



Wsparcie emocjonalne a rak trzustki



Dla Pacjentów



Spis treści

Przedmowa	4
Wprowadzenie	6
1 Czym jest wsparcie emocjonalne	7
2 Świadomość własnych emocji	8
2.1 Objawy depresji	8
2.2 Objawy lęku	9
3 Jak radzić sobie z emocjami podczas choroby nowotworowej	10
3.1	10
3.2 Strategie radzenia sobie	19
3.3 Interwencje psychologiczne	20
Zasoby wsparcia emocjonalnego	
4	21
4.1 Budowanie systemu wsparcia	21
4.2 Rodzina i przyjaciele	21
4.3 Grupy wsparcia	22
Organizacje pacjentów	
5	23
Znaczenie informacji i komunikacji z zespołem opieki zdrowotnej	
6	24
Sposoby zapobiegania wypaleniu opiekunów	
Załącznik	26
Bibliografia	30

Przedmowa



Rak trzustki jest jednym z najgroźniejszych nowotworów. To właśnie tego nowotworu moi pacjenci i ich bliscy obawiają się najbardziej i najtrudniej sobie z nim radzą. Osoby, u których rozpoznano raka trzustki, często doświadczają trudnych emocji, takich jak lęk i rozpacz, które mogą pogarszać jakość życia, dobrostan psychiczny oraz wyniki leczenia.

W Europie od ponad dwóch dekad dowody naukowe pokazują, jak ważna jest ocena i uwzględnianie emocjonalnych oraz psychospołecznych potrzeb pacjentów onkologicznych. Pozwala to zapobiegać silnemu stresowi i cierpieniu psychicznemu, ograniczać pogorszenie jakości życia oraz obciążenie rodzin związane z chorobą nowotworową, a także poprawiać wyniki leczenia pacjentów. Regularne zapewnianie takiej opieki przez zespoły psychoonkologiczne zostało zalecone już w 2015 roku w Europejskim Przewodniku na rzecz poprawy kompleksowej kontroli raka. Następnie w 2021 roku Europejska Organizacja Onkologiczna opublikowała dokument „Podstawowe wymagania dotyczące wysokiej jakości opieki onkologicznej w raku trzustki”, który podkreśla konieczność włączenia opieki psychospołecznej i psychoonkologicznej do leczenia pacjentów z rakiem trzustki. Jeszcze nowszy Europejski Plan Walki z Rakiem Komisji Europejskiej uznaje ten obszar opieki za priorytet, aby poprawić leczenie i jakość życia wszystkich europejskich pacjentów onkologicznych oraz ich rodzin poprzez konkretne działania w krajowych politykach zdrowotnych.

Wciąż jednak pozostaje wiele do zrobienia na poziomie krajowym i szpitalnym, aby odpowiednio finansować ten obszar opieki i włączać specjalistów do zespołów klinicznych tak, by skutecznie pomagać pacjentom w radzeniu sobie z emocjonalnym i psychospołecznym cierpieniem związanym z nowotworem. Organizacje pacjenckie oraz my wszyscy jako europejscy obywatele mamy jednak prawo do najlepszej dostępnej opieki i ważną rolę do odegrania w domaganiu się jej szerszej dostępności.

Jako lekarka i specjalistka psychoonkologii, która przez ostatnie dekady uczestniczyła w rozwijaniu europejskiej polityki w obszarze zdrowia i działań onkologicznych, z ogromnym entuzjazmem popieram obecną inicjatywę Pancreatic Cancer Europe dotyczącą stworzenia materiałów wspierających emocjonalnie oraz edukacyjnie pacjentów i pracowników ochrony zdrowia mierzących się z rakiem trzustki. Miałam zaszczyt współtworzyć ten projekt i wyrażam głęboką nadzieję, że będzie on przez Państwa wykorzystywany.

Cierpienie emocjonalne jest często niewidoczne i obezwładniające, ale nie jesteście Państwo sami. Macie prawo do otrzymania wsparcia psychologicznego równoległe z leczeniem a następnie kontrolami po terapii, aby poprawić swój dobrostan, jakość życia i wyniki leczenia. Dlatego apeluję — nie czekajcie, aż pomoc zostanie Wam zaproponowana. Aktywnie o nią proście.

LUZIA TRAVADO, PHD, MSC, CLINPSYCH

Starsza specjalistka kliniczna i badaczka w dziedzinie psychoonkologii
Centrum Kliniczno-Badawcze Champalimaud

Fundacja Champalimaud, Lizbona, Portugalia

Prezes Honorowa Międzynarodowego Towarzystwa Psychoonkologicznego.

Wprowadzenie

Organizacja Pancreatic Cancer Europe (PCE) opracowała niniejszy materiał edukacyjny, aby zwiększyć świadomość pilnej potrzeby włączenia wsparcia emocjonalnego do opieki nad chorymi na raka trzustki oraz zaspokojenia niezrealizowanych potrzeb pacjentów i opiekunów w całej Europie.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), która definiuje zdrowie jako „stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu”¹ oraz zgodnie z publikacjami podkreślającymi znaczenie aktywności fizycznej i odżywiania, istotną rolę w naszym samopoczuciu i jakości życia odgrywają również emocje.

W oparciu o badania i doświadczenia związane ze wsparciem emocjonalnym, którymi podzielili się pacjenci z rakiem trzustki, którzy przeżyli tę chorobę oraz ich opiekunowie, niniejsza broszura została opracowana w celu pomocy osobom zmagającym się z tą chorobą poprzez zastosowanie praktycznych strategii mających na celu zmniejszenie wpływu emocjonalnego i promowanie samoopieki.



1 Czym jest wsparcie emocjonalne

Po zdiagnozowaniu raka bardzo często doświadczają się wielu różnych emocji, z których niektóre mogą być trudne do opanowania. Po postawieniu diagnozy można doświadczyć szoku i trudności w przyswojeniu informacji przekazywanych przez zespół medyczny. Można odczuwać strach i niepokój związany z rakiem i leczeniem. W obliczu raka trzustki naturalne jest przechodzenie przez szereg różnych emocji.

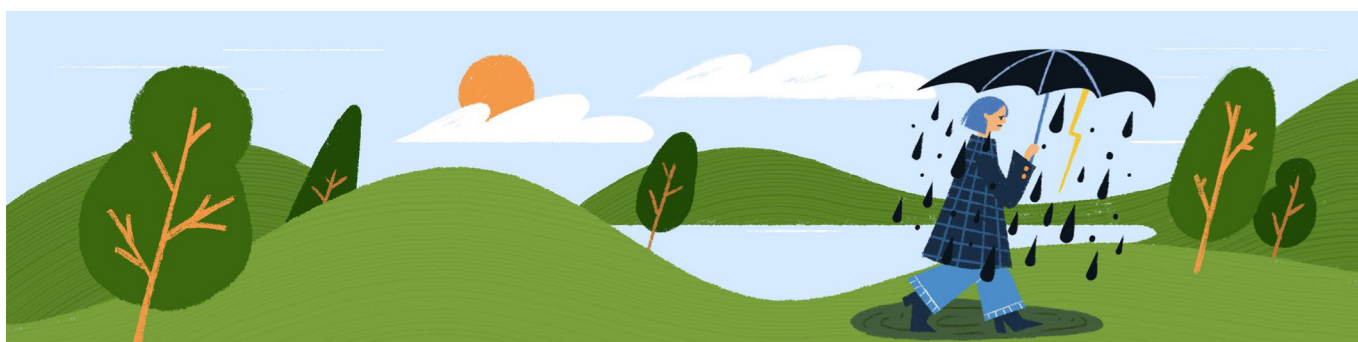
Niektóre z nich mogą pojawiać się i znikać z upływem czasu:



2 Świadomość własnych emocji

Jeśli odczuwasz emocje, takie jak smutek, strach, panika lub niepokój, które stają się trwałe, ekstremalne lub niestabilne, ważne, aby Twój zespół medyczny o tym wiedział. W przeciwnym razie może to wpłynąć na Twoją zdolność radzenia sobie z chorobą i leczeniem oraz prowadzić do stanów takich jak depresja i lęk.

U niektórych osób emocje te mogą pojawiać się i znikać, a dotknięci nimi potrafią radzić sobie z pomocą sieci wsparcia – w tym rodziny i przyjaciół.



2.1 Objawy depresji

Często zdarza się, że długo po zdiagnozowaniu raka odczuwa się smutek i depresję. Uczucia te mogą być spowodowane wieloma zmianami osobistymi i życiowymi, takimi jak: diagnoza raka, objawy fizyczne związane z rakiem i/lub leczeniem, strach przed nieznanymi wyzwaniem przyszłości² i niepewnością, zmieniony obraz własnego ciała, który może wpływać na samoocenę i pewność siebie, zmiana ról rodzinnych i zawodowych. Normalne jest przeżywanie żałoby po tych stratach i zmianach, normalny jest także strach przed śmiercią.

Radzenie sobie z leczeniem nowotworu w czasie depresji może być trudne. Dlatego tak ważne jest, by depresję rozpoznać i leczyć. Twój zespół medyczny jest po to, aby Ci pomóc. Porozmawiaj otwarcie z lekarzem i/lub pielęgniarką o swoich uczuciach; może to przynieść ulgę, a także umożliwić udzielenie potrzebnej pomocy. Niektórym do złagodzenia objawów wystarczy rozmowa z psychologiem lub specjalistą ds. zdrowia psychicznego, ponieważ specjaliści zapewnią narzędzia, które pomogą radzić sobie z depresją i ją zmniejszyć.³

Dla innych bardziej odpowiednie mogą być leki w połączeniu ze wsparciem psychologicznym.

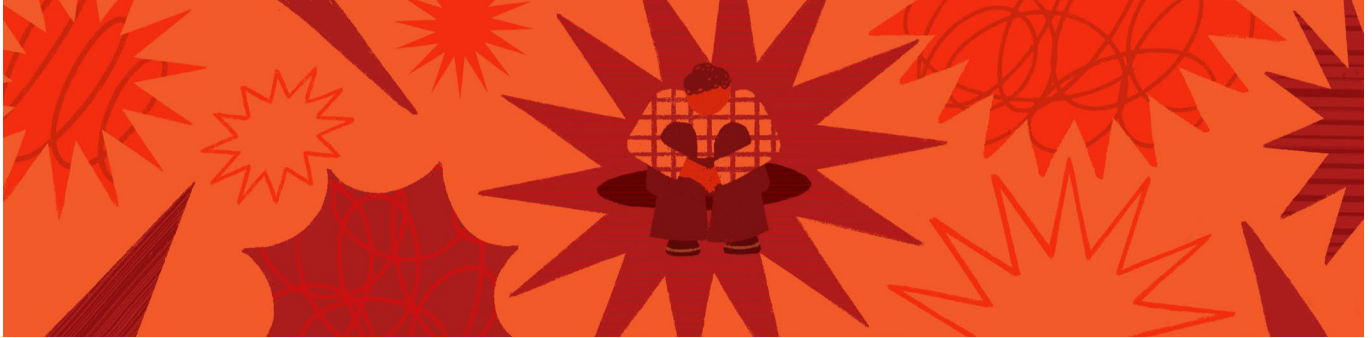
Oto najczęstsze objawy depresji, na które należy zwrócić uwagę:



- przez większość czasu czujesz przygnębienie lub silny smutek,
- tracisz zainteresowanie czynnościami, które wcześniej sprawiały Ci przyjemność,
- często płaczesz,
- doświadczasz zmiany wagi lub apetytu,



- odczuwasz bezsenność lub nadmierną senność,
- masz poczucie niepokoju lub spowolnienia,
- odczuwasz zmęczenie lub brak energii,
- masz poczucie bezwartościowości lub winy,
- masz trudności z koncentracją lub podejmowaniem decyzji,
- myślisz o śmierci lub samobójstwie⁴.



2.2 Objawy lęku

Po zdiagnozowaniu raka normalne jest doświadczanie okresów lęku. Jednak nieleczonego lęk może wpływać na zdolność pacjenta do radzenia sobie z chorobą nowotworową⁵. Istnieją różne sposoby leczenia lęku, w tym wsparcie psychologiczne, leki i strategie radzenia sobie, takie jak rozpoznawanie i zwalczanie negatywnych myśli, techniki relaksacyjne i uważność. Ośrodki onkologiczne zazwyczaj oferują dostęp do psychologów, pracowników socjalnych, doradców i grup wsparcia, którzy specjalizują się w pomaganiu pacjentom chorym na raka w radzeniu sobie z lękiem⁶.

Oto najczęstsze objawy lęku, na które należy zwrócić uwagę i poinformować o nich zespół medyczny, aby pomóc znaleźć najlepsze wsparcie:



- nadmierne i częste zamartwianie się wieloma sprawami,
- niepokój lub napięcie,
- łatwe męczenie się,
- trudności z koncentracją,
- drażliwość,
- napięcie mięśniowe,
- odczuwanie strachu lub uporczywego lęku,
- problemy ze snem, w tym trudności z zasypianiem lub ciągłością snu⁷.

Niektórzy pacjenci zgłaszają, że pomimo negatywnych emocji doświadczają również pozytywnych emocji, takich jak spokój i nadzieja. Należy pamiętać, że każdy człowiek przeżywa inaczej. Niektórzy doświadczają pewnych negatywnych emocji, inni radzą sobie z rakiem na inne sposoby.

Większość pacjentów wykazuje niezwykłą odporność, dostosowuje się i dobrze radzi sobie z chorobą, co pozwala zachować zdolność do funkcjonowania. Nie oznacza to jednak, że nie potrzebują wsparcia. Wręcz przeciwnie, pacjenci szukają wsparcia emocjonalnego u rodziny, przyjaciół i rówieśników, w tym lekarzy, pielęgniarek i personelu medycznego⁸.

3 Jak radzić sobie z emocjami podczas choroby nowotworowej

3.1 Strategie radzenia sobie

Radzenie sobie to sposób, w jaki dostosowujemy się do stresujących sytuacji, wykorzystując nasze zasoby, aby sprostać wymaganiom, które przekraczają nasze zwykłe możliwości⁹. Istnieje wiele technik, które mogą służyć jako wskazówki, pomóc w rozwijaniu zasobów i sprawić, że poczujesz większą kontrolę nad sytuacją. Obejmują one na przykład ustalanie priorytetów, wyznaczanie sobie małych celów i decydowanie, jakiego rodzaju wsparcia potrzebujesz¹⁰. Niektóre popularne strategie radzenia sobie obejmują rozmowę o emocjach, szukanie pocieszenia w wierze lub duchowości lub codzienne robienie czegoś, co sprawia Ci przyjemność¹¹. Opisaliśmy kilka ćwiczeń opartych na „transakcyjnym modelu stresu i radzenia sobie” oraz „teorii poznawczej i behawioralnej”¹², a także inne proste techniki, które pomogą Ci rozpoznać, zrozumieć, zaakceptować i opanować wszelkie negatywne emocje. Ważne, aby wybrać ćwiczenia, które najlepiej pasują do Ciebie, Twojej sytuacji i celów.



Radzenie sobie ze stresem

Cel:

Technika ta pozwala zbadać, w jaki sposób radzisz sobie ze stresem; to analiza sposobu, w jaki oceniasz i postrzegasz stresujące sytuacje oraz ocena Twojej zdolności do radzenia sobie z nimi. Pomaga opracować skuteczne strategie radzenia sobie w takich sytuacjach.

Ćwiczenie:

- ▶ Zidentyfikuj jeden (lub więcej) czynników stresogennych, z którymi obecnie zmagasz się w związku z rakiem trzustki. Mogą to być objawy fizyczne, wyzwania emocjonalne, problemy rodzinne, trudności finansowe, praca lub inne zmartwienia.
- ▶ Teraz zastanów się, w jaki sposób je postrzegasz, i oceń swoją zdolność radzenia sobie z nimi, zadając sobie następujące pytania:



- o Jak ważny jest dla mnie ten czynnik stresogenny?
- o Jaki ma wpływ na moje życie?
- o Czy dysponuję zasobami niezbędnymi do skutecznego radzenia sobie z tym czynnikiem stresogennym?
- ▶ Określ swoje zasoby wewnętrzne (motywację, optymizm, odporność, determinację, osobiste mocne strony, umiejętności itp.) oraz zasoby zewnętrzne (wsparcie rodziny i przyjaciół, zaufanego zespołu opieki zdrowotnej, grup wsparcia i służb społecznych itp.).
- ▶ Na podstawie zidentyfikowanych czynników stresogennych i dostępnych zasobów radzenia sobie z nimi, wymień konkretne działania (strategie radzenia sobie), które mogą pomóc skutecznie zarządzać stresem: strategie radzenia sobie skoncentrowane na problemie (zajmowanie się czynnikiem stresującym), np. umówienie wizyty u lekarza, uzyskanie drugiej opinii, poszukiwanie organizacji pacjentów itp. oraz strategie radzenia sobie skoncentrowane na emocjach (regulowanie reakcji emocjonalnych), np. rozmowa z psychologiem, ćwiczenia uważności lub relaksacyjne, hipnoza itp.
- ▶ Wybierz jedną lub dwie strategie radzenia sobie ze stresem z listy, które możesz wykorzystać w odpowiedzi na czynnik stresogenny. Stwórz plan działania opisujący, w jaki sposób wykorzystasz te strategie w rzeczywistych sytuacjach. Stwórz plan awaryjny na wypadek przeszkód.
- ▶ Zastosuj swój plan działania, wykorzystując wybrane strategie radzenia sobie, gdy spotkasz się z czynnikiem stresującym, i dostosuj go w razie potrzeby.

Radzenie sobie z negatywnymi myślami

Cel:

Technika ta pomaga rozpoznać i zmienić automatyczne negatywne myśli, które mogą nasilać stres i niepokój.

Ćwiczenie:

- ▶ Załóż dziennik i zapisuj w nim negatywne myśli, które pojawiają się w ciągu dnia. Na przykład: „Czuję, że nigdy nie wyzdrowieję” lub „To dla mnie zbyt wiele”.
- ▶ Zadaj sobie pytania: „Dlaczego uważam, że te myśli są uzasadnione?”, „Czy opierają się one na faktach czy odczuciach?”, „Czy mogę spojrzeć na to inaczej?”, „Jaką radę dałbym/abym komuś w podobnej sytuacji?”.
- ▶ Sformułuj bardziej pozytywne i realistyczne myśli, takie jak „Robię, co w mojej mocy” lub „Mam wsparcie”, „Wiem, że nie jestem sam/a”, „Dam radę”, „Nadejdą lepsze dni”, „Otacza mnie miłość i wsparcie”, „Potrafię stawić czoła temu wyzwaniu”, „Jestem wdzięczny/a za miłość i wsparcie, które otrzymuję”, „Skupiam się na pozytywach”, „Żyję dniem dzisiejszym” itp.
- ▶ Zastąp swoje początkowe negatywne myśli bardziej pozytywnymi, na przykład:



- Zamiast „Czuję, że nigdy nie wyzdrowieję” możesz powiedzieć: „To wyzwanie, ale radziłem/am sobie już z trudnymi sytuacjami i mogę uzyskać pomoc, gdy jej potrzebuję”. Zamiast „To dla mnie zbyt wiele” możesz powiedzieć: „Robię, co w mojej mocy”.
- Regularnie zapisuj nowe automatyczne negatywne myśli i za każdym razem zastępuj je bardziej zrównoważonymi, ponieważ zmiana nawyków wymaga czasu.
- Regularnie czytaj swój dziennik, aby śledzić postępy.
- Jeśli będziesz systematycznie stosować tę technikę, możesz zmienić swoje wzorce myślowe, zmniejszyć stres i poprawić ogólne samopoczucie.



Rozwiązywanie problemów

Cel:

Technika ta pomaga rozpoznać i rozwiązać niektóre problemy, które potęgują stres i niepokój.

Ćwiczenie:

- ▶ Zidentyfikuj konkretny problem, który Cię stresuje, na przykład: „Mieszkam sam/a i nie mam nikogo, kto pomógłby mi w domu”.
- ▶ Wymień wszystkie możliwe rozwiązania, które przychodzą Ci do głowy, na przykład: „Poprosić lekarza o skierowanie do pracownika socjalnego, który pomoże mi znaleźć pomoc domową”, „Możliwość spędzenia czasu w ośrodku rehabilitacyjnym”, „Zatrudnienie pomocy domowej lub asystenta”, „Poprosić krewnych lub bliskich przyjaciół o pomoc” itp.
- ▶ Oceń każdą opcję: „Zatrudnienie pomocy domowej lub asystenta” (-) może być kosztowne, „Poproszenie krewnych lub bliskich przyjaciół o pomoc” (+) nie wiąże się z żadnymi kosztami itp.
- ▶ Wybierz rozwiązanie najkorzystniejsze w Twojej sytuacji, np. „Najpierw poproszę o pomoc krewnych lub bliskich przyjaciół”.
- ▶ Następnie stwórz plan działania: dowiedz się, kto może Ci pomóc, sporządź listę wszystkich zadań, w których potrzebujesz pomocy, skontaktuj się z dostępnymi krewnymi lub bliskimi przyjaciółmi i poproś o pomoc, zaplanuj ponowne sprawdzenie sytuacji za kilka tygodni.

Systematyczne stosowanie tej techniki pozwala zmniejszyć poczucie bezradności i wzmocnić poczucie kontroli nad okolicznościami życiowymi.

Monitorowanie nastroju

Cel:

Może to być cenna technika poprawiająca nastrój i motywację. Depresja często powstrzymuje nas przed robieniem rzeczy, które sprawiają nam radość i nadają sens naszemu życiu, przez co czujemy się jeszcze gorzej. Dzięki tej technice możemy przerwać ten cykl poprzez nasze działania i wybory.

Ćwiczenie:

Data: _____

- ▶ Znajdź 4-5 czynności, które sprawiają Ci przyjemność, i obserwuj swój nastrój przed i po ich wykonaniu, np. w skali od 1 do 10:

Czas	Moje zajęcie	Mój nastrój przed aktywnością (1-10)	Mój nastrój po aktywności (1-10)
08:00	Ulubiony gorący napój poranny	2	7
10:00	Słuchanie muzyki	3	6
14:15	Przerwa na medytację	1	6
15:00	Rozmowa z bliską osobą	4	8
18:00	Spacer	2	7
...	...	...	...

- ▶ Sporządź listę swoich osobistych celów, na przykład:
 1. Ciesz się ulubionym gorącym napojem o poranku – 10 minut, codziennie rano.
 2. Słuchaj muzyki – 20 minut każdego ranka.
 3. Przerwa na medytację – 5 minut (...)
- ▶ Zaplanuj przyjemne i ważne zajęcia na cały tydzień:
Poniedziałek: ciesz się ulubionym gorącym napojem o poranku, przerwa na medytację; Wtorek: (...)
- ▶ Zidentyfikuj potencjalne przeszkody i rozwiązania, na przykład:
Przeszkoda: zapominam o rejestrowaniu swojego nastroju.
Rozwiązanie: zapisuję przypomnienia w telefonie komórkowym.
- ▶ Regularne ćwiczenia pomagają wyrobić nowe nawyki, a częste zmiany rutyny i włączanie innych przyjemnych aktywności zwiększają motywację i entuzjazm. Pomaga to również w budowaniu mięśni.
- ▶ Planuj aktywności w momentach, kiedy masz największe szanse na sukces, np. kiedy czujesz się mniej zmęczony/a, np. po południu.
- ▶ Pod koniec każdego tygodnia zastanów się, jak zmienił się Twój nastrój w ciągu tygodnia, które czynności najbardziej poprawiły Twój nastrój, jakie przeszkody napotkałeś/aś i jak je pokonałeś/aś.



Ćwiczenia oddechowe i relaksacyjne, 5–10 minut

Cel:

Zmniejszenie stresu, niepokoju i paniki poprzez kontrolowane techniki oddychania i relaksacji.

Ćwiczenie 1: Oddychanie pudełkowe

Oddychanie pudełkowe, zwane również „oddychaniem na kwadrat”, to technika głębokiego oddychania, która pomaga spowolnić oddech, uspokoić układ nerwowy, zmniejszyć niepokój, stres, strach i panikę oraz złagodzić obawy. Poprawia sen i kontroluje hiperwentylację, obniża ciśnienie krwi i poziom kortyzolu.

Skupiając się na liczeniu do 4, możesz przywrócić oddechowi spokojny rytm:

- ▶ Usiądź wygodnie. Usiądź na krześle, stań lub połóż się na plecach. Wybierz pozycję, która pozwala utrzymać proste i rozluźnione plecy oraz szyję.
- ▶ Oddychaj normalnie przez minutę i obserwuj, jak unosi się i opada klatka piersiowa oraz brzuch.
- ▶ Weź głęboki wdech, tak aby uniosła się nie tylko klatka piersiowa, ale także brzuch.
- ▶ Zamknij oczy lub wpatruj się w punkt przed sobą.
- ▶ Oddychaj przez nos i powoli policz do 4. Poczuj, jak powietrze dostaje się do płuc.
- ▶ Wstrzymaj oddech na 4 sekundy. Staraj się nie wdychać ani nie wydychać powietrza przez 4 sekundy.
- ▶ Wydychaj powoli przez usta przez 4 sekundy.
- ▶ Wstrzymaj oddech ponownie na 4 sekundy.

Powtarzaj ćwiczenie, aż poczujesz spokój. Policz sekundy w głowie. Jeśli 4 sekundy to dla Ciebie za długo, zacznij od 2- lub 3-sekundowych przerw.

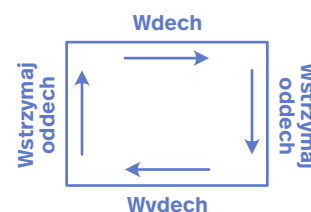
Ćwiczenie 2: Oddychanie przeponowe

- ▶ Weź głęboki wdech przez nos, kładąc jedną rękę na klatce piersiowej, a drugą na brzuchu.
- ▶ Oddychaj powoli i głęboko przez nos, wypełniając brzuch powietrzem. Ręka na klatce piersiowej powinna pozostać prawie nieruchoma.
- ▶ Powoli wydychaj powietrze przez usta i poczuj, jak opada brzuch. Wydech powinien być dłuższy niż wdech. Na przykład, wdychaj powietrze, licząc do 4, a wydychaj, licząc do 6.

Powtarzaj to ćwiczenie, aż poczujesz uspokojenie.

Ćwiczenie 3: Progresywna relaksacja mięśni

- ▶ Napnij i rozluźnij każdą grupę mięśni, zaczynając od stóp i przechodząc w górę do głowy.
- ▶ Pomaga to rozluźnić się i złagodzić napięcie fizyczne i psychiczne.



Ćwiczenie 4: Proste oddychanie

- ▶ Powoli wdychaj powietrze przez nos.
- ▶ Powoli wydychaj powietrze przez usta.

Skoncentruj się na przepływającym powietrzu. Możesz to robić w dowolnym miejscu i czasie. Kontynuuj, aż poczujesz uspokojenie.

Ćwiczenia uważności i medytacji, 10–20 minut

Cel:

Uważność pomaga rozwinąć umiejętność skupiania całej uwagi na chwili obecnej. Skupianie się na teraźniejszości, a nie na przeszłości lub przyszłości, może pomóc w radzeniu sobie ze stresem i niepokojem oraz w ich zmniejszaniu, a także zwiększyć akceptację. Przez większość czasu działamy automatycznie, nie będąc naprawdę świadomymi naszych doświadczeń. W rezultacie ryzykujemy, że przegapimy istotne aspekty życia i stracimy kontakt z tym, co ważne¹³.

Możesz usiąść lub położyć się, aby zapewnić sobie jak największy komfort. Zamknięcie oczu podczas ćwiczeń uważności i medytacji jest opcjonalne, więc możesz zrobić to, co najbardziej Ci odpowiada.

Ćwiczenie 1: Zatrzymaj się

Zatrzymaj się i obserwuj swoje doświadczenia tu i teraz.

- ▶ Zatrzymaj się na chwilę i obserwuj każdą chwilę.
- ▶ Wybierz przedmiot znajdujący się blisko Ciebie i weź go w dłoń. Możesz również wybrać kwiat, roślinę, owoc, włosy swojego dziecka itp.
- ▶ Zadaj sobie pytanie: z czego jest zrobiony? Jaka jest jego faktura? Jak gruby jest? Czy jest giętki? Czy jest zimny?
- ▶ Obserwuj kontury przedmiotu. Jaki ma kształt i kolor? Jakie wydaje dźwięki? Jak pachnie?

Jak się czujesz w tej chwili? Jakie myśli przechodzą Ci przez głowę w tej chwili?

Ćwiczenie 2: Powrót do chwili obecnej, uświadamiając sobie swój oddech

Skupienie się na oddechu oznacza zanurzenie się w teraźniejszości.

- ▶ Skup się na powietrzu wchodzącym do nosa: powietrzu, które wpływa do nozdrzy i z nich wypływa.
- ▶ Zwróć uwagę na odczucia w brzuchu, gdy powietrze wpływa do płuc i wypływa z nich.
- ▶ Połóż dłoń na brzuchu, aby towarzyszyła ruchowi oddychania.



- ▶ Uświadom sobie wszystkie fizyczne odczucia związane z oddychaniem.
- ▶ Przez głowę będą Ci przelatywać różne myśli. W momencie, gdy to zauważysz, spokojnie skieruj swoją uwagę z powrotem na oddech.

Celem **nie** jest kontrolowanie oddechu ani myśli, ale po prostu ponowne połączenie się z doświadczeniem chwili.

Ćwiczenie 3: Obserwuj swoje myśli bez osądzania

Obserwowanie bez osądzania daje nowe poczucie wolności. Ta wolność okazuje się bardzo dobrym narzędziem przy podejmowaniu decyzji, na przykład czy dane działanie lub zachowanie jest właściwe.

- ▶ Zatrzymaj się na kilka minut, spójrz na swoją twarz i opisz ją tak obiektywnie, jak to możliwe.
- ▶ Obserwuj swoje myśli, które pojawiają się i znikają, nie oceniając ich.
- ▶ Zapisz wszelkie osądy, które przychodzą Ci do głowy, i wróć do poprzednich kroków.

Ćwiczenie 4: Obserwuj swoje doświadczenia takimi, jakie są

- ▶ Po prostu siedź spokojnie, bądź uważny i otwarty na wszystko, co napotkasz.
- ▶ Obserwuj z ciekawością i nie skupiaj się na niczym.
- ▶ Zauważ, jak Twój umysł jest przyzwyczajony do wyznaczania celów i oczekiwań.
- ▶ Myśli, odczucia i uczucia mogą pojawiać się, zajmować miejsce, a następnie znów zniknąć.

Bądź w pełni świadomy/a, otwarty/a i uważny/a na to, co może pojawić się w Twoim umyśle.

Ćwiczenie 5: Pięć najczęstszych negatywnych myśli

Obserwowanie własnych myśli w momencie ich pojawiania się daje możliwość zdystansowania się od nich, a tym samym uzyskania nad nimi pewnej kontroli.

- ▶ Zapisz pięć negatywnych myśli, które najczęściej Cię niepokoją.
- ▶ Następnie naucz się je jak najszybciej rozpoznawać: na przykład „Hej, to moja myśl numer 3!”, „To moja wina” i „Nie dam rady”.

Ćwiczenie 6: Świadomość ciała

To ćwiczenie polega na świadomym badaniu każdej części ciała w rytmie oddechu, aby w pełni uświadomić sobie swoje odczucia. Koncentrując się na każdej części ciała z osobna, rozpoznajesz odczucia, ale także odwracasz uwagę od negatywnych myśli, które mogą się pojawić.

- ▶ Zapewnij sobie wygodę, niezależnie od tego, czy leżysz, siedzisz, gdziekolwiek jesteś. Uświadom sobie swoje ciało — jego ciężar, położenie i pozycję w przestrzeni. Zwróć również uwagę na oddech, powietrze, które wdychasz i wydychasz.



- ▶ Poświęć chwilę, aby poczuć powierzchnie styku swojego ciała. Na przykład, jeśli siedzisz na krześle, zwróć uwagę na części ciała, które stykają się z krzesłem (plecy, stopy na podłodze).
- ▶ Zwróć uwagę na każdą część ciała bez osądzania. Rozpocznij to ćwiczenie od palców lewej stopy. Skoncentruj się na odczuciach, które tam występują: kontakcie między palcami, temperaturze lub innych odczuciach.
- ▶ Następnie skup swoją uwagę na podeszwie stopy, pięcie i górnej części stopy. Zwróć uwagę na wszystkie, nawet najmniejsze doznania. Następnie przejdź do kostki, dolnej części lewej nogi, łydki, kolana i tak dalej.
- ▶ Zwróć uwagę na każdą część ciała po kolei: lewe udo, następnie lewą lub prawą stopę, prawą nogę, miednicę, brzuch, klatkę piersiową, palce, dłonie, ramiona, szyję, głowę i twarz. Nie spiesz się. Poczuj swój oddech w ciele, poczuj każde doznanie i obserwuj, jak się zmienia.

Ćwiczenie 7: Medytacja bez przedmiotu

Usiądź ze skrzyżowanymi nogami lub połóż się, tak wygodnie, jak to możliwe. Pozostań w bezruchu. Oddychaj powoli. Po prostu bądź sobą. Wykorzystaj wydech, aby się zrelaksować. Po prostu bądź, siedząc i nie robiąc nic.

Ćwiczenie 8: Ćwiczenie „dziesięciu palców wdzięczności”

To ćwiczenie wdzięczności łączy praktykę uważności z kontemplacją małych, pozytywnych rzeczy w życiu. Polega ono na policzeniu na palcach dziesięciu rzeczy, za które jesteś wdzięczny/a, zaczynając od większych i łatwo rozpoznawalnych spraw, takich jak wsparcie rodziny i przyjaciół, a przechodząc do mniejszych rzeczy, które często pozostają niezauważone, takich jak szum deszczu, światło słoneczne wpadające przez okno lub ciepło koca.

Celem jest pomoc w uświadomieniu sobie chwil wdzięczności, pochwała dobrego samopoczucia i wewnętrznego spokoju.

Poprzez skupienie na prostych i pozytywnych szczegółach, ćwiczenie to zachęca do głębszej refleksji nad wpływem małych rzeczy na codzienne życie.

Regularna lub codzienna praktyka może pomóc wzmocnić odporność psychiczną, pozwalając znaleźć źródła komfortu i radości, nawet w najtrudniejszych momentach¹⁴.

Ćwiczenie 9: Wzmocnienie poczucia godności i poprawa samooceny

Ćwiczenie to zostało zaprojektowane jako narzędzie do refleksji i utrzymania wysokiej samooceny, szczególnie w trudnych momentach, kiedy negatywne myśli lub stres mogą przytłaczać. Zachęca ono do cofnięcia się i spojrzenia na swoje życie z pozytywnej, całościowej perspektywy, aby uzyskać jasność i oderwać się od choroby (choroba Cię nie definiuje!), znaleźć sens i cel w swoim życiu oraz zmniejszyć intensywność emocjonalną chwili. **Jest to ćwiczenie na trudne chwile.**



Poprzez zwrócenie uwagi na osiągnięcia i odporność, jaką wykazałeś/aś się w ciągu całego życia, ćwiczenie to ma na celu wzmocnienie poczucia godności i sprzyja głębokiemu poczuciu spokoju i spełnienia.

Zacznij od refleksji nad ważnymi momentami i osiągnięciami, które ukształtowały Twoją życiową podróż, napełniły Cię dumą i wzmocniły Twoje poczucie własnej wartości i godności.

Zidentyfikuj osiągnięcia, które mają dla Ciebie największe znaczenie, zarówno osobiste, zawodowe, jak i relacyjne, od dzieciństwa do chwili obecnej. Przypomnij sobie uczucie satysfakcji i wartości, jakie przyniosły Ci te osiągnięcia.

Zastanów się, w jaki sposób te osiągnięcia przyczyniły się do Twojego ogólnego poczucia własnej wartości, pewności siebie, godności i dobrego samopoczucia. Uświadom sobie pozytywny wpływ, jaki wywarłeś/aś na swoje życie i życie innych.

Zastanów się nad wyzwaniem, z którym się spotkałeś/aś, i nad tym, jak udało Ci się je pokonać. Uświadom sobie swoje mocne strony i cechy, które pomogły przetrwać trudne chwile.

Na koniec napisz do siebie wiadomość z podziękowaniami, potwierdzającą Twoją wewnętrzną wartość i godność, niezależnie od okoliczności, w jakich obecnie się znajdujesz.¹⁵

Elastyczność psychologiczna (akceptacja), 15–20 minut

Cel:

Technika ta łączy akceptację i uważność ze strategiami zmiany zachowań i ma na celu poprawę elastyczności psychicznej. Zachęca pacjentów do akceptowania trudnych emocji zamiast walki z nimi. Ma na celu zwiększenie świadomości odczuć fizycznych i emocji bez ich oceniania lub prób zmiany.

Ćwiczenie: Bądź w chwili obecnej, skup się na oddychaniu i obserwuj swoje myśli i emocje bez osądzania.

- ▶ Weź kilka głębokich oddechów.
- ▶ Skoncentruj się na oddechu i poczuj, jak powietrze wpływa do Twojego ciała i z niego wypływa.
- ▶ Skup uwagę na fizycznych odczuciach w ciele, możesz wybrać obszary dotknięte rakiem.



- ▶ Obserwuj swoje myśli i uczucia i wizualizuj je jak chmury przemykające po niebie, nie próbując ich zmieniać ani oceniać.
- ▶ Pozwól swoim myślom i uczuciom przychodzić i odchodzić, po prostu je obserwuj bez przywiązywania się do nich.
- ▶ Jeśli czujesz, że utknąłeś/ęłaś na jakiejś myśli lub emocji, delikatnie kontynuuj obserwację i, jeśli to konieczne, wróć do odczuwania swojego oddechu.
- ▶ Zwróć uwagę, jak Twoje myśli, uczucia i doznania fizyczne zmieniają się w czasie.

Inne ćwiczenia uważności:

Istnieje wiele innych praktyk uważności, które możesz wykonywać samodzielnie, takich jak świadome jedzenie, świadome chodzenie, odkrywanie natury lub wykonywanie innych codziennych czynności z pełną uwagą, branie prysznicza ze zwróceniem uwagi na odczucie wody i mydła na ciele itp. Możesz również korzystać z nagrań lub aplikacji z medytacjami uważności z przewodnikiem.

3.2 Interwencje psychologiczne

Interwencje psychologiczne mają na celu poprawę fizycznego i psychicznego samopoczucia pacjentów. Pomagają pacjentom dostosować się do choroby nowotworowej na wszystkich etapach jej przebiegu, zmniejszyć stres i cierpienie psychiczne oraz utrzymać te korzyści w czasie. Interwencje mogą wspierać pacjentów i rodziny, indywidualnie lub w grupie, a także pacjentów wraz z partnerem lub opiekunem w parach (dwie osoby jednocześnie). Opierają się na technikach takich jak informacja, edukacja, wsparcie emocjonalne, relaksacja oraz techniki oddziałujące na emocje, myśli i zachowania. Jeśli Ty lub Twoi bliscy, w tym dzieci, potrzebujecie wsparcia, możecie poprosić o skierowanie do psychoonkologa, specjalisty w zakresie opieki psychologicznej nad pacjentami chorymi na raka.

“ Informacje o dostępnym wsparciu emocjonalnym powinny być przekazywane bezpośrednio przez szpital, na przykład przez lekarzy lub personel pielęgniarski”

Pacjent po raku trzustki

3.3 Zasoby wsparcia emocjonalnego

Istnieją różne podejścia, które pomagają radzić sobie z tą chorobą, a każda osoba radzi sobie z nią na swój sposób.

Oto kilka interwencji, które okazały się skuteczne na różnych etapach choroby i mają na celu zmniejszenie cierpienia emocjonalnego poprzez poprawę umiejętności samopomocy, takich jak przeformułowanie katastroficznych myśli, zwiększenie liczby przyjemnych zajęć, radzenie sobie z bólem i zmiana punktu skupienia uwagi¹⁶:



Wsparcie emocjonalne można również zapewnić w inny sposób, np. poprzez konsultacje online i telefoniczne oraz inne zasoby internetowe, takie jak strony internetowe, zbiory informacji, aplikacje, grupy czatowe, fora, infolinie, usługi doradcze i pomoc ekspertów-wolontariuszy. Pacjenci często nie są świadomi istnienia tych zasobów, dlatego należy podjąć wysiłki w celu poprawy dostępności informacji na temat zewnętrznych opcji wsparcia,¹⁷ biorąc pod uwagę lokalne zasoby każdego pacjenta.

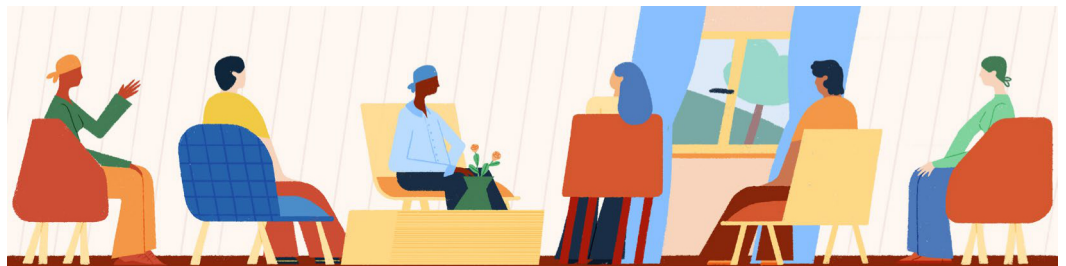
4 Budowanie systemu wsparcia

Pamiętaj, że wsparcie jest dostępne przez cały czas. W razie potrzeby możesz poprosić o pomoc. Istnieje wiele sposobów zapewnienia potrzebnego wsparcia emocjonalnego, oprócz specjalistycznej opieki psychoonkologicznej lub wsparcia w szpitalu/ośrodku, jeśli jest ono dostępne.

4.1

Rodzina i przyjaciele

Wsparcie bliskich osób jest ogromnym źródłem siły, pocieszenia i otuchy, które pomogą przetrwać ten trudny okres. Bliscy mogą pomóc i wspierać Cię na różnych płaszczyznach — od wsparcia emocjonalnego, na przykład poprzez słuchanie i pomoc w złagodzeniu stresu i zmartwień, po obowiązki domowe, takie jak pomoc w opiece nad dziećmi, zwierzętami domowymi i nie tylko. Razem możecie stworzyć silną sieć wsparcia. Nie wahaj się prosić o pomoc i przyjmować ją, gdy jest oferowana.



4.2

Grupy wsparcia

Grupy wsparcia są ważnym źródłem pomocy dla pacjentów z wielu powodów, ponieważ oferują:

- wsparcie emocjonalne i zrozumienie poprzez zapewnienie bezpiecznej przestrzeni do dzielenia się uczuciami, doświadczeniami i strategiami;
- cenne źródła informacji dla pacjentów na temat leczenia, skutków ubocznych i strategii radzenia sobie;
- poczucie przynależności, gdyż kontakt z innymi pacjentami zapewnia wsparcie emocjonalne i łagodzi poczucie izolacji;
- historie innych pacjentów mogą inspirować, dodawać otuchy oraz promować optymizm i motywację do dalszej walki;
- wsparcie innych pacjentów, które wzmacnia wewnętrzną siłę i odporność psychiczną;
- praktyczne wskazówki i porady;
- wspólne działania na rzecz lepszej opieki, które budują zbiorową siłę.

4.3 Organizacje pacjentów

Organizacje pacjentów odgrywają kluczową rolę we wspieraniu i wzmacnianiu osób dotkniętych rakiem. Pomagają poruszać się po systemie opieki zdrowotnej, dostarczają informacji i różnych zasobów wsparcia dla pacjentów i ich rodzin. Poniżej przedstawiono główne organizacje zajmujące się wspieraniem pacjentów z rakiem trzustki w Europie:

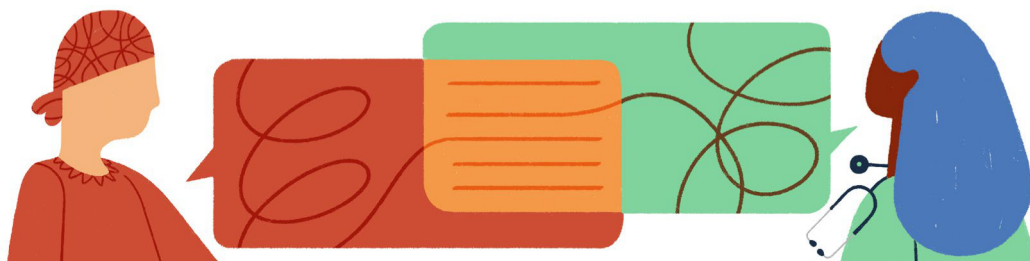
Pancreatic Cancer Europe (PCE)	Kontakt: contact@pancreaticcancereurope.eu Strona internetowa: www.pancreaticcancereurope.eu
Digestive Cancer Europe (DiCE)	Kontakt: info@digestivecancers.eu Strona internetowa: www.digestivecancers.eu
Cancer Patients Europe (CPE)	Kontakt: info@cancerpatientseurope.org Strona internetowa: www.cancerpatientseurope.org
EuropaColon Polska (ECP)	Kontakt: kontakt@europacolompolska.pl Strona internetowa: www.europacolompolska.pl

5 Znaczenie informacji i komunikacji z zespołem opieki zdrowotnej

Zazwyczaj wizyta u lekarza rodzi wiele pytań, zwłaszcza gdy chodzi o raka. Jednak podczas bezpośredniej rozmowy z lekarzem często zapominamy zadać wszystkie pytania, które mieliśmy. Dlatego opracowaliśmy listę pytań, które można przygotować z wyprzedzeniem, aby zadać je lekarzowi w dniu wizyty (patrz załącznik). Nie trzeba zadawać wszystkich pytań, wystarczy te, które są istotne w danej sytuacji.

Zazwyczaj pomocne jest zapewnienie sobie towarzystwa podczas konsultacji z lekarzem. Druga osoba może pomóc w zadawaniu pytań i zapamiętać ważne informacje, które pacjenci często zapominają z powodu stresu związanego z sytuacją.

Ważne, aby otwarcie rozmawiać z lekarzem i innymi członkami zespołu medycznego o swoich potrzebach i obawach. Należy również zapisać wszystkie objawy, aby móc je omówić z lekarzem. Korzystne będzie również prowadzenie notatek z wizyt lekarskich, w czym może pomóc krewny, ponieważ możemy potrzebować do nich wrócić w późniejszym czasie.



6 Wiele sposobów zapobiegania obciążeniu opiekunów

Nieformalni opiekunowie, zazwyczaj partnerzy, krewni lub bliscy przyjaciele, uważani za „współcierpiących”¹⁸ z pacjentami, odgrywają coraz ważniejszą rolę we współczesnym systemie opieki zdrowotnej, wspierając pacjentów w placówkach opieki zdrowotnej i poza nimi¹⁹.

W kontekście nowotworów wielu opiekunów nie czuje się przygotowanych do wszystkich zadań, które podejmują. Zapewniają wsparcie na różnych poziomach, np. zmieniając opatrunki, pomagając w łagodzeniu bólu i podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia, pomagając w radzeniu sobie z nudnościami i zmęczeniem, zapewniając wsparcie emocjonalne, wykonując prace domowe (np. sprzątanie i przygotowywanie posiłków) oraz organizując wyjazdy do szpitala na leczenie i wizyty.

Opiekunowie pacjentów chorych na raka odgrywają kluczową rolę w zapewnianiu opieki lub pomocy w perspektywie krótko- i długoterminowej. W związku z tym opiekunowie również doświadczają znacznych niezaspokojonych potrzeb emocjonalnych, zwłaszcza gdy rokowanie w momencie diagnozy jest złe, a rola opiekuna przedłuża się²⁰.



Kiedy wymagania związane z rolą opiekuna przekraczają możliwości emocjonalne, opiekunowie mogą odczuwać obciążenie²¹. Często opiekunowie doświadczają takiego samego lub nawet większego cierpienia, na przykład lęku i depresji, oraz wyższego poziomu stresu emocjonalnego niż pacjenci, którym pomagają. Należy zauważyć, że lęk, ale nie depresja, występuje częściej u opiekunów niż u pacjentów²². Te reakcje emocjonalne mogą być ostre i przewlekłe. Opiekunowie mogą zgłaszać trudności fizyczne, psychologiczne, społeczne i finansowe związane z rolą opiekuna.

“Opiekunowie doświadczający lęku i/lub depresji częściej odczuwają ciężar obowiązków niż opiekunowie, którzy nie doświadczają lęku i/lub depresji”.²³

Ponadto, w obliczu wszystkich tych wymagań, priorytetowo traktują swoich chorych bliskich i często zaniedbują własne potrzeby. Często czują się przytłoczeni wszystkimi zadaniami, których chcą podjąć się samodzielnie, czasami dlatego, że nie mają wyboru, czasami dlatego, że nie chcą nikomu się „narzucać”, a czasami po prostu dlatego, że nie są świadomi wsparcia dostępnego dla opiekunów.

Wiele osób, nawet tych, które nie postrzegają opieki jako ciężaru, doświadczają szeregu problemów, w tym zaburzeń snu, lęku i depresji²⁴.

18 Wang, Molassiotis, Chung i Tan, 2018
 19 Chong, Crowe, Mentor, Pandanaboyana i Sharp, 2023
 20 Krishnasamy, Hassan, Jewell, Moravski i Lewin, 2023

21 Given, Wyatt, Given, Sherwood, Gift, DeVoss i Rahbar, 2004
 22 Vedio i Neuzillet, 2019
 23 Razavi i Delvaux, 2019
 24 Wang, Molassiotis, Chung i Tan, 2018

“ Pacjenci z zaawansowanym rakiem i ich opiekunowie zgłaszają potrzeby emocjonalne i psychologiczne jako najczęściej występujące niezaspokojone potrzeby w zakresie opieki wspomagającej”.²⁵

“ Nieformalni opiekunowie i pacjenci z zaawansowanym rakiem są traktowani jako całość w walce z chorobą”.²⁶

Jeśli jesteś opiekunem, priorytetowe traktowanie własnego dobrego samopoczucia stanowi konieczność. Niezależnie od tego, czy czujesz się wyczerpany, przytłoczony, czy nawet jeśli uważasz, że dobrze sobie radzisz, poniższe wskazówki mogą **pomóc Ci w pełnieniu roli opiekuna**:



1. Nie zaniedbuj dobrego samopoczucia, dbaj o własne zdrowie fizyczne i psychiczne.
2. Rób, co możesz.
3. Jeśli to możliwe, deleguj zadania.



4. Proś o pomoc i nie wahaj się jej przyjąć, gdy zostanie zaproponowana.
5. Wyznacz granice.
6. Zwróć się o pomoc do psychologa lub pracownika socjalnego.
7. Szukaj wsparcia u przyjaciół, rodziny lub grup wsparcia.



8. Podziel się swoimi odczuciami z lekarzem lub członkiem zespołu opieki zdrowotnej np. koordynatorem oraz z najbliższymi.
9. Dowiedz się więcej o rolach opiekunów i o tym, jak skutecznie zapewniać opiekę.
10. Poszukaj lokalnych zasobów wsparcia społecznościowego.

Załącznik Lista pytań, które możesz zadać lekarzowi

Diagnoza:

- Jak diagnozuje się raka trzustki?
- Jakie dodatkowe badania są potrzebne, aby uzyskać dokładniejszą diagnozę?

Charakterystyka choroby:

- Czy mógłby Pan/Pani opisać rodzaj mojego nowotworu?
- W jakim stadium jest mój rak trzustki?
- Czy rak rozprzestrzenił się?
- Jakie są objawy raka trzustki?
- Co będzie dalej?

Leczenie:

- Czy mój nowotwór można leczyć?
- Jakie są możliwe metody leczenia?
- Jakie są najlepsze metody leczenia według Pana/Pani?
- Jakie leczenie będzie dla mnie konieczne?
- Czy operacja jest możliwa? Jeśli tak, to jaki jest jej cel?
- Jakie są zagrożenia i korzyści związane z operacją raka trzustki?
- Jeśli moje leczenie nie przyniesie oczekiwanych rezultatów, czy istnieją inne możliwe metody leczenia?
- Jeśli operacja nie przyniesie oczekiwanych rezultatów, czy istnieją inne możliwości?
- Kiedy rozpocznie się leczenie?
- Kiedy zakończy się leczenie?
- Czy leczenie jest bolesne?
- Czy mogę zrezygnować z leczenia?
- Jakie są zalety i wady leczenia?
- Czy leczenie jest skuteczne?
- Czy mogę liczyć na dłuższe życie?
- Czy istnieją eksperymentalne lub nowe metody leczenia raka trzustki?
- Jaki jest wskaźnik skuteczności leczenia raka trzustki w moim konkretnym przypadku?

- Jakie są oznaki skuteczności leczenia?
- Jaki będzie wpływ leczenia na mój układ odpornościowy?
- Czy istnieją szczepionki lub metody profilaktyczne, które powinienem rozważyć?
- Jakie są możliwości leczenia przerzutów, jeśli wystąpią?

Skutki uboczne:

- Jakie są możliwe skutki uboczne leczenia?
- Jakie są możliwości kontroli bólu w przypadku raka trzustki?

Choroba i jej przebieg:

- Czy może dojść do nawrotu choroby?
- Czy mogę coś zrobić, aby temu zapobiec lub opóźnić?
- Jakie są oznaki postępu choroby do stadium terminalnego?

Wpływ na życie osobiste:

- Czy rak trzustki może wpłynąć na moją zdolność do pracy?
Jak mogę sobie z tym poradzić?
- Jak mogę pogodzić leczenie z życiem rodzinnym?
- Czy choroba i leczenie mogą wpłynąć na moje życie seksualne?
- Czy choroba i leczenie mogą wpłynąć na moją płodność?
- Czy i w jaki sposób mogę otrzymać pomoc finansową w trakcie i po leczeniu?
- Jak mogę utrzymać aktywne życie towarzyskie podczas leczenia?

Wsparcie emocjonalne i społeczne:

- W jaki sposób moja rodzina i przyjaciele mogą mi pomóc?
- Co mogę zrobić, jeśli mój współmałżonek, krewny lub przyjaciel doświadcza trudności emocjonalnych?
- Jak radzić sobie z emocjonalnymi skutkami diagnozy i leczenia?
- Czy istnieją grupy wsparcia lub usługi doradcze dostępne dla pacjentów z rakiem trzustki i ich rodzin?
- Co powinienem zrobić, jeśli czuję się przygnębiony, niespokojny, smutny lub zmartwiony?
- Jakie zasoby polecacie w celu radzenia sobie ze stresem i niepokojem związanym z moim stanem zdrowia?
- Czy mam prawo do pomocy psychologa?
- Czy psycholog szpitalny może również pomóc mojej rodzinie i dzieciom?
- Czy istnieją programy wsparcia emocjonalnego przeznaczone specjalnie dla pacjentów z rakiem trzustki?
- Jak znaleźć psychologów lub doradców specjalizujących się w potrzebach emocjonalnych pacjentów z rakiem trzustki?
- Jakie są oznaki, że potrzebuję pomocy emocjonalnej lub psychologicznej?
- Jak znaleźć wsparcie duchowe, jeśli tego potrzebuję?

Komunikacja w rodzinie:

- Co i kiedy powinienem powiedzieć moim dzieciom o mojej chorobie?
- Jak wyjaśnić członkom rodziny rokowania i plan leczenia raka trzustki?
- Jaki jest najlepszy sposób informowania rodziny o moich postępach i stanie zdrowia?
- Jak zaangażować rodzinę w proces podejmowania decyzji dotyczących mojej opieki?

Jakość życia:

- Czy mogę nadal ćwiczyć?
- Jakie ćwiczenia mogę wykonywać, aby zachować dobre samopoczucie i jakość życia?
- Czy powinienem przestrzegać jakiejś diety?
- Jak rak trzustki i jego leczenie mogą wpływać na trawienie i odżywianie?
- Czy istnieją suplementy diety zalecane dla pacjentów z rakiem trzustki?
- Jak radzić sobie z utratą wagi i apetytu podczas leczenia?
- Jak radzić sobie ze zmęczeniem związanym z leczeniem?
- Czy istnieją techniki medytacji lub uważności zalecane dla pacjentów z rakiem?
- Jakie zmiany mogę wprowadzić w domu, aby ułatwić sobie życie podczas leczenia?

Leczenie wspomagające:

- Jakie są oznaki skuteczności leczenia?
- Jaki będzie wpływ leczenia na mój układ odpornościowy?
- Czy istnieją szczepionki lub metody profilaktyczne, które powinienem rozważyć?
- Jakie są możliwości leczenia przerzutów, jeśli wystąpią?

Opieka domowa:

- Czy po hospitalizacji mogę otrzymać pomoc w domu?
- Jak mogę poprosić o pomoc domową?
- Jakiego rodzaju wsparcie domowe jest dostępne, aby pomóc mi w codziennych czynnościach?

Opieka paliatywna:

- Czym jest opieka paliatywna?
- Czy istnieją specjalne opcje opieki paliatywnej dla pacjentów z rakiem trzustki?

- Czy przysługuje mi pomoc (społeczna, finansowa...)?
- W jaki sposób opieka paliatywna może poprawić jakość mojego życia?
- Jakie są możliwości wsparcia psychologicznego lub zasoby dostępne w ramach opieki paliatywnej?
- Czy istnieją programy rehabilitacyjne wspomagające powrót do zdrowia podczas opieki paliatywnej?

Koniec życia:

- Ile czasu mi pozostało?
- Co będzie się działo w ostatnich dniach mojego życia?
- Czy będę cierpieć?
- Jak mogę wyrazić swoje życzenia, gdy nie będę już w stanie mówić samodzielnie?
- Kiedy nie będę już w stanie mówić samodzielnie, jak mogę zapewnić, że moje życzenia zostaną uszanowane?
- Jak podaje się środki uspokajające pod koniec życia?
- Czy może Pan/Pani wyjaśnić, co dzieje się po podaniu środków uspokajających?
- Jakie mam prawa i możliwości prawne w zakresie opieki nad osobami w ostatnim okresie życia?
- Jak mogę zaplanować opiekę nad sobą w ostatnim okresie życia?

Bibliografia

- Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne. (2013). Podręcznik diagnostyczny i statystyczny zaburzeń psychicznych (wydanie piąte). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- André, C. (2017). *Méditez avec nous: 21 méditants experts vous conseillent et vous guident*. Odile Jacob.
- Barnes, A., Yeo, T., Leiby, B., Kay, A., Winter, J. (2018). Depresja związana z rakiem trzustki. *Pancreas*, 47(9), 1065–1077. doi:10.1097/MPA.0000000000001148.
- Bauer, M., Bright, E., MacDonald, J., Cleary, E., Hines, O. i Stanton, A. (2018). Jakość życia pacjentów z rakiem trzustki i ich opiekunów. *Pancreas*, 47(4), 368–375. doi:10.1097/MPA.0000000000001025
- Ben-Zur, H. (2019). Transakcyjny model stresu i radzenia sobie. W: *Encyclopedia of Personality and Individual Differences* (s. 1-4). Springer International Publishing. doi:10.1007/978-3-319-28099-8_2128-1
- Berry, L., Dalwadi, S. i Jacobson, J. (2017). Wspieranie osób wspierających: czego potrzebują opiekunowie rodzinni, aby opiekować się bliską osobą chorą na raka. *Journal of Oncology Practice*, 13(1), 35-41. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.017913>.
- Beesley, V., Janda, M., Goldstein, D., Gooden, H., Merrett, N., O'Connell, D., Rowlands, I., Wyld, D., Neale, R. (2016a). Tsunami niezaspokojonych potrzeb: potrzeby pacjentów z rakiem trzustki i rakiem brodawki Vatera w zakresie opieki wspomagającej oraz korzystanie z usług społecznościowych i pokrewnych usług zdrowotnych. *Psycho-Oncology*, 25(2), 150–157. doi:10.1002/pon.3887.
- Beesley, V., Wockner, L., O'Rourke, P., Janda, M., Goldstein, D., Gooden, H., Merrett, N., O'Connell, D., Rowlands, I., Wyld, D., Neale, R. (2016b). Czynniki ryzyka obecnych i przyszłych niezaspokojonych potrzeb osób z rakiem trzustki w zakresie opieki wspomagającej. Badanie podłużne. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3589–3599. doi:10.1007/s00520-016-3212-4.
- Zasoby wsparcia dla pacjentów, rodzin i opiekunów chorych na raka. (b.d.)(a). Pomoc w przypadku braku zainteresowania lub uczucia przygnębienia. Wersja internetowa (odwiedzona 29.08.2024 r.) z aktywnym linkiem do zasobów [tutaj](#).
- Zasoby wsparcia dla pacjentów, rodzin i opiekunów chorych na raka. (b.d.)(b). Pomoc w przypadku stresu i niepokoju. Wersja internetowa (odwiedzona 29.08.24) z aktywnym linkiem do zasobów [tutaj](#).
- Chochinov, H. M. (2012). *Terapia godności: ostatnie słowa na ostatnie dni*. Oxford University Press

- Chong, E., Crowe, L., Mentor, K., Pandanaboyana, S. i Sharp, L. (2023). Systematyczny przegląd obciążenia opiekunów, niezaspokojonych potrzeb i jakości życia wśród nieformalnych opiekunów pacjentów z rakiem trzustki. *Supportive Care in Cancer*, 31(1), 74.
- Chung, V., Sun, V., Ruel, N., Smith, T. i Ferrell, B. (2022). Poprawa opieki paliatywnej i jakości życia pacjentów z rakiem trzustki. *Journal of palliative medicine*, 25(5), 720-727. doi: 10.1089/jpm.2021.0187
- Conroy, T., Pfeiffer, P., Vilgrain, V. i in. (2023). Rak trzustki: Wytyczne ESMO dotyczące diagnostyki, leczenia i obserwacji. *Annals of Oncology*, 34(11), 987-1002. link [tutaj](#)
- Dekker, J., Karchoud, J., Braamse, A., Buiting, H., Konings, I., van Linde, M., ... & Verheul, H. (2020). Postępowanie kliniczne w zakresie emocji u pacjentów z rakiem: wprowadzenie podejścia „wsparcie emocjonalne i wykrywanie przypadków”. *Translational behavioural medicine*, 10(6), 1399-1405.
- Digestive Cancers Europe. (2022). Rak trzustki: czas działać już teraz 2022 [broszura] link [tutaj](#)
- Ebstein, A., Joseph, S., & Hernandez, M. (2020). Stres psychiczny a pacjenci z rakiem trzustki. *JBISIRIR-D-18-00006*. doi:10.11124/JBISIRIR-D-18-00006.
- Seria przewodników dla pacjentów ESMO. (2024). Przeżywalność: przewodnik ESMO-ECPC dla pacjentów we współpracy z IPOS. Na podstawie wytycznych ESMO dotyczących praktyki klinicznej. Link [tutaj](#)
- Folkman, S. i Lazarus, R. S. (1985). Zmiana to proces: badanie emocji i radzenia sobie podczas trzech etapów egzaminu na studiach. *Journal of personality and social psychology*, 48(1), 150.
- Gilmore, N., Kehoe, L., Bauer, J., Xu, H., Hall, B., Wells, M., ... & Mohile, S. (2021). Związek między słabością a zdrowiem emocjonalnym u starszych pacjentów z zaawansowanym rakiem. *The Oncologist*, 26(12), e2181-e2191.
- Gooden, H., Tiller, K., Mumford, J., & White, K. (2016). Zintegrowana opieka psychospołeczna i wsparcie potrzebne pacjentom z rakiem trzustki. W *Cancer Forum* (tom 40, nr 1, str. 66-69).
- Granek, L., Nakash, O., Ariad, S., Shapira, S. i Ben-David, M. (2018a). Rozpoznawanie przez onkologów zaburzeń zdrowia psychicznego u pacjentów z rakiem: strategie i bariery. *European Journal of Cancer Care*, 27(3), e12835.
- Granek, L., Nakash, O., Ben-David, M., Shapira, S. i Ariad, S. (2018b). Reakcje onkologów na zaburzenia zdrowia psychicznego u pacjentów z rakiem. *Qualitative Health Research*, 28(11), 1735-1745.
- Holland J. i Bultz B. (2007). National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Wytyczne NCCN dotyczące zarządzania zaburzeniami psychicznymi: argumenty za uznaniem zaburzeń psychicznych za szósty parametr życiowy. - *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 5: 3-7. 10.6004/jnccn.2007.0003.
- Holland, J. (2013). Badania przesiewowe w kierunku stresu i włączenie opieki psychospołecznej do rutynowej opieki onkologicznej. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11(5S), 687-689.

- Krishnasamy, M., Hassan, H., Jewell, C., Moravski, I. i Lewin, T. (2023). Perspektywy opieki emocjonalnej: badanie jakościowe z udziałem pacjentów chorych na raka, opiekunów i pracowników służby zdrowia. *Healthcare* (Bazylea, Szwajcaria), 11(4), 452. <https://doi.org/10.3390/healthcare11040452> (Opieka nad emocjami: praktyczne wskazówki dla pracowników służby zdrowia).
- Kotsou, I. (2016). *Petit cahier d'exercices de pleine conscience*. Jouvence éditions.
- Janda, M., Neale, R., Klein, K., O'Connell, D., Gooden, H., Goldstein, D., Merrett, N., Wyld, D., Rowlands, I. i Beesley, V. (2017). Lęk, depresja i jakość życia osób z rakiem trzustki i ich opiekunów. *Pancreatology : oficjalne czasopismo Międzynarodowego Stowarzyszenia Pankreatologii (IAP) ...* [et al.], 17(2), 321–327. <https://doi.org/10.1016/j.pan.2017.01.008>.
- Lang-Rollin, I. i Berberich, G. (2018) *Psycho-onkologia*, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 20:1, 13-22, doi: 10.31887/DCNS.2018.20.1/ilangrollin.
- Lavarone, A., Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A. i Poderico, C. (2014). Obciążenie opiekunów i strategie radzenia sobie u opiekunów pacjentów z chorobą Alzheimer. *Choroby neuropsychiatryczne i leczenie*, 1407-1413.
- Law, B., Windsor, J., Connor, S., Koea, J. i Srinivasa, S. (2024). Najlepsza opieka wspomagająca w zaawansowanym raku trzustki: przegląd systematyczny w celu zdefiniowania pakietu opieki nad pacjentem. *ANZ journal of surgery*, 10.1111/ans.18906. Wcześniejsza publikacja online. <https://doi.org/10.1111/ans.18906>.
- Law E., Levesque J., Lambert S., Girgis A. (2018). „Sfera opieki”: badanie jakościowe dotyczące doświadczeń pacjentów z rakiem jelita grubego i ich opiekunów w zakresie wsparcia w ramach leczenia nowotworów. *PLOS ONE* 13(12): e0209436. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209436>
- Lazarus, R. S. i Folkman, S. (1987). Teoria transakcyjna i badania nad emocjami i radzeniem sobie. *European Journal of personality*, 1(3), 141-169.
- Marinelli, V., Danzi, O. P., Mazzi, M. A., Secchettin, E., Tuveri, M., Bonamini, D., ... & Del Piccolo, L. (2020). PREPARE: Preoperative Anxiety REDuction. Roczny RCT dotyczący wykonalności krótkiej interwencji psychologicznej u pacjentów z rakiem trzustki przed poważną operacją. *Frontiers in Psychology*, 11, 362. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00362>.
- Pancreatic Cancer UK. (2022). Radzenie sobie z emocjonalnymi skutkami raka trzustki. Pobrane z <https://www.pancreaticcancer.org.uk/information/dealing-with-pancreatic-cancer/dealing-with-the-emotional-impact-of-pancreatic-cancer/>
- Razavi, D. i Delvaux, N. (2019). *Psycho-Oncologie : Concepts théoriques et interventions cliniques*. Elsevier Masson.
- Riba, M., Donovan, K., Andersen, B., Braun, I., Breitbart, W., Brewer, B., Buchmann, L., Clark, M., Collins, M., Corbett, C., Fleishman, S., Garcia, S., Greenberg, D., Handzo, R., Hoofring, L., Huang, C., Lally, R., Martin, S., McGuffey, L., Mitchell, W., ...& Darlow, S. (2024). Zarządzanie stresem, wersja 2.2024, Wytyczne NCCN dotyczące praktyki klinicznej w onkologii. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*, 17(10), 1229–1249. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2019.0048>.

- Rosenthal, E. (2007) *Oncology Times* 29(20):8-10,12. doi: 10.1097/01.COT.0000298588.08170.49.
- Scott, E. i Jewell, A. (2023). Potrzeby osób z rakiem trzustki w zakresie opieki wspomagającej: przegląd literatury. *Cancer Nursing Practice*, 22(4).
- Serin, D. i Piollet-Calmette, I. (2002). Kompleksowa opieka nad chorymi na raka piersi: rola i miejsce psycho-onkologii: *Psycho-Oncologie. La Lettre du sénologue*, (18), 7-8.
- Światowa Organizacja Zdrowia. (2024). Globalne Obserwatorium Zdrowia. Zdrowie i dobre samopoczucie. link [tutaj](#)
- The Supportive Oncology Collaborative. (b.d.). Equal Hope: Self-Management Tools. link [tutaj](#)
- Tiete, J., Libert, Y., Liénard, A. i Razavi, D. (2015). Działanie 21/22 Planu Walki z Rakiem: Wsparcie psychospołeczne dla pacjentów i ich bliskich: Interwencje profilaktyczne i opieka nad bliskimi pacjentów chorych na raka: przegląd literatury i zalecenia na przyszłość.
- Travado L, & Dalmas M. Psychosocial Oncology Care. (35-39). W: *European Guide for Quality National Cancer Control Programmes*. Tit Albreht, Jose M. Martin-Moreno, Marjetka Jelenc, Lydia Gorgojo, Meggan Harris (red.). Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego, Lublana, Słowenia, 2015.
- Travado, L., Reis, J., Watson, M. i Borràs, J. (2017). Zasoby opieki psychospołecznej w onkologii w Europie: badanie w ramach Europejskiego Partnerstwa na rzecz Walki z Rakiem (EPAAC). *Psycho-Oncology*, 26(4), 523-530.
- Travado, L. (31 stycznia 2024 r.). Dlaczego opieka psychospołeczna w onkologii ma znaczenie [Prezentacja konferencyjna]. Europejski plan walki z rakiem: połączenie sił, Bruksela.
- Tong, E., Lo, C., Moura, S., Antes, K., Buchanan, S., Kamtapersaud, V., ... & Rodin, G. (2019). Opracowanie interwencji psychoedukacyjnej dla osób dotkniętych rakiem trzustki. *Pilot and Feasibility Studies*, 5, 1-7.
- Unsar, S., Erol, O., & Ozdemir, O. (2021). Obciążenie opieką, depresja i lęk u rodzinnych opiekunów pacjentów z rakiem. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 101882. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101882>.
- Védie, A. L. i Neuzillet, C. (2019). Rak trzustki: najlepsza opieka wspomagająca. *La Presse Médicale*, 48(3), e175-e185.
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. i Tan, J. (2018). Niezaspokojone potrzeby opieki pacjentów z zaawansowanym rakiem i ich nieformalnych opiekunów: przegląd systematyczny. *BMC Palliative Care*, 17(1), 96–. doi:10.1186/s12904-018-0346-9.
- Watson, E., Brett, J., Hay, H., Witwicki, C., Perris, A., Poots, A., ... & Tallett, A. (2019). Doświadczenia i potrzeby w zakresie opieki wspomagającej pacjentów z rakiem trzustki w Wielkiej Brytanii: przekrojowe badanie ankietowe. *BMJ open*, 9(11), e032681.
- Williams, M., & Penman, D. (2011). Uważność: ośmiotygodniowy plan na odnalezienie spokoju w szalonym świecie. Piatkus.



**Wersja polska broszury powstała dzięki Fundacji EuropaColonPolska
poprzez wsparcie Riot Games przez GlobalGiving.**

**Dziękujemy bliskim Macieja "Shushei" Ratuszniaka. Był ważną postacią polskiego
e-sportu oraz mistrzem świata w League of Legends w latach 2011-2013. Zmarł
na raka trzustki w 2025r.**

Maj 2026

**Odwiedź stronę
<https://europacolompolska.pl/>**

Niniejsza publikacja została zredagowana przez PCE Pancreatic Cancer Europe w ramach projektu „Wsparcie emocjonalne a rak trzustki”

Podziękowania dla
Cristianie Vanderhoven za treść,
Luzii Travado za wsparcie naukowe,
Ali Stunt i Frances Drummond za korektę,
Marii Luisa Pagano, Lucii Colonna i Annie Ripa di Meana
za koordynację projektu

Koncepcja i projekt: Carlotta Nardi

Listopad 2024

Odwiedź stronę www.pancreaticcancereurope.eu



ASBL Pancreatic Cancer Europe



Nasi
sponsorzy:



PCE zachowuje niezależność i pełną kontrolę redakcyjną nad wszelkimi tworzonymi lub publikowanymi materiałami. Sponsorzy nie mieli żadnego wpływu na treść.

