5

Prostaterapia

Program wsparcia pacjentów z rakiem prostaty.

Leczenie przyczynowe choroby a leczenie paliatywne – jak sobie radzić?

PORADNIK DLA PACJENTA

astellas

1 Nawrót choroby i co teraz?

Problemy psychologiczne pacjenta w sytuacji nawrotu choroby.

Po diagnozie i zakończeniu leczenia przyczynowego, kiedy udało nam się już mniej lub bardziej zaadaptować do sytuacji choroby, wiadomość o nawrocie choroby jest bardzo trudnym doświadczeniem.

Przez cały okres leczenia nadzieja, że choroba nie da o sobie więcej znać, stanowi duży zasób. Pomaga radzić sobie z nieprzyjemnymi objawami, konsekwencjami leczenia czy gorszymi dniami, zarówno jeśli chodzi o samopoczucie fizyczne, ale również i psychiczne. Gdy dowiadujemy się o nawrocie często mogą pojawiać się myśli:

„Dlaczego znowu mi się to przytrafia?"

„Dlaczego leczenie nie poskutkowało?"

Emocje, jakie mogą się pojawiać w takiej sytuacji to złość, smutek, lęk. Jest jednak pewna różnica między czasem, kiedy przekazano diagnozę, a czasem pojawienia się nawrotu. Różnicę stanowi to, że posiadamy już większe doświadczenie w chorowaniu, znamy sposoby radzenia sobie z codziennymi trudnościami, a także znamy reakcje swojego organizmu na proponowane leczenie.

Czym tak naprawdę jest nawrót choroby?

Nawrotem choroby nazywamy stan, kiedy komórki nowotworowe pojawiają się ponownie na skutek niedoszczętnego czy nieskutecznego usunięcia nowotworu podczas wcześniejszej interwencji chirurgicznej, radioterapii czy chemioterapii. Ważne, aby pamiętać, że nie oznacza to, że wcześniejsze leczenie było złe czy nieodpowiednie. Niektóre komórki przetrwały leczenie, rozrosły się i na skutek tego powiększenia można je było wykryć podczas kontrolnych badań. Nawrót może dotyczyć tej samej zaatakowanej okolicy, co podczas pierwszej diagnozy. Nowotwór może się również pojawić w odległych miejscach czy narządach. Zdarzają się również sytuacje, kiedy obserwuje się rozrost zupełnie nowego typu nowotworu, niepowiązanego z tym, który do tej pory leczono.

Nawrót choroby może wpływać na każdą sferę życia osoby chorującej. **Pogorszeniu może ulec stan zdrowia fizycznego.** Może narastać zmęczenie czy słabość, co będzie dawać ponowne uczucie braku kontroli nad własnym stanem zdrowia. Oczywiście nie u każdego takie objawy mogą wystąpić oraz mieć takie samo natężenie.

Co możesz robić, żeby odzyskać kontrolę nad swoim zdrowiem i czuć się najlepiej jak tylko możesz w zaistniałej sytuacji nawrotu choroby nowotworowej?

- To Ty jesteś główną osobą, która bierze udział w leczeniu, ma prawo o nim decydować, rozmawiać na jego temat z personelem medycznym, swoimi bliskimi i innymi osobami ważnymi dla Ciebie i zaangażowanymi w proces Twojego leczenia.

- Masz prawo decydować, ile informacji ma do Ciebie docierać, zarówno jeśli chodzi o metody, sposoby leczenia jak i rokowanie. Zastanów się, ile chcesz wiedzieć na temat swojej choroby, swojego stanu zdrowia? Czy chcesz wiedzieć wszystko ze szczegółami? A może chcesz wiedzieć jak najmniej? Podejmij decyzję i poinformuj o niej swoich bliskich, a przede wszystkim swojego lekarza prowadzącego i specjalistów, którzy się Tobą zajmują.

- Choroba nowotworowa to ciężka sytuacja dla Ciebie, ale bądź również uważny na potrzeby osób najbliższych. Może ktoś z Twojej rodziny nie chce znać szczegółów dotyczących Twojej choroby, gdyż może to być dla niego trudne. Może warto zapytać ich, co chcą wiedzieć na temat Twojego samopoczucia, leczenia, rokowań. Jeśli dowiesz się, czego oczekują Twoi bliscy, warto przekazać taką informację osobom z personelu medycznego, które się Tobą opiekują. Takie postępowanie na pewno pozwoli uniknąć wielu nieporozumień i napięć.

- Jeśli obecnie odbywasz wiele spotkań z lekarzami czy innymi specjalistami zaangażowanymi w Twoje leczenie, ważne jest odpowiednie przygotowanie do spotkań. Możesz spisać sobie wcześniej pytania, które chcesz zadać specjaliście, np. dotyczące Twojego stanu zdrowia, planowanego sposobu leczenia, sposobu przyjmowania i dawkowania leków, możliwych skutkach ubocznych terapii i innych ważnych dla Ciebie spraw związanych z chorobą i leczeniem. Lekarze i inni specjaliści są na to przygotowani, nie krępuj się wyciągnąć listy z pytaniami, a nawet wziąć ze sobą notes, żeby móc te odpowiedzi zapisać. Dlaczego to takie istotne? Kiedy jesteśmy w stresie, czujemy lęk przed tym, co usłyszymy, nie zawsze odpowiednio koncentrujemy się na treściach przekazywanych nam przez lekarza. Często w takich sytuacjach nie pamiętamy dokładnie, czego rozmowa dotyczyła, zapominamy ważne szczegóły. Czasami pytania przypominają się nam dopiero po wyjściu z gabinetu i te najważniejsze umykają.

- Podczas wizyt w gabinecie może być ważna obecność osoby Ci bliskiej. Po pierwsze może to stanowić duże wsparcie podczas trudnej rozmowy o rokowaniach, ale również pozwoli na zapamiętanie wielu rzeczy, o których będzie mowa na wizycie. Dlaczego? Tak jak wspominaliśmy wcześniej, w trakcie stresu może być Ci trudniej zapamiętać szczegóły wizyty, a jeśli będzie Was dwoje łatwiej odtworzyć słowa kierowane przez lekarza.

- Jeśli mówimy o uczestnictwie w wizytach bliskich Ci osób oraz o ich wsparciu w trakcie Twojego chorowania, wydaje się być ważne, abyście szczerze ze sobą rozmawiali. Mówienie o swoich obawach, lękach, codziennych dolegliwościach czy trudnych myślach jest nieocenionym elementem budowania relacji i dobrej komunikacji nie tylko podczas trudów choroby.

- Jeśli mówisz o swoich potrzebach, obawach, lękach, może warto o tym samym porozmawiać ze swoimi bliskimi. Jak oni rozumieją Twoją chorobę i to, co się teraz z Tobą dzieje? Jak się czują? Czego potrzebują? Może to być bardzo ważne, szczególnie wtedy, kiedy nasi bliscy opiekują się nami 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu, przez długi czas. Ich zmęczenie, frustracja, czasem nawet agresja słowna w naszym kierunku ma jakieś przyczyny. Warto o nich porozmawiać.

- Komunikacja to nie tylko rozmowa z bliskimi, ale też rzetelna rozmowa ze specjalistami. Ważna jest szczerość mówienia o swoich objawach, ich natężeniu, lokalizacji, okolicznościach, kiedy występują. Dlaczego? Tylko taki przekaz pozwoli odpowiednio dobrać leczenie, ustalić jego efekty uboczne, poprawić komfort Twojego życia.

Pamiętaj!

W kontakcie z naszymi bliskimi często oczekujemy, żeby wiedzieli czego potrzebujemy, domyślali się naszych myśli czy życzeń. Pamiętaj, że dopóki nie powiesz czego oczekujesz, jak się czujesz drugiej osobie (nawet takiej, która zna Cię kilkadziesiąt lat) będzie jej trudno zgadnąć, co się dzieje i na czym w danej chwili Ci zależy. Brak zrozumienia w połączeniu z uporczywymi dolegliwościami daje nam wtedy jeszcze gorsze samopoczucie i frustrację.

Co możesz więc zrobić? Daj bliskim „przepis na siebie", swoistą „instrukcję obsługi". Na czym ona polega? Kiedy boli Cię tak, że nie jesteś w stanie rozmawiać, nie masz wtedy apetytu czy potrzebujesz spokoju i samotności, powiedz to bliskim, opisz jak się wtedy czujesz i jak chcesz żeby się zachowywali w stosunku do Ciebie – to naprawdę nie jest trudne.

PRZYKŁAD

Stanisław obudził się dziś z bólem na 7 w 10 stopniowej skali. Bolą go kości, kręgosłup, nie jest w stanie zmienić pozycji w łóżku. Żona Stanisława namawia go, żeby zjadł śniadanie i wstał, bo według niej wtedy przestanie myśleć o bólu i nabierze siły. Stanisław zdenerwowany krzyczy na żonę, że nie ma siły ani wstać, ani jeść, że ma dosyć ciągłego namawiania go do jedzenia i aktywności, kiedy tak go boli. Żona Stanisława ma łzy w oczach. Czuje się bezsilna i bezradna, ale i niedoceniana, bo przecież chce pomóc mężowi jak tylko może.

Co mógłby według Ciebie zrobić Stanisław? Jak mógłby zwrócić się do żony, żeby zadbać o swoje potrzeby, ale i nie ranić jej uczuć i docenić to, co dla niego robi?

Zostawiam Ci tu jeden z możliwych wariantów. Przeczytaj go i spróbuj zastosować w codziennym życiu.

Stanisław obudził się dziś z bólem na 7 w 10 stopniowej skali. Bolą go kości, kręgosłup, nie jest w stanie zmienić pozycji w łóżku. Żona Stanisława namawia go, żeby zjadł śniadanie i wstał, bo według niej wtedy przestanie myśleć o bólu i nabierze siły. Stanisław mówi do żony: „Poproszę Cię o tabletkę przeciwbólową, którą przepisał mi lekarz. Bardzo bolą mnie kości i kręgosłup. Żebym miał siłę i ochotę na jedzenie i wstanie z łóżka musi mnie przestać boleć. Dziękuje Ci za to śniadanie, zjem je jak tylko ból choć trochę odpuści. Chciałbym, żebyś teraz obok mnie usiadła, twoja obecność zawsze mi pomaga". Żona Stanisława usiadła przy nim, a po pół godziny, gdy lek zaczął działać, razem zjedli śniadanie.

Zobacz jak bardzo te dwie sytuacje różnią się od siebie. Możemy w złości jeszcze bardziej potęgować swój ból fizyczny i psychiczny, wpływając również na samopoczucie bliskich nam osób. Gdy jasno i krótko, ale szczerze powiemy o tym, co czujemy i co dla nas ważne, nasze relacje z rodziną czy bliskimi będą naprawdę satysfakcjonujące. Ty nie będziesz musiał ciągle walczyć o kontrolę nad własnym życiem, a rodzina będzie miała poczucie spełnienia w pomaganiu i będzie się czuła doceniona.

2 Zaawansowane stadium choroby nowotworowej. Problemy psychologiczne w sytuacji rezygnacji z leczenia przyczynowego choroby i leczenia paliatywnego.

Leczenie podczas nawrotu choroby ma wiele postaci i zależy od wielu czynników, m.in.:

- od miejsca wznowy,
- ogólnego stanu zdrowia,
- wcześniejszego leczenia.

Z pewnością wiesz, że w przypadku raka gruczołu krokowego leczenie może mieć postać, np. radioterapii, chemioterapii, hormonoterapii. Możesz wziąć udział również w specjalistycznych programach lekowych. W sytuacji choroby dochodzi również do takiego momentu, kiedy intensywne leczenie systemowe, które znasz z postępowania po diagnozie czy po pierwszych nawrotach choroby, nie jest już zalecane, nie przynosi pożądanych efektów, a organizm jest mocno osłabiony. W takich sytuacjach często leczenie przyjmuje formę **opieki paliatywnej.**

Czym jest leczenie paliatywne?

Leczenie paliatywne wg. WHO (Światowej Organizacji Zdrowia) to postępowanie, które ma na celu „poprawę jakości życia chorych i ich rodzin w obliczu problemów związanych z nieuleczalną chorobą. Zapobieganie i łagodzenie cierpienia realizowane jest poprzez wczesne wykrywanie, ocenę i leczenie bólu i innych objawów fizycznych, a także rozwiązywanie problemów psychosocjalnych i duchowych". Personel medyczny, który będzie opiekował się Tobą w ramach leczenia paliatywnego ma przede wszystkim na celu dbać o Twoją jakość życia w sytuacji choroby, skupiać się na Twoim życiu, cenić je, ale też godzić się ze śmiercią, która jest naturalnym procesem i dotyka każdego człowieka. Kluczowym zadaniem jest łagodzenie cierpienia zarówno fizycznego jak i psychicznego przy jednoczesnym braku stosowania tzw. uporczywej terapii. Często zespół opieki paliatywnej będzie starał się pomóc Ci w problemach natury socjalnej. Będzie wspierał Twoją rodzinę zarówno w czasie Twojej choroby, jak i wtedy, gdy Ciebie już zabraknie. Zespół ten składa się z wielu specjalistów: lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów, psychoonkologów, dietetyków i innych specjalistów niezbędnych do opieki nad Tobą w czasie choroby.

Leczenie paliatywne często włączano dopiero po zakończonym leczeniu przyczynowym, o którym wspominaliśmy wcześniej, jednak warto pamiętać, że obecnie opieki te przeplatają się. Możesz cały czas aktywnie się leczyć, np. przyjmować chemioterapię, ale potrzebować specjalistycznej opieki paliatywnej w warunkach domowych, ze względu na chociażby uporczywe objawy uboczne stosowanej terapii.

Wybrane formy opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce.

Poza przedstawionymi głównymi formami opieki paliatywnej wyróżnia się również:

- dzienne ośrodki opieki paliatywnej,
- szpitalne zespoły wspierające,
- poradnie wsparcia dla rodzin chorych i osieroconych.

Formy te nie są finansowane ze środków publicznych. Najczęściej tworzą je i finansują stowarzyszenia czy organizacje tworzące hospicja domowe.

Dlaczego znajomość tych form opieki jest bardzo ważna? Opieka paliatywna stanowi nieocenione źródło wsparcia dla Ciebie i Twojej rodziny w sytuacji zaawansowanego stadium choroby.

Co więc warto wiedzieć o formach sprawowania opieki paliatywnej?

Poradnia medycyny paliatywnej to miejsce, do którego pacjenci udają się na wcześniejszych etapach chorowania. W poradni medycyny paliatywnej spotkasz najczęściej lekarza specjalistę medycyny paliatywnej, pielęgniarkę, która też może posiadać specjalizację z pielęgniarstwa opieki paliatywnej oraz psychologa i/lub psychoonkologa. Do poradni medycyny paliatywnej warto zgłosić się, jeśli jesteś po leczeniu chemioterapeutycznym i zmagasz się z bólem i wymiotami, ale Twój stan zdrowia jest dość dobry, samodzielnie przemieszczasz się na wizyty lekarskie i potrzebujesz okresowej kontroli lekarskiej albo konsultacji z psychologiem.

Hospicjum domowe to forma opieki kierowana dla chorych w zaawansowanym stadium choroby. Większość pacjentów ma już trudności w przemieszczaniu się i opuszczaniu własnego domu lub nasilenie objawów wymaga częstszych wizyt domowych, niż jest to przewidziane w ramach poradni medycyny paliatywnej. W skład zespołu domowej opieki hospicyjnej wchodzą lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, psychoonkolodzy, fizjoterapeuci, ale również w zależności od potrzeb i placówki, kapelan, pracownik socjalny, dietetyk czy wolontariusze. Zespół ma za zadanie opiekować się chorym, ale również i jego rodziną. Niejednokrotnie opieka ta jest sprawowana nad rodziną również po odejściu chorego, celem wsparcia w trudnym czasie żałoby. Opieka hospicyjna często sprawowana jest 24 godziny na dobę, przez 7 dni w tygodniu, by chory i jego rodzina czuli się bezpiecznie, a potrzeby i dolegliwości chorego były dobrze kontrolowane.

Oddziały medycyny paliatywnej i hospicja stacjonarne to miejsca, gdzie kierowani są chorzy wymagający pilnych interwencji leczniczych, bądź nie ma u nich możliwości przeprowadzenia pewnych procedur medycznych w warunkach domowych. Placówki tego typu mogą stanowić element tzw. opieki wyręczającej, czyli miejsca gdzie pacjent będzie czuł się bezpiecznie, będzie zaopiekowany w sytuacji, kiedy rodzina chorego, jego opiekun wymaga odpoczynku lub np. jest chory. Z hospicjów stacjonarnych korzystają również chorzy samotni, których sytuacja rodzinna uniemożliwia sprawowanie opieki w domu lub gdy taka jest wola osoby chorej i chce w takiej placówce przebywać.

Zapytaj swojego lekarza prowadzącego czy z Twoim aktualnym stanem zdrowia masz się zapisać do poradni medycyny paliatywnej, hospicjum domowego, hospicjum stacjonarnego lub na oddział medycyny paliatywnej. Lekarz będzie musiał wypisać Ci skierowanie do takiej poradni czy placówki. Sprawdź lub poproś osobę bliską, by sprawdziła dostępność takich placówek w okolicach Twojego miejsca zamieszkania. Wizyty w poradni medycyny paliatywnej są refundowane ze środków NFZ (Narodowego Funduszu Zdrowia) i są bezpłatne. Na stronie **https://zip.nfz.gov.pl/GSL/** znajdziesz wykaz placówek posiadających kontrakt z NFZ w których możesz szukać pomocy.

3 Podsumowanie

Sytuacja nawrotu choroby lub zakończenia leczenia przyczynowego nowotworu nie zawsze oznacza najgorsze. Nie jest prawdą, że medycyna i system opieki zdrowotnej nie może Ci już nic zaoferować. Największym wsparciem, jakie możesz dostać to „współtowarzyszenie" Tobie i Twojej rodzinie w sytuacji choroby, na każdym jej etapie, bez względu na decyzje dotyczące leczenia jakie podjąłeś. Poczucie bezpieczeństwa i niemal codzienny kontakt ze specjalistami jest nieocenioną pomocą. Ważną może być dla Ciebie świadomość, że Twoja rodzina także uzyskuje specjalistyczne wsparcie. Sam możesz poczuć się spokojniejszy i wszystkie swoje siły skupić na radzeniu sobie z chorobą i poprawie swojego samopoczucia.

PAMIĘTAJ!

1. **Mów o swoich oczekiwaniach dotyczących leczenia i proponowanej terapii.**
2. **Pytaj o swój stan zdrowia, rokowania, możliwe mechanizmy działania choroby.**
3. **Masz prawo do spokoju, dobrej jakości życia, a także czasu do oswojenia się z zaistniała sytuacją.**
4. **Rozmawiaj z rodziną o swoich życzeniach dotyczących aktualnego życia czy sytuacji odchodzenia i śmierci.**
5. **Opieka hospicjum domowego, stacjonarnego lub poradni medycyny paliatywnej poprzez leczenie objawów choroby i wsparcie psychologiczne jest elementem pomocy i poprawy jakości Twojego życia w chorobie. Nie wahaj się rozmawiać z psychologiem czy psychoonkologiem o swoich obawach, myślach, np. o umieraniu czy utracie nadziei! Sytuacja nawrotu choroby czy zaprzestania leczenia przyczynowego to kryzys, podczas którego potrzeba wsparcia i rozmowy jest naturalna, a spotkanie z psychologiem nie powinno mieć nic wspólnego z diagnozą zaburzeń czy chorób psychicznych.**

Opracowanie:
dr n. med. **Anita Sikora-Szubert**

Bibliografia

Rogiewicz M. Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych. Medycyna Praktyczna. Kraków 2015.

Razem zwyciężymy raka. Gdy nowotwór powraca. Poradnik dla osób z nawrotem choroby i ich bliskich. Tłumaczenie i adaptacja za pozwoleniem American Cancer Society. Wydawca PRIMOPRO. Warszawa 2016.

Prostata terapia

Program wsparcia pacjentów z rakiem prostaty.

www.prostataterapia.pl

astellas

Luty 2020 ONC_2020_0018_PL