



Życie z rakiem dróg żółciowych (CCA)

Przewodnik dla osób z CCA
oraz ich opiekunów

A man with short, wavy brown hair, wearing a brown jacket over a light blue shirt, is leaning on a wooden fence. He is looking off to the side with a thoughtful expression. The background is a bright, slightly hazy outdoor setting with a wooden fence and a grassy field.

WPROWADZENIE

Przekazujemy Ci przewodnik dotyczący życia z rakiem dróg żółciowych (CCA), który powstał w ramach programu wdrażania rozwiązań mających na celu poprawę doświadczeń pacjentów (ang. Support Harmonized Advances for better Patient Experiences, SHAPE).

Jest on skierowany do osób z CCA. Został opracowany we współpracy z osobami chorymi na raka, rzecznikami pacjentów i ekspertami z dziedziny onkologii.

Niniejszy przewodnik powstał w ramach inicjatywy SHAPE, finansowanej z bezwarunkowego grantu spółki Servier.

JAK TEN PRZEWODNIK MOŻE CI POMÓC?

Rozpoznanie CCA oznacza początek nowego okresu w życiu pacjenta. Najczęściej jest to całkowicie nowe doświadczenie, a związana z nim ilość informacji może być przytłaczająca.

Niniejszy przewodnik wyjaśnia, czego się można spodziewać po otrzymaniu diagnozy. Zawiera on przydatne informacje i ma na celu zapewnić wsparcie – zarówno pacjentom, jak i ich rodzinom oraz opiekunom – podczas różnych etapów CCA.

Może również ułatwić zrozumienie informacji przekazywanych przez personel medyczny. W przewodniku tym pacjenci znajdą też odpowiedzi na pytania, które mogą zadawać samym sobie, swoim bliskim i zespołowi medycznemu – dzięki uzyskanej wiedzy będą mogli poczuć się spokojniej.

Jest to narzędzie, które pomoże Ci przystosować się do życia z CCA.

„Program SHAPE ma na celu dostarczenie informacji pacjentom i personelowi medycznemu, szczególnie tych dotyczących rzadkich nowotworów złośliwych, takich jak rak dróg żółciowych”

*Angela Lamarca, Szpital Kliniczny
Institute Fundacion Jimenez Diaz, Hiszpania*

„Jako pacjenci musimy najpierw zdobyć wiedzę, aby następnie podejmować świadome decyzje. Program SHAPE pozwala nam to osiągnąć”

*Steve and Claire Holmes,
Cholangiocarcinoma Foundation Australia*

SZCZEGÓLNY UDZIAŁ W TWORZENIU TEGO PRZEWODNIKA MIELI:



Steve Holmes

Założyciel i dyrektor
wykonawczy ds. pacjentów,
zwalczył nowotwór

Cholangiocarcinoma Foundation Australia



Claire Holmes

Założycielka i dyrektor
operacyjna ds. opiekunów

Cholangiocarcinoma Foundation Australia



oraz członkowie fundacji
Cholangiocarcinoma Foundation
Australia

ŚCIEŻKA ADAPT

Każda osoba z CCA jest wyjątkowa, a doświadczenia indywidualnych pacjentów i ich rodzin różnią się od siebie. Podjęcie pewnych kluczowych kroków ma jednak znaczenie dla wszystkich.

Ścieżka ADAPT pozwala zgromadzić informacje, które mogą pomóc zrozumieć, jak zmieni się życie pacjenta po otrzymaniu diagnozy. Zawiera ona też odniesienia do materiałów umożliwiających dalsze poszerzenie wiedzy.

Poniżej opisano najważniejsze kroki następujące po uzyskaniu rozpoznania. Należy jednak pamiętać, że w każdym przypadku ich kolejność może być inna. Możliwe, że proces leczenia będzie obejmował więcej niż jedną terapię lub możesz chcieć od razu zaplanować przyszłość. Niezależnie od tego, czy czytasz te słowa zaraz po otrzymaniu diagnozy, w trakcie leczenia, czy na jeszcze późniejszym etapie, ścieżka ADAPT daje Ci możliwość uzyskania informacji najważniejszych w danym momencie. Jednak w każdej chwili możesz przejść do informacji dotyczących wcześniejszych lub późniejszych etapów.



Diagnoza

Świadomość

Informacje, które pomogą poszerzyć wiedzę na temat CCA oraz zrozumieć diagnozę, a także porady dotyczące tego, jak znaleźć dodatkowe informacje w internecie

To pierwszy etap doświadczeń związanych z CCA, na którym lekarze przekazują pacjentom diagnozę, a pacjenci dowiadują się, co ona dla nich oznacza.



Rozmowy z bliskimi i personelem medycznym

Dialog

Wskazówki, jak rozmawiać o swojej chorobie, w tym jak:

- przekazywać informacje o diagnozie rodzinie, przyjaciółom i współpracownikom
- przygotowywać się do rozmów z personelem medycznym (w tym do wspólnego podejmowania decyzji)

Dialog jest istotny na każdym etapie choroby i może mieć znaczenie podczas rozmów pacjentów na temat raka i ich samopoczucia z rodziną, bliskimi lub personelem medycznym.



Leczenie

Wiedza

Zdobywanie wiedzy przydatnej przed leczeniem, w tym:

- uzyskiwanie jak największej ilości informacji i wsparcia od zespołu opieki zdrowotnej
- uzyskiwanie wiedzy na temat badań klinicznych

Leczenie zwykle trwa przez pewien okres, a następnie zostaje zakończone, jednak może zaistnieć konieczność kilkakrotnego podjęcia leczenia, zanim pacjent poczuje się lepiej.



Jakość życia

Psychiczny i fizyczny dobrostan

Porady na temat tego, jak dbać o swój dobrostan psychiczny i fizyczny, w tym:

- zdrowie emocjonalne
- prawidłowe odżywianie
- zdrowie fizyczne

Troska o jakość życia jest ważna na każdym etapie choroby, szczególnie w trakcie leczenia i po jego zakończeniu.



Planowanie przyszłości

Troska

Porady dotyczące różnych aspektów codziennego życia i planowania przyszłości, co obejmuje kwestie takie jak:

- związki
- równowaga pomiędzy życiem a pracą
- finanse
- opieka paliatywna

Planowaniem można się zająć w dowolnym momencie. Niektórzy wolą myśleć o swojej przyszłości już na początku leczenia, a inni dopiero po jego zakończeniu.



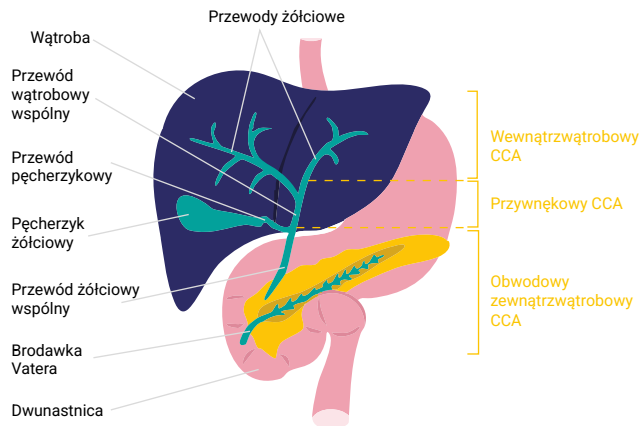
ŚWIADOMOŚĆ

Ta część zawiera podstawowe informacje na temat raka dróg żółciowych (CCA), w tym jego objawów, stopni zaawansowania i badań diagnostycznych. Opisuje też role poszczególnych członków zespołu medycznego i wyjaśnia, jak znaleźć rzetelne informacje.

ZROZUMIEĆ CCA

CZYM JEST ŻÓŁĆ I DROGI ŻÓŁCIOWE?

Żółć to produkowana w wątrobie płynna wydzielina, która pomaga w trawieniu tłuszczów. Wypływa z wątroby przez kanaliki nazywane drogami żółciowymi i gromadzi się w pęcherzyku żółciowym, skąd następnie jest uwalniany do jelita cienkiego¹.



CO TO JEST CCA?

CCA (łac. *cholangiocarcinoma*), czyli rak dróg żółciowych, to rzadki rodzaj nowotworu rozwijający się w drogach żółciowych¹.

JAKIE SĄ TYPY CCA?

Wyróżnia się trzy główne typy CCA w zależności od lokalizacji nowotworu¹:

- **wewnątrzwątrobowy** CCA, który rozwija się w drobnych przewodach żółciowych wewnątrz wątroby;
- **przywnekowy** CCA, który rozwija się tuż poza wątrobą;
- **obwodowy lub zewnątrzwątrobowy** CCA, który rozwija się w przewodach żółciowych w pobliżu jelita.

JAKIE SĄ WCZESNE OBJAWY CCA?

CCA z reguły nie daje objawów na wczesnym etapie choroby. Jeśli jednak się one pojawiają, są trudne do określenia lub zauważenia, jak np. nudności czy utrata apetytu².

JAK ROZPOZNAJE SIĘ CCA?

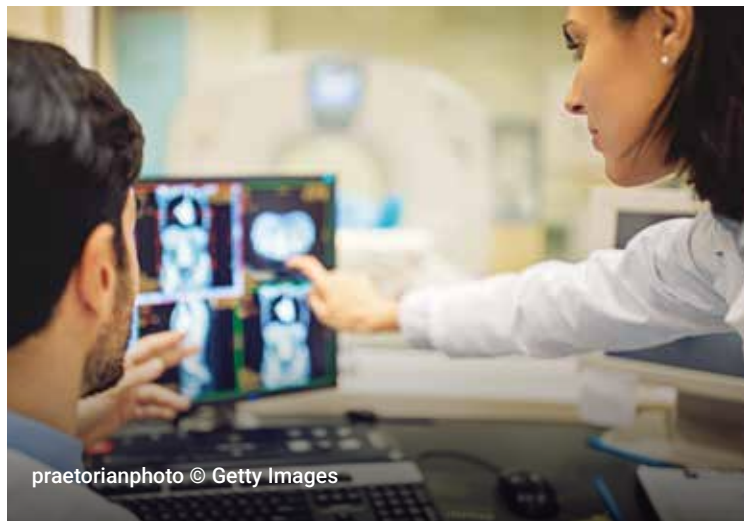
Po zauważeniu przez pacjenta objawów i kontakcie z lekarzem, może on zlecić pewne badania, aby ustalić, czy występuje CCA. Informacje na ten temat znajdują się na kolejnej stronie.

RODZAJ BADANIA	NA CZYM POLEGA BADANIE?
Badanie krwi	Lekarz zleci badanie krwi mające na celu określenie stężenia bilirubiny. Bilirubina to substancja, której określony poziom we krwi może wskazywać na problemy z wątrobą lub pęcherzykiem żółciowym. Lekarz może też zlecić badania enzymów wątrobowych, czyli tzw. próby wątrobowe ³ .
Badania obrazowe	Lekarz zleca badania obrazowe, takie jak USG, TK (tomografia komputerowa), RM (rezonans magnetyczny) czy RTG, aby określić umiejscowienie oraz lokalizację i wielkość nowotworu ⁴ .
Biopsja	Lekarz przeprowadzi biopsję, która polega na pobraniu małej próbki nowotworu przy użyciu igły, a następnie obejrzy pobrane komórki pod mikroskopem, aby określić rodzaj nowotworu ⁴ .
Badanie endoskopowe	To badanie polega na wprowadzeniu długiej, cienkiej rurki z kamerą w środku (endoskopu) do organizmu pacjenta przez naturalny otwór ciała, np. usta ⁵ . W CCA endoskop może zostać wykorzystany do pobrania próbki nowotworu ⁴ .
Badania molekularne (określane też jako badania biomarkerów)	W celu przeprowadzenia tych badań lekarz będzie musiał pobrać próbki nowotworu, a jeżeli występują przerzuty, pobierze je z miejsca, w którym rozwinął się pierwszy guz. Próbkę tę często pobiera się podczas biopsji. Następnie lekarz przyjrzy się wynikom badań biomarkerów wykonanych na tych próbkach⁶. Biomarkery mogą pozwolić ustalić, czy u pacjenta występuje rak, oraz określić jego typ i postać (biomarkery diagnostyczne). Ponadto mogą umożliwić ustalenie prawdopodobieństwa wznowy po zakończeniu leczenia (biomarkery prognostyczne) i skuteczności określonych metod leczenia w danym przypadku (biomarkery predykcyjne)^{6,7}.

CO SIĘ WYDARZY PO USTALENIU ROZPOZNANIA?

Po ustaleniu, że u pacjenta występuje CCA, określa się stopień jego zaawansowania. Robi się to na podstawie umiejscowienia nowotworu w ciele, jego wielkości, obecności i lokalizacji przerzutów, a także oceny jego wpływu na inne narządy^{4,8}.

Do ustalenia stopnia zaawansowania choroby konieczne są kolejne badania. Znajomość stopnia zaawansowania jest pomocna przy wyborze najlepszego leczenia, a w niektórych przypadkach przy ustaleniu, czy pacjent może się kwalifikować do udziału w badaniu klinicznym^{4,8}. W celu określenia stopnia zaawansowania choroby lekarz może zlecić badanie PET (pozytonowa tomografia emisyjna), które umożliwia określenie wielkości nowotworu i wykrycie ewentualnych przerzutów⁹.



praetorianphoto © Getty Images

JAKIE SĄ STOPNIE ZAAWANSOWANIA CCA?

Stopnie zaawansowania CCA ustala się na podstawie umiejscowienia i wielkości guza oraz rozległości przerzutów⁸.

STOPIEŃ I

Guz jest niewielki. Komórki nowotworowe znajdują się wewnątrz przewodu żółciowego i nie zaczęły się rozprzestrzeniać do otaczających tkanek lub wrastają w ścianę przewodu żółciowego.

STOPIEŃ II

Guz jest większy. Może być obecny jeden guz lub może być ich więcej. Nowotwór mógł zająć otaczające tkanki, a komórki nowotworowe mogły zostać wykryte w okolicznych węzłach chłonnych.

STOPIEŃ III

Nowotwór rozprzestrzenił się do okolicznych:

- tkanek,
- naczyń krwionośnych,
- węzłów chłonnych,
- narządów takich jak pęcherzyk żółciowy i trzustka.

STOPIEŃ IV

Nowotwór rozprzestrzenił się do dalszych narządów, np. do płuc. W tym stopniu zaawansowania CCA określa się jako **przerzutowy, zaawansowany lub wtórny**.



PRZERZUTOWY CCA (mCCA)

JAKIE SĄ MOŻLIWE OBJAWY mCCA?

CCA, który rozprzestrzenił się do innego narządu, nazywamy przerzutowym CCA (ang. metastatic CCA, mCCA)¹⁰. Objawy mCCA są różne u różnych osób, ale mogą obejmować^{11, 12}:

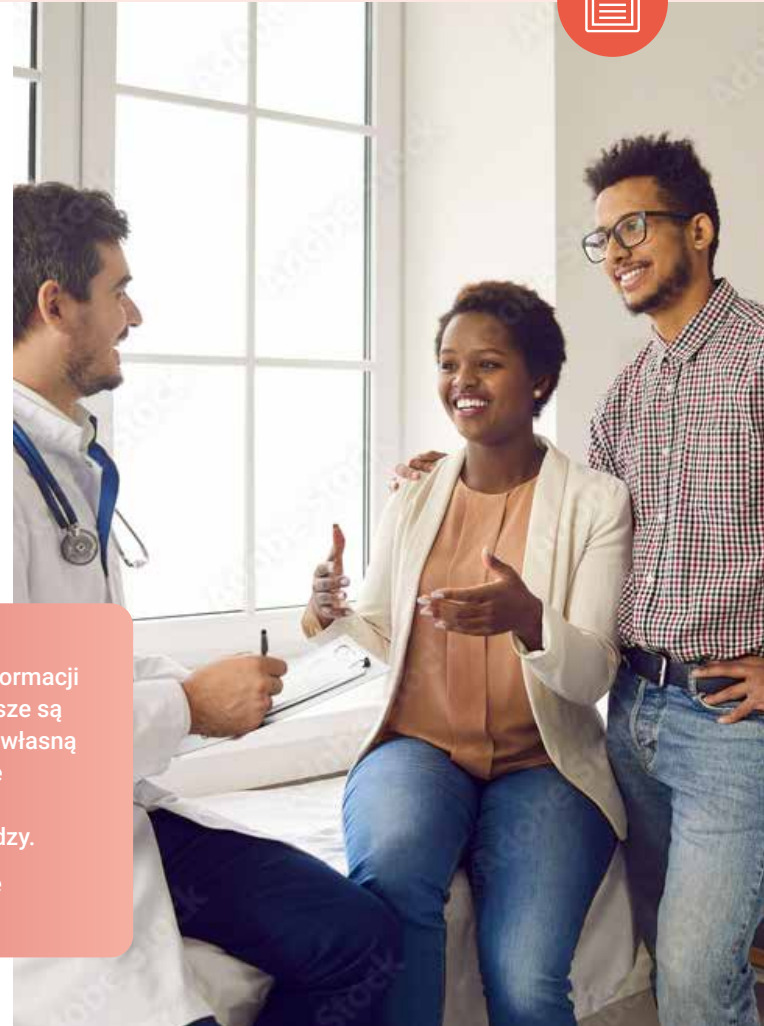
- zmęczenie,
- zażółcenie skóry i oczu (żółtaczkę),
- ból brzucha,
- nudności lub wymioty,
- niewyjaśnioną utratę masy ciała,
- wahania nastroju.

GDZIE MOGĄ SIĘ POJAWIĆ PRZERZUTY CCA?

CCA najczęściej daje przerzuty do płuc, kości, błony wyściełającej jamę brzuszną (w której znajdują się narządy) i do mózgu¹⁰.

Otrzymanie diagnozy tak rzadkiego nowotworu jak CCA może być przytłaczające i niezrozumiałe. Chęć znalezienia dodatkowych informacji w internecie jest normalna, ale pamiętaj, że informacje te nie zawsze są prawdziwe. Jeżeli chcesz dowiedzieć się więcej na temat CCA na własną rękę, możesz wejść na strony organizacji Digestive Cancer Europe <https://digestivecancers.eu/> oraz Europa Colon Polska <https://europacolompolska.pl/>, które stanowią rzetelne źródła wiedzy.

Aby prawidłowo zrozumieć informacje znalezione online, omów je ze swoim lekarzem.





BADANIA MOLEKULARNE

MUTACJE GENÓW A NOWOTWORY

Geny to zakodowane instrukcje, na podstawie których komórki wiedzą, co robić. Geny kontrolują wzrost i rozwój naszych organizmów.

Zmiany w obrębie genów nazywamy mutacjami. Mogą one spowodować nieprawidłowe działanie komórek. Jeśli skutek mutacji komórka dzieli się i rośnie w sposób niekontrolowany, może to doprowadzić do rozwoju raka¹².

NA CZYM POLEGAJĄ BADANIA MOLEKULARNE?

Nie ma dwóch takich samych nowotworów CCA. Nawet jeśli choroba zaczyna się rozwijać w tym samym miejscu, komórki nowotworowe poszczególnych osób mogą się od siebie znacznie różnić. Zależy to częściowo od występujących mutacji genów. Zmiany te wpływają na wygląd i zachowanie komórek nowotworowych oraz na ich reakcję na różne metody leczenia^{13, 14}.

Badania molekularne, nazywane też profilowaniem molekularnym, badaniami biomarkerów, badaniami genomu lub badaniami pod kątem mutacji¹³, pozwalają opracować szczegółową mapę nowotworu¹⁵. Na podstawie tych informacji personel medyczny wybiera opcje leczenia, które będą najodpowiedniejsze w danym przypadku¹⁵. Nazywamy to leczeniem spersonalizowanym lub celowanym¹⁶.

Ponieważ badania molekularne są pomocne w planowaniu leczenia, najlepiej je wykonać jak najszybciej po uzyskaniu diagnozy. Nie obawiaj się rozmowy z lekarzem o swojej chęci wykonania badań molekularnych na wczesnym etapie.





JAK PRZEBIEGAJĄ BADANIA MOLEKULARNE?

Do przeprowadzenia badań molekularnych konieczne jest pobranie małej próbki nowotworu (biopsja tkankowa) lub krwi (biopsja płynna), którą bada się w celu wykrycia określonych biomarkerów „napędzających” rozwój nowotworu¹⁴.



Małą próbkę tkanki nowotworowej pobiera się przy użyciu długiej igły. Czasami zamiast próbki tkanki można wykorzystać próbkę krwi^{13, 17}.



Próbkę przesyła się do laboratorium, które wykonuje testy mające na celu wykrycie charakterystycznych cech danego nowotworu, nazywanych biomarkerami. Biomarkerami mogą być zmutowane geny lub inne cząsteczki, które wskazują na obecność choroby^{13, 17}.



Wyniki badań są przekazywane zespołowi medycznemu opiekującemu się pacjentem; lekarze omawiają je z pacjentem oraz wyjaśniają, które metody leczenia mogą być w danym przypadku skuteczne i dlaczego, a następnie wspólnie z pacjentem uzgadniają plan terapii^{13, 17}.

CO DAJĄ WYNIKI BADAŃ MOLEKULARNYCH?

Po ustaleniu, które biomarkery przyczyniają się do rozwoju nowotworu, lekarze mogą wspólnie z pacjentem wybrać najodpowiedniejszy sposób leczenia (patrz część **Wiedza** w tym przewodniku, aby zapoznać się z dostępnymi opcjami leczenia)⁷.

Jeśli ustalone leczenie przestaje działać albo po skutecznym leczeniu następuje wznowa choroby lub pojawiają się przerzuty, mogą być konieczne dalsze badania molekularne pod kątem nowych biomarkerów⁷.

A JEŚLI BADANIA NIE WYKRYJĄ ŻADNYCH ZNANYCH BIOMARKERÓW?

Istnieje pewne prawdopodobieństwo, że badania molekularne nie wykryją obecności żadnych znanych biomarkerów, które mogą pomóc lekarzom wybrać najskuteczniejsze leczenie⁶.

Jednak brak takich biomarkerów niekoniecznie oznacza, że nowotwór jest bardziej agresywny ani że nie ma żadnych dostępnych opcji jego leczenia. W takich przypadkach lekarze mogą zastosować leczenie standardowe, takie jak chemioterapia, immunoterapia lub połączenie obu tych metod⁶.



PYTANIA DOTYCZĄCE CCA, KTÓRE WARTO ZADAĆ LEKARZOM

Po rozpoznaniu CCA może pojawić się wiele informacji do przyswojenia. Odpowiedzi na poniższe pytania mogą Ci pomóc lepiej zrozumieć, co otrzymana diagnoza oznacza dla Ciebie i Twojej rodziny.

W którym stopniu zaawansowania jest rak i co to oznacza?

Czy przed wyborem odpowiedniego leczenia muszę wykonać dodatkowe badania?

Czy będą u mnie wykonywane badania molekularne?

Jak długo będę czekać na wyniki badania molekularnego?

Jak wyniki tych badań wpłyną na wybór leczenia?

Czy konieczne są dodatkowe konsultacje z lekarzami innych specjalizacji w celu podjęcia decyzji o najlepszej opcji terapeutycznej?

Czy zespół medyczny ma doświadczenie w leczeniu tego typu nowotworu?

Jak CCA wpłynie na moje codzienne życie?

Nie obawiaj się ponownego zadawania pytań dotyczących kwestii, które już były omawiane z lekarzami. Na wizyty lekarskie możesz przychodzić z osobą towarzyszącą, która zapewni wsparcie lub pomoże zapamiętać najważniejsze informacje. Możesz też nagrać wizytę telefonem (po wcześniejszym uzyskaniu zgody lekarzy na nagrywanie).





ILE CZASU MI POZOSTAŁO OD MOMENTU OTRZYMANIA DIAGNOZY CCA?

Rokowania poszczególnych pacjentów z CCA są różne. W większości przypadków choroba jest rozpoznawana w zaawansowanym stadium¹⁰.

Jednak w ostatnich latach wiemy coraz więcej na temat CCA, co oznacza, że u większej liczby pacjentów udaje się uzyskać lepsze wyniki leczenia¹⁸.

Lekarze są w stanie dokonać przybliżonej indywidualnej oceny rokowania. Możesz też odmówić poznania swojego rokowania lub poprosić o przekazanie tych informacji tylko swoim bliskim.

CZY CCA TO CHOROBA DZIEDZICZNA?

Prawdopodobieństwo rozwoju CCA u dzieci osób cierpiących na tę chorobę jest niskie, choć nie ma wystarczającej liczby rzetelnych dowodów, aby mieć co do tego pewność¹⁹.

CCA często nie ma wyraźnej przyczyny¹⁹. Istnieją jednak pewne czynniki, które mogą zwiększać ryzyko zachorowania na CCA, np. starszy wiek lub niektóre choroby¹⁹. Należy jednak pamiętać, że CCA to rzadki nowotwór, więc ryzyko jego rozwoju jest bardzo małe¹⁹.

ZESPÓŁ MEDYCZNY, CZYLI SPECJALIŚCI, KTÓRZY ZAPEWNIAJĄ PACJENTOM WSPARCIE I POMOC

Zespół medyczny to grupa specjalistów, którzy wspólnie opracowują najlepszy plan leczenia, dostosowany do potrzeb pacjenta. Celem zespołu jest zapewnienie kompleksowej opieki na każdym etapie terapii, od diagnostyki po leczenie i wsparcie. Dzięki współpracy ekspertów pacjent otrzymuje skoordynowaną pomoc, co zwiększa skuteczność leczenia i zapewnia pełne wsparcie przez cały proces terapeutyczny. Poniżej w tabeli znajduje się lista osób, które mogą wchodzić w skład takiego zespołu, w zależności od indywidualnych potrzeb pacjenta.

CZŁONEK ZESPOŁU	ROLA
Koordynator onkologiczny	Główna osoba kontaktowa, która dobrze zna przypadek danego pacjenta.
Onkolog	Specjalista, który zajmuje się diagnozowaniem i leczeniem nowotworów. Jego zadaniem jest dobór odpowiedniej terapii, w tym chemioterapii, której celem jest zahamowanie wzrostu komórek rakowych. Onkolog nie tylko prowadzi leczenie, ale również monitoruje stan zdrowia pacjenta, dostosowując terapię do jego indywidualnych potrzeb. Wspiera pacjenta na każdym etapie choroby.
Chirurg	Lekarz, który zajmuje się usuwaniem guzów i innych zmian chorobowych oraz leczeniem uszkodzonych narządów i tkanek.
Pielęgniarka onkologiczna	Pielęgniarka/pielęgniarz ze specjalizacją w opiece nad chorymi na nowotwory przewodu pokarmowego. Może pełnić rolę koordynatora onkologicznego.
Gastroenterolog	Lekarz specjalizujący się w badaniu, rozpoznawaniu i leczeniu chorób dróg żółciowych, żołądka, jelit, trzustki itp.
Patomorfolog	Lekarz zajmujący się badaniem próbek nowotworu pobranych podczas biopsji lub operacji.
Radiolog	Lekarz specjalizujący się w diagnostyce obrazowej, analizujący zdjęcia rentgenowskie, tomografię komputerową (TK), rezonans magnetyczny (RM) i inne badania w celu wykrycia i diagnozowania chorób



CZŁONEK ZESPOŁU	ROLA
Fizjoterapeuta	Specjalista, który pomaga pacjentom odzyskać siły i sprawność po leczeniu, w szczególności po operacji.
Terapeuta zajęciowy	Specjalista, który pomaga pacjentom odzyskać samodzielność po leczeniu.
Dietetyk kliniczny	Ekspert, który oferuje pacjentom wsparcie w zakresie prawidłowego żywienia, nawodnienia oraz utrzymywania zdrowej masy ciała.
Psycholog kliniczny	Ekspert specjalizujący się w zapewnianiu pacjentom wsparcia emocjonalnego. Inni eksperci pełniący podobną rolę to psychoonkolodzy, którzy oferują pomoc pacjentom onkologicznym i ich bliskim.
Zespół ds. opieki paliatywnej	Grupa specjalistów, którzy zajmują się organizowaniem i koordynowaniem opieki nad osobami cierpiącymi na nieuleczalne choroby, zapewniając im komfort i wsparcie w trudnym okresie.
Psychiatra	Lekarz specjalizujący się w rozpoznawaniu i leczeniu chorób psychicznych.



Pacjent i jego bliscy również stanowią ważną część tego zespołu. Personel medyczny zna się na leczeniu oraz związanych z nim korzyściach i zagrożeniach, natomiast pacjent najlepiej zna własny organizm i wie, czego oczekuje od życia.

W zakresie, w jakim chcą i są w stanie to robić, pacjenci oraz ich bliscy mogą współpracować z personelem medycznym przy wyborze najlepszej opieki.



DIALOG

Ta część zawiera porady dla pacjentów dotyczące trudnych rozmów z bliskimi oraz sposobów poprawy komunikacji z zespołem medycznym podczas wspólnego podejmowania decyzji.

Czasami konieczne może być przeprowadzenie trudnych rozmów z bliskimi, np. po otrzymaniu rozpoznania, w trakcie leczenia lub po jego zakończeniu. Pamiętaj, że te rozmowy powinny się odbywać na Twoich warunkach. Należy je przeprowadzać tylko wtedy, gdy jest się na nie gotowym. To trudne, ale poinformowanie osób, którym się ufa, np. o rozpoznaniu i decyzjach dotyczących leczenia, może dać Ci poczucie większego wsparcia.

ROZMOWA O RAKU – DLACZEGO MOŻE POMÓC

Rozmowa na temat choroby nowotworowej może zapewnić pacjentom większe wsparcie oraz pomóc im²⁰:

- zrozumieć własne uczucia i to, że są one czymś normalnym;
- uzyskać poczucie większej kontroli;
- podejmować ważne decyzje;
- zmniejszyć odczuwany lęk.

PRZED ROZPOCZĘCIEM ROZMOWY²⁰:

- przemyśl, z kim najswobodniej byłoby Ci przeprowadzić taką rozmowę;
- przygotuj kartkę i długopis, aby zapisać ewentualne pytania;
- zastanów się, jak bardzo chcesz porozmawiać o swojej diagnozie; do rozpoczętej rozmowy zawsze możesz wrócić.

To zupełnie normalne, że pacjent może nie czuć się gotowy do rozmowy o swojej diagnozie. Warto jednak, by z czasem porozmawiał o niej z kimś bliskim – może to pomóc w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia oraz wzmocnić relacje z rodziną i przyjaciółmi²⁰.

ROZMOWY Z ZESPOŁEM MEDYCZNYM

Chociaż zespół medyczny będzie posiadał wiedzę na temat opcji leczenia, nadal możesz mieć wpływ na swoją terapię, jeśli sobie tego życzysz.

Wspólne podejmowanie decyzji to rozmowa pomiędzy pacjentem a zespołem medycznym, mająca na celu uzgodnienie planu leczenia z uwzględnieniem następujących elementów:²¹:

- preferencji, doświadczeń, celów i wartości pacjenta;
- wiedzy zespołu medycznego na temat dostępnych metod leczenia oraz związanych z nimi potencjalnych zagrożeń i korzyści – opcji może być kilka.

Na przykład możesz sobie życzyć stosowania tylko niektórych rodzajów leczenia, które powodują mniej działań niepożądanych niż standardowe terapie. Wraz z personelem medycznym możesz ustalić, jakie postępowanie będzie najlepsze w Twoim przypadku i wspólnie podjąć ostateczną decyzję.

Możesz uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji, jeśli sobie tego życzysz. Możesz też postanowić, że nie chcesz brać w nim aktywnego udziału. Bez względu na to, jakiego wyboru dokonasz, pozytywna i otwarta komunikacja z zespołem medycznym pomoże Ci podjąć decyzję odpowiednią dla Ciebie.

KONSULTACJA Z INNYM SPECJALISTĄ

Proces diagnostyki i planowania leczenia będzie prowadzony przez doświadczony zespół opieki zdrowotnej. Istnieje jednak możliwość zasięgnięcia opinii innych specjalistów²².

Niektórzy członkowie personelu medycznego mogą zachęcać Cię do przeprowadzenia takich dodatkowych konsultacji, ale nie zawsze jest to konieczne lub możliwe, więc przed podjęciem takiej decyzji dobrze się zastanów. Poniżej przedstawiono przykładowe korzyści i zagrożenia związane z zasięgnięciem drugiej opinii²².

KORZYŚCI	ZAGROŻENIA
• Potwierdzenie, że inni lekarze zgadzają się z postawioną diagnozą i leczeniem • Dostęp do innych opcji leczenia	• Opóźnienie rozpoczęcia leczenia • Uzyskanie sprzecznych informacji • Konieczność wizyt w innych (czasami zagranicznych) szpitalach

Jeśli rozważasz konsultację z innym specjalistą, możesz zadać swojemu lekarzowi następujące pytania:

Czy będąc na moim miejscu, chciałby Pan / chciałaby Pani porozmawiać o swoich opcjach z innym lekarzem? Czy mogę otrzymać do niego skierowanie?

Chciał(a)bym zasięgnąć opinii innego lekarza. Kogo może Pan/Pani mi polecić?

Przykładowe źródła informacji o ekspertach / zasięgnięciu drugiej opinii podano na stronie:
<https://europacolnpolska.pl/zoltedrogi/>

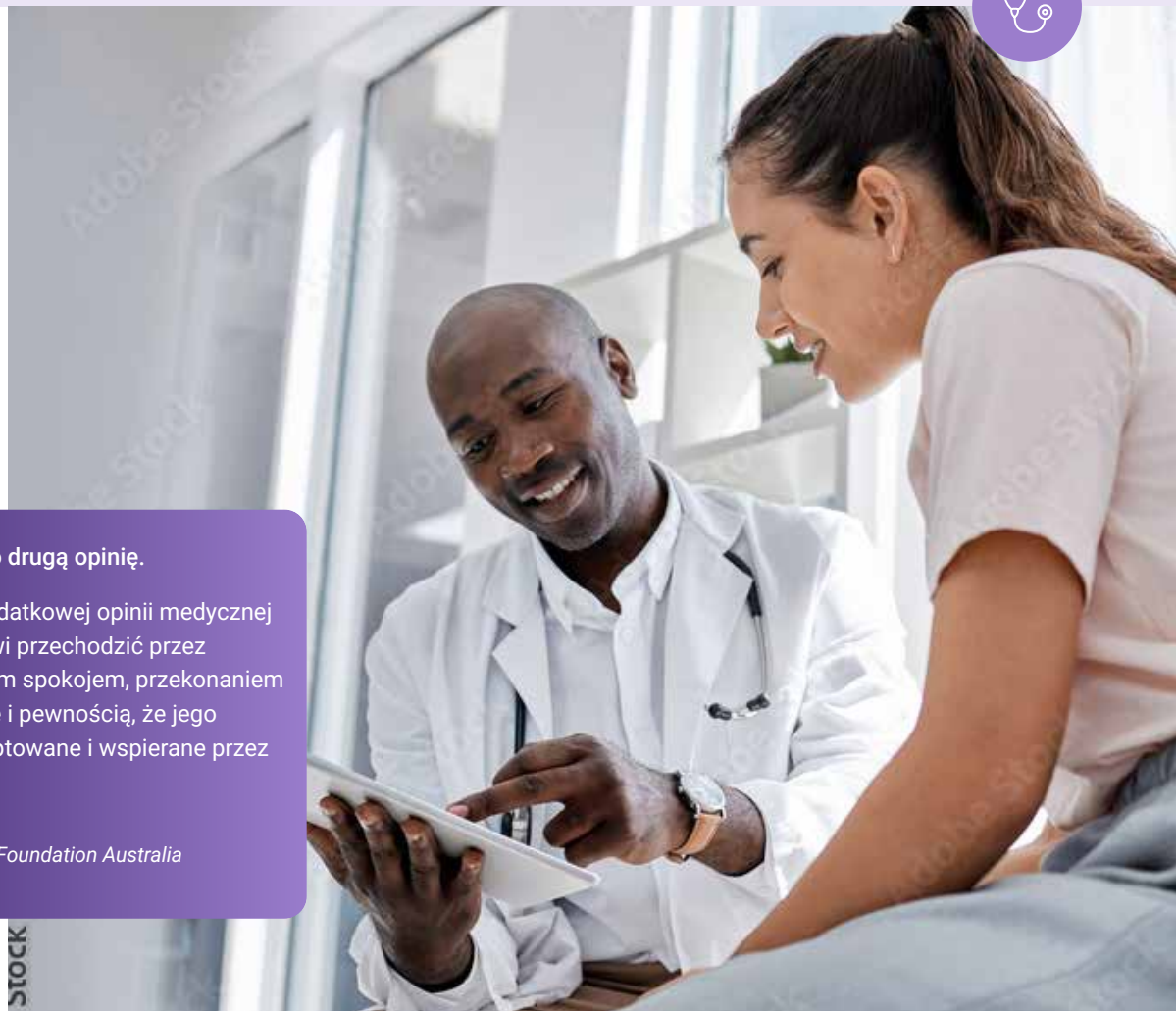




Nie bój się prosić o drugą opinię.

„Skorzystanie z dodatkowej opinii medycznej pozwala pacjentowi przechodzić przez leczenie z większym spokojem, przekonaniem o właściwej opiece i pewnością, że jego wybory będą akceptowane i wspierane przez zespół medyczny.”

*Pacjent z CCA,
Cholangiocarcinoma Foundation Australia*





WIEDZA

W tej części opisano dostępne opcje leczenia oraz przedstawiono, z czym się one wiążą dla pacjenta.

Początek leczenia CCA to ważny moment. Leczenie objawów może przynieść ulgę, ale może też wywoływać niepokój.

Każda osoba z CCA jest inna. W związku z tym leczenie, które jest odpowiednie dla jednej osoby, u innej może się nie sprawdzić. Wybór najlepszej terapii lub najlepszego połączenia metod leczenia zależy od^{23, 24}:



wielkości, liczby i lokalizacji guzów



cech nowotworu



odpowiedzi pacjenta na wcześniejsze leczenie onkologiczne



ogólnego stanu zdrowia i sprawności pacjenta

JAK WYBIERA SIĘ ODPOWIEDNIE LECZENIE?

W ramach diagnostyki najczęściej przeprowadza się szereg badań dostarczających informacji o raku – nazywamy to **oceną stopnia zaawansowania nowotworu**²³. Lekarze wybierają metodę leczenia, która będzie najbardziej odpowiednia w przypadku danego pacjenta i nowotworu, na podstawie wyników badań molekularnych⁶. Pozwalają one ustalić, jaki rodzaj terapii lub jakie połączenie terapii zadziała najlepiej⁶.

JAK MOŻESZ UCZESTNICZYĆ W PROCESIE PODEJMOWANIA DECYZJI DOTYCZĄCYCH LECZENIA?

Jako pacjent możesz mieć własne preferencje, doświadczenia i cele dotyczące leczenia. Możesz też pozostawić wybór terapii swojemu zespołowi medycznemu.

Niezależnie od tego, co postanowisz, zespół medyczny powinien przedstawić Ci potencjalne opcje leczenia. Decyzję powinno się podjąć dość szybko, aby można było niezwłocznie rozpocząć leczenie, ale warto dać sobie czas na zastanowienie lub rozmowę z bliskimi i wybrać plan leczenia, który będzie wydawać się odpowiedni.

JAKIE OPCJE LECZENIA SĄ DOSTĘPNE?

Ogólne cele leczenia to wydłużenie czasu przeżycia, złagodzenie objawów, zatrzymanie rozwoju lub rozsiewu nowotworu oraz poprawa jakości życia pacjentów²³.

Operacja chirurgiczna	Jeśli CCA zdiagnozowano na wczesnym etapie zaawansowania i nie ma jeszcze przerzutów, istnieje możliwość przeprowadzenia operacji chirurgicznej^{23, 24}. • Obejmuje ona usunięcie przewodów żółciowych w całości lub części, a także usunięcie innych narządów lub okolicznych węzłów chłonnych²⁴. • Jednak mniej niż 1 na 3 osoby jest diagnozowana wystarczająco wcześnie, by takie leczenie było możliwe²⁵.
Chemioterapia	Chemioterapia polega na podawaniu specjalnego leku, który zabija komórki nowotworowe. U chorych na CCA można stosować chemioterapię^{23, 24}: • po leczeniu chirurgicznym, aby zniszczyć nowotwór pozostały w organizmie po operacji i zapobiec wznowie; • aby zmniejszyć guza oraz opanować i złagodzić ewentualne objawy, jeśli operacja chirurgiczna nie jest możliwa.

Leczenie celowane	W zależności od wyników badań molekularnych odpowiednie może być leczenie celowane, czyli stosowanie takich leków, które oddziałują na określone miejsca w komórkach nowotworowych (odpowiadające za ich wzrost, podział i rozprzestrzenianie się), a jednocześnie powodują mniejsze uszkodzenie komórek prawidłowych^{7, 26, 27}.
Immunoterapia	Ten rodzaj leczenia wspiera układ odpornościowy organizmu w walce z rakiem^{26, 28}.
Radioterapia	Rodzaj leczenia onkologicznego polegający na wykorzystaniu promieniowania X lub podobnego w celu zabicia komórek nowotworowych lub zahamowania ich wzrostu²⁶.
Badania kliniczne	Trwają badania kliniczne oceniające bardziej celowane metody leczenia CCA²³. Warto zapytać lekarza, czy istnieje możliwość kwalifikacji do niektórych z nich²³.



Choć leczenie przebiega inaczej w każdym przypadku, poniższe pytania mogą Ci pomóc lepiej zrozumieć, czego się spodziewać, a także w razie potrzeby ułatwić decyzję o wyborze odpowiedniego leczenia:

Jakie leczenie Pan/Pani zaleca? Dlaczego?

Czy istnieją inne sposoby leczenia CCA?

Jak długo potrwa leczenie?

Jaka jest skuteczność tego leczenia? Jakie są możliwe działania niepożądane?

CO SIĘ STANIE, JEŚLI NIE ZDECYDUJESZ SIĘ NA LECZENIE?

Możesz nie zdecydować się na podjęcie leczenia. Może to wynikać z chęci spędzenia jak największej ilości czasu z rodziną i przyjaciółmi bez konieczności długich pobyków w szpitalu lub odczuwania skutków ubocznych leczenia.

Biorąc to pod uwagę, zespół medyczny zaproponuje Ci leczenie, które pomoże zachować komfort życia i zmniejszy obciążenie związane z objawami choroby. Nazywa się to opieką paliatywną²³.

Aby się dowiedzieć, jakie skutki niesie ze sobą decyzja o niepodjęciu leczenia, możesz zadać lekarzom następujące pytania:

Co się stanie, jeśli nie zdecyduję się na leczenie?

Czy jeśli teraz nie zdecyduję się na leczenie, będę mógł(a) je podjąć w przyszłości?



W JAKI SPOSÓB BĘDĄ KONTROLOWANE OBJAWY CHOROBY?

Zespół medyczny zapewnia pacjentom leczenie i wsparcie w chorobie, aby mogli poczuć się bardziej komfortowo. Ich działania obejmują zmniejszanie bólu i, w razie potrzeby, leczenie przeciw nudnościom i wymiotom. Są też dostępne sposoby łagodzenia określonych objawów²³.

Może zostać zastosowane wsparcie żywieniowe, jeśli u pacjenta obserwuje się utratę apetytu lub spadek masy ciała z powodu CCA lub leczenia²³.

Może zostać przeprowadzona operacja w celu usunięcia z węzłów spowodowanych obecnością guzów²³.

- Najczęściej polega ona na wprowadzeniu do dróg żółciowych stentu (cienkiej rurki zapewniającej drożność tych przewodów).
- Jeśli nie można założyć stentu, może być konieczna operacja mająca na celu wytworzenie nowej drogi odpływu żółci z obszaru ze zwężeniem.

Może zostać przeprowadzona radioterapia mająca na celu złagodzenie niektórych objawów CCA²³. W radioterapii wykorzystuje się promienie o wysokiej energii (promieniowanie), które mają zabić komórki nowotworowe²³. Radioterapia może pomóc zmniejszyć guzy, które uciskają naczynia krwionośne lub drogi żółciowe²³.

JAKIE SĄ ZAGROŻENIA ZWIĄZANE Z LECZENIEM?

Tak jak w przypadku każdej operacji i każdego leczenia należy rozważyć pewne zagrożenia i działania niepożądane²³. Zespół medyczny dba jednak o to, aby możliwe korzyści były większe niż potencjalne efekty negatywne. Ty również możesz uczestniczyć w procesie podejmowania tych decyzji. Warto zadać personelowi medycznemu pytanie:

Jak ewentualne działania niepożądane mogą wpłynąć na moje codzienne życie?



CZYM JEST BADANIE KLINICZNE?

Badanie kliniczne porównuje aktualnie stosowane metody leczenia z nowymi metodami, które nie są obecnie używane, aby można było znaleźć skuteczniejsze i bezpieczniejsze sposoby leczenia²³. Dzięki badaniom klinicznym dowiadujemy się, co działa (a co nie) w medycynie i opiece zdrowotnej²³. Zespół medyczny może zalecić pacjentowi udział w badaniu klinicznym, jeśli uzna, że badane leczenie może zapewnić lepsze efekty niż dotychczasowe metody²³.

Udział w badaniu klinicznym wiąże się jednak nie tylko z korzyściami, ale i z zagrożeniami.

KORZYŚCI	MOŻLIWE ZAGROŻENIA
Stosowanie leczenia, które jest skuteczniejsze niż aktualne leczenie standardowe.	Stosowanie leczenia, które nie jest lepsze lub jest mniej skuteczne niż leczenie standardowe.
Bezpłatne leczenie i opieka.	Nieoczekiwane działania niepożądane lub działania niepożądane o większym nasileniu niż w przypadku leczenia standardowego.
Ścisłe monitorowanie przez personel medyczny i więcej możliwości zadawania pytań.	Konieczność poddawania się nowym badaniom, które mogą powodować dyskomfort lub być czasochłonne.
Udział w ważnych badaniach naukowych, których wyniki mogą pomóc innym pacjentom onkologicznym w przyszłości.	Brak możliwości stosowania innych metod leczenia po zakończeniu udziału w badaniu klinicznym, nawet jeśli badane leczenie okazało się nieskuteczne.
	Konieczność wizyt w różnych szpitalach lub nawet podróży do innych krajów, aby wziąć udział w badaniu klinicznym.



JAK WZIĄĆ UDZIAŁ W BADANIU KLINICZNYM?

Zespół medyczny może już znać badania kliniczne, które mogą być odpowiednie w Twoim przypadku, i je z Tobą omówić²³. Również Ty lub Twoi bliscy możecie sami znaleźć badania kliniczne.

Jedynym sposobem na wzięcie udziału w większości badań klinicznych jest zakwalifikowanie do nich pacjenta przez personel medyczny oraz wyrażenie przez pacjenta zgody na taki udział. Przed podjęciem decyzji zadaj poniższe pytania:

Jakie są aktualnie prowadzone badania kliniczne dotyczące mojego nowotworu?

W jakim miejscu (szpitalu, klinice) odbywa się leczenie?

Czy takie badanie jest prowadzone w moim kraju?

Czy kwalifikuję się do udziału w badaniu klinicznym?

Na czym to polega? Jak bardzo czasochłonny jest udział w badaniu klinicznym?

Co będzie trzeba robić po wyrażeniu zgody na udział w badaniu klinicznym?

Jakie leczenie będzie można stosować, a jakiego nie, po zakończeniu udziału w badaniu klinicznym?



Trwające badania kliniczne dotyczące CCA możesz znaleźć na zaufanych stronach internetowych, takich jak:

<https://clinicaltrials.servier.com/find-clinical-trials/>



OPIEKA MEDYCZNA PRZED LECZENIEM, W TRAKCIE LECZENIA I PO LECZENIU

JAK SIĘ PRZYGOTOWAĆ DO LECZENIA?

Zespół medyczny może wspomnieć o podjęciu działań, które nazywamy **prehabilitacją**. Pomaga ona przygotować się do leczenia, poradzić sobie z trudnościami w trakcie terapii oraz potencjalnie ułatwić rekonwalescencję po leczeniu²⁹.

Przykładowe działania mogące pomóc pacjentom przygotować się do leczenia²⁹:



jedzenie wielu różnych produktów spożywczych w odpowiednich proporcjach, czyli stosowanie zróżnicowanej diety



aktywność fizyczna – nawet małe zmiany w codziennym życiu, takie jak spacer po ogrodzie, mogą przynieść korzyści



dbanie o swoje zdrowie psychiczne

Przygotowanie się do leczenia jest kwestią indywidualną. Aby dowiedzieć się, co możesz zrobić, aby lepiej przygotować się do leczenia, porozmawiaj ze swoim lekarzem prowadzącym i zadaj mu następujące pytania:

Czy jest coś, czego nie należy robić lub czego należy unikać przed leczeniem?

Czy jest coś, co mogę zrobić, aby przygotować się do leczenia?

JAK SIĘ PRZYGOTOWAĆ DO OPERACJI?

W przypadku niektórych operacji może być konieczne przejście na specjalną dietę lub przyjmowanie określonego leku²⁹. Informacji na ten temat udzieli zespół opieki medycznej.





CZEGO MOŻESZ SIĘ SPODZIEWAĆ PODCZAS LECZENIA?

W poniższej tabeli przedstawiono uproszczony opis tego, czego możesz się spodziewać w przypadku poszczególnych rodzajów leczenia.

RODZAJ LECZENIA	CZEGO SIĘ SPODZIEWAĆ
Operacja w celu usunięcia nowotworu	• Otrzymasz znieczulenie ogólne (zaśniesz), a zespół medyczny usunie nowotwór w części lub w całości²³.
Operacja w celu założenia stentu	• Otrzymasz zastrzyk relaksujący. • Lekarz wprowadzi cienką, elastyczną rurkę z kamerą na końcówce (endoskop) przez Twoje usta. • Do przewodu żółciowego zostanie wprowadzony stent, który pozwoli zapewnić jego drożność²³.
Chemioterapia, leczenie celowane lub immunoterapia	• Będziesz otrzymywać lek w postaci tabletki, zastrzyku lub kroplówki^{27, 30, 31}. • Nastąpi to w szpitalu/przychodni lub ewentualnie w Twoim domu. Będziesz monitorowany (-na) przez personel medyczny^{27, 30, 31}.
Radioterapia (w celu złagodzenia objawów CCA)	• Będziesz leżeć na specjalnym łóżku, podczas gdy aparat do radioterapii będzie oddziaływał na nowotwór falami o wysokiej energii²⁶. • Członkowie personelu medycznego będą Cię obserwować podczas tego procesu.

CZEGO MOŻESZ SIĘ SPODZIEWAĆ PO LECZENIU?

Różne rodzaje leczenia mają różny wpływ na zdrowie pacjentów. Zrozumienie, na czym polega stosowane leczenie, może pomóc lepiej sobie z nim radzić.

PO OPERACJI

- Po przebudzeniu po operacji będziesz odczuwał(a) ból, z powodu którego będziesz musiał(a) przyjmować leki przez kilka dni. Przez pierwsze kilka dni możesz nie być w stanie zbyt dużo jeść i pić²⁵.
- Możliwe, że będziesz musiał(a) pozostać w szpitalu przez 1–2 tygodnie w zależności od szybkości rekonwalescencji²⁵.

PO CHEMIOTERAPII

- Chemioterapia osłabia układ odpornościowy organizmu. Dlatego po sesji chemioterapii zaleca się unikanie kontaktu z osobami, które są przeziębione lub mają inne infekcje³².
- Lekarz może zalecić Ci przyjmowanie dużej ilości płynów przez 48 godzin po chemioterapii. Pomaga to organizmowi przetworzyć podane leki³².

PO RADIOTERAPII

- Zwykle bezpośrednio po radioterapii pacjent czuje się dobrze, a zmęczenie lub działania niepożądane mogą pojawić się po kilku dniach lub tygodniach od zastosowania tej metody leczenia³³.

PO LECZENIU CELOWANYM LUB IMMUNOTERAPII

- W zależności od rodzaju terapii celowanej / immunoterapii możesz zacząć czuć się źle po kilku dniach, tygodniach lub nawet miesiącach od jej zastosowania^{34, 35}.

JAKICH DZIAŁAŃ NIEPOŻĄDANYCH LECZENIA MOŻESZ SIĘ SPODZIEWAĆ?

Działania niepożądane leczenia przeciwko CCA występują często i zależą od wielu różnych czynników, np. od jego rodzaju, lokalizacji przerzutów i ogólnego stanu organizmu. Zespół medyczny powiadomi Cię o wszelkich spodziewanych działaniach niepożądanych i pomoże Ci sobie z nimi radzić. W zależności od rodzaju zastosowanego leczenia mogą wystąpić działania niepożądane wymienione na kolejnej stronie^{23, 33–35}.



RODZAJ LECZENIA	CZĘSTE DZIAŁANIA NIEPOŻĄDANE*
Operacja chirurgiczna	• Ból i tkliwość w miejscu operowanym
Chemioterapia	• Zmęczenie • Biegunka • Nudności i wymioty • Utrata apetytu, zmiana smaku lub ból w jamie ustnej • Zwiększone ryzyko infekcji • Mrowienie lub drętwienie palców u rąk i stóp
Radioterapia	• Zmęczenie • Łagodne reakcje skórne
Leczenie celowane	• Wysypka na twarzy lub górnej części ciała lub inne reakcje skórne
Immunoterapia	• Zmęczenie • Biegunka • Wysypka lub swędzenie • Suchość oczu • Gorączka • Ból mięśni, kości, stawów lub brzucha

* Przedstawiona lista nie jest wyczerpująca.

Prawdopodobnie wystąpią u Ciebie niektóre z wymienionych wyżej działań niepożądanych, ale prawdopodobieństwo wystąpienia ich wszystkich jest bardzo małe. Większość działań niepożądanych jest tymczasowa i można je łagodzić lekami lub poprzez wprowadzenie zmian w stylu życia²³. Od razu po zauważeniu jakichkolwiek działań niepożądanych porozmawiaj ze swoim zespołem medycznym, aby uzyskać pomoc.



Na końcu tego przewodnika znajduje się słowniczek terminów, które mogą być niezrozumiałe dla pacjenta. Warto do niego zajrzeć w pierwszej kolejności.

JAK MOŻESZ UZYSKAĆ PEŁNE KORZYŚCI Z LECZENIA DZIĘKI ROZMOWIE Z ZESPOŁEM OPIEKI MEDYCZNEJ?

Kontakt z zespołem medycznym w trakcie leczenia może Ci pomóc uzyskać pełen zakres korzyści. Możesz zadać sobie niektóre z poniższych pytań – pozwoli Ci to ocenić poziom zadowolenia z przebiegu leczenia.

POMIĘDZY WIZYTAMI:

Jak przebiegła moja ostatnia wizyta?

Jaki jest mój poziom zadowolenia z planu leczenia, biorąc pod uwagę moje preferencje, doświadczenia, cele i wartości?

O czym chcę porozmawiać podczas kolejnej wizyty?

PO WIZYCIE:

Czy zadałem(-łam) wszystkie nasuwające mi się pytania?

Czy jest coś, czego nie rozumiem?

DOTYCHCZASOWY PRZEBIEG LECZENIA I OPIEKI:

Czy rozumiem, na czym polegają moje leczenie i plan opieki?

Czy ten plan jest dopasowany do moich celów i preferencji?

Czy moje leczenie jest dla mnie odpowiednie i czy chcę je kontynuować?

Czy odczuwam jakiekolwiek działania niepożądane i czy wiem, jak sobie z nimi radzić?



A JEŚLI LECZENIE NIE ZADZIAŁA?

Może się zdarzyć, że leczenie nie zadziała tak, jak przewidywano. W takim przypadku wspólnie z lekarzem prowadzącym zdecydujesz, czy podjąć inną terapię. Nazywa się to czasami leczeniem „drugiego rzutu” (lub „trzeciego rzutu”, jeśli leczenie drugiego rzutu nie zadziała) i może obejmować dowolną z wspomnianych wcześniej metod leczenia. W tym momencie Ty lub lekarz prowadzący możecie też rozważyć udział w badaniu klinicznym.

Jeśli występują przerzuty, leczenie CCA może być bardzo trudne. Zespół medyczny może też uznać, że dalsze leczenie nie przyniesie Ci korzyści. Możesz uczestniczyć w podjęciu tej decyzji, ponieważ wiesz, jak się czujesz i czy takie postępowanie jest zgodne z Twoimi celami. Możesz też chcieć zasięgnąć opinii innego lekarza.

W przypadku podjęcia decyzji o zaprzestaniu leczenia zostanie rozpoczęta opieka paliatywna, która będzie miała na celu łagodzenie objawów choroby i zapewnienie Ci komfortu.

CO DALEJ PO LECZENIU?

Zakończenie leczenia może budzić różne emocje. Możesz odczuwać zadowolenie lub ulgę, ale też czuć się dziwnie z uwagi na mniejszą liczbę wizyt w szpitalu i wizyt kontrolnych.

W zależności od dotychczasowego przebiegu leczenia pozo-
staniesz w kontakcie z zespołem medycznym, który zapewni
wsparcie w zakresie łagodzenia wszelkich działań niepożąda-
nych. W dalszym ciągu możesz też mieć wykonywane badania
w celu monitorowania nowotworu i ustalenia, czy potrzebne
jest dodatkowe leczenie. Pamiętaj, że nie ma dobrych ani złych
emocji. Przyzwyczajanie się do nowej sytuacji może trochę
potrwać.

W kolejnych częściach niniejszego przewodnika omówiono
zdrowie emocjonalne, dietę i aktywność fizyczną oraz planowa-
nie przyszłości, co pomoże Ci radzić sobie w codziennym życiu.



Maskot © Getty Images



DOBROSTAN PSYCHICZNY

Ta część przewodnika jest poświęcona znaczeniu zdrowia emocjonalnego pacjentów i zrozumieniu różnych uczuć, jakie mogą im towarzyszyć. Zawiera ona praktyczne wskazówki pomocne w radzeniu sobie z różnymi emocjami oraz porady dotyczące uzyskiwania dodatkowej pomocy profesjonalistów, takich jak psycholog czy psychiatra.

DBAŁOŚĆ O ZDROWIE EMOCJONALNE

Podczas choroby nowotworowej możesz odczuwać wiele różnych emocji. Pojawiają się one w momencie otrzymania diagnozy, podczas przyzwyczajania się do życia z rakiem i jego objawami, podczas otrzymywania różnych rodzajów leczenia i zmagania się z działaniami niepożądanymi, a także w momencie postępu choroby³⁶.

Pamiętaj, że uczucia te są czymś normalnym, zrozumiałym i wiele osób doświadcza podobnych emocji.

Bezpośrednią reakcją pacjenta na rozpoznanie lub wiadomość o progresji choroby może być uczucie oszołomienia, szok, strach, poczucie winy lub niepewność dotycząca przyszłości³⁷. Niektóre dni mogą przynieść pozytywne nastawienie i gotowość do walki z chorobą, a inne – poczucie bezradności.

Doświadczenia każdego pacjenta onkologicznego są inne. Każdy reaguje inaczej na trudną wiadomość o diagnozie, wyzwania związane z leczeniem, życie po leczeniu i myśli o przyszłości. Nie ma właściwych ani niewłaściwych reakcji lub emocji³⁷.

Choć emocjonalne reakcje są czymś normalnym, to nie powinny wpływać na Twoje życie codzienne w istotny lub trwały sposób. Dlatego ogromne znaczenie ma regularne rozpoznawanie swoich emocji.



„Zmagania z chorobą nowotworową obciążają zarówno organizm, jak i sferę emocjonalną. Dbanie o oba te aspekty zwiększa szanse na lepsze radzenie sobie z chorobą oraz zachowanie nadziei i pozytywnego podejścia”

*Opiekun pacjenta z CCA,
Cholangiocarcinoma Foundation Australia*

CO MOŻESZ ZROBIĆ, ABY SOBIE POMÓC?

Zastanów się: „Jak się dziś czuję?”. A następnie zadaj sobie pytanie: „Jak mogę sobie z tym dziś poradzić?”.

Poniżej zamieszczono przykłady działań o pozytywnym wpływie na emocje.

WSKAZÓWKA	PROPONOWANE DZIAŁANIA
Utrzymuj relacje z bliskimi osobami i poświęcaj czas na lubiane aktywności.	• Rozmawiaj z bliskimi. • Bierz udział w zajęciach lub aktywnościach grupowych, np. zajęciach plastycznych. • Nadawaj priorytet aktywnościom, które lubisz, np. swojemu hobby.
Okazuj życzliwość wobec swojego ciała.	• Jedz to, co jesteś w stanie jeść, i wtedy, kiedy to możliwe. • Utrzymuj aktywność fizyczną. • Dbaj o dobrą jakość snu.
Zmniejszaj poziom stresu.	• Praktykuj pozytywne rozmowy z samym/samą sobą oraz ćwicz uważność. • Prowadź dziennik i zapisuj swoje emocje oraz wszelkie pytania do zespołu opieki medycznej.

PROSZENIE O POMOC

Warto porozmawiać z rodziną, przyjaciółmi i innymi pacjentami. Warto porozmawiać z lekarzem.

Warto powiedzieć im o swoich uczuciach i poprosić o potrzebną pomoc.

Zastanów się: „Czy powinienem/powinnam porozmawiać ze specjalistą od zdrowia psychicznego?”.

Jeśli negatywne uczucia w znaczącym stopniu wpływają na Twoje życie codzienne, rozmowa ze specjalistą z dziedziny zdrowia psychicznego może Ci pomóc lepiej sobie z nimi radzić.

JACY SPECJALIŚCI OD ZDROWIA PSYCHICZNEGO SĄ DOSTĘPNI?

Psycholog to osoba z personelu medycznego, która pomaga pacjentom skuteczniej radzić sobie z trudnościami życiowymi i cierpieniem psychicznym. Terapia ma najczęściej formę rozmowy.

Psychologowie pomagają różnym ludziom w zmaganiach z wieloma różnymi problemami³⁸.

Psychiatra to wykwalifikowany lekarz specjalizujący się w pomocy osobom z zaburzeniami emocjonalnymi i problemami psychicznymi. Psychiatrzy stosują różne metody leczenia, w tym leki i rozmowę, w zależności od potrzeb pacjenta³⁹.

CZEGO MOŻESZ SIĘ SPODZIEWAĆ PODCZAS WIZYTY U PSYCHOLOGA LUB PSYCHIATRY?

To zależy od rodzaju specjalisty i doświadczeń pacjenta.

Możesz się spodziewać, że psycholog lub psychiatra porozmawia z Tobą na temat Twoich doświadczeń i pomoże Ci zrozumieć Twój sposób myślenia i odczuwania emocji oraz poradzi, jak możesz pokonać związane z tym trudności⁴⁰.

Większość specjalistów z dziedziny zdrowia psychicznego spotyka się z pacjentami raz w tygodniu, a wizyta trwa około 45–50 minut. Niektóre rodzaje terapii obejmują kilka sesji, a inne mogą trwać kilka miesięcy lub dłużej⁴⁰.





JAK ZWIĘKSZYĆ SWOJĄ ODPORNOŚĆ PSYCHICZNĄ?

Wsparcie psychospołeczne, wiedza na temat CCA oraz umiejętność regulowania emocji mają kluczowe znaczenie dla poprawy odporności psychicznej dorosłych pacjentów onkologicznych⁴¹.

Poniżej przedstawiamy przydatne wskazówki ułatwiające zachowanie spokoju, powrót do równowagi i poprawę odporności psychicznej⁴²:

- podejmuj aktywność fizyczną;
- wizualizuj sobie uspokajające przestrzenie;
- słuchaj uspokajających nagrań, muzyki lub głosu;
- nawiązuj relacje z ludźmi o uspokajającym i dającym pokrzepienie usposobieniu;
- wprowadzaj do swojego życia przewidywalne, relaksujące rytuały.



Organizacje pacjenckie i fundacje, takie jak np. EuropaColon Polska dbają, by być na bieżąco i dostarczać aktualnych informacji ze światowej onkologii w przystępny sposób. Celem działań fundacji EuropaColon Polska jest przede wszystkim zwiększenie świadomości ogółu społeczeństwa na temat nowotworów układu pokarmowego.

Grupy wsparcia

„Diagnoza CCA może prowadzić do izolacji. Rzadkość tej choroby sprawia, że trudno jest nawiązać kontakt z innymi pacjentami onkologicznymi. Grupy pacjentów dają nieocenioną możliwość kontaktu i nawiązania relacji z innymi chorymi. Udział w takich spotkaniach zmniejsza poczucie osamotnienia po usłyszeniu diagnozy raka dróg żółciowych”

Pacjent z CCA, Cholangiocarcinoma Foundation Australia





DOBROSTAN FIZYCZNY – PRAWIDŁOWE ODŻYWIANIE

Ta część jest poświęcona znaczeniu diety i stanu odżywienia oraz zawiera wskazówki dotyczące dostosowywania sposobu żywienia do różnych wyzwań, z którymi niekiedy mierzą się pacjenci.

Ważne jest utrzymywanie zdrowej i zbilansowanej diety oraz dbanie o odpowiednią podaż składników odżywczych i kalorii, co pozwoli zachować siły w trakcie leczenia i rekonwalescencji⁴³. Może to stanowić niełatwe zadanie, szczególnie podczas walki z rakiem i leczenia⁴³.

Objawy choroby lub działania niepożądane leczenia mogą wpływać na apetyt i powodować brak satysfakcji z jedzenia w dotychczasowy sposób⁴³. Mogą wystąpić zmiany masy ciała i rytmu wypróżniania się. Są to często obserwowane zjawiska i istnieją sposoby radzenia sobie z nimi przy odpowiednim wsparciu⁴³.

Oprócz utrzymywania aktywności także właściwe odżywianie może mieć pozytywny wpływ na jakość życia i kondycję psychiczną pacjenta.

Może też ono wpłynąć na odpowiedź na leczenie farmakologiczne lub chirurgiczne⁴⁴. Podczas leczenia nowotworu jedzenie nie musi być tylko obowiązkiem – może też dostarczać przyjemności i wspierać samopoczucie

CZY DIETA WPŁYWA NA PRZEBIEG CHOROBY NOWOTWOROWEJ?

Wprowadzenie zmian w diecie i odżywianiu przy zachowaniu odpowiednich zasad i zapewnieniu wsparcia może mieć wpływ na⁴⁴:



odpowiedź na leczenie farmakologiczne
lub chirurgiczne



objawy choroby



jakość życia i dobrostan psychiczny

Zastanów się nad swoim sposobem odżywiania, ponieważ może Ci to pomóc zadbać o dostarczenie organizmowi niezbędnych pokarmów.

JAK NOWOTWÓR WPŁYWA NA SPOSÓB ODŻYWIANIA?

Ponieważ choroba przebiega inaczej u każdego pacjenta onkologicznego, może ona też wpływać na to, jakie pokarmy jest w stanie lub chce spożywać dana osoba. Można wprowadzić w diecie zmiany, które pomogą utrzymać zdrowy sposób odżywiania podczas leczenia i zabiegów lub w przypadku wystąpienia pewnych objawów.

Jeżeli niedawno rozpoznano u Ciebie CCA, możesz porozmawiać ze swoim zespołem medycznym, aby uzyskać porady dotyczące diety. Twoje potrzeby żywieniowe powinny być regularnie analizowane przez zespół medyczny, który w razie potrzeby wprowadzi zmiany w sposobie żywienia.

Na dietę może wpływać szereg czynników⁴³:

- Zmiana diety może być konieczna z powodu **objawów**, które zależą od umiejscowienia przerzutów nowotworu.
- **Niektóre metody leczenia**, np. chemioterapia lub radioterapia, mogą powodować zaburzenia smaku i apetytu.

- Zmiana diety może być elementem przygotowania organizmu do **leczenia**, co nazywamy **prehabilitacją**⁴⁵.
- Zmiana diety może być konieczna ze względu na przebyte **zabiegi**.
- W szczególnych przypadkach, ze względu na rodzaj nowotworu, może być niezbędne stosowanie **żywności specjalnego przeznaczenia medycznego** i (lub) **witamin pochodzących z ziół**. Zespół medyczny wyjaśni, czym się charakteryzują.
 - Przed rozpoczęciem stosowania dodatkowych witamin pochodzących z ziół, żywności specjalnego przeznaczenia medycznego lub probiotyków zawsze należy skonsultować się z zespołem medycznym⁴⁶.
- Na dietę mogą też wpływać czynniki takie jak: wiek, masa ciała, poziom aktywności, nastrój oraz osobiste preferencje pacjenta.

NAJWAŻNIEJSZE WSKAZÓWKI DOTYCZĄCE ZDROWEGO ŻYWIENIA U PACJENTÓW Z CCA

Poniżej przedstawiamy często występujące u pacjentów problemy związane z odżywianiem oraz najważniejsze wskazówki ułatwiające radzenie sobie z nimi. Przed wprowadzeniem jakichkolwiek zmian w diecie zawsze należy skonsultować się ze swoim zespołem medycznym^{47, 48}.

PROBLEM	WSKAZÓWKA
Słaby apetyt / utrata masy ciała	• Posiłki jedz często i w małych porcjach (ok. 3–4 odżywcze przekąski dziennie). • Unikaj jedzenia dużych porcji, jeśli masz słaby apetyt. • Wybieraj pokarmy i napoje o dużej kaloryczności i dużej zawartości białka. • Dbaj przede wszystkim o spożywanie źródeł białka oraz węglowodanów. • Wybieraj bardziej odżywcze rodzaje pokarmu, aby dostarczyć organizmowi jak największej ilości energii/białka (np. wybieraj produkty pełnotłuste; dodawaj dodatkowy ser do jedzenia; pij mleko wzbogacone zamiast zwykłego; dodawaj soczewicę, suszoną fasolę i groszek do zup i zapiekaneł itp.).
Nudności i wymioty	• Unikaj swoich ulubionych produktów, jeśli powodują nudności, aby się do nich nie zniechęcić. • Unikaj leżenia przez co najmniej 2 godziny po jedzeniu. • Unikaj: potraw gorących, o silnym zapachu; pokarmów tłustych lub o wysokiej zawartości tłuszczu; mocnej herbaty/kawy; picia zbyt dużej ilości płynów podczas posiłku. • Spróbuj jeść proste posiłki, np. tosty i krakersy. • Herbata imbirowa lub miętowa, ciastka imbirowe oraz posypywanie posiłków startym imbirem mogą pomóc ograniczyć nudności i wymioty. • W przypadku wymiotów pij dużo płynów, w szczególności napoje dla sportowców i soki owocowe.



PROBLEM	WSKAZÓWKI
Biegunka	- Pij dużo płynów, w tym napojów dla sportowców, aby dostarczyć organizmowi utracone sole i cukry. - Ogranicz ilość wypijanych soków owocowych do mniej niż 150 ml lub rozcieńczaj je z wodą, ponieważ mogą pogarszać biegunkę. Zamiast nich możesz dodawać do wody mrożone owoce (np. kawałki pomarańczy lub cytryny), aby poprawić jej smak. - Kofeina, słodziki oraz produkty tłuste, pikantne lub bogate w błonnik mogą nasilać biegunkę, więc rozważ ograniczenie ich spożycia.
Ból jamy ustnej lub gardła	- Spróbuj zimnych pokarmów i napojów, takich jak lody lub jogurt, które mogą mieć działanie łagodzące. - Unikaj kwaśnych, bardzo słonych lub pikantnych potraw oraz bardzo gorących napojów/potraw. - W łagodzeniu objawów mogą być też pomocne antyseptyczne płyny do płukania jamy ustnej lub spraye.
Zaburzenia smaku	- Dbaj o przyjemny wygląd i zapach posiłków. - Dodawaj do potraw zioła i przyprawy. - Eksperymentuj ze smakami oraz mieszaj smaki (np. słodki z kwaśnym) i różne tekstury pokarmów, aby jedzenie było ciekawsze i bardziej apetyczne.
Nadmierne gazy	- Produkty, których spożywanie może powodować nadmierną produkcję gazów, to np. kapusta, brokuły, kalafior, brukselka, rośliny strączkowe (np. fasola lub soczewica), suszone owoce (np. rodzynki lub morele). - Napoje gazowane, piwo oraz pokarmy lub napoje zawierające słodzik o nazwie sorbitol również mogą powodować gazy. - Podczas jedzenia pamiętaj, aby dokładnie przeżuwać pokarm i nie otwierać ust podczas żucia. - W przypadku wystąpienia wzdęcia staraj się zachować aktywność, pij herbatę miętową małymi łykami i używaj termoforu, który może przynieść ulgę.





ZABIEG CHIRURGICZNY W PRZEBIEGU CCA MOŻE WPŁYWAĆ NA SPOSÓB ODŻYWIANIA I POWODOWAĆ PROBLEMY TRAWIENNE⁴⁷

Jeśli podczas operacji usunięto Ci trzustkę:

- Zespół medyczny może zalecić terapię zastępczą enzymami trzustkowymi (PERT).
 - ▶ Dostarcza ona organizmowi enzymy, które w normalnych warunkach wytwarza trzustka, aby ułatwić trawienie pokarmów.
 - ▶ Enzymy te należy przyjmować ze wszystkimi posiłkami, przekąskami i napojami zawierającymi tłuszcze, białka i węglowodany.

Mogą u Ciebie wystąpić zaburzenia wchłaniania kwasów żółciowych (BAM)⁴⁹:

- Stan ten polega na zakłóceniach ponownego wchłaniania kwasu żółciowego i może powodować wzdęcia, skurcze, ból brzucha i nadmierne gazy.
- Objawy te możesz złagodzić poprzez zmniejszenie ilości tłuszczu w diecie.
 - ▶ Pamiętaj, aby spożywaną każdego dnia ilość tłuszczu zmniejszać stopniowo i zawsze zgodnie z poradą lekarza, szczególnie w przypadku niedowagi lub utraty masy ciała.
- Lekarz prowadzący może też przepisać Ci odpowiednie leki.

Może też wystąpić zespół rozrostu bakteryjnego jelita cienkiego (SIBO)⁵⁰.

- Operacja może mieć wpływ na naturalną florę bakteryjną jelita, co może prowadzić do wzdęć, nadmiernych gazów, biegunki, utraty masy ciała, niedożywienia i osłabienia kości.
- Antybiotyki, suplementy lub specjalna dieta z towarzyszącym wsparciem zespołu medycznego mogą pomóc złagodzić objawy tego stanu

Dodatkowe informacje i porady dotyczące dostosowywania diety i zdrowego odżywiania w przypadku osób z CCA znajdziesz na stronach rekomendowanych przez nas organizacji pacjenckich wskazanych na końcu niniejszego przewodnika.



ZNACZENIE BIAŁKA

Białko jest szczególnie ważne dla osób tracących na wadze, ponieważ może u nich dojść do utraty masy mięśniowej, a także tłuszczu. Poniżej przedstawiamy kilka prostych sposobów na dodanie większej ilości białka do diety⁵¹.

- Staraj się dbać o to, aby każdy posiłek zawierał białko. Docelowa ilość to 1–1,5 g białka na kg masy ciała.
- Wybieraj jogurty, przekąski i desery zawierające 15–25 g białka.
- Produkty, które zawierają około 20 g białka to:
 - ▶ 100 g orzechów,
 - ▶ 75 g mięsa,
 - ▶ 100 g ryby,
 - ▶ 200 g pełnotłustego jogurtu,
 - ▶ 225 g soczewicy,
 - ▶ 3 jajka.



John Shepherd © Getty Images

PLANOWANIE POSIŁKÓW PRZEZ OPIEKUNÓW

Opiekunowie mogą zajmować się przygotowywaniem lub pomocą w przygotowywaniu posiłków. Poniżej podajemy kilka wskazówek, jak ułatwić sobie to zadanie.

- **Dbaj o apetyczny wygląd posiłków:** Podawaj małe, kolorowe porcje, aby pacjent mógł poprosić o dokładkę.
- **Nie kupuj na zapas:** Preferencje smakowe się zmieniają, więc nie należy jednorazowo kupować zbyt dużej ilości tych samych produktów.
- **Posiłki wysokobiałkowe:** Codziennie zaplanuj 5–6 małych posiłków lub przekąsek zawierających dużą ilość białka.
- **Zachęcaj do jedzenia:** Zapewnij pacjentowi wsparcie bez krytykowania lub zbyt dużych nacisków.
- **Przygotuj jedzenie „na szybko”:** Miej przygotowane gotowe porcje lub przekąski, takie jak orzechy, krakersy z dipem, batoniki owsiane czy desery mleczne.



PRZYKŁADOWY PRZEPIS

Jaglane kulki mocy (12 sztuk)

Składniki:

- kasza jaglana sucha (1/2 szklanki)
- mleko 1,5% tłuszczu
lub napój migdałowy/owsiany (1 szklanka)
- wanilia (1/4 laski)
lub cukier waniliowy (1/2 łyżeczki)
- wiórki kokosowe (ok. 4 łyżek)
- płatki migdałowe/migdały (4 łyżki)
- morele suszone/daktyle (6 sztuk)
- orzechy włoskie (4 łyżki)

Przygotowanie:

Orzechy i suszone owoce namoczyć w ciepłej wodzie (na około 1 godzinę), po czym dokładnie odsączyć. Kaszę przepłukać wrzątkiem, a następnie ugotować z mlekiem lub napojem roślinnym i wanilią. Po przestudzeniu kaszę rozgnieść lub zmiksować, dodać posiekane drobno: płatki migdałowe, morele/daktyle i orzechy włoskie. Całość wymieszać i uformować w kulki, a następnie obtoczyć w wiórkach kokosowych.





DOBROSTAN FIZYCZNY – ZDROWIE FIZYCZNE

Ta część jest poświęcona znaczeniu aktywności fizycznej i ćwiczeń oraz zawiera wskazówki, jak wprowadzić ruch do życia codziennego.

Zmęczenie i brak energii to częste skutki leczenia CCA, które mogą utrzymywać się także po zakończeniu terapii. Choroba nowotworowa lub leczenie często wywołują zmęczenie, które odczuwa 9 na 10 pacjentów onkologicznych⁵². Kolejnym częstym objawem jest ból.

Istnieją jednak rzetelne dowody na to, że u chorych na nowotwory przewodu pokarmowego, którzy wykonują ćwiczenia fizyczne, obserwuje się lepszą jakość życia, a także mniejszą liczbę i mniejsze nasilenie działań niepożądanych^{53, 54}.

JEŻELI ROZWAŻASZ PODJĘCIE AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ, PAMIĘTAJ O 4 WAŻNYCH CZYNNIKACH:



CIERPLIWOŚĆ

Zachowaj cierpliwość. Każdy jest inny. Pamiętaj, że nigdzie się nie spieszysz! Zaczynaj powoli i dbaj o odpoczynek.



PROGRESJA

Zwiększaj swoją aktywność stopniowo. Jeśli czujesz, że jesteś w stanie, próbuj nowych rzeczy. Zawsze słuchaj swojego ciała i w razie potrzeby wprowadzaj zmiany.



POZYTYWNE NASTAWIENIE

Zwracaj uwagę na to, co udało Ci się osiągnąć. Nawet jeśli w planie był 30-minutowy spacer, a zrobiłeś(-łaś) tylko jeden krok... to wciąż krok w dobrym kierunku.



WYTRWAŁOŚĆ

Nie poddawaj się. Nawet najmniejsza ilość ruchu może przynieść korzyści.

JAKIE SĄ KORZYŚCI Z AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ?



POZYTYWNE EMOCJE

Aktywność fizyczna może mieć pozytywny wpływ na nastrój i pomagać w radzeniu sobie z trudnościami takimi jak depresja lub lęk. Może też dodawać pacjentom pewności siebie i zwiększać ich niezależność^{53, 55, 56}.



SPRAWNOŚĆ SERCA I MIĘŚNI

Ruch może pomóc utrzymać i poprawić sprawność serca i mięśni przed leczeniem, w trakcie leczenia i po leczeniu^{54, 55, 57–65}.



OGÓLNE DOBRE SAMOPOCZUCIE

Ruch może poprawić ogólną jakość życia, co obejmuje zdrowie fizyczne, psychiczne i społeczne^{53–55}.



MNIEJSZE NASILENIE DZIAŁAŃ NIEPOŻĄDANYCH

Aktywność fizyczna może łagodzić niektóre działania niepożądane leczenia onkologicznego, takie jak zmęczenie czy ból stawów^{54, 55, 58–60, 66–70}.



ZDROWIE KOŚCI

Ćwiczenia oporowe (wzmacniające) mogą mieć korzystny wpływ na zdrowie kości⁷¹.

JAKIE RODZAJE ĆWICZEŃ SĄ ZALECANE?

Zanim rozpoczniesz jakiegokolwiek plan ćwiczeń, skonsultuj się ze swoim zespołem medycznym, który doradzi, jaki rodzaj ruchu będzie najlepszy w Twoim przypadku, i poinformuje Cię o ewentualnych kwestiach związanych z bezpieczeństwem podczas aktywności⁷².

Ogólnie rzecz biorąc, staraj się wykonywać ćwiczenia, które sprawiają Ci przyjemność, i nie podejmuj nadmiernego wysiłku. W niektóre dni będziesz w stanie zrobić więcej niż w inne, a czasami będziesz potrzebować odpoczynku⁷³.

Zaleca się wykonywanie łagodnych ćwiczeń wtedy, gdy pacjent czuje się na siłach. Aby nie ćwiczyć w samotności, możesz poprosić bliskich o dołączenie⁷³.

Przykładowe łagodne aktywności⁷³:



krótki spacer



lekkie prace w domu lub ogrodzie



marsz w górę lub w dół po kilku stopniach



podnoszenie małych ciężarków ręką w pozycji siedzącej

Zespół medyczny może też mieć możliwość skierowania Cię do fizjoterapeuty, który pomoże stworzyć indywidualny plan ćwiczeń, uwzględniający rodzaj nowotworu i Twój ogólny stan zdrowia oraz samopoczucie⁷³.

Więcej pomysłów na ćwiczenia przedstawiliśmy w **zestawie ćwiczeń** opracowanym przez specjalistów z dziedziny onkologii i rehabilitacji.



„Warto ćwiczyć rano, aby pobudzić wydzielanie endorfin”

*Opiekun pacjenta z CCA,
Cholangiocarcinoma Foundation Australia*



Pamplermousse © Getty Images

ZESTAW ĆWICZEŃ DLA PACJENTÓW Z CCA

Na kolejnych stronach przedstawiamy przykładowy zestaw ćwiczeń dla pacjentów, który może pomóc zwiększyć poziom aktywności fizycznej. Opracował go Mark Wild, ekspert w zakresie rehabilitacji. Zestaw ten ma na celu poprawę jakości życia osoby ćwiczącej poprzez wprowadzanie zmian w sposób łagodny, przy zapewnieniu korzystnego wpływu na mięśnie, sprawność i umysł.

Przed rozpoczęciem wykonywania proponowanych ćwiczeń skonsultuj się ze swoim zespołem medycznym i zapoznaj z poniższymi informacjami.

JAK WYKONYWAĆ ĆWICZENIA Z ZESTAWU?

- **Serie:** Wykonuj ćwiczenia jedno po drugim, starając się utrzymać rytm przez cały czas ćwiczeń.
- **Powtórzenia:** Zacznij od 6–8 powtórzeń danego ćwiczenia.
- **Odpoczynek:** Odpocznij 30–60 sekund po zakończeniu całej serii.
- **Liczba serii:** Jeśli czujesz się na siłach, powtórz całą serię ćwiczeń jeszcze 1 lub 2 razy.

Jeśli chcesz **zwiększyć intensywność**, możesz wykonać więcej powtórzeń danego ćwiczenia (np. 10/12/14).



JAK DOSTOSOWAĆ ZESTAW ĆWICZEŃ DO SWOICH POTRZEB?

Wybierz „tryb”, który odpowiada Twojemu samopoczuciu.

- **Tryb kontrolowany:** Wykonuj ćwiczenia powoli, oddychaj swobodnie i miarowo.
- **Tryb wyzwania:** Wykonuj ćwiczenia szybciej, utrzymuj lekko przyspieszony oddech.



ZŁOTA ZASADA: Słuchaj swojego ciała.

- Wsłuchiwanie się w swoje ciało uczy świadomości, zapewniając bezpieczeństwo i zwiększając efektywność ruchu.
- Rób to, co jesteś w stanie zrobić: rozpoczynaj sesję powoli i wykonuj te ćwiczenia, które możesz. Jeśli czujesz, że stać Cię na więcej – działaj!
- Zastanów się, jak się czujesz podczas ćwiczeń i po ich zakończeniu. Dzięki temu zrozumiesz, co jest najlepsze dla Twojego ciała.



1



PRZYSIAD

1. Stań prosto ze stopami rozstawionymi na szerokość ramion i ramionami opuszczonymi po bokach ciała.
2. Płynnie przenieś ramiona przed siebie i jednocześnie wykonaj przysiad.
3. Wróć do pozycji wyjściowej, przenosząc ramiona w dół i stając prosto.

Progresja: Wykonaj głębszy przysiad.

2



KROK W TYŁ Z PRACĄ RAMION

1. Stań prosto ze stopami rozstawionymi na szerokość bioder. Wyciągnij ramiona w przód i złącz dłonie.
2. Płynnie wykonaj krok w tył, rozkładając ramiona na boki i ściągając łopatki.
3. Wróć do pozycji wyjściowej i ponownie złącz dłonie. Wykonuj krok w tył na przemian prawą i lewą nogą.

Progresja: Zamiast wykonywać krok w tył, wykonaj pełen zakrok, tak aby kolano nogi za-krocznej znalazło się tuż nad podłogą.

3



PRZYSIAD GOLFISTY

1. Stań prosto ze stopami na rozstawionymi na szerokość ramion i dłońmi splecionymi na wysokości barków.
2. Wykonaj przysiad, przenosząc ramiona ku środkowi ciała, a następnie wstań, przenosząc ramiona po skosie w kierunku jednego barku. Głowa powinna podążać za ruchem ramion.
3. Powtórz ćwiczenie, przenosząc ramiona w kierunku drugiego barku. Głowa powinna podążać za ruchem ramion.

Progresja: Wykonaj głębszy przysiad.

W przypadku ograniczonego zakresu ruchu: Wykonuj ćwiczenie, umieszczając dłonie na barku.

4



PRZYSIAD WYKROCZNY (PRZY KRZEŚLE)

1. Oprzyj jedną rękę na krześle. Stań w wykroku ze stopami rozstawionymi na szerokość bioder. Stopa z przodu powinna stać płasko na podłożu, a stopa z tyłu opierać się na śródstopiu/palcach.
2. Wykonaj przysiad, uginając oba kolana. Utrzymuj ściągnięte łopatki i trzymaj głowę wysoko.
3. Wstań i wykonaj kolejne powtórzenia. Następnie wykonaj ćwiczenie na drugą nogę.

Progresja: Wykonaj głęboki zakrok, tak aby tylne kolano znalazło się tuż nad podłogą.

5



PÓLPRZYSIAD Z PRACĄ RAMION

1. Stań prosto ze stopami rozstawionymi na szerokość bioder. Połóż palce rąk na barkach. Łokcie skieruj w przód i do góry.
2. Przenieś łokcie w tył, aby ściągnąć łopatki. Ponownie przenieś łokcie w przód, a następnie wyprostuj ramiona i przenieś je w tył za biodra, lekko uginając kolana.
3. Wróć do pozycji wyjściowej, wypychając biodra w przód i przenosząc ramiona do pozycji początkowej, aby ponownie położyć palce na barkach.

Progresja: Ugnij mocniej kolana podczas przenoszenia ramion w tył.

6



KROK W PRZÓD ZE SKRĘTEM TUŁOWIA

1. Stań prosto ze stopami rozstawionymi na szerokość ramion. Wyciągnij ramiona w przód i złącz dłonie.
2. Wykonaj krok w przód, uginając oba kolana. Zatrzymaj pozycję. Wykonaj skręt tułowia, przenosząc ramiona w kierunku nogi wykroczonej (stojącej z przodu). Głowa powinna podążać za ruchem ramion.
3. Wróć do pozycji wyjściowej, przenosząc ramiona w przód. Powtórz ćwiczenie na drugą nogę.

Progresja: Zamiast wykonywać krok w przód, wykonaj pełen wykrok, tak aby kolano nogi zakroczonej (stojącej z tyłu) znalazło się tuż nad podłogą.

W przypadku ograniczonego zakresu ruchu: Przenieś ramiona w bok tylko w możliwym zakresie ruchu.



7



POMPKI PRZY ŚCIANIE

1. Stań w odległości około 90 cm od ściany ze stopami rozstawionymi na szerokość bioder. Oprzyj ręce o ścianę na wysokości barków.
2. Ugnij łokcie, aby zbliżyć tułów do ściany, jednocześnie unosząc pięty, aby stanąć na śródstopiu.
3. Wróć do pozycji wyjściowej, odpychając się od ściany. Stań prosto na całych stopach.

Progresja: Stań dalej od ściany.

8



WYRZUTY NÓG (PRZY KRZESŁE)

1. Stań prosto. Oprzyj jedną rękę na krzesło i stań na jednej nodze z kolaniem ugiętym pod kątem 45 stopni.
2. Wyrzuć ugiętą nogę w przód do wyprostu. Napnij mięśnie przedniej części uda. Utrzymaj tę pozycję 2–3 sekundy.
3. Rozluźnij mięśnie i wróć do pozycji wyjściowej. Wykonaj wszystkie powtórzenia, a następnie zmień stronę.

Progresja: Nie opieraj się o krzesło.

**ODPOCZNIJ PRZEZ MINUTĘ.
JEŚLI JESTEŚ W STANIE, SPRÓBUJ PONOWNIE
WYKONAĆ CAŁY ZESTAW ĆWICZEŃ.**

NAJWAŻNIEJSZE WSKAZÓWKI

Systematyczność prowadzi do postępów: staraj się ćwiczyć co najmniej 2 razy w tygodniu.

Ćwicz rano: będziesz odczuwać korzyści z aktywności przez cały dzień.

Spacery to doskonała aktywność: staraj się utrzymywać możliwie jak największą aktywność w ciągu dnia.





TROSKA

Ta część przewodnika zawiera wskazówki i porady wykraczające poza leczenie, dotyczące różnych aspektów codziennego życia, w tym kontaktów towarzyskich, seksu, pracy i finansów. Na koniec podano informacje dotyczące opieki paliatywnej.

W trakcie leczenia CCA i po jego zakończeniu być może będziesz musiał(a) dokonać zmiany trybu życia. Jednak z czasem możesz próbować ponownie robić to, co wcześniej sprawiało Ci przyjemność. **Pamiętaj, że rak nie odbiera Ci osobowości.**

DBANIE O RELACJE PO ROZPOZNANIU CCA

Diagnoza CCA, leczenie i zmagania z długoterminowymi skutkami choroby wywołują stres u Ciebie i Twoich bliskich. Możliwe, że niekiedy będziesz musiał(a) na jakiś czas zrezygnować z niektórych aktywności regularnie wykonywanych z rodziną i przyjaciółmi. Modyfikacje dotychczasowych aktywności mogą ułatwić Ci ich wykonywanie i pozwolić na stopniowy powrót do nich w późniejszym czasie.

JAK KONTYNUOWAĆ KONTAKTY TOWARZYSKIE, CHORUJĄC NA CCA?

Uważa się, że utrzymywanie relacji społecznych może pomagać pacjentom z CCA lub osobom poddawanyam leczeniu. Wyniki pewnego badania wskazują, że pacjenci z nowotworami przewodu pokarmowego i ich bliscy, którzy otrzymywali wsparcie emocjonalne od innych, czuli się mniej samotni i prawdopodobnie niosło to ze sobą korzyści dla ich zdrowia psychicznego^{74, 75}.



Utrzymuj relacje z innymi ludźmi, rozmawiaj o tym, jak się czujesz, i staraj się nie odczuwać wstydu.

ŻYCIE SEKSUALNE CHORYCH NA CCA

CCA i podejmowane leczenie mogą na pewien czas uniemożliwić Ci życie seksualne. Po prostu możesz nie mieć ochoty za seks ze względu na⁷⁶:

- zmiany fizyczne w organizmie, które powodują, że seks staje się niekomfortowy lub bolesny;
- trudności emocjonalne lub psychiczne, które powodują wstyd lub brak zainteresowania seksem.

Wiele z tych problemów ma charakter tymczasowy, ale w niektórych przypadkach może być konieczne wprowadzenie długotrwałych zmian dotyczących życia seksualnego⁷⁶. Niezależnie od okoliczności pamiętaj, że intymne relacje można kontynuować, nawet jeśli będzie to wymagało wprowadzenia pewnych zmian. Staraj się nie odczuwać wstydu ani zażenowania. Kluczowe znaczenie ma komunikacja⁷⁷.

CO ZROBIĆ W PRZYPADKU PROBLEMÓW Z ŻYCIEM SEKSUALNYM?

W takiej sytuacji pomocna może być otwarta rozmowa z partnerem o swoich problemach. Okazywanie czułości, nawet w sposób pozaseksualny, np. poprzez trzymanie się za ręce czy przytulanie, może pozwolić zadbać o intymność relacji z partnerem⁷⁷.

Jeżeli nie jesteś w związku, możesz rozważyć rozmowę z bliską Ci osobą lub zgłosić się po profesjonalną pomoc do swojego zespołu medycznego lub seksuologa/psychoonkologa⁷⁷.

PRACA A CCA

Wpływ CCA na życie pacjenta zależy od rodzaju wykonywanej pracy, samopoczucia fizycznego i emocjonalnego, leczenia i jego działań niepożądanych oraz sytuacji finansowej – w tym także opiekunów⁷⁷.

DECYZJE DOTYCZĄCE PRACY



PRZED LECZENIEM I PODCZAS LECZENIA

Trudno określić wpływ fizyczny i emocjonalny leczenia. Operacja może wiązać się z koniecznością długotrwałej rehabilitacji, natomiast w przypadku stosowania innych metod leczenia pacjent może chcieć kontynuować pracę. Aby uzyskać dokładniejsze informacje na temat potencjalnego wpływu leczenia na pracę zawodową, porozmawiaj ze swoim zespołem medycznym i rozważ przekazanie tych informacji pracodawcy⁷⁷.



PO LECZENIU

W zależności od wieku i swojej sytuacji finansowej możesz rozważyć ograniczenie pracy lub rezygnację z niej. Pacjenci często widzą w takiej sytuacji możliwość przejścia na emeryturę. Możesz też pracować na niepełny etat i poświęcać więcej czasu na przyjemności⁷⁷.





DBANIE O FINANSE PO ROZPOZNANIU CCA

Życie z CCA może mieć wpływ na Twoją sytuację finansową, a w efekcie również na stan emocjonalny. Brak możliwości pracy w dotychczasowym zakresie lub konieczność wydawania większej ilości pieniędzy na rzeczy inne niż dotychczas może powodować lęk i ma związek z pogorszeniem zdrowia oraz jakości życia⁷⁸.

Istnieją jednak sposoby lepszego zarządzania finansami, takie jak kontrola wydatków i poszukiwanie potencjalnego wsparcia finansowego⁷⁷.

JAKIE WSPARCIE ZAPEWNIĄĄ ORGANIZACJE PACJENCKIE?

Organizacje pacjenckie działają na rzecz wsparcia pacjentów, ich rodzin i przyjaciół. Często zatrudniają pracowników lub korzystają z pomocy wolontariuszy mających doświadczenie związane z nowotworami i przeszkolonych w zakresie rozmów z pacjentami⁷⁷.

CZYM SĄ GRUPY WSPARCIA?

W grupach wsparcia wykorzystuje się własne doświadczenia do pomagania innym⁷⁹. Zwykle oznacza to spotkania z innymi chorymi na CCA i ich bliskimi, podczas których uczestnicy słuchają się nawzajem, dzielą swoimi doświadczeniami i przekazują przydatne porady.

ROLA OPIEKUNA OSOBY CHOREJ NA CCA

Partnerzy, członkowie rodzin lub przyjaciele chorych na CCA mają do rozważenia wiele kwestii, w tym różne sposoby pomagania.

Z CZYM SIĘ WIĄŻE ROLA OPIEKUNA PACJENTA?

Opiekun to osoba dobrowolnie zapewniająca pomoc pacjentowi z CCA, który w przeciwnym razie by sobie nie poradził⁸⁰.

Przyjęcie na siebie tej roli może nie być od razu rzeczą oczywistą. Postawienie diagnozy osobie bliskiej powoduje nagłą zmianę trybu życia opiekuna, w związku z czym początkowo może on nie mieć czasu na zastanowienie się nad tą sytuacją. Uświadomienie sobie faktu pełnienia roli opiekuna może ułatwić zapewnianie opieki pacjentowi i uzyskanie dalszego wsparcia⁸⁰.

Osoby, które przyjęły rolę opiekuna danego pacjenta, powinny jak najszybciej powiadomić o tym jego zespół opieki medycznej. Dzięki temu będą mogli łatwiej się z nim skontaktować, w przypadku gdy one same lub pacjent będą mieć jakiegokolwiek wątpliwości⁸⁰.

„Opiekunowie często stają przed trudnymi wyborami. Muszą dbać o pacjenta, ale jednocześnie nie chcą zbyt ingerować w kompetencje pacjenta lub onkologa” – opiekun

JAKĄ POMOC MOŻE ZAPEWNIĆ OPIEKUN?

Opiekunowie mogą pomagać pacjentom m.in. w następujących kwestiach⁸¹:

- przychodzić z pacjentem na wizyty w szpitalu, aby robić notatki i pomóc pacjentowi zrozumieć uzyskane informacje;
- pomagać pacjentowi przyjmować leki zgodnie z zaleceniami;
- zaspokajać potrzeby pacjenta w zakresie samoopieki, dbając o to, by korzystał z łazienki/toalety w sposób bezpieczny i z zachowaniem godności;
- słuchać pacjenta i rozmawiać z nim o obawach, a także pomagać w podejmowaniu decyzji;
- wspierać w kwestiach finansowych i dotyczących ubezpieczenia.





JAK ZMIENIA SIĘ RELACJA Z PACJENTEM PO PRZYJĘCIU ROLI OPIEKUNA?

Zmiana stosunku do osoby, która wymaga opieki, jest normalną częścią procesu. Aby relacja pozostała zdrowa, warto^{81, 82}:

- **Dać sobie czas na zapoznanie się z rolą opiekuna.** Jeśli pomiędzy opiekunem a pacjentem następuje odwrócenie relacji, może wydawać się to dziwne, jak np. w przypadku opieki nad rodzicem lub dziadkiem/babcią.
- **Rozmawiać ze sobą otwarcie i szczerze.** Bez rozmowy o problemach nie można zrozumieć siebie nawzajem.
- **Zapewnić pacjentowi poczucie kontroli.** Należy się starać pozostawić pacjenta w roli osoby decyzyjnej tak długo, jak to możliwe.
- **Do stosownych sytuacji podchodzić z humorem.** Może to pomóc obu osobom zachować pozytywne nastawienie i pozostać w dobrej relacji.
- **Znać granice roli opiekuna.** Jeśli pacjent jest w stanie wykonać daną czynność w sposób bezpieczny i niezależny, należy mu na to pozwolić.

JAK DBAĆ O SIEBIE PODCZAS PEŁNIENIA ROLI OPIEKUNA?

Dbanie o siebie jest ważną kwestią podczas pełnienia roli opiekuna. Dobre samopoczucie opiekuna oznacza zdolność do zapewnienia lepszej opieki pacjentowi, warto zatem^{83, 84}:

- **Odpoczywać od obowiązku opieki i poświęcać czas na lubiane aktywności.**
- **Zdrowo się odżywiać.** Należy starać się jeść zdrowo, ale też smacznie.
- **Podejmować aktywność fizyczną.** Opieka nad pacjentem jest męcząca, ale ćwiczenia mogą pomóc nabrać więcej sił.
- **Wysypiać się.** Noce bywają szczególnie trudne. W związku z tym może być niezbędna pomoc innych osób lub opieki społecznej.
- **Rozmawiać o swoich uczuciach.** Należy starać się nie ukrywać swoich emocji. Warto porozmawiać o nich z rodziną, przyjaciółmi lub specjalistami.

OPIEKA PALIATYWNA

CZYM JEST OPIEKA PALIATYWNA?

W pewnym momencie choroby osoby z CCA mogą **otrzymać opiekę paliatywną**. Jest ona niezbędna, gdy⁸⁵:

- objawy lub działania niepożądane związane z CCA i leczeniem utrudniają dalszą terapię;
- choroba jest nieuleczalna.

Opieka paliatywna to rodzaj terapii mający na celu zmniejszenie wpływu objawów i poprawę lub utrzymanie jakości życia pacjenta⁸⁵.

DLACZEGO OPIEKA PALIATYWNA JEST KONIECZNA JUŻ TERAZ?

Opieka paliatywna jest często mylona z opieką terminalną (w ostatnim okresie życia). Opieka paliatywna może się rozpocząć na dowolnym etapie leczenia. Ma wtedy na celu podniesienie poziomu dbałości o pacjenta, poprawę jakości życia i umożliwienie kontynuacji leczenia przeciwnowotworowego⁸⁵. Może ona trwać kilka miesięcy lub lat, w zależności od indywidualnej sytuacji chorego.





NA CZYM POLEGA OPIEKA PALIATYWNA?

Opieka paliatywna obejmuje nie tylko leczenie przeciwbólowe i przeciwwymiotne. Inne przykłady opieki paliatywnej to⁸⁵:



chemioterapia



radioterapia



leczenie celowane i immunoterapia



terapię uzupełniającą, np. terapia relaksacyjna, masaż, joga i akupunktura

Opieka paliatywna ma również na celu kompleksowe zaspokojenie potrzeb pacjenta, w tym potrzeb psychologicznych, społecznych i duchowych.

Może ona też wywoływać pewne działania niepożądane. Jej głównym celem jest jednak poprawa samopoczucia pacjenta, dlatego zespół medyczny wybierze metody leczenia powodujące jak najmniej działań niepożądanych⁸⁵.

KIEDY NALEŻY ZACZĄĆ ROZWAŻAĆ OPIEKĘ PALIATYWNA?

Rozmowy o śmierci są trudne. Bywają interpretowane jako negatywne lub jako wyraz poddania się. Na temat opieki paliatywnej warto jednak rozmawiać – wtedy, gdy pacjent czuje się dobrze, a nie źle, ponieważ wiąże się to z wieloma korzyściami, takimi jak poprawa kontroli objawów, zmniejszenie niepokoju oraz możliwość wyboru opieki zgodnie z preferencjami osoby chorej⁸⁶.

Życie z CCA to trudny czas zarówno dla pacjenta, jak i dla jego rodziny, ale nie należy tracić nadziei. Warto starać się czerpać radość ze zwykłych codziennych czynności, ponieważ może się to przyczynić do poprawy samopoczucia. Przykładami takich aktywności są wizyty u rodziny i przyjaciół lub organizowanie lubianych zajęć. Dzielenie się swoimi nadziejami z bliskimi może również pomóc im zadbać o to, by zostały spełnione, a pacjent mógł żyć najlepiej, jak to tylko możliwe.

Odpowiedzi na ewentualne pytania pacjentów z CCA i ich opiekunów dotyczące opieki w ostatnim okresie życia znajdują się w poświęconym tej kwestii przewodniku *Prowadzimy pacjentów z przerzutowymi nowotworami przewodu pokarmowego przez różne etapy życia (Program MyJourney)*



KONTAKT Z GRUPAMI WSPARCIA DLA PACJENTÓW Z CCA

Dołączenie do grup wsparcia dla pacjentów z CCA może zapewnić wsparcie społeczne i pomóc chorym spotkać inne osoby z CCA lub pacjentów, którzy pokonali tę chorobę⁸⁷.

Poniższa tabela zawiera informacje o kilku głównych grupach wsparcia dla pacjentów z CCA.

ORGANIZACJA	STRONA INTERNETOWA
Europa Colon Polska	https://europacolompolska.pl/
Europa Colon	https://www.europacolom.com/

Organizacje te oferują przydatne materiały dla pacjentów będących na różnych etapach choroby i leczenia. Wolontariat w organizacji działającej na rzecz pacjentów lub zaangażowanie się jako rzecznik innych pacjentów stanowi pozytywny sposób dostosowywania się do zmian w swoim życiu⁸⁷.



SŁOWNIK TERMINÓW

TERMIN	DEFINICJA
Biomarker	Wskaźnik występujący w organizmie, którego zmierzenie pozwala lekarzom uzyskać dodatkowe informacje na temat nowotworu.
Biopsja	Procedura medyczna polegająca na pobraniu próbki tkanki nowotworowej i jej zbadaniu pod mikroskopem.
Chemioterapia	Rodzaj leczenia farmakologicznego, którego działanie polega na zabijaniu komórek nowotworowych lub uniemożliwieniu ich wzrostu i namnażania się.
Choroba przerzutowa	Etap choroby nowotworowej, podczas którego komórki nowotworowe odrywają się od guza pierwotnego i przemieszczają do innych narządów lub części ciała, gdzie rozwija się nowy guz.
Działania niepożądane	Objawy występujące wskutek leczenia.
Immunoterapia	Rodzaj leczenia wspierającego układ odpornościowy organizmu w walce z nowotworem.
Leczenie celowane	Rodzaj leczenia oddziałujący na zmiany w komórkach, z powodu których są w stanie rosnąć, dzielić się i rozprzestrzeniać.
Leczenie drugiego rzutu	Drugi rodzaj leczenia zalecany w przypadku danej choroby, np. CCA, gdy pierwsze leczenie się nie powiodło, przestało działać lub spowodowało niemożliwe do zaakceptowania działania niepożądane.
Leczenie spersonalizowane	Rodzaj leczenia uwzględniający indywidualne cechy pacjenta (np. geny, tryb życia i środowisko).

TERMIN	DEFINICJA
Opieka paliatywna	Opieka mająca na celu poprawę jakości życia pacjenta i złagodzenie objawów choroby. Pacjenci zwykle otrzymują ją, gdy stwierdzi się u nich nieuleczalny przerzutowy nowotwór przewodu pokarmowego. Ten rodzaj opieki może jednak być przydatny na każdym etapie leczenia.
Opieka terminalna	Rodzaj opieki, którą pacjenci otrzymują w ostatnich dniach, tygodniach lub miesiącach swojego życia.
Prehabilitacja	Przygotowanie do leczenia przeciwnowotworowego.
Radioterapia	Rodzaj leczenia onkologicznego polegający na wykorzystaniu promieniowania rentgenowskiego (X) lub podobnego w celu zabicia komórek nowotworowych.
Rezonans magnetyczny (RM)	Badanie obrazowe wykorzystujące silne pole magnetyczne w celu uwidocznienia kształtu, wielkości i umiejscowienia nowotworu.
Rokowanie	Przewidywanie postępu choroby.
Tomografia komputerowa (TK)	Badanie obrazowe wykorzystujące promieniowanie rentgenowskie (X) do generowania obrazów wnętrza ciała, uwidaczniające kształt, wielkość i umiejscowienie nowotworu.
USG	Badanie wykorzystujące fale dźwiękowe o dużej częstotliwości do tworzenia obrazów określonych obszarów wnętrza ciała.

PÍSMIENICTWO

1. Cancer Research UK. What is bile duct cancer? Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/bile-duct-cancer/about> [dostęp: wrzesień 2024].
2. Global Cholangiocarcinoma Alliance. Cholangiocarcinoma (CCA) Facts. Dostępne pod adresem: <https://www.globalccaalliance.com/cca-facts> [dostęp: wrzesień 2024].
3. Cancer Research UK. Blood tests. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/tests-and-scans/blood-tests> [dostęp: wrzesień 2024].
4. Cancer Research UK. Tests for bile duct cancer. Dostępne pod adresem: <https://about-cancer.cancerresearchuk.org/about-cancer/bile-duct-cancer/getting-diagnosed/tests-diagnose> [dostęp: wrzesień 2024].
5. NHS. Endoscopy. Dostępne pod adresem: <https://www.nhs.uk/conditions/endoscopy/> [dostęp: wrzesień 2024].
6. Cleveland Clinic. How does biomarker testing and molecular profiling help treat cholangiocarcinoma? Dostępne pod adresem: <https://health.clevelandclinic.org/biomarker-testing-molecular-profiling-cholangiocarcinoma/> [dostęp: wrzesień 2024].
7. Cholangiocarcinoma Foundation. Biomarkers matter. Dostępne pod adresem: <https://cholangiocarcinoma.org/biomarkers-videos/biomarkers-matter-for-cca-patients/> [dostęp: wrzesień 2024].
8. Cancer Research UK. Stages and grades of bile duct cancer. Dostępne pod adresem: <https://about-cancer.cancerresearchuk.org/about-cancer/bile-duct-cancer/stages-grades> [dostęp: wrzesień 2024].
9. Cancer Research UK. PET scan for bile duct cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/tests-and-scans/pet-scan> [dostęp: wrzesień 2024].
10. Cancer Research UK. What is advanced bile duct cancer? Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/bile-duct-cancer/about-advanced-bile-duct-cancer> [dostęp: wrzesień 2024].
11. Li Y, Song Y, Liu S. The new insight of treatment in Cholangiocarcinoma. J Cancer. 2022;13(2):450-464.
12. Cancer Research UK. Controlling symptoms of advanced bile duct cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/bile-duct-cancer/treatment/controlling-symptoms> [dostęp: wrzesień 2024].
13. Cancer Research UK. Family history and inherited cancer genes. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/causes-of-cancer/inherited-cancer-genes-and-increased-cancer-risk/family-history-and-inherited-cancer-genes> [dostęp: wrzesień 2024].
14. AMMF. Molecular testing in cholangiocarcinoma. Dostępne pod adresem: <https://ammf.org.uk/wp-content/uploads/2023/07/Molecular-Profiling.pdf> [dostęp: wrzesień 2024].
15. AMMF. Molecular Profiling: booklet and video. Dostępne pod adresem: <https://ammf.org.uk/molecular-profiling-booklet-and-video/> [dostęp: wrzesień 2024].
16. El-Deiry WS, Goldberg RM, Lenz HJ, et al. The current state of molecular testing in the treatment of patients with solid tumors, CA Cancer J Clin. 2019;69(4):305-343.
17. AMMF. Molecular Profiling and Targeted Therapies. Dostępne pod adresem: <https://ammf.org.uk/molecular-profiling-and-targeted-therapies/> [dostęp: wrzesień 2024].
18. Test my cholangio. What Is Molecular Profiling? Dostępne pod adresem: <https://www.testmycholangio.com/molecular-profiling-in-cca> [dostęp: wrzesień 2024].
19. Cancer Research UK. Risks and causes of bile duct cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/bile-duct-cancer/risks-causes> [dostęp: wrzesień 2024].
20. Macmillan. Talking about your cancer diagnosis. 2019. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/diagnosis/talking-about-cancer/talking-about-cancer> [dostęp: wrzesień 2024].
21. SHAPE. MyDialogue – Getting more from your conversations with health care professionals – for people with metastatic colorectal cancer. 2019. Dostępne pod adresem: <https://digestivecancers.eu/publication/my-dialogue-getting-more-from-your-conversations-with-health-care-professionals-for-people-with-metastatic-colorectal-cancer/> [dostęp: wrzesień 2024].
22. Cancer Research UK. Getting a second opinion. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/access-to-treatment/different-doctor-second-opinion> [dostęp: wrzesień 2024].
23. ESMO. What is Biliary Tract Cancer? Dostępne pod adresem: <https://www.esmo.org/content/download/266801/5310983/1/EN-Biliary-Tract-Cancer-Guide-for-Patients.pdf> [dostęp: wrzesień 2024].
24. NHS. Treatment for bile duct cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.nhs.uk/conditions/bile-duct-cancer/treatment/> [dostęp: wrzesień 2024].
25. Macmillan Cancer Support. Surgery for bile duct cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/treatments-and-drugs/surgery-for-bile-duct-cancer> [dostęp: wrzesień 2024].
26. National Cancer Institute. Bile Duct Cancer Treatment. Dostępne pod adresem: <https://www.cancer.gov/types/liver/bile-duct-cancer/treatment> [dostęp: wrzesień 2024].

27. National Cancer Institute. Targeted Therapy for Cancer. 2022. Dostępne pod adresem: www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/targeted-therapies [dostęp: wrzesień 2024].
28. American Cancer Society. Immunotherapy for Bile Duct Cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.cancer.org/cancer/types/bile-duct-cancer/treating/immunotherapy.html> [dostęp: wrzesień 2024].
29. Cancer Research UK. What is prehabilitation? 2021. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/prehabilitation/what-is-prehabilitation> [dostęp: wrzesień 2024].
30. National Cancer Institute. Chemotherapy to Treat Cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/chemotherapy> [dostęp: wrzesień 2024].
31. National Cancer Institute. Immunotherapy to Treat Cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/immunotherapy> [dostęp: wrzesień 2024].
32. Cancer.net. What to expect when having chemotherapy. Dostępne pod adresem: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/how-cancer-treated/chemotherapy/what-expect-when-having-chemotherapy> [dostęp: wrzesień 2024].
33. The Royal Marsden NHS Foundation Trust. After radiotherapy has finished | TRM Trust and Private Care. Dostępne pod adresem: <https://www.royalmarsden.nhs.uk/your-care/treatments/radiotherapy/after-radiotherapy-has-finished> [dostęp: wrzesień 2024].
34. Cancer Council. Understanding Immunotherapy. Dostępne pod adresem: <https://www.cancer.org.au/assets/pdf/understanding-immunotherapy-fact-sheet> [dostęp: wrzesień 2024].
35. American Cancer Society. Targeted Therapy Side Effects. 2020. Dostępne pod adresem: <https://www.cancer.org/cancer/managing-cancer/treatment-types/targeted-therapy/side-effects.html> [dostęp: wrzesień 2024].
36. National Institutes of Health. Emotions and Cancer. 2023. Dostępne pod adresem: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings> [dostęp: wrzesień 2024].
37. Macmillan Cancer Support. Cancer and your emotions. 2019. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/treatment/coping-with-treatment/cancer-and-your-emotions> [dostęp: wrzesień 2024].
38. American Psychological Association. What do practicing psychologists do? Dostępne pod adresem: <https://www.apa.org/topics/psychotherapy/about-psychologists#:~:text=Psychologists%20can%20help%20people%20learn,thinks%2C%20feels%2C%20and%20behaves> [dostęp: wrzesień 2024].
39. American Psychiatric Association. What is Psychiatry? Dostępne pod adresem: <https://www.psychiatry.org/patients-families/what-is-psychiatry> [dostęp: wrzesień 2024].
40. Cancer Research UK. What is counselling? Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/mental-health-cancer/counselling/what-is-counselling> [dostęp: wrzesień 2024].
41. Sihvola SP, Kiwanuka F, Kvist TA. Promoting resilience among adult cancer patients: An integrative review of patient education methods. *Eur J Oncol Nurs*. 2023;64:102342.
42. The University of Kansas Cancer Center. Staying Mindful and Resilient During Times of Transition. Dostępne pod adresem: <https://www.kucancercenter.org/news-room/blog/2019/10/staying-mindful> [dostęp: wrzesień 2024].
43. SHAPE. MyFood. 2022. Dostępne pod adresem: <https://digestivecancers.eu/publication/eating-well-with-gastrointestinal-cancer/> [dostęp: wrzesień 2024].
44. Ravasco P. Nutrition in Cancer Patients. *J Clin Med*. 2019;8(8):1211.
45. Macmillan Cancer Support. Principles and guidance for prehabilitation within the management and support of people with cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/dfsmedia/1a6f23537f7f4519bb0cf14c45b2a629/13225-source/prehabilitation-for-people-with-cancer> [dostęp: wrzesień 2024].
46. Memorial Sloan Kettering Cancer Center. Herbs, Botanicals & Other Products: FAQs. Dostępne pod adresem: <https://www.mskcc.org/cancer-care/diagnosis-treatment/symptom-management/integrative-medicine/herbs/herbs-botanicals-other-products-faqs> [dostęp: wrzesień 2024].
47. AMMF. Nutrition for the CCA patient. Dostępne pod adresem: <https://ammf.org.uk/wp-content/uploads/2020/11/Nutrition-in-Cholangiocarcinoma-AMMF-29.10.20.pdf> [dostęp: wrzesień 2024].
48. World Cancer Research Fund. Flavour and nutrition recipe book. Dostępne pod adresem: <https://www.wcrf-uk.org/wp-content/uploads/2024/02/Flavour-and-Nutrition-recipe-book.pdf> [dostęp: wrzesień 2024].
49. The Royal Marsden NHS Foundation Trust. Bile acid malabsorption. Dostępne pod adresem: <https://patientinfoiblibrary.royalmarsden.nhs.uk/bile-acid-malabsorption?return-url=https%3A%2F%2Fpatientinfoiblibrary.royalmarsden.nhs.uk%2Fsearch%3Fkeys%3Dbile%2Bacid%2Bmalabsorption> [dostęp: wrzesień 2024].
50. Mayo Clinic. Small intestinal bacterial overgrowth (SIBO). Dostępne pod adresem: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/small-intestinal-bacterial-overgrowth/symptoms-causes/syc-20370168> [dostęp: wrzesień 2024].

51. Prado CM, Purcell SA, Laviano A. Nutrition interventions to treat low muscle mass in cancer. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*. 2020;11:366–380.
52. NHS inform. Cancer-related fatigue. Dostępne pod adresem: <https://www.nhsinform.scot/illnesses-and-conditions/cancer/side-effects/cancer-related-fatigue/> [dostęp: wrzesień 2024].
53. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, et al. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;8:CD007566.
54. Dittus KL, Gramling RE, Ades PA. Exercise interventions for individuals with advanced cancer: A systematic review. *Prev Med*. 2017;104:124-132.
55. Fong DY, Ho JW, Hui BP, et al. Physical activity for cancer survivors: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ* 2012;344:e70.
56. Craft LL, Vaniterson EH, Helenowski IB, et al. Exercise effects on depressive symptoms in cancer survivors: a systematic review and metaanalysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2012;21(1):3-19.
57. Cavalheri V, Granger C. Preoperative exercise training for patients with non-small cell lung cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;6:CD012020.
58. Furmaniak AC, Menig M, Markes MH. Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;9:CD005001.
59. Baumann FT, Zopf EM, Bloch W. Clinical exercise interventions in prostate cancer patients – a systematic review of randomized controlled trials. *Support Care Cancer*. 2012;20(2):221-233.
60. van Haren IE, Timmerman H, Potting CM, et al. Physical exercise for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Phys Ther*. 2013;93(4):514-528.
61. Van Moll CC, Schep G, Vreugdenhil A, Savelberg HH, Husson O. The effect of training during treatment with chemotherapy on muscle strength and endurance capacity: a systematic review. *Acta Oncol*. 2016;55(5):539-546.
62. Stene GB, Helbostad JL, Balstad TR, Riphagen II, Kaasa S, Oldervoll LM. Effect of physical exercise on muscle mass and strength in cancer patients during treatment: a systematic review. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2013;88(3):573-593.
63. Gardner JR, Livingston PM, Fraser SF. Effects of exercise on treatment-related adverse effects for patients with prostate cancer receiving androgen deprivation therapy: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2014;32(4):335-346.
64. Cavalheri V, Tahirah F, Nonoyama M, Jenkins S, Hill K. Exercise training undertaken by people within 12 months of lung resection for non-small cell lung cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;7:CD009955.
65. Quist M, Adamsen L, Rørth M, Laursen JH, Christensen KB, Langer SW. The impact of a multidimensional exercise intervention on physical and functional capacity, anxiety, and depression in patients with advanced stage lung cancer undergoing chemotherapy. *Integr Cancer Ther*. 2015;14(4):341-349.
66. Adams SC, Segal RJ, McKenzie DC, et al. Impact of resistance and aerobic exercise on sarcopenia and dyspnea in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy: a multicenter randomized controlled trial. *Breast Cancer Res Treat*. 2016;158(3):497-507.
67. Cramp F, Byron-Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;11:CD006145.
68. Capozzi LC, Nishimura KC, McNeely ML, Lau H, Culos-Reed SN. The impact of physical activity on health-related fitness and quality of life for patients with head and neck cancer: a systematic review. *Br J Sports Med*. 2016;50(6):325-338.
69. Irwin ML, Cartmel B, Gross CP, et al. Randomized exercise trial of aromatase inhibitor-induced arthralgia in breast cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2015;33(10):1104-1111.
70. Jensen W, Baumann FT, Stein A, et al. Exercise training in patients with advanced gastrointestinal cancer undergoing palliative chemotherapy: a pilot study. *Support Care Cancer*. 2014;22(7):1797-806.
71. Rief H, Petersen LC, Omlor G, et al. The effect of resistance training during radiotherapy on spinal bone metastases in cancer patients: a randomized trial. *Radiother Oncol*. 2014;112(1):133-139.
72. Rock C, Doyle C, Demark-Wahnefried W, et al. Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA Cancer J Clin*. 2012;62(4):243-274.
73. SHAPE. MyMove. 2019. Dostępne pod adresem: <https://digestivecancers.eu/publication/a-practical-guide-to-moving-more-for-people-with-metastatic-colorectal-cancer/> [dostęp: wrzesień 2024].
74. Liver Cancer UK. Mental wellbeing. Dostępne pod adresem: <https://livercanceruk.org/liver-cancer-information/living-with-liver-cancer/mental-wellbeing/> [dostęp: wrzesień 2024].
75. Secinti E, Rand KL, Johns SA, et al. 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.
76. Macmillan Cancer Support. Sex and cancer. 2019. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/sex-and-cancer> [dostęp: wrzesień 2024].

77. SHAPE. MyJourney. 2022. Dostępne pod adresem: https://digestivecancers.eu/wp-content/uploads/2022/08/ALL_Cancers_PATIENT_MyJourney-patient-brochure.pdf [dostęp: wrzesień 2024].
78. Ramsey SD, Bansal A, Fedorenko CR, et al. Financial Insolvency as a risk factor for early mortality among patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2016;34:980-986.
79. Mind. Peer support. 2019. Dostępne pod adresem: <https://www.mind.org.uk/information-support/guides-to-support-and-services/peer-support-groups/is-a-support-group-right-for-me/> [dostęp: wrzesień 2024].
80. Macmillan Cancer Support. Looking after someone with cancer. 2019. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/looking-after-someone-with-cancer> [dostęp: wrzesień 2024].
81. Cancer Research UK. How to support someone with cancer. 2021. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/family-friends-caregivers/how-support-someone-with-cancer> [dostęp: czerwiec 2024].
82. Macmillan Cancer Support. Your relationships as a carer. 2019. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/your-relationships-as-a-carer> [dostęp: wrzesień 2024].
83. Macmillan Cancer Support. Looking after yourself as a carer. 2019. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/looking-after-yourself-as-a-carer> [dostęp: wrzesień 2024].
84. Cancer Research UK. Taking care of yourself. 2021. Dostępne pod adresem: <https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/supporting-someone/emotional-support-for-carers/looking-after-yourself-as-a-carer#:~:text=If%20you%20would%20like%20to,carers%20and%20share%20your%20experience> [dostęp: wrzesień 2024].
85. Cancer Research UK. Palliative treatment for cancer. Dostępne pod adresem: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/treatment/palliative> [dostęp: wrzesień 2024].
86. Howie L and Peppercom J. Early palliative care in cancer treatment: Rationale, evidence and clinical implications. *Ther Adv Med Oncol*. 2013;5:318-323.
87. Conquer magazine. Cholangiocarcinoma: Your Patient Journey. Dostępne pod adresem: <https://conquer-magazine.com/issues/special-issues/cholangiocarcinoma-your-patient-journey> [dostęp: wrzesień 2024].

Niniejszy poradnik powstał w ramach inicjatywy Support Harmonized Advances for better Patient Experience (SHAPE) finansowanej z bezwarunkowego grantu spółki Servier.

