

Vadovas besirūpinantiems kolorektalinių vėžiu sergančių žmogumi







Sergančiųjų artimųjų įžanginis žodis

Jūs rūpinatės kolorektaliniu vėžiu sergančiu žmogumi.

Galbūt Jūs esate to žmogaus partneris (-ė), vaikas ar kitas giminaitis, draugas (-ė), kaimynas (-ė) – sąvoka „sergančiojo artimasis“ gali apimti daug skirtingų žmonių ir daug skirtingų su jais susijusių aplinkybių. Tačiau šiam kolorektaliniu vėžiu sergančiam žmogui Jūs esate jo partneris – žmogus, kasdien padedantis jam, atliekantis itin svarbų vaidmenį jį slaugant..

Mes taip pat rūpinamės sergančiaisiais. Mes rūpinamės ir Jumis, mielas (-a) kolega (-e).

Šį vadovą rengė sergančiųjų artimieji, taip pat pacientai, išgirdę kolorektalinio vėžio diagnozę. Mes išgyvenome

daug sunkių akimirų (teigiamų akimirų – taip pat), kurias gali tekti patirti rūpinantis sergančiuoju kolorektaliniu vėžiu.

Nors – priklausomai nuo ligos stadijos, sunkumo ir asmeninių aplinkybių – sergančiajam gali reikėti labai skirtingo lygio slaugos ir kiekvieno žmogaus patirtis skirtinga, tikimės, kad šiame leidinyje rasite sau naudingos ir Jus padrąsinančios informacijos. Galbūt ne visa informacija bus aktuali ar tinkama atsižvelgiant į Jūsų asmeninę situaciją, tiesiog naudokitės ta jos dalimi, kuri Jums tinka.

Kolorektaliniu vėžiu sergančių pacientų ir jais besirūpinančių artimųjų visame pasaulyje vardu, dėkojame Jums už tai, ką darote. Jūs atliekate neįkainojamai svarbų vaidmenį ne tik tam žmogui, kuriuo rūpinatės, bet ir visai visuomenei.

Ačiū, kad rūpinatės.



DĖMESIO! Šioje brošiūroje pateikiama informacija neatstoja konsultacijų su sveikatos priežiūros specialistu ir (arba) jo rekomendacijų. Jei kiltų kokių nors sveikatos problemų, kuo skubiau aptarkite jas su savo sveikatos priežiūros specialistu.

Turinys



1. Rūpinimasis kolorektaliniu vėžiu sergančiu žmogui 8

Ką reiškia būti sergančiojo artimuoju?
Rūpinimasis sergančiuoju per atstumą
Sergančiaisiais kolorektaliniu vėžiu besirūpinančių artimųjų teisės



2. Medicininiai aspektai 16

Išgirdus diagnozę
Rūpinimasis pacientu su stoma
Galimi gydymo būdai
Klinikiniai tyrimai
Kaip padėti pacientui tinkamai vartoti vaistus
Šalutinių poveikių stebėjimas
Gydymo nutraukimas



3. Psichologiniai ir (arba) emociniai aspektai 28

Skirtingi žmonės skirtingai kovoja su šia liga
Kalbėtis, kalbėtis ir dar kartą kalbėtis
Kaip kovoti su pykčiu ir apmaudo jausmu
Ką daryti su kaltės jausmu
Kaip įveikti gėdos jausmą
Ar visą laiką jaučiatės prislėgtas (-a)?



4. Socialiniai aspektai 36

Palaikykite ryšį
Buvimas paciento užnugariu
Poveikis lytiniam gyvenimui ir (arba)
intymiems santykiams
Poveikis vaikams
Kaip rasti laiko sau
Atostogos



5. Praktiniai aspektai 42

Poveikis kasdieniam gyvenimui
Išankstinis planavimas
Naudinga įranga
Vaidmenys namuose
Dieta ir mityba
Fizinis aktyvumas



6. Užimtumas ir finansiniai aspektai 50

Poveikis darbui
Pasidomėkite savo teisėmis
Finansinė parama



7. Pagalbos paieškos 54

Finansinė parama

1. Rūpinimasis kolorektālīnu vēžīu sergančīu žmogumi





Ką reiškia būti sergančiojo artimuoju?

Paprastai žmonės rūpinasi sergančiuoju ne dėl to, kad norėjo tą daryti (nebent tai yra jų pasirinkta profesija) – dažniausiai taip atsitinka susiklosčius tam tikroms aplinkybėms. Tai gali nutikti visiškai netikėtai, ir paprastai niekas mūsų nepamoko ir nepateikia jokios instrukcijos, kaip tą daryti. Mes tiesiog imamės šio darbo.

Iš tiesų, daugelis iš mūsų net negalvojame apie save kaip apie sergančiojo artimąjį – mes tiesiog rūpinamės tuo žmogumi. Ypač, jeigu tai yra partneris (-ė) ar šeimos narys – būtent to iš mūsų tikimasi rimtai susirgus artimajam.

Vis dėlto svarbu pripažinti, kad esame sergančiuoju besirūpinantys artimieji.

Visų pirma, įvardydami savo vaidmenį, pripažįstame mūsų atliekamo darbo svarbą. Atsižvelgiant į tai, kiek daug valandų ir pastangų skiriame sergančiojo priežiūrai, šią veiklą neretu atveju būtų galima prilyginti darbui visu etatu. Svarbu, kad tą suprastumėte tiek Jūs patys, tiek kiti.

Antra, tai reiškia, kad mums bus paprasčiau suprasti, kokios sergantįjį prižiūrinčiojo teisės, ir jomis naudotis. Nors kiekvienoje šalyje sergančiojo artimųjų teisės labai skiriasi, paprastai jie turi tam tikras teises. Svarbu žinoti, kokios tos teisės, ir naudotis mums skirta pagalba.

Koks mano vaidmuo ir kiek laiko tam reikės skirti?

Pacientui reikalingos priežiūros lygis priklauso nuo kelių veiksnių, visų pirma, nuo kolorektalinio vėžio stadijos, gydymo rezultatų prognozių, operacijos rezultatų, taip pat nuo to, ar

pacientui reikia stomos ir nuo paciento amžiaus bei savarankiškumo lygio.

Geriausia, kad Jūs ir pacientas aptartumėte, kuo jis (-i) galės pasirūpinti pats(-i), ką Jūs darysite kartu ir kokiais klausimais rūpinsitės Jūs. Kuo anksčiau apsispręsite dėl šių vaidmenų ir nusistatysite ribas, tuo geriau bus Jums abiem.

Paprastai pagrindinė sergančiojo artimojo užduotis yra nesusijusi su medicina, nors tikėtina, kad šiame Jūsų darbe bus tam tikrų medicininės pagalbos elementų, pvz., teks keisti žaizdų tvarščius, sugirdyti ar suleisti vaistų, tvarkyti maitinimo vamzdelius ir pan., ir todėl Jums gali prireikti sveikatos priežiūros specialistų pagalbos bei patarimų. Vis dėlto Jūsų pagrindinis vaidmuo bus patarti ir padėti pacientui sprendžiant su visais ligos aspektais susijusius klausimus. Šis vaidmuo apims praktinę, psichologinę, socialinę ir emocinę pagalbą. Padedant pacientui jo kasdienėje veikloje, Jums gali tekti nuvežti jį pas gydytoją, paruošti maistą, tvarkyti finansinius jo reikalus arba tiesiog pasikalbėti su juo ir jį išklaudyti.

Jei pacientas serga pažengusios stadijos kolorektaliniu vėžiu, tikėtina, kad jam reikės daug pagalbos. Gali būti, kad pacientas nebegalės daryti daugelio dalykų, kuriuos jis anksčiau darydavo pats, todėl dabar tą teks daryti Jums. Gali būti, kad bent tam tikram laikui Jūsų vaidmuo sergančiojo kasdienybėje labai pasikeis.

Tačiau dėl to neturėtų pasikeisti viskas. Vertėtų nepamiršti, kad daugelis pacientų išlieka visiškai pajėgūs patys daryti daugelį dalykų, kuriuos jie darė iki diagnozuojant ligą. Svarbiausia suprasti, kas geriausiai tinka kiekvienam pacientui.

Vertinant iš Jūsų perspektyvos, tai taip pat priklauso nuo Jūsų asmeninės situacijos ir nuo to, kiek laiko galite realiai skirti rūpinimuisi sergančiuoju. Pavyzdžiui, jei prižiūrite savo tėvą ar motiną, o pats (-i) turite mažų vaikų ir dirbate visą darbo dieną, tikėtina, kad tam turėsite mažiau laiko, nei kai kurie kiti žmonės. Svarbu realistiškai vertinti savo galimybes ir savo artimojo situaciją, kad prireikus galėtumėte kuo anksčiau gauti kitokios pagalbos ir (arba) paramos.

Atminkite, kad visada bet kuriuo momentu galite pasitarti su sveikatos priežiūros specialistu – jie pasirengę Jums padėti.

Rūpinimosi sergančiuoju teigiami aspektai

Nors rūpintis sergančiuoju gali būti išties nelengva, daugelis sergančiųjų artimųjų sutinka, kad yra tam tikrų teigiamų tokios veiklos aspektų. Tai yra gyvenimą keičianti patirtis, kuri priverčia mus iš naujo įvertinti savo gyvenimą ir santykius, neretai suartina mus su pacientu, o tai gali būti gyvenimą labai praturtinanti patirtis. Taip pat tai gali padėti mums pradėti racionaliau vertinti kitus gyvenimo įvykius – susidūrus su tokiu iššūkiu, kaip kolorektalinis vėžys, iš esmės nebelieka prasmės jaudintis dėl smulkmenų!



**Ne visi sergančiuoju
besirūpinantys artimieji
gyvena kartu su tuo
žmogumi ar net netoliese.
Kartais dėl darbo, šeimos
ar kitų įsipareigojimų mums
tenka rūpintis sergančiuoju
nuotoliniu būdu.**

**Jei taip yra ir Jūsų atveju,
pasirūpinkite toliau nurodytais
dalykais.**

1.

Susitarkite su sergančiuoju dėl laiko, kuriuo nuolat jam skambinsite. Pamėginkite nusistatyti įprastą rutiną, kada judu susisieksite. Toks reguliarus bendravimas suteiks jums abiem tam tikros ramybės.

2.

Pasirūpinkite, kad po ranka turėtumėte visus pagrindinius kontaktinius duomenis. Jei kiltų nerimas dėl to, kad pacientas kažką pasakė telefonu arba dėl to, kad jis kurį laiką neskambino, po ranka turėkite sąrašą žmonių, su kuriais galėtumėte susisiekti. Tai gali būti paciento sveikatos priežiūros specialistas, šeimos narys, draugas ar kaimynas.

3.

Pasiruoškite planą, kokių veiksmų imtumėtės, jeigu kas nutiktų. Jei pacientui iškiltų kokių nors problemų, svarbu, kad jis žinotų, ką jam daryti ir su kuo susisiekti. Susitarkite dėl savo veiksmų plano.

4.

Apsvarstykite galimybę pasinaudoti profesionalia pagalba. Jei pacientas gyvena vienas (arba gyvena kartu su tokiu žmogumi, kuris vienas negali juo pasirūpinti), tam tikrais atvejais jam gali prireikti profesionalios pagalbos. Kartu su pacientu aptarkite galimybę ir galimą poreikį pasinaudoti tokia pagalba.

Sergančiaisiais kolorektalinių vėžių besirūpinančių artimųjų teisės

Prieš pereidami prie praktinių rūpinimosi kolorektalinių vėžių sergančių žmogumi aspektų, norėtume pradėti nuo labai svarbios dalies – JŪSŲ.

Svarbu, kad jokiais atvejais nenuvertintume, koks svarbus yra kolorektalinių vėžių sergančių žmogumi besirūpinančio artimojo vaidmuo. Atsižvelgdami į tai, norėtume, kad prisimintumėte keletą principų, kurie yra itin svarbūs siekiant padėti Jums rūpintis savimi ir tuo asmeniu, kuriuo rūpinatės Jūs.

Tai, ką Jūs darote, yra labai prasminga ir labai teigiamai veikia ne tik patį pacientą, bet platesnį Jūsų artimųjų tinklą – draugus ir šeimą – bei visą visuomenę.

Atsižvelgdami į tai, norėtume, kad prisimintumėte keletą principų, kurie yra itin svarbūs siekiant padėti Jums rūpintis savimi ir tuo asmeniu, kuriuo rūpinatės Jūs.

Atminkite, kad geriausiai rūpinamės kitais tada, kai pasirūpiname savimi.

- ♥ Visada turime skirti laiko sau. Turime stengtis daryti tai, ką mėgstame daryti patys, net jei tame nedalyvauja žmogus, kurio rūpinamės. Dėl to niekada neturėtumėte jaustis kaltas (-a). Geriausiai rūpinamės kitais tada, kai pasirūpiname savimi.
- ♥ Mes, sergančiųjų artimieji, rūpinamės jais taip gerai, kaip tik sugebame. Ne visada viskas klostosi puikiai – tai neįmanoma. Bet mes visada turime prisiminti, kad turime didžiulis tuos, ką darome.
- ♥ Mums gali tekti nusistatyti aiškias ribas, susijusias su pacientui ir juo besirūpinančiam artimajam tenkančiais vaidmenimis. Jei yra kažkas, ką mums nemalonu daryti, turime apie tai pasakyti ir ieškoti pagalbos.
- ♥ Visada turime paprašyti pagalbos, kai mums jos reikia. Niekas negali pats vienas rūpintis žmogumi, sergančiu kolorektaliniu vėžiu. Niekada nebijokite ir nesigėdykite prašyti pagalbos.
- ♥ Mes turime pasirūpinti ir savimi. Neturėtume ignoruoti savo sveikatos priežiūros poreikių ir neturėtume pamiršti mums paskirto laiko pas gydytoją.
- ♥ Svarbu, kad mūsų atliekamo darbo svarbą pripažintų kiti (pvz., šeima, draugai ir sveikatos priežiūros specialistai). Niekada nebijokite kalbėti apie tai, ką turite daryti besirūpindamas sergančiuoju, kad kitiems būtų lengviau suprasti ir įsijausti į Jūsų padėtį.
- ♥ Sunkios emocijos yra normalu. Bus akimirky, kai būsime pikti, nusiminę, prislėgti ar nerimastingi. Bus gerų ir blogų dienų. Visi mes žmonės. Tomis dienomis, kai pykstame ar esame nusiminę, turime stengtis nesijausti kalti. Mums, kaip sergančiųjų artimiesiems, kartais tenka patirti didelį spaudimą.
- ♥ Turėtume pripažinti, kad rūpinimasis sergančiuoju taip pat gali teikti didelį pasitenkinimą, o kartais tai gali būti net ir smagu ar teikti džiaugsmą. Supratę, jog tai, ką darome, turi teigiamą poveikį pacientui, galime (ir turėtume) pasijusti nugalėtojai ir didžiulis savimi.
- ♥ Mes turime teisę gauti visą mums reikalingą informaciją. Gali būti, kad atliekame svarbiausią vaidmenį rūpinimosi pacientu atžvilgiu, ir sveikatos priežiūros specialistai visada turėtų gerbti tai ir suteikti mums informaciją, kurios mums reikia tam, kad galėtume geriau pasirūpinti tuo pacientu.
- ♥ Mes turime teisę ieškoti psichologinės pagalbos ir ją gauti, jei ir kai jos reikia, kad išvengtume perdegimo.

2. Medicininiai aspektai

Išgirdus diagnozę

Vienam iš Jūsų artimųjų neseniai diagnozuotas kolorektalinis vėžys.

Kolorektalinis vėžys diagnozuojamas remiantis tyrimais, kurie atliekami pacientui (pvz., kolonoskopija, klinikiniais, radiologiniais ir laboratoriniais tyrimais).

Veikiausiai Jums kils daug klausimų:



Kas tai yra?

Ar jis (-i) išgyvens?

Kokie galimi gydymo būdai?

Kiek laiko reikės tęsti gydymą?

Koks bus mano vaidmuo?



Dėl netikrumo – nežinomybės dėl įvairių dalykų – Jūs galite emocingai į viską reaguoti, ir tai gali gąsdinti. Tai visiškai normalu. Neretai pradinis laikotarpis – kai diagnozuojama liga ir taikomas pirminis gydymas (dažnai tokiu atveju atliekama operacija) – yra sunkiausias.

Iš pradžių stenkitės kuo daugiau sužinoti apie medicininius aspektus. Jūs girdėsite daug medicininių terminų viso gydymo laikotarpiu. Išgirdę žodį ar frazę, kurių nesuprantate, tiesiog paklauskite sveikatos priežiūros specialisto, su kuriuo kalbate.

Norėdami sužinoti daugiau apie tai, kas yra kolorektalinis vėžys, [apsilankykite Europos virškinamojo trakto vėžio organizacijos DiCE svetainėje.](#)

“

Pirmieji metai mums pasirodė sunkiausi – bandėme išmokti tiek daug naujų dalykų ir prisitaikyti prie naujos situacijos ir tą darėme jausdami didelį spaudimą ir kunkuliuojant stiprioms emocijoms.

Tiesiog reikia nemažai laiko nusiraminti ir prisitaikyti, bet anksčiau ar vėliau tą pavyksta padaryti.

”

Ed

Pacientė,
Jungtinė Karalystė



Rūpinimasis pacientu su stoma

Kartais atlikus operaciją pacientui reikia išvesti stomą. Stoma – tai pilve suformuota anga, kuri gali būti sujungta su virškinimo arba šlapimo sistema, kad atliekos (šlapimas ar išmatos) galėtų pasišalinti iš žmogaus kūno.

Stoma gali būti laikina arba nuolatinė ir apibūdinama pagal organą, kuriame ji suformuojama. Jei stoma suformuojama storojoje žarnoje išmatoms ar išskyroms pasišalinti, ji vadinama kolostoma.

Pacientui tai gali būti labai sunki patirtis. Jis gali pasijusti taip, tarsi netenka dalies kūno, taip pat gali labai drovėtis savo išvaizdos. Jūs taip pat galite nerimauti dėl tam tikrų dalykų. Tikriausiai jums abiem reikės laiko prisitaikyti. Priklausomai nuo žmogaus, toks prisitaikymo laikotarpis gali trukti kelias dienas, savaites ar mėnesius.

Kalbėkitės. Pasikalbėkite su savo sveikatos priežiūros specialistais. Nesigėdykite – jiems visą laiką tenka susidurti su stomomis. Galbūt net yra stomų priežiūros klausimais besispecializuojantis.

Kaip sergančiojo artimasis, Jūs galite atlikti svarbų vaidmenį padėdami pacientui labiau pasitikėti savimi ir jaustis saugiau, jam savarankiškai tvarkant savo stomą.

Galimi gydymo būdai

Kad galėtų priimti sprendimą dėl geriausio gydymo būdo, sveikatos priežiūros specialistai turės apsvarstyti daugelį su pacientu ir vėžiu susijusių aspektų.

Gydantis gydytojas patars Jums ir pacientui dėl geriausio gydymo metodo. Daugiau informacijos apie įvairius gydymo būdus ir įvairius sveikatos priežiūros specialistus, į kuriuos galite kreiptis, rasite čia.

Prieš pradėdant gydymą, pasikalbėkite su pacientu ir sveikatos priežiūros specialistais apie tai, ko siekiama siūlomais gydymo būdais. Pasikalbėkite apie tai, kokia, jų nuomone, yra tikimybė, kad paciento būklė pagerės. Pasikalbėkite apie ilgalaikio gydymo galimybę – kas nutiks, jeigu toks gydymas bus neveiksmingas? Kas nutiks, jei jis bus veiksmingas? Kas toliau? Pasiteiraukite apie šalutinį poveikį ir ką daryti jam pasireiškus. Į kokius požymius reikėtų atkreipti dėmesį?

Klinikiniai tyrimai

Padedant sveikatos priežiūros specialistui, gali atsirasti galimybė dalyvauti klinikiniame tyrime, arba Jūs pats (-i) galite nuspręsti paieškoti tokios galimybės. Atliekant klinikinį tyrimą, išbandomas naujas vaistas, nors nėra garantijų, kad jis bus veiksmingas tam žmogui, kuriuo rūpinatės. Apie tokią galimybę būtų galima pasiteirauti tuo atveju, jei nebebūtų kitų galimų gydymo būdų. Sveikatos priežiūros specialistas gali turėti informacijos apie klinikinius tyrimus, kurie gali būti tinkami žmogui, kuriuo rūpinatės.

“

Visai nebloga mintis būtų pasidomėti visais galimais gydymo būdais. Jų yra daug, daug skirtingų rūšių, bet jei jūs būsite gerai informuoti, tikrai suprasite skirtumą. Tai nebus lengva – daugumai žmonių tai yra visiškai nauja kalba, bet tikrai verta tam skirti šiek tiek laiko.

”

Barbara,

Pacientė,
Jungtinė Karalystė



Kaip padėti pacientui tinkamai vartoti vaistus

Siekiant užtikrinti, kad vaistas būtų visapusiškai veiksmingas ilgą laiką, labai svarbu laikytis gydymo nurodymų, t. y. vartoti vaistus tiksliai taip, kaip nurodė sveikatos priežiūros specialistas.

Žinoma, jeigu Jums arba žmogui, kuriuo rūpinatės, kiltų abejonių ar klausimų dėl vaisto, pvz., dėl sunkaus šalutinio poveikio, tada susitarkite dėl konsultacijos su sveikatos priežiūros specialistu.

Jeigu ne, toliau pateikiama keletas patarimų, kaip padėti sergančiajam laikytis gydymo nurodymų.

1. Tapkite vaistus skiriančių gydytojų „partneriu“

Kaip sergančiojo artimasis, Jūs turite teisę dalyvauti pokalbiuose su vaistus skiriančiais gydytojais (onkologu, gydytoju, slaugytoju, vaistininku), jeigu tiek Jūs, tiek pacientas sutariate, kad to norite Jūs abu. Jums dalyvaujant pokalbyje, gali būti paprasčiau kalbėtis apie tai, kaip pacientas jaučiasi vartodamas vaistą arba apie tai, ar jam pasireiškia koks nors šalutinis poveikis, o tai, savo ruožtu, gali padėti, pvz., pakoreguoti vaisto vartojimą taip, kad jis tiktų pacientui.

Visų pirma, nelaukite kito apsilankymo pas gydytoją, jeigu vaistas neveikia arba sukelia stiprų šalutinį poveikį. Nedelsdamas (-a) kreipkitės į savo sveikatos priežiūros specialistą.



2. **Apsvarstykite galimybę pasinaudoti pagalbinėmis priemonėmis**

Vaistų vartojimo kortelė

Didėjant išrašytų vaistų skaičiui, gali būti vis sunkiau sekti, kuriuos vaistus reikia išgerti, kada ir kaip juos vartoti.

Jūs galite paprašyti specialios schemos, kurioje būtų pateikti šie duomenys, arba pats (-i) susikurti kuo paprastesnę tokią schemą. Pasirūpinkite, kad į ją būtų įtraukta informacija apie tai, kas paskyrė atitinkamą vaistą, taip pat susijusi kontaktinė informacija, kuria būtų galima pasinaudoti iškilus klausimams ar abejonėms.

Dėžutė vartojamiems vaistams

Dėžutė vartojamiems vaistams yra paprasta, bet veiksminga priemonė. Paprasčiausia tokia dėžutė – tai dėžutė, suskirstyta į skyrelius, ant kurių užrašytos atitinkamos savaitės dienos. Sudėtingesnio modelio dėžutės sudarytos iš kiekvienai savaitės dienai skirtų talpyklių, kurios padalytos į kelis skyrelius pagal paros metą (pvz., „Pusryčiai“, „Pietūs“, „Vakarienė“, „Prieš miegą“). Taip pat tai gali būti skaitmeninis prietaisas, pvz., pranešimo signalas, automatizuotas dalytuvas, ekranas su mokomąja informacija ir kt.

Mobiliosios programėlės

Jei Jūs ir asmuo, kuriuo rūpinatės, dažnai naudojate išmaniuoju telefonu, galbūt jums reiktų įsidiegti vaistų vartojimo priežiūros programėlę, pvz., Medisafe Medication Management.

Šios programėlės gali turėti priminimo ar pranešimo pagal grafiką, kiekio sekimo, papildymo priminimo, įspėjimo dėl vaistų sąveikos, pranešimo apie šalutinį poveikį ir kt. funkcijas.

3. **Pasitikrinkite, ar vaistas nesąveikauja su kokiais nors maisto produktais ar vaistažolėmis**

Vertėtų pakartotinai pasitikslinti su vaistą skiriančiu gydytoju dėl atitinkamo vaisto sąveikos su maisto produktais ar vaistažolėmis. Paprastai, receptinių vaistų atveju, gydytojas ir vaistininkas tą padaro iš anksto, bet būtų gerai, jeigu Jūs pats (-i) dar kartą pasitikrintumėte ir pasidomėtumėte dėl tų vaistų.

“

Jeigu gydymo galimybės išsemtos, tada, žinoma, šis laikas yra labai svarbus. Šiame etape nesinori nuolat lankytis ligoninėje. Manau, kad sergančiojo artimieji gali padėti pacientui suteikti tai, ko jam iš tiesų norisi ir ko jam reikia šiame etape – kad ir ko jis nori.

”

Barbara,

Pacientė,
Jungtinė Karalystė



Stebėjimas dėl šalutinio poveikio

Vaistai nuo vėžio palyginti dažnai sukelia šalutinį poveikį – paciento sveikatos priežiūros specialistas turėtų įspėti jus apie dažniausius šalutinio poveikio reiškinius; paprastai dauguma iš jų būna lengvi ir tokie, kad pacientas gali toliau vartoti vaistą.

Vis dėlto kartais pacientams pasireiškia sunkesni ir nemalonūs šalutinio poveikio reiškiniai, kuriuos jūs galite padėti pastebėti. Sunkus šalutinis poveikis apibūdinamas kaip turintis stiprų neigiamą poveikį kasdieniui veiklai, todėl pacientui reikia daugiau pagalbos nei įprastai; jei manote, kad vaistas turi tokį poveikį pacientui, kreipkitės į savo sveikatos priežiūros specialistą.

Gydymo nutraukimas

Jei vėžys yra labai pažengusios stadijos, ir pacientui buvo taikyti keli gydymo būdai, bet jo būklė nepagerėjo, sveikatos priežiūros specialistai gali užsiminti, kad

išmėginti dar vieną gydymo būdą nebūtų pats geriausias sprendimas. Jie aptars su Jumis ir pacientu galimybę nutraukti gydymą ir pereiti prie palaikomosios slaugos.

Sprendimas nutraukti aktyvų vėžio gydymą gali būti labai emociškai skausmingas; tai – sunkus sprendimas, kurį būtina gerai apgalvoti.

Pasirinkimas nutraukti aktyvų vėžio gydymą nereiškia, kad jūs visi pasiduodate. Priešingai, tai yra aktyvus pasirinkimas nugyventi likusias dienas taip, kaip norisi sergančiajam.

Šis sprendimas dar nereiškia, kad pacientui reikės nutraukti visus gydymo būdus. Iš tiesų, visą dėmesį sutelkus į simptomų valdymą, svarbesniu tikslu laikoma tai, kad jie sukeltų pacientui kuo mažiau nepatogumų.

Pagrindinis palaikomosios arba pagalbinės slaugos tikslas – patogumas, gyvenimo kokybė ir bendra asmens savijauta vėžio gydymo laikotarpiu ir po jo. Šios paslaugos gali būti teikiamos bet kur, įskaitant namus, ligoninę, taip pat teikiant ambulatorinės sveikatos priežiūros paslaugas ar bet kuriomis kitomis aplinkybėmis.

Kol tęsiamas gydymas, nuolat klauskite

1.

Iš ligoninės išvykstant į namus, **paprašykite**, kad medicinos darbuotojų komanda jums abiem **perduotų visą informaciją apie taikytą gydymą.**

2.

Paprašykite gydymo santraukos – po kiekvieno gydymo. Joje aprašomas gydymas, kas bus daroma toliau, taip pat galimas šalutinis gydymo poveikis.

3.

Klauskite – tegu užrašų knygelė tampa Jūsų geriausia drauge – vykdami pas gydytoją, pasiimkite užrašų knygelę. Užsirašykite visus Jums iškilusius klausimus ir klauskite. Užsirašykite tai, ką aptarėte. Pasiteiraukite gydytojo, ar galite įrašyti konsultaciją, ir kur kreiptis, jei vėliau kiltų klausimų.

4.

Paklauskite žmogaus, kuriuo rūpinatės, kas sukasi jo galvoje – Jūs ne vienas (-a)! Nesistenkite apsaugoti žmogaus, kuriuo rūpinatės, nerodydamas (-a) jam savo emocijų arba nieko nesakydamas (-a). Paklauskite, kaip jis jaučiasi, aptarkite viską kartu. Po apsilankymo pas gydytoją aptarkite jį su pacientu. Užsirašykite iškilusius naujus klausimus, kartu parenkite naują pakoreguotą klausimų sąrašą.

5.

Paprašykite pagalbos – rūpinimasis sergančiuoju gali prilygti darbui visu etatu. Prašyti ir priimti pagalbą gali būti sunku, bet tai suteiks kitiems artimiesiems galimybę pasitarnauti ir dėl to jaustis gerai. Pasikalbėkite su šeimos nariais, artimaisiais ir draugais apie tai, kada ir kaip jie gali padėti, ir skirkite jiems konkrečias užduotis, pvz., nupirkti maisto produktų, sutvarkyti namus ar nupirkti receptinius vaistus.

“

Ligoninėje gauni tinkamą gydymą, gerų patarimų, bet niekas nuo tavęs nepriklauso. Ir staiga namuose viskas priklauso tik nuo tavęs. Jūs turite pasitelkti savo sveiką protą ir paimti vadžias į savo rankas. Man nebuvo aiškiai pasakyta, kad, išvykus iš ligoninės, priežiūros funkcija perduodama man; greičiau tai buvo akis atveriantis suvokimas.

”

Markas

Sergančiojo artimasis,
Jungtinė Karalystė



3. **Psichologiniai ir emocioniniai aspektai**

**Rūpintis sergančiuoju
gali būti sunku, ir
kiekviena situacija
yra vis kitokia.**



Tikėtina, kad tiek Jūs, tiek žmogus, kuriuo rūpinatės, savo ligos metu patirs daug įvairių – neretai sunkių – emocijų, įskaitant stresą, pyktį ir apmaudą.

Svarbu, kad Jūs ir pacientas visada būtumėte pasirengę bendrauti vienas su kitu ir abu rastumėte būdų, kaip įveikti iškilusius sunkumus.

“



Svarbiausia –
bendrauti. Gera mintis
būtų pacientui ir juo
besirūpinančiam
artimajam nuolat
susitikti, kad jie turėtų
galimybę reguliariai
pasikalbėti.

”

Dora,

Pacientė,
Kipras

Skirtingi žmonės skirtingai kovoja su šia liga

Svarbu atkreipti dėmesį į tai, kad visuomenėje daug skirtingų asmenybės tipų, ir tai atspindi kiekvienos ligos, įskaitant kolorektalinį vėžį, pacientų populiacijoje. Skirtingi žmonės skirtingai reaguoja į diagnozę ir visą gydymo eigą. Kai kurie iš jų pasitrauks iš šios kovos. Kai kurie visomis išgalėmis kovos. Kai kurie iš jų išliks gerai nusiteikę. Kai kurie taps pesimistais. Kai kurie iš jų džiaugsis kitų pagalba. Kai kurie jos vengs. Kai kurie žmonės išliks tokie patys, kokie buvo prieš išgirdami diagnozę. Kai kurie iš jų iš esmės pasikeis.

Žinoma, visa tai gali turėti didelį poveikį sergančiojo artimajam. Pasikeitusi paciento asmenybė arba tai, kad jis tapo prislėgtas, nerimastingas, piktas ar pagiežingas (o taip nutinka labai dažnai ir yra normalu tokiomis aplinkybėmis), gali

sukrėsti sergančio artimąjį ir jam gali būti labai sunku su tuo susitaikyti.

Kalbėkitės, kalbėkitės ir dar kartą kalbėkitės. Paciento ir juo besirūpinančio artimojo bendravimas yra gyvybiškai svarbus. Būkite jautriai atviri vienas su kitu. Nedelsdami atvirai išsakykite tai, kas jūsų galvose, kol neprisikaupė nepasitenkinimo. Kalbėkitės tada, kai Jūs abu turite tam laiko ir nesate suirzę. Būkite empatiškai vienas kito atžvilgiu ir stenkitės suprasti, kaip tas kitas žmogus jaučiasi. Tai gali padėti užkirsti kelią nepasitenkinimui kaupiantis ateityje.

Raskite žmogų, su kuriuo galėtumėte pasikalbėti, bet tai turėtų būti ne pacientas, o kitas žmogus. Rūpinantis kitu žmogumi, gali apimti stiprus vienišumo ir atsiskyrimo nuo kitų jausmas. Labai svarbu ne tik daug kalbėtis su pacientu, bet ir turėti dar vieną žmogų ar kelis žmones, į kuriuos galėtumėte kreiptis pagalbos ir kuriems galėtumėte išsikalbėti apie savo jausmus. Ar tai būtų Jūsų šeimos narys, Jūsų partneris (-ė), draugas (-ė) arba socialinė grupė, pasistenkite rasti ką nors, kas su džiaugsmu sutiktų skirti savo laiko, kad galėtų Jus atidžiai išklausti.

Galite kreiptis į pacientams skirtas grupes arba sergančiųjų artimiesiems skirtus forumus.

Niekas nesupras Jūsų geriau, nei žmogus, patekęs į tokią pat situaciją. Pasidomėkite, gal yra vietos paramos grupių, į kurias galėtumėte kreiptis Jūs ir žmogus, kuriuo Jūs rūpinatės. Taip pat galite internete paieškoti internetinių pacientams arba sergančiųjų artimiesiems skirtų forumų. Galite nustebti, kiek daug žmonių šiuo metu yra patekę į panašią situaciją, kaip ir Jūs.

Jungtinėje Karalystėje veikianti sergančiųjų artimųjų organizacija „Carers UK“ turi puikų forumą, kuriame sergančiųjų artimieji gali susisiekti vieni su kitais. Nors tai nėra būtent kolorektaliniam vėžiui skirtas forumas, jame rasite daug kolorektalinių vėžių sergančiais pacientais besirūpinančių artimųjų.

carersuk.org/forum

“

Slaugytojas ar kitas sveikatos priežiūros specialistas gali atlikti tarpininko vaidmenį, kad padėtų jums aptarti tam tikrus sunkius klausimus.



”



Kaip kovoti su pykčiu ir apmaudo jausmu

Tikėtina, kad kiekvieną žmogų, kuris daug laiko praleidžia rūpindamasis kitu žmogumi, tam tikru momentu apims pyktis arba apmaudas to žmogaus atžvilgiu. Tai visiškai normalu.

Išgirdus vėžio diagnozę, atrodo, kad gyvenimas neteisingas. Vėžys sugadino visus planus. Jūs turite mažiau laiko tiems dalykams, kuriais Jūs mėgaujatės. Jūsų ateities planai veikiausiai iš esmės pasikeitė. Pacientas taip pat dažnai keičiasi – galbūt jam labai skauda ir dėl to jis lengviau susierzina, gal jis jaučiasi labai prislėgtas ar tiesiog negali daug ko daryti arba labai prasmingai su Jumis bendrauti. Matyti tai gali būti labai nelengva. Prie viso to pridėkite nuovargį ir stresą, susijusį su rūpinimusi kitu

žmogumi, todėl nieko stebėtino, kad retkarčiais Jūs prarandate kantrybę arba atšauunate tam žmogui grubiau nei įprastai.

Tačiau svarbu rasti būdą, kaip įveikti šiuos jausmus, kol Jums neprisikaupė pernelyg daug neigiamų emocijų. Kaip minėta pirmiau, geriausia išeitis yra kalbėtis – arba su pacientu, ar su kažkuo kitu. Stenkitės išsakyti viską kuo ramiau. Jei Jums sunku apie tai kalbėti, pamėginkite parašyti. Galbūt Jūs kartu su pacientu galėtumėte surašyti savo nusivylimus ir sunkumus ir panaudoti tą sąrašą diskutuodami. Galbūt galėtumėte rašyti dienoraštį, kad turėtumėte kur išlieti savo emocijas.

Kaip kovoti su kaltės jausmu

Deja, bet kaltės jausmas labai dažnai apima tiek pacientus, tiek jais besirūpinančius artimuosius. Pacientai kartais jaučiasi kalti dėl to, kiek laiko ir energijos juo besirūpinantis artimasis turi skirti jiems dėl jų ligos. Sergančiojo artimieji gali jaustis kalti dėl to, kad piktai kalbėjo arba prarado kantrybę bendraudami su pacientu.

Nėra prasmės kurstyti savo kaltės jausmo. Stenkitės mąstyti pozityviai. Prisiminkite visus tuos gerus dalykus, kuriuos darote dėl žmogaus, kuriuo rūpinatės.

Pamėginkite pasikalbėti su žmogumi, kuris nėra niekaip susijęs su paciento, kuriuo rūpinatės, slauga; tas žmogus gali padėti Jums objektyviai įvertinti tai, ką Jūs darote, o Jūs puikiai atliekate savo darbą ir neturėtumėte dėl to jaustis kaltas (-a). Taip pat, jei galite, pamėginkite pasikalbėti su kitais sergančiųjų artimaisiais – jie tikrai pajėgs suprasti, ką Jūs išgyvenate.



“



Kaltės jausmas kamuoja dažną, bet jis gali būti labai pavojingas. Kartais aš nenorėdavau nieko sakyti apie man pasireiškiančius simptomus, nes nenorėjau skųstis ir nervinti kitų. Tuo metu mano vyras jau ir taip labai daug darė. Bet dėl to, kad nieko nesakiau, galėjau mirti nuo rimtos infekcijos. Labai svarbu, kad pacientas ir juo besirūpinantis artimasis atvirai bendrautų vienas su kitu.

”

Barbara,

Pacientė,
Jungtinė Karalystė

Kaip įveikti gėdos jausmą

Visiškai normalu, jei pacientams ir jais besirūpinantiems artimiesiems gėda kalbėti apie dvylikapirštę žarną, tuštinimąsi ir lankymąsi tualete. Daugeliui žmonių tai yra labai asmeniškai dalykai. Dviem žmonėms – nesvarbu, ar tai būtų partneriai, giminaičiai ar draugai, – gali būti sunku staiga pradėti kalbėti šiomis temomis. Jūs galite pradėti nuo Jumis besirūpinančių sveikatos priežiūros specialistų – pirmiausiai į tokius pokalbius įtraukite juos. Jiems visiškai įprasta kalbėti apie šiuos dalykus, todėl Jums nereikės gėdytis. Žengus pirmą žingsnį, turėtumėte pajusti, kad tai daryti lengviau, o netrukus apie tai bus visai paprasta kalbėti.

Depresija – ar visą laiką jaučiatės prislėgtas (-a)?

Normalu kartais jaustis šiek tiek prislėgtam (-ai), bet jeigu pastebėjote, kad tokie jausmai niekaip nepraeina ir kad Jūs nuolat jaučiatės liūdnas (-a) arba Jums vis norisi verkti, tai gali būti depresijos požymiai. Užsirašykite pas savo šeimos gydytoją, kad kartu su juo galėtumėte tai aptarti. Šeimos gydytojas gali nusiųsti Jus pas specialistą arba išrašyti vaistų.

4. Socialiniai aspektai

Nenutraukite socialinių ryšių

Rūpinantis kitu žmogui, gali apimti stiprus atsiskyrimo nuo kitų ir vienišumo jausmas. Ši veikla gali pareikalauti daug laiko, todėl gali būti sunku rasti laiko pasimatyti su kitais žmonėmis.

Labai svarbu, kad, esant galimybei, susitiktumėte su kitais žmonėmis. Jeigu Jūs palaipsniui nustosite tiesiogiai bendrauti su kitais žmonėmis, vėliau Jums gali būti sunkiau atkurti tuos ryšius, be to, jie gali manyti, kad Jūs nenorite su jais palaikyti ryšių. Jei tai įmanoma, reguliariai susitikite su kitais žmonėmis, net jei tai pavyktų padaryti vos kartą ar du per savaitę.



Jei dėl kokios nors priežasties Jums sunku susitikti su kitais žmonėmis, pamėginkite bendrauti telefonu arba per „Skype“ arba internetu pasikalbėkite su žmonėmis, kurie galbūt gyvena panašiais rūpesčiais. Jūs niekada neturėtumėte jaustis taip, lyg būtumėte paliktas (-a) visiškai vienas (-a) – jūs nesate vienas (-a). Visada bus žmogus, kuris bus pasirengęs padėti Jums.

Buvimas paciento užnugariu

Daugelis draugų ir šeimos narių nenori drumsti paciento ramybės, todėl, norėdami pasiteirauti, kaip jam sekasi, jie skambina juo besirūpinančiam artimajam. Dėl to sergančiojo artimajam gali būti labai sunku. Kai kurie žmonės klausia sergančiojo artimojo to, ko jie niekada neišdrįstų paklausti paties paciento (apie prognozes, šalutinį poveikį ir kt.).

Kiti žmonės gali išsakyti Jums savo pastabas, kurios, Jūsų nuomone, yra nepriimtinos, ir kartais tai gali paskatinti kaltės jausmą (pvz., „man atrodo, kad jis (-i) nepakankamai valgo / valgo per mažai skaidulų ar vaisių“), arba jie gali žarstyti patarimus dėl gydymo. Sergančiojo artimasis yra paciento užnugaris, mėginantis apsaugoti jį nuo viso šito ir kartais nenorintis su pacientu aptarinėti tokių ne visai priimtinių pastabų.

Tai gali būti nelengva ir išvarginti emociškai. Galų gale, bus draugų ir šeimos narių, kuriems tikrai rūpės, kurie bendraus su Jumis ir pagelbės Jums, kai tik galės. Raskite tokių žmonių ir, jei įmanoma, praleiskite daugiau laiko bendraudami su jais, užuot atsakinėję į įkyrius klausimus.

Poveikis lytiniam gyvenimui ir intymiems santykiams

Daugelis kolorektaliniu vėžiu sergančių pacientų ir jų partnerių teigia, kad liga pakenkė jų lytiniam gyvenimui. Operacija ar spindulinė terapija gali turėti fizinį poveikį – gali sumažėti vyrų pajėgumas pasiekti erekciją, o moterys gali pajusti, kad susiaurėjo arba išsausėjo makštis – tai neigiamai veikia gebėjimą ir norą turėti lytinių santykių. Be to, daugelis pacientų nenori turėti lytinių santykių gydymo laikotarpiu, o tie, kuriems suformuojama stoma, gali gėdytis savo išvaizdos arba nerimauti dėl to, kaip atrodo.

Kartais reikia tik šiek tiek laiko prisitaikyti prie naujų aplinkybių; Jums ir Jūsų partneriui (-ei) pavyks kartu įveikti šiuos iššūkius. Galbūt atrasite kitų būdų mėgautis savo lytiniu gyvenimu. Kalbėkitės, būkite empatiški ir supratingi vienas kito atžvilgiu.

Poveikis vaikams

Yra daug vaikų, kurių motina, tėvas, brolis ar sesuo, močiutė ar senelis arba kitas artimas asmuo serga vėžiu.

Svarbu, kad vaikai ir jaunuoliai būtų įtraukiami į pokalbius apie ligą, kuria serga vienas iš tėvų ar kitas artimas šeimos narys.

Parengta daug rekomendacijų, kaip pasakyti vaikams, kad jų mama ar tėtė serga vėžiu ir ką tai reiškia (jos skelbiamos, [pvz., organizacijos „MacMillan“ paramos išgirdusiems vėžio diagnozę interneto svetainėje](#)).

Jeigu Jums reikia daugiau pagalbos, kreipkitės į savo sveikatos priežiūros specialistą arba vietos hospisą ar konsultavimo centrą.

Jūs pamatysite, kad, nepaisant jauno amžiaus, vaikams ir jaunuoliams vis dėlto būtina jausti, kad jie yra svarbūs šioje situacijoje; mes neretai

nepagrįstai manome, kad vaikams nereikia informacijos. Stenkitės būti atviras (-a) su vaikais ir suteikti jiems pagal jų amžių ir brandą pritaikytą informaciją.

Neretai vaikus apima permainingos emocijos – žiūrėk, vieną akimirką jie pikti ar liūdni, o kitą – jau smagiai žaidžia sau. Tai yra visiškai normali reakcija.

Jūs visada galite paprašyti sveikatos priežiūros specialisto patarti, kaip bendrauti su vaikais šia tema.

Paaugliai ir jauni suaugusieji gali pasijusti pažeidžiami, sužinoję, kad vienam iš tėvų ar kitam šeimos nariui ar brangiam draugui diagnozuotas vėžys. Galbūt Jūs galite jiems skirti praktinių užduočių, kurios padėtų jiems pajusti, kad jie padeda, pvz., sutvarkyti namus, bet pasistenkite jų pernelyg neapkrauti.

Nuolat informuokite mokyklas, klubus ir vaikų draugus apie susiklosčiusią situaciją.

Kaip rasti laiko sau

Rūpinimasis žmogumi, sergančiu kolorektaliniu vėžiu, gali prilygti darbui visą darbo dieną. Tai gali būti varginantis ir emociškai išsunkiantis darbas. Žmogui, kuriuo rūpinatės, Jūs skirate labai daug laiko, bet Jūs taip pat turite pasirūpinti, kad ir sau skirtumėte šiek tiek laiko.

Kiekvieną savaitę numatykite tam tikrą dieną ar vakarą tam, kad galėtumėte kažkur išeiti arba tiesiog skirti laiko tam, ką labai mėgstate veikti, – tai gali būti laikas, praleistas grojant koku nors instrumentu, laisvalaikio pomėgis, koks nors grupinis susitikimas, apsilankymas klube arba tiesiog su draugais praleistas vakaras.

Jūs taip pat galite norėti atitrūkti nuo kasdienių rūpesčių – gal tik vienai dienai ar vakarui arba galbūt net ilgesniam laikui, kad trumpai atsipūstumėte nuo rūpinimosi sergančiuoju. Jei manote, kad toks atotrūkis yra būtent tai, ko Jums reikia, pamėginkite rasti praktinį sprendimą, kaip būtų galima pasirūpinti sergančiuoju, kol Jūs nebus, ir pasikalbėkite apie tai su pacientu. Galbūt kažkas kitas (kitas šeimos narys ar draugas, arba profesionalus slaugytojas) gali kuriam laikui perimti Jūsų darbus.

Jūs niekada neturėtumėte jaustis kaltas (-a) dėl sau skiriamo laiko. Atminkite, kad geriausiai rūpinamės kitais tada, kai pasirūpiname savimi.



Atostogos

Kartais rūpinantis kolorektalinių vėžių sergančių žmogumi, gali atrodyti, kad mintis išvykti atostogų kartu su žmogumi, kuriuo rūpinatės, ne pati geriausia, bet, laikui bėgant, Jūs turėtumėte apsvarstyti galimybę atitrūkti nuo kasdienių rūpesčių. Tai gali būti labai naudinga Jums abiem.

Pirmuosius mėnesius po operacijos pacientas gali būti priverstas visą laiką pernelyg nenutolti nuo ligoninės (pvz., kad ji būtų ne toliau, kaip už valandos kelio), tad tolimesnių kelionių gali tekti atsisakyti, kol sveikatos priežiūros specialistai pasakys, kad jau galite išvykti toliau.

Jie taip pat gali patarti Jums atsižvelgti į tam tikras aplinkybes, ypač susijusias su pacientui taikomu gydymu. Žmogus, kuriuo rūpinatės, tikriausiai pavargs greičiau nei kiti, todėl patartina kelionės metu kuo mažiau vaikščioti ir kuo labiau sumažinti fizinį krūvį.

Jeigu planuojate keliauti į užsienį, svarbu, kad gydytojas anglų kalba parengtų pažymą, kurioje būtų

išsamiai aprašyta paciento būklė ir nurodyti jo vartojami vaistai. Ši informacija būtų svarbi, jeigu Jūsų artimasis susirgtų kelionės metu. Taip pat šis dokumentas apsaugos Jus nuo problemų muitinės patikros metu, jeigu vežtumėtės švirkštų ir (arba) kitą įrangą.

Jeigu žmogui, kuriuo rūpinatės, yra išvesta stoma, įsitikinkite, kad išvykdami į kelionę pasiėmėte atsarginių maišelių ir kitą įrangą. Jei keliaujate lėktuvu, pasirinkite, kad būtinausi daiktai (pvz., atsarginiai stomos maišeliai, servetėlės, sandarinamosios tarpinės, maišeliai panaudotoms sauskelnėms, atsarginiai apatiniai) būtų sudėti į rankinį bagažą – dėl visa ko tam atvejui, jei pratekėtų stomos maišelio turinys.

Kai kuriose transporto sistemose įgyvendinama [vadinamoji slaptoji kaklo dirželio iniciatyva](#) (angl. *hidden lanyard initiative*) – aplinkiniams nematoma liga sergantis pacientas gali dėvėti kaklo dirželį ir, nesukeldamas jokių papildomų rūpesčių, taip padėti transporto sektoriaus darbuotojams atpažinti žmogų, kuriam gali prireikti pagalbos. Galbūt vertėtų pasidomėti, ar ko nors panašaus nėra jūsų šalyje arba toje šalyje, į kurią keliaujate.

Atostogų draudimas.

Prieš išvykdami į kelionę, pasitikrinkite savo atostogų draudimą. Daugelis draudimo bendrovių nesutinka apdrausti vėžiu sergančių pacientų arba žmonių, kuriems jau diagnozuotas kažkoks sveikatos sutrikimas, nes manoma, kad tokiu atveju yra didesnė tikimybė, kad bus prašoma gauti draudimo išmoką. Paprastai draudikai sutinka apdrausti kelionę, į draudimą neįtraukiant jokių paslaugų, susijusių su vėžiu. Jeigu jūs dėl to nerimaujate, galbūt jūs galėsite įsigyti pilną draudimą, apimančią visas su vėžiu susijusias priežiūros paslaugas, bet greičiausiai toks draudimas kainuos brangiai.

Europos sveikatos draudimo kortelė.

Jei jūs turite arba turite teisę gauti Europos sveikatos draudimo kortelę (EHIC), nepamirškite pasiimti jos į kelionę. Ji išduodama nemokamai ir suteikia galimybę bet kuriam žmogui, kuris yra apdraustas pagal EEE šalių ir Šveicarijos įstatymais nustatytą socialinės apsaugos sistemą, nemokamai arba mažesne kaina gauti gydymo paslaugas kitoje valstybėje narėje, jeigu toks gydymas yra būtinas apsilankymo toje šalyje metu.

“ Jums gali atrodyti, kad dabar jums mažiausiai reikia atostogų, bet jos gali daug ką pakeisti. Jeigu tik galite, ištrūkti kažkur yra visai nebloga mintis. ”



5. Praktiniai aspektai

Poveikis kasdieniam gyvenimui

Rūpinimasis žmogui, sergančiu kolorektaliniu vėžiu, gali turėti didelį poveikį Jūsų kasdieniam gyvenimui. Tai gali pareikalauti labai daug laiko, nes Jūs ne tik rūpinatės paciento kasdieniais poreikiais, bet ir veikiausiai atliekate daug darbų, kuriuos dabar pacientas yra mažiau pajėgus atlikti pats.

Visa tai gali turėti didžiulį poveikį Jūsų paties (-čios) darbui ir karjerai, Jūsų socialiniam gyvenimui, taip pat Jūsų dienos eigai ir finansams.

Tačiau atminkite, kad nors rūpinantis žmogui, sergančiu kolorektaliniu vėžiu, beveik neabejotinai pasikeis tam tikri Jūsų gyvenimo elementai, tai neturėtų visiškai užvaldyti Jūsų gyvenimo. Žinoma, iš pradžių Jūs galite jausti pareigą pasistengti ir padaryti viską dėl to žmogaus, kuriuo rūpinatės, tačiau svarbu retkarčiais nuo viso to atsitraukti ir pasirūpinti tuo, kas svarbu Jūsų gyvenime. Atminkite, kad geriausiai rūpinamės kitais tada, kai pasirūpiname savimi.



“

Nebloga mintis
būtų iš anksto
nusistatyti
sergančiojo
artimojo ir paciento
vaidmenų ribas,
kad jūs abu
jaustumėtės
patogiai dėl
nusibrėžtų ribų.

”

Dora,

Pacientė,
Kipras

Išankstinis planavimas

Bet kokia rimta liga kelia nežinomybės baimę. Kas bus toliau? Ar jam (-ai) pagerės? Ką man reikės daryti, jeigu jam (-ai) pablogės? Taip pat bus akimirky, kai nutiks kas nors netikėto – pvz., gali pratrūkti kolostominis maišelis arba staiga pablogėti paciento sveikata, – to neįmanoma numatyti.

Tad stenkitės kontroliuoti tik tuos dalykus, kuriuos galima numatyti. Planuokite iš anksto, sudarykite sąrašus dalykų, kuriuos reikia padaryti. Kalendoriuje arba elektroniniame dienyne pasižymėkite visus pacientui paskirtus apsilankymus ligoninėje. Stenkitės kuo labiau susimažinti įtampą dėl kasdienių buitinių darbų, kaip antai apsipirkimo parduotuvėje – jeigu negalite ilgesniam laikui išeiti iš namų, užsisakykite prekes internetu. Galbūt galite susikurti skaitmeninę maždaug 20 receptų patiekalų, kurie patinka tiek Jums, tiek pacientui, kuriuo rūpinatės, knygą, kad Jums nereikėtų sugaišti daug laiko galvojant apie tai, ką paruošti valgyti. Padarykite viską, ką galite, kad Jums būtų kuo paprasčiau – dabar ir ateityje.

Be to, ar turite visko, ko Jums gali prireikti susiklosčius nenumatytai situacijai? Pavyzdžiui, ar į telefoną įsivedėte savo sveikatos priežiūros specialistų telefono numerius arba turite juos užsirašę lengvai pasiekiamoje vietoje? Stenkitės viską apgalvoti iš anksto ir kuo geriau pasiruošti tokiems atvejams.

Naudinga įranga

Gali būti, kad yra tam tikra įranga, kurią būtų naudinga turėti namuose, kad ir pacientui, ir Jums būtų lengviau gyventi, ypač jei pacientas atsigauna po operacijos arba jam diagnozuotas pažengusios stadijos kolorektalinis vėžys. Tokios įrangos gali reikėti tam, kad pacientas galėtų judėti po namus ir galėtų atlikti kasdienes darbus, pvz., naudotis tualetu, arba jam būtų patogiau gyventi.

Tai gali būti tualetu atramos ir (arba) pakelta sėdynė (kad po operacijos būtų lengviau atsistoti ant tualetu ir atsistoti nuo jo) ir funkcinis čiužinys arba patalynė (sergant vėžiu, gana dažnai pacientui pasireiškia naktinis prakaitavimas, nes imuninė sistema bando kovoti su vėžiu, ir kūnas gausiai prakaituoja, kad atsivėsintų. Vienas iš būdų sumažinti tokio prakaitavimo sukeltus nepatogumus – atsisakyti sintetinių naktinių drabužių ir patalynės, taip pat naudoti medvilnines ar net vilna užpildytas alternatyvas, kurios yra daug veiksmingesnės siekiant kontroliuoti drėgmę).

Gali būti, kad vietos pacientų asociacijos galės patarti jums dėl medicininės įrangos arba net suteikti dalį reikiamos įrangos.

“

Kai turėdavau jėgų,
man patikdavo padėti
ruošti maistą – net jeigu
aš tik pjaustydavau
svogūną; tai man
suteikė galimybę vėl
pasijusti naudinga ir vėl
būti šeimos dalimi.

Barbara,

Pacientė,
Jungtinė Karalystė

”

Vaidmenys namuose

Kai kuriems kolorektaliniu vėžiu sergantiems žmonėms reikia daugiau pagalbos atliekant kasdienes darbus, pvz., jiems reikia padėti nusimaudyti, apsirengti ir pasigaminti maisto. Daugelis pacientų negalės namuose daryti tų dalykų, kuriuos jie anksčiau darydavo patys, nes gali jausti silpnumą ar nuovargį dėl jiems pasireiškiančių simptomų ar gydymo šalutinio poveikio.

Žmogus, kuriuo rūpinatės, tikriausiai nebebus toks pat pajėgus atlikti kasdienes, pvz., namų ruošos, darbus, taip pat sodininkauti, apsipirkti parduotuvėje, ruošti maistą, vairuoti ir pasirūpinti kitais šeimos nariais. Jums gali atrodyti, kad visa tai privalote padaryti pats (-i), bet nesidrovėkite prašyti pagalbos iš kitų šeimos narių ar draugų.

Taip pat pernelyg nespauskite savęs. Galbūt ne viskas turi būti padaryta taip pat gerai, kaip anksčiau, – pavyzdžiui, namai neprivalo visą laiką blizgėti ir nieko tokio, jeigu sodas apžėlęs šiek tiek labiau, nei įprastai. Mes, sergančiųjų artimieji, nepajėgūs padaryti absoliučiai visko, todėl būtina nuspręsti, kas Jums ir žmogui, kuriuo rūpinatės, yra svarbiausia.

Dieta ir mityba

Dieta labai svarbi kolorektalinių vėžių sergantiems žmonėms, todėl tikėtina, kad Jūsų pagalba bus itin svarbi, kad pacientas valgytų būtent tai, ką jis turėtų valgyti.

Po operacijos Jūsų artimajam gali būti rekomenduojama pradėti nuo labai nedaug skaidulų turinčio maisto ir iš lėto didinti jų kiekį maiste.

Kolorektalinis vėžys ir jo gydymas gali turėti įtakos mitybai, pakenkti paciento virškinimui, apetitui ir skonio jutimui – tai priklauso nuo operacijos apimtys ir nuo šiuo metu taikomo arba anksčiau taikyto gydymo.

Pavyzdžiui, žmonėms, kuriems išvesta stoma, gali tekti pakeisti savo mitybą, kad stoma tinkamai funkcionuotų.

Kiekvienam pacientui gali kilti vis kitokių ir skirtingo sunkumo

problemų dėl mitybos. Kartais pacientams visiškai nereikia keisti mitybos – jeigu žmogui, kuriuo rūpinatės, nepasireiškia jokie simptomai, jam tinka įprasta mityba.

Jei pacientui reikia keisti mitybą, ją tinkamai pritaikius, galima gerokai palengvinti pacientui pasireiškiančius simptomus (nors taip gali ir nepavykti jų visiškai pašalinti).

Pasiteiraukite, ar negalėtumėte pasikonsultuoti su dietologu, kuris įvertintų ir pritaikytų mitybą, atsižvelgdamas į paciento poreikius.

Jungtinės Karalystės sergantiesiems žarnyno vėžiu skirta interneto svetainė yra puikus informacijos apie dietą ir mitybą šaltinis, kurį rekomenduojame paskaityti (tam prireiks vos kelių minučių). Šį puslapį rasite čia:

**[bowelcanceruk.org.uk/
about-bowel-cancer/living-
with-and-beyond-bowel-
cancer/diet-after-treatment](http://bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment)**



Užsirašykite, ką suvalgote per dieną

Vienas iš veiksmingų būdų atsekti, kurie maisto produktai sukelia negalavimus, yra užsirašyti, ką suvalgote per dieną. Jūs arba pacientas galite tiesiog užrašyti knygelėje arba telefone ar planšetiniame kompiuteryje trumpai užsirašyti kiekvieno patiekalo sudedamąsias dalis ir pasižymėti, jeigu arba kai iškiltų kokių nors problemų. Tai padės jums abiem nustatyti galimas problemų priežastis. Taip pat būtų naudinga pasižymėti maisto produktų kiekius, kad pastebėtumėte, jeigu pradėtumėte geriau toleruoti kai kuriuos maisto produktus.



Mankšta ir fizinis aktyvumas

Fizinis aktyvumas gali būti naudingas kolorektaliniu vėžiu sergantiems žmonėms. Esama įrodymų, kad reguliariai sportuojant, gerėja savijauta, stiprėja raumenys ir didėja jų judrumas. Taip pat fizinis aktyvumas turi teigiamos įtakos gydymo šalutiniams poveikiui, jau nekalbant apie geresnę savikontrolę.

Tačiau pacientas neturėtų persistengti. Jūsų artimajam leidžiamas fizinio aktyvumo lygis priklauso nuo taikomo gydymo, nuo laiko, praėjusio po anksčiau taikyto gydymo (pvz., operacijos, chemoterapijos), taip pat nuo vartojamų vaistų (pvz., nuskausminamųjų). Pacientas turėtų visada įsiklausyti į savo kūną.

Atminkite – mankštintis dar nereiškia, kad reikia eiti į sporto salę! Pasivaikščiojimas sode, šuns vedžiojimas, kvėpavimo pratimai ar joga – visa tai gali būti naudinga ir tikti pacientui, atsižvelgiant į tai, ką jis pajėgus daryti.

Jūsų, kaip sergančiojo artimojo, vaidmuo – skatinti, kai yra motyvacija sportuoti, bet taip pat užtikrinti, kad pacientas nepersistengtų.

6. Užimtumas ir finansiniai aspektai

Poveikis darbui

Sergančiojo artimajam gali būti nelengva laviruoti tarp neapmokamos kito žmogaus slaugos ir savo darbo. Rūpinantis sergančiuoju kolorektaliniu vėžiu, tam gali tekti skirti daug laiko, o tai gali turėti didelį poveikį Jūsų darbui. Kai kuriems žmonėms tenka susimąžinti darbo valandų skaičių arba net visiškai atsisakyti savo darbo, kad galėtų rūpintis sergančiuoju visą laiką.

Pasikalbėkite su savo darbdaviu. Galbūt jis galės kuo nors padėti Jums. Vienas tyrimas atskleidė, kad trys geriausios intervencinės priemonės, kurios, žmonių nuomone, yra naudingiausios rūpinantis sergančiuoju, kai turi darbą, yra a) palaikantis darbdavys arba tiesioginis vadovas, b) lanksčios darbo valandos ir c) papildomos apmokamos nuo 5 iki 10 atostogų dienų sergančio artimojo slaugai („Carers UK“).



Paašikinkite savo situaciją darbdaviui (tiek žmogiškųjų išteklių vadovui, tiek savo vadovui) ir savo kolegoms ir pasidomėkite, kokią pagalbą galėtumėte gauti. Taip pat patartina informuoti juos, kad gali būti dienų, kai Jūs negalėsite ateiti į darbą arba turėsite anksčiau išeiti iš darbo, apie tai iš anksto neįspėję.

Pasidomėkite savo teisėmis.

Gali būti, kad savo šalyje Jūs, kaip sergančiojo artimasis, turite tam tikras su užimtumu susijusias teises. Galbūt Jūs turite teisę reikalauti lanksčių darbo sąlygų arba teisę išeiti nemokamų atostogų, susiklosčius kokiam nors nenumatytai situacijai, susijusiai su nuo Jūsų priklausomais asmenimis. Kiekvienoje šalyje šios teisės skiriasi – skirkite laiko pasidomėti, kokias teises Jūs turite savo šalyje.

Ankstyvas išėjimas į pensiją ir išankstinis pensijų mokėjimas.

Paprastai Jūs turite sulaukti tam tikro amžiaus, kad galėtumėte gauti pensiją. Tačiau jeigu Jūs turite anksčiau laiko išeiti į pensiją dėl to, kad Jums reikia rūpintis kitu žmogumi, galbūt Jūs galite anksčiau pradėti gauti pensiją.



Jūsų teisės į finansinę paramą

Gali būti, kad Jūs turite teisę gauti tam tikrą finansinę paramą. Neretai kai kuriose šalyse sergančiųjų artimiesiems skiriamos išmokos. Tokios išmokos skiriamos vis dažniau, nes vyriausybės vis labiau pripažįsta neįkainojamą sergančiųjų artimųjų vaidmenį (dėl jų sveikatos priežiūros sistemoms tenka gerokai mažesnė našta).

Skirkite laiko išsiaiškinti, kokias teises Jūs turite savo šalyje. Jums gali padėti jūsų vietos pacientų organizacija. Lietuvoje konsultacijas onkologinėmis ligomis sergantiems ir jų artimiesiems, turintiems POLA kortelę, teikia [Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija POLA](#).



“



Naktį susiklosčius kokiai nors nenumatytai situacijai, kitą dieną vis tiek turėčiau eiti į darbą. Dėl to gali stipriai nukentėti tavo energijos lygis ir gebėjimas susikaupti.

Markas

Sergančiojo artimasis,
Jungtinė Karalystė

”

7. Ieškokite pagalbos

Šiame gyvenimo etape Jūs niekada nebūsite paliktas (-a) vienas (-a). Esama daug organizacijų – pacientų grupių, kolorektaliniam vėžiui skirtų grupių ir sergančiųjų artimųjų grupių – įsteigtų tam, kad jos padėtų kolorektalinių vėžių sergantiems žmonėms ir jais besirūpinantiems artimiesiems. Toliau nurodytos kelios Europos organizacijos, kurios veikia kaip nacionalinių grupių skėtinės organizacijos, tad galite rasti netoli Jūsų veikiančią vietos organizaciją.

Be to, žmonėms, kuriems reikia pagalbos ir paramos patekus į sunkią gyvenimo situaciją, padeda socialines paslaugas teikiančios vietos tarnybos. Skirtingų Europos valstybių institucijose vadinamojo socialinio darbuotojo pareigybių pavadinimas ir pareigos gali skirtis; atitinkamų paslaugų teikimo sistema taip pat gali skirtis, bet jeigu Jums reikia pagalbos, pasidomėkite, kokiomis vietos organizacijų teikiamomis socialinės paramos paslaugomis Jūs galėtumėte pasinaudoti.

Europos organizacijos

- **Europos virškinamojo trakto vėžio organizacija**
DiCE, digestivecancers.eu
- **Europos vėžių sergančių pacientų koalicija**,
ecpc.org
- **Europos sergančiųjų artimųjų asociacija**
„EuroCarers“, eurocarers.org







Nuoširdžiai dėkojame mūsų rėmėjams už
paramą šiam svarbiam projektui

digestivecancers.eu