seksualnym?

Jeżeli ma Pani/Pan partnera/partnerkę, pomocna może być otwarta rozmowa. Okazywanie intymności – nawet w sposób nieseksualny, poprzez trzymanie się za ręce czy przytulanie – może pomóc Pani/Panu poczuć bliskość z partnerem/partnerką.

Wskazówki dotyczące zdrowego życia seksualnego

**NAJWAŻ-
NIEJSZE
RADY**

Prosimy nie wstydzić się rozmowy z zespołem medycznym lub lekarzem pierwszego kontaktu. Mają oni doświadczenie w prowadzeniu rozmów o seksualności.

Nie należy się obawiać, że okazując sobie intymność, możecie się wzajemnie zranić. Rozmowy i ostrożne eksperymentowanie pomogą Państwu zrozumieć wzajemne granice.

Nawilżający żel intymny może złagodzić zwiększone napięcie lub suchość pochwy. Dostępne są też leki na zaburzenia erekcji.



Życie zawodowe pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego

Przerzutowy nowotwór przewodu pokarmowego i leczenie mogą mieć wpływ na życie zawodowe. To, w jakim stopniu wpłyną na Pani/Pana pracę, zależy od Pani/Pana zawodu, rodzaju nowotworu, Pani/Pana samopoczucia (zarówno fizycznego, jak i psychicznego), stosowanego leczenia i działań niepożądanych oraz sytuacji finansowej – Pani/Pana i wspierających Panią/Pana osób.

Podjęcie decyzji dotyczącej pracy

Przed rozpoczęciem i w trakcie leczenia

Nie sposób przewidzieć wpływu leczenia na stan fizyczny i psychiczny. Operacja może wymagać długiej rehabilitacji, ale w przypadku stosowania innego leczenia może Pani/Pan zdecydować się na kontynuację pracy. Prosimy porozmawiać z zespołem medycznym i dowiedzieć się więcej na temat potencjalnego wpływu Pani/Pana leczenia na życie zawodowe. Warto również zastanowić się nad przekazaniem uzyskanych informacji swojemu pracodawcy.

Po leczeniu

W zależności od Pani/Pana wieku i sytuacji finansowej można rozważyć zmniejszenie wymiaru etatu lub rezygnację z pracy. Często chorzy postrzegają ten okres życia jako sprzyjający przejściu na emeryturę. Może Pani/Pan też podjąć decyzję o skróceniu czasu pracy i zajęciu się w większym stopniu czynnościami, które sprawiają Pani/Panu przyjemność.

Jeżeli po zakończeniu leczenia potrzebuje Pani/Pan czasu na rekonwalescencję, dostępny może być zasiłek chorobowy.

Rozmowa z partnerem/partnerką, rodziną i przyjaciółmi może pomóc w podjęciu decyzji, co będzie dla Pani/Pana najlepsze.



Kwestie, które należy rozważyć przy podejmowaniu decyzji:

Jeżeli może sobie Pani/Pan na to pozwolić pod względem finansowym, prosimy nie spieszyć się z powrotem do pracy, dopóki nie poczuje się Pani/Pan gotowa/gotowy. Może Pani/Pan też – jeśli chce – rozważyć przejście na wcześniejszą emeryturę.

Jeżeli czuje Pani/Pan, że praca pozwala Pani/Panu zachować aktywność i daje cel, warto ją kontynuować. Jeżeli nie radzi sobie Pani/Pan fizycznie lub emocjonalnie, właściwa będzie decyzja o przerwaniu pracy.

Jeżeli wraca Pani/Pan do pracy

Warto porozmawiać z pracodawcą na temat sposobów zapewnienia Pani/Panu wsparcia, takich jak²⁷:

- łatwiejszy dostęp do toalet
- elastyczne godziny pracy
- praca zdalna (w zależności od wykonywanego zawodu)
- dodatkowe przerwy
- wykorzystanie zwolnień lekarskich na wizyty w szpitalu.

Wsparcie dla osób, które muszą kontynuować pracę

Przerwanie pracy nie zawsze jest możliwe. Istnieje kilka rzeczy, które może Pani/Pan zrobić, aby kontynuować życie zawodowe, a zarazem mieć czas na odpoczynek i relaks:

poprosić rodzinę lub przyjaciół o pomoc w pracach domowych, zakupach, opiece nad dziećmi

porozmawiać z pracodawcą na temat potrzebnego Pani/Panu wsparcia

nawiązać kontakt z organizacjami pacjenckimi w celu uzyskania porady lub pomocy



Zarządzanie finansami w życiu pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego

Rozpoznanie nowotworu przewodu pokarmowego może mieć konsekwencje finansowe, a to z kolei może wpływać na emocje. Konieczność zredukowania wymiaru czasu pracy lub zwiększone wydatki mogą powodować niepokój i wiązać się z niekorzystnymi skutkami zdrowotnymi²⁸. Istnieją jednak sposoby na lepszą kontrolę własnych finansów.

Jakie wsparcie finansowe jest dla mnie dostępne?

Czasami dostępne są zasiłki lub inne formy wsparcia, szczególnie jeżeli nie jest Pani/Pan w stanie pracować albo w związku z chorobą ponosi Pani/Pan dodatkowe wydatki.

- Wnioskowanie o zasiłek bywa trudnym i długotrwałym procesem – można jednak skorzystać z pomocnych usług finansowych.
- Organizacje charytatywne i pacjenckie mogą zapewnić Pani/Panu wsparcie na kilka sposobów, np. organizując transport do szpitala.

Pani/Pan lub ktoś z rodziny możecie też mieć oszczędności czy lokaty, z których Pani/Pan skorzysta.

- Decyzja o wykorzystaniu odłożonych pieniędzy może być trudna, ale należy wziąć pod uwagę komfort związany z mniejszymi obawami finansowymi podczas lub po zakończeniu leczenia.

**NAJWAŻ-
NIEJSZE
RADY**

Prosimy nie wahać się przyjmować pomocy finansowej, jeżeli jest ona Pani/Panu oferowana i potrzebna.

Jak zarządzać wydatkami?

Kilka prostych sposobów pomoże Pani/Panu w utrzymaniu kontroli nad własnymi finansami.

Dochód to pieniądze, które Pani/Pan otrzymuje. **Wydatki** to pieniądze, które Pani/Pan wydaje i które można podzielić na dwie kategorie:

1. **wydatki niezbędne** – to m.in. czynsz, spłata kredytu, rachunki za energię elektryczną i wydatki na jedzenie
2. **wydatki mniej istotne** – wyjścia do restauracji, wakacje czy opłaty za serwisy streamingowe.

Może Pani/Pan zaoszczędzić, redukując wydatki mniej istotne i szukając sposobów na obniżenie wydatków niezbędnych (np. wybór innego dostawcy energii elektrycznej lub zakupy w tańszych supermarketach).





Rodzina, przyjaciele i opiekunowie. Moja rola jako opiekuna osoby chorej na nowotwór przewodu pokarmowego

Jeżeli jest Pani/Pan partnerką/partnerem, członkiem rodziny lub przyjacielem osoby chorej na przerzutowy nowotwór przewodu pokarmowego, musi Pani/Pan rozważyć wiele różnych kwestii i sposobów niesienia pomocy. Przyjęcie roli opiekuna może dawać satysfakcję, ale jest to również znacząca odpowiedzialność – będzie więc Pani/Pan potrzebować wsparcia.

Co oznacza bycie opiekunem pacjenta z nowotworem przewodu pokarmowego?

Opiekun to osoba dobrowolnie zapewniająca pomoc choremu, który mógłby nie poradzić sobie bez pomocy²⁹.

Możliwe, że nie od razu zaczną Pani/Pan postrzegać siebie jako opiekuna. Pani/Pana życie i rutyna zmienią się nagle z powodu diagnozy otrzymanej przez bliską osobę i może Pani/Pan nie mieć czasu na zastanawianie się nad nową sytuacją. Uświadomienie sobie, że jest Pani/Pan opiekunem, może sprawić, że łatwiej będzie Pani/Panu sprawować opiekę i uzyskać dodatkowe wsparcie²⁹.

Jak mogę pomóc jako opiekun?

Jest wiele rzeczy, które może Pani/Pan robić jako opiekun. Należą do nich³⁰:

- towarzyszenie pacjentowi podczas wizyt lekarskich, robienie notatek i pomaganie w przyswojeniu uzyskanych informacji
- wspieranie chorego w prawidłowym przyjmowaniu leków
- dbanie o potrzeby pacjenta związane z samopielęgnacją, zapewnienie możliwości bezpiecznego korzystania z pomieszczeń i ochrona godności chorego
- słuchanie obaw pacjenta, rozmowy o nich i pomoc w podejmowaniu decyzji
- wsparcie w kwestiach związanych z finansami i ubezpieczeniem.

“Zostałem opiekunem nagle, gdy u mojej żony rozpoznano raka jelita grubego w IV stopniu zaawansowania. Była to dla mnie zupełnie nowa rola. Nowe obowiązki sprawiły, że moje życie się zmieniło. Opieka nad Barbarą była najważniejsza i oczywiście chciałem robić wszystko prawidłowo. Dużo czasu zajęło mi opracowanie schematu współpracy z rodziną i lekarzami, pogodzenie opieki z pracą oraz przyzwyczajanie się do nowej rutyny, do której nie miałem żadnego przygotowania.

Bardzo trudno było patrzeć, jak osoba, którą kocham, przechodzi przez tak intensywne leczenie i staje się ode mnie zależna. Barbara i ja zawsze dużo rozmawialiśmy i to bardzo nam pomogło. Nie bałem się prosić o radę.

Zadawałem mnóstwo pytań na temat dostępnych możliwości leczenia. Razem podejmowaliśmy decyzje i ryzyko dotyczące życia i śmierci. Leczenie okazało się skuteczne, wiedziałem jednak, że w trakcie rekonwalescencji żona potrzebuje wsparcia emocjonalnego. Był to okres badań, kontroli i oczekiwania w napięciu na wyniki. Po raku życie już nie jest takie samo.”

Mark Moss, opiekun

**NAJWAŻ-
NIEJSZE
RADY**

Jeżeli postanowi Pani/Pan zostać opiekunem chorego, należy jak najszybciej poinformować o tym zespół medyczny. Ułatwi to kontakt z członkami zespołu, gdy Pani/Pan lub osoba chora na nowotwór przewodu pokarmowego będziecie mieć jakiegokolwiek obawy.



Relacja opiekuna z pacjentem

Gdy ktoś zostaje opiekunem, zmieniają się relacje. Zmiana uczuć wobec osoby, którą się Pani/Pan opiekuje, jest normalną częścią procesu. Poniżej najważniejsze porady, które mogą pomóc w utrzymaniu zdrowej relacji^{30,31}.

Trzeba dać sobie czas na zrozumienie, na czym polega rola opiekuna. W przypadku sprawowania opieki nad rodzicem lub dziadkiem dziwne może się wydawać odwrócenie relacji opiekun–podopieczny.

Należy być otwartym i szczerym. Wzajemne zrozumienie nie jest możliwe bez rozmowy na wszystkie istotne tematy.

Trzeba sprawić, by osoba chora czuła, że to ona sprawuje nad wszystkim kontrolę. Ważne jest, aby pacjent jak najdłużej pozostał najważniejszym decydentem.

Kiedy jest to stosowne, warto posługiwać się humorem. Może to pomóc Państwu zachować optymizm i utrzymać dobre relacje.

Należy znać granice sprawowanej opieki. Jeżeli chory jest w stanie bezpiecznie i samodzielnie coś zrobić, trzeba mu na to pozwolić.





Wsparcie dla opiekunów

Łatwo jest skupić się zbyt mocno na osobie, którą się Pani/Pan opiekuje, i zaniedbać własne zdrowie. Ponieważ Pani/Pana podopieczny jest chory, wymaga Pani/Pan od siebie bardzo dużo, aby zapewnić mu wsparcie. Jednak może to doprowadzić do wypalenia lub choroby – a przecież utrzymanie dobrego stanu zdrowia oznacza zapewnianie lepszej opieki. Aby o sobie zadbać, może Pani/Pan spróbować kilku rzeczy^{32,33}.

Przerwy w opiece i kontynuowanie aktywności, które sprawiają Pani/Panu przyjemność. Opieka nad chorym może przypominać pracę na pełny etat, dlatego będzie Pani/Pan potrzebować czasu na relaks.

Zdrowa dieta. Należy utrzymywać zdrową dietę, ale także jeść produkty i potrawy, które Pani/Pan lubi.

Odpowiednia aktywność fizyczna. Chociaż będzie Pani/Pan zmęczona/zmęczony, ruch doda Pani/Panu sił.

Zadbanie o wystarczającą ilość snu. Noce mogą być szczególnie trudne. Jeżeli sprawuje Pani opiekę także w nocy, może Pani/Pan potrzebować pomocy innych osób.

Mówienie, jak się Pani/Pan czuje. Nie należy ukrywać własnych uczuć, lecz rozmawiać o nich z członkami rodziny, przyjaciółmi lub specjalistami.





Rola organizacji pacjenckich i wzajemnego wsparcia

Na świecie żyje wiele osób, które chorują lub chorowały na przerzutowy nowotwór przewodu pokarmowego albo sprawowały opiekę nad takim pacjentem i doskonale rozumieją, przez co Pani/Pan przechodzi.

Organizacje działające na rzecz pacjentów onkologicznych lub pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego mogą zapewnić wsparcie Pani/Panu, Pani/Pana rodzinie i przyjaciołom. Często zatrudniają wykwalifikowany personel albo współpracują z ochotnikami, którzy mają doświadczenie onkologiczne i są odpowiednio przeszkoleni do rozmowy z pacjentami.

Co robią organizacje pacjenckie?

Nie mogą udzielać porad medycznych – odpowiada za to wyłącznie zespół medyczny – ale mogą³⁴:

- zapewniać wsparcie w postaci porad, edukacji, a czasami bezpośredniej opieki
- uczestniczyć w badaniach naukowych lub finansować badania, a także dbać o prawa pacjentów i opiekunów
- oferować grupowe lub indywidualne wsparcie dla pacjentów i opiekunów.

Czym jest wzajemne wsparcie?

Termin „wzajemne wsparcie” oznacza **wykorzystywanie własnych doświadczeń do pomagania innym³⁵**. W praktyce polega to zazwyczaj na organizowaniu spotkań z innymi osobami chorującymi na nowotwory przewodu pokarmowego i ich bliskimi, aby wysłuchać się nawzajem oraz podzielić doświadczeniami i przydatnymi poradami.





Wzajemne wsparcie może mieć formę:

- osobistych spotkań – indywidualnych lub grupowych, prywatnych lub publicznych
- spotkań wirtualnych – za pośrednictwem platform telekonferencyjnych, takich jak Zoom
- rozmów telefonicznych
- wymiany doświadczeń online – na forach, w mediach społecznościowych.

Moderatorami spotkań mogą być pracownicy ochrony zdrowia, np. pielęgniarki, ale również dawni lub obecni pacjenci i opiekunowie.

Jeżeli otrzyma Pani/Pan od kogoś jakiegokolwiek porady dotyczące stylu życia (a w szczególności – przyjmowanych leków), przed zastosowaniem się do nich prosimy porozmawiać z zespołem medycznym.

Grupy wzajemnego wsparcia mogą pomóc Pani/Panu poprzez:

- poprawę Pani/Pana nastawienia do nowotworu, leczenia i życia
- umożliwienie Pani/Panu rozmowy na tematy, których nie potrafi Pani/Pan poruszyć podczas spotkań z zespołem medycznym
- zapewnienie platformy do dzielenia się poradami i wskazówkami dotyczącymi dobrego życia oraz radzenia sobie z objawami choroby i działaniami niepożądanymi związanymi z leczeniem.

Udowodniono, że wzajemne wsparcie może wydłużyć czas przeżycia pacjentów onkologicznych³⁶. Wykazano również, że poprawia stopień przestrzegania zaleceń zespołu medycznego odnośnie do przyjmowania leków³⁷.





Ta część broszury może Pani/Pana nie dotyczyć. Zespół medyczny poinformuje Panią/Pana, czy opieka paliatywna będzie częścią Pani/Pana podróży.

Opieka paliatywna

Rozmowa o końcu podróży jest trudna i smutna. Możliwe, że już od pewnego czasu myśli Pani/Pan o śmierci lub odsuwa od siebie tę myśl. Im lepiej przygotujemy się na odejście, tym łatwiej będzie naszym przyjaciołom i rodzinie.

Czym jest opieka paliatywna?

Na pewnym etapie życia z przerzutowym nowotworem przewodu pokarmowego **może Pani/Pan otrzymywać opiekę paliatywną**. Może to nastąpić, jeżeli:

- objawy lub działania niepożądane związane z chorobą i leczeniem staną na przeszkodzie dalszej terapii
- Pani/Pana nowotwór jest nieuleczalny, co oznacza, że nie ustąpi pod wpływem leczenia.

Opieka paliatywna pomaga zmniejszyć obciążenie objawami i poprawić jakość życia lub utrzymać ją na dobrym poziomie.

Dlaczego tak wcześnie otrzymuję opiekę paliatywną?

Opieka paliatywna jest często mylona z **opieką terminalną**. Opiekę paliatywną można włączyć na każdym etapie leczenia w celu wsparcia opieki medycznej, poprawy jakości życia i umożliwienia kontynuacji terapii przeciwnowotworowej. Opieka paliatywna może być stosowana przez wiele miesięcy lub lat w zależności od rodzaju przerzutowego nowotworu przewodu pokarmowego.

Czym jest opieka terminalna?

Opieka terminalna to opieka zapewniana pacjentowi w ostatnich miesiącach lub tygodniach życia.

Co obejmuje opieka paliatywna?

Oprócz podawania leków przeciwbólowych i przeciwwymiotnych opieka paliatywna obejmuje inne metody służące złagodzeniu objawów, takie jak chemioterapia lub radioterapia. Opieka paliatywna ma również na celu holistyczne zaspokojenie potrzeb pacjenta, włącznie z zapewnieniem mu wsparcia psychologicznego, społecznego i duchowego.

Informacja, że nowotwór jest nieuleczalny, może być emocjonalnie trudna dla chorego. Opracowanie planu przyszłej opieki i sformułowanie życzeń dotyczących okresu po Pani/Pana śmierci może ułatwić Pani/Panu, rodzinie i przyjaciółom radzenie sobie z nową sytuacją.

Wczesna rozmowa o opiece paliatywnej

Rozmowy na temat śmierci bywają trudne i postrzegane jako przejaw pesymistycznego nastawienia czy poddania się. Tymczasem odbycie rozmowy o opiece paliatywnej, gdy jest Pani/Pan sprawna/sprawni i dobrze się czuje (a nie w chwili pogorszenia stanu zdrowia), przynosi korzyści. Można wtedy lepiej omówić opiekę ukierunkowaną na kontrolę objawów i zmniejszenie stresu oraz dostosowaną do Pani/Pana preferencji³⁸.

Planowanie z wyprzedzeniem

Dla niektórych osób z przerzutowym nowotworem przewodu pokarmowego korzystne może się okazać planowanie z wyprzedzeniem. Chociaż nie wiadomo, co kryje przyszłość, stan Pani/Pana zdrowia może pogorszyć się na tyle, że nie będzie Pani/Pan w stanie decydować o opiece lub finansach. Pomocne będzie więc przynajmniej rozpoczęcie rozmów z rodziną i bliskimi o testamentie, finansach czy pełnomocnictwie.

Gdy dobrze się Pani/Pan czuje

Może Pani/Pan porozmawiać ze swoim zespołem medycznym lub skontaktować się z organizacjami pacjentskimi – dysponują one wiedzą lub materiałami, które pomogą Pani/Panu i całej rodzinie przygotować się na to, co nadejdzie.

Kontakty do kluczowych osób z zespołu medycznego

Może Pani/Pan wypełnić pola poniżej, wpisując nazwiska i dane kontaktowe najważniejszych osób z opiekującego się Panią/Panem zespołu medycznego.

Imię i nazwisko	
Stanowisko	
Tel.	
E-mail	

Imię i nazwisko	
Stanowisko	
Tel.	
E-mail	

Imię i nazwisko	
Stanowisko	
Tel.	
E-mail	

Imię i nazwisko	
Stanowisko	
Tel.	
E-mail	

Imię i nazwisko	
Stanowisko	
Tel.	
E-mail	

Imię i nazwisko	
Stanowisko	
Tel.	
E-mail	

Piśmiennictwo

1. ESMO. Colorectal cancer: a guide for patients. 2016. Dostępne na stronie: <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/colorectal-cancer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
2. Sung H, Ferlay J, Siegel RL i wsp. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2021; 71: 209–249. Dostępne na stronie: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21660> [ostatni dostęp: marzec 2022].
3. ESMO. Gastric cancer: a guide for patients. 2012. Dostępne na stronie: <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/stomach-cancer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
4. ESMO. Pancreatic cancer: a guide for patients. 2018. Dostępne na stronie: <https://www.esmo.org/for-patients/patient-guides/pancreatic-cancer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
5. Macmillan. Cancer and your emotions. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/treatment/coping-with-treatment/cancer-and-your-emotions> [ostatni dostęp: marzec 2022].
6. SHAPE. Looking after your emotional health with metastatic colorectal cancer. 2019. Dostępne na stronie: <https://digestivecancers.eu/publication/looking-after-your-emotional-health-for-people-with-metastatic-colorectal-cancer/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
7. Macmillan. Talking about your cancer diagnosis. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/diagnosis/talking-about-cancer/talking-about-cancer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
8. Macmillan. How to tell people you have cancer. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/diagnosis/talking-about-cancer/how-to-tell-people-you-have-cancer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
9. Bowel Cancer UK. Treatment. Dostępne na stronie: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/treatment/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
10. Van Cutsem E, Cervantes A, Adam R i wsp. ESMO consensus guidelines for the management of patients with metastatic colorectal cancer. *Ann Oncol* 2016; 27: 1386–1422. Dostępne na stronie: [https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534\(19\)31648-5/fulltext](https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(19)31648-5/fulltext) [ostatni dostęp: marzec 2022].
11. Smyth EC, Verheij M, Allum W i wsp. Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2016; 27 (suppl. 5): v38–v49. Dostępne na stronie: [https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534\(19\)31648-5/fulltext](https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(19)31648-5/fulltext) [ostatni dostęp: marzec 2022].
12. Ducreux M, Cuhna AS, Caramella C i wsp. Cancer of the pancreas: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2015; 26 (suppl. 5): v56–v68. Dostępne na stronie: [https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534\(19\)47178-0/fulltext](https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(19)47178-0/fulltext) [ostatni dostęp: marzec 2022].
13. SHAPE. *MyDialogue*: Getting more from your conversations with health care professionals – for people with metastatic colorectal cancer. 2018. Dostępne na stronie: <https://digestivecancers.eu/publication/my-dialogue-getting-more-from-your-conversations-with-health-care-professionals-for-people-with-metastatic-colorectal-cancer/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
14. National Cancer Institute. Eating hints: before, during and after cancer treatment. 2018. Dostępne na stronie: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/eating-hints> [ostatni dostęp: marzec 2022].
15. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM i wsp. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev* 2012; 8: CD007566. Dostępne na stronie: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7387117/pdf/CD007566.pdf> [ostatni dostęp: marzec 2022].

16. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: A systematic review. *Prev Med* 2017; 104: 124–132. Dostępne na stronie: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0091743517302621?via%3Dihub> [ostatni dostęp: marzec 2022].
17. Ravasco P. Nutrition in cancer patients. *J Clin Med* 2019; 8: 1211. Dostępne na stronie: <https://www.mdpi.com/2077-0383/8/8/1211> [ostatni dostęp: marzec 2022].
18. Muscaritoli M, Lucia S, Farcomeni A i wsp. Prevalence of malnutrition in patients at first medical oncology visit: the PreMIO study. *Oncotarget* 2017; 8: 79884–79896. Dostępne na stronie: <https://www.oncotarget.com/article/20168/text/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
19. Cancer Research UK. What is a healthy diet? 2020. Dostępne na stronie: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/causes-of-cancer/diet-and-cancer/what-is-a-healthy-diet> [ostatni dostęp: marzec 2022].
20. Chemocare. What might affect nutrition during chemotherapy, and how should you adjust your diet? Dostępne na stronie: <https://chemocare.com/chemotherapy/health-wellness/what-might-affect-nutrition-during-chemotherapy.aspx> [ostatni dostęp: marzec 2022].
21. Macmillan. Tiredness (fatigue). 2018. Dostępne na stronie: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/tiredness> [ostatni dostęp: marzec 2022].
22. Bowel Cancer UK. Physical activity. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/physical-wellbeing/physical-activity/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
23. Cancer Research UK. Exercise guidelines for cancer patients. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/exercise-guidelines> [ostatni dostęp: marzec 2022].
24. Secinti E, Rand KL, Johns SA i wsp. Social correlates of mental health in gastrointestinal cancer patients and their family caregivers: Exploring the role of loneliness. *Support Care Cancer* 2019; 27: 2077–2086. Dostępne na stronie: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-018-4467-8> [ostatni dostęp: marzec 2022].
25. Macmillan. Sex and cancer. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/sex-and-cancer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
26. Bowel Cancer UK. Body image and sex. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/body-image-and-sex/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
27. Bowel Cancer UK. Living well after bowel cancer treatment. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/our-publications/living-well/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
28. Ramsey SD, Bansal A, Fedorenko CR i wsp. Financial insolvency as a risk factor for early mortality among patients with cancer. *J Clin Oncol* 2016; 34: 980–986. Dostępne na stronie: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4933128/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
29. Macmillan. Looking after someone with cancer. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-informationand-support/supporting-someone/looking-after-someone-with-cancer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
30. Cancer Research UK. How to support someone with cancer. 2021. Dostępne na stronie: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/how-support-someone-with-cancer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
31. Macmillan. Your relationships as a carer. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-informationand-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/your-relationships-as-a-carer> [ostatni dostęp: marzec 2022].

32. Macmillan. Looking after yourself as a carer. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/looking-after-yourself-as-a-carer> [ostatni dostęp: marzec 2022].
33. Cancer Research UK. Taking care of yourself. 2021. Dostępne na stronie: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/taking-care-of-yourself> [ostatni dostęp: marzec 2022].
34. European Lung White Book. The role of patient organisations. Dostępne na stronie: <https://www.erswhitebook.org/chapters/patient-organisations-and-the-european-lung-foundation/the-role-of-patient-organisations/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
35. Mind. Peer support. 2019. Dostępne na stronie: <https://www.mind.org.uk/information-support/drugs-and-treatments/peer-support/about-peer-support/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
36. Lienert J, Marcum CS, Finney J i wsp. Social influence on 5-year survival in a longitudinal chemotherapy ward co-presence network. *Netw Sci (Camb Univ Press)*. 2017; 5: 308–327. Dostępne na stronie: <https://www.cambridge.org/core/journals/network-science/article/social-influence-on-5year-survival-in-a-longitudinal-chemotherapy-ward-copresence-net-work/4E08D5E5A0D332AA5BB119310833A244> [ostatni dostęp: marzec 2022].
37. Kanters AE, Morris AM, Abrahamse PH i wsp. The effect of peer support on colorectal cancer patients' adherence to guideline-concordant multidisciplinary care. *Dis Colon Rectum* 2018; 61: 817–823. Dostępne na stronie: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29771795/> [ostatni dostęp: marzec 2022].
38. Howie L i Peppercorn J. Early palliative care in cancer treatment: Rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol* 2013; 5: 318–323. Dostępne na stronie: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3799294/> [ostatni dostęp: marzec 2022].

Komitet Sterujący programu SHAPE:

- **przewodniczący** – Alberto Sobrero, onkolog, Włochy
- Thomas Gruenberger, specjalista chirurgii przewodu pokarmowego, Austria
- Zorana Maravic, rzeczniczka praw pacjenta, Serbia
- Klaus Meier, farmaceuta onkologiczny, Niemcy
- Hanneke W.M. van Laarhoven, onkolog, Holandia
- Claire Taylor, pielęgniarka onkologiczna, Wielka Brytania
- Makoto Ueno, onkolog, Japonia

Broszura dla pacjentów dotycząca programu *MyJourney* została opracowana przy współpracy następujących osób:

- Dave Chuter, rzecznik praw pacjenta, Wielka Brytania
- Thomas Gruenberger, specjalista chirurgii przewodu pokarmowego, Austria
- Patrycja Rzadzowska, rzeczniczka praw pacjenta, Polska
- Maja Juznic Sotlar, rzeczniczka praw pacjenta, Słowenia
- Claire Taylor, pielęgniarka onkologiczna, Wielka Brytania

Broszura *MyJourney* jest częścią programu SHAPE (Support Harmonized Advances for better Patient Experiences), inicjatywy finansowanej z nieograniczonego grantu firmy Servier.

Lista broszur wydanych w ramach programu SHAPE:

1. *MyMove* – zwiększanie aktywności fizycznej pacjentów z mCRC
2. *MyMood* – poprawa zdrowia emocjonalnego pacjentów z mCRC
3. *MyDialogue* – lepsze rozmowy z pracownikami ochrony zdrowia
4. *MyFood* – poprawa żywienia pacjentów z nowotworami układu pokarmowego
5. *MyJourney* – prowadzenie pacjentów przez różne etapy życia z przerzutowymi nowotworami przewodu pokarmowego

Piktogramy: iStock/Getty Images Plus & Getty Images DigitalVision Vectors

