

নিজেকে সাহায্য করার জন্য আপনি কী করতে পারেন

আপনার ক্যান্সার হলে নিজেকে সাহায্য করার জন্য আপনি করতে পারেন এমন বিষয়গুলো সম্পর্কে এই তথ্যপত্রে বর্ণনা করা হয়েছে। আপনার নিজের জন্য কাজ করা এবং আপনার নিজের পরিচর্যা ও স্বাস্থ্যের সাথে সম্পৃক্ত হওয়াকে আত্ম-ব্যবস্থাপনা বা সেলফ-ম্যানেজমেন্ট বলা হয়। এছাড়াও আপনি এটাকে সমর্থিত আত্ম-ব্যবস্থাপনা বা সাপোর্টেড সেলফ-ম্যানেজমেন্ট হিসেবে ডাকতে শুনতে পারেন, কারণ আপনাকে সহায়তা করার জন্য আপনার স্বাস্থ্যসেবা দল সেখানে থাকবে।

যদি আপনার আর কোনো প্রশ্ন থাকে, তাহলে আপনি আপনার জিপি, প্রধান কর্মী অথবা আপনি যে হাসপাতালে চিকিৎসা নিচ্ছেন সেই হাসপাতালের ডাক্তার ও নার্সকে জিজ্ঞেস করতে পারেন।

এছাড়াও আপনি এই তথ্য সম্পর্কে আমাদের ক্যান্সার সহায়তা বিশেষজ্ঞদের সাথে আলোচনা করতে পারেন। যারা ইংরেজিতে কথা বলেন না, তাদের জন্য দোভাষীর ব্যবস্থা রয়েছে। সোমবার থেকে শুক্রবার, সকাল ৯টা থেকে রাত ৪টার মধ্যে **0808 808 00 00** নম্বরে বিনামূল্যে ম্যাকমিলান সাপোর্ট লাইনে ফোন করুন। যদি আপনার কানে শুনতে সমস্যা হয় তাহলে আপনি 0808 808 0121 নম্বরে টেক্সটফোন, বা টেক্সট রিলে ব্যবহার করতে পারেন। বিকল্প হিসেবে, macmillan.org.uk দেখুন

এই পৃষ্ঠায় আছে

- আত্ম-ব্যবস্থাপনা বলতে কী বোঝায়?
- আত্ম-ব্যবস্থাপনা আমাকে কিভাবে সাহায্য করতে পারে?
- চিকিৎসার আগে আত্ম-ব্যবস্থাপনা
- চিকিৎসার সময় আত্ম-ব্যবস্থাপনা
- চিকিৎসার পরে আত্ম-ব্যবস্থাপনা
- সাহায্য ও সহযোগিতা পাওয়া
- সহায়ক সংগঠনসমূহের সাথে যোগাযোগের বিবরণ

আত্ম-ব্যবস্থাপনা বলতে কী বোঝায়?

আত্ম-ব্যবস্থাপনা হলো আপনার স্বাস্থ্যের দৈনন্দিন ব্যবস্থাপনায় সম্পৃক্ত থাকা। এটা আপনাকে আরো ভালোভাবে বেঁচে থাকতে সাহায্য করতে পারে এবং ক্যান্সারের মত যে সব রোগ অনেক বছর ধরে আপনার জীবনকে প্রভাবিত করতে পারে সেসকল কোনো রোগ আপনার থাকলে এটা উপকারী হতে পারে। এই ধরনের রোগকে কখনো কখনো ক্রনিক বা দীর্ঘ-মেয়াদি রোগ বলা হয়।

ক্যান্সারে আক্রান্ত অনেক মানুষ চিকিৎসার পর নিরাময় লাভ করে অথবা অনেক বছর ধরে বেঁচে থাকে। এই ধরনের লোকদেরকে বলা হয় ক্যান্সার থেকে বেঁচে যাওয়া ব্যক্তি। কিছু কিছু ব্যক্তির কোনো একটা সময়ে ক্যান্সারের জন্য আরো চিকিৎসার প্রয়োজন হতে পারে। অন্যরা হয়তো চিকিৎসার পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া বা লক্ষণগুলো নিয়ে বেঁচে থাকেন।

আপনার স্বাস্থ্যসেবা দল হলো আপনার ডাক্তার, নার্স ও অন্যান্য স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী পেশাজীবীরা। ক্যান্সারে আক্রান্ত মানুষদেরকে সহায়তা দেয়ার ক্ষেত্রে তাদের অভিজ্ঞতা রয়েছে এবং তারা আপনাকে পরামর্শ দিতে পারেন। তারা একজন ব্যক্তি হিসেবে আপনাকে ভালোভাবে চেনেন না। তাই আপনার সমস্যা, উদ্বেগ ও প্রয়োজনগুলো সম্পর্কে আপনার তাদেরকে বলা দরকার। তাহলে তারা আপনাকে সবচেয়ে ভালো পরামর্শ ও সহায়তা দিতে পারবেন। এবং আপনার অবস্থার উন্নতি ঘটছে নাকি ঘটছে না তা আপনি তাদেরকে জানানো প্রয়োজন।

আত্ম-ব্যবস্থাপনার মাধ্যমে আপনি আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলের সাথে অংশীদারিত্ব গড়ে তুলতে পারেন। আপনার চাহিদাগুলো পূরণ করে এমন একটি পরিচর্যা পরিকল্পনা তৈরি করার জন্য আপনারা একসাথে কাজ করতে পারেন। এই পরিকল্পনাটি আপনাকে আপনার স্বাস্থ্যের ব্যবস্থাপনায় সাহায্য করবে।

আত্ম-ব্যবস্থাপনা আমাকে কিভাবে সাহায্য করতে পারে?

আপনার পরিচর্যায় সম্পৃক্ত থাকার বিষয়টি আপনার জীবনের মান উন্নয়নে সাহায্য করতে পারে। এটা আপনাকে সাহায্য করতে পারে:

- আপনার অবস্থা সম্পর্কে এবং এটা কিভাবে আপনার জীবনকে প্রভাবিত করে তা বুঝতে
- আপনার জীবনকে এমনভাবে পরিবর্তন করতে যা আপনাকে সাহায্য করবে
- কখন আপনার সাহায্যের দরকার এবং কার কাছ থেকে তা নিতে হবে তা জানতে
- আপনি আপনার জীবনের আরো বেশি নিয়ন্ত্রণে রয়েছেন তা অনুভব করতে।

আত্ম-ব্যবস্থাপনা আপনাকে সবগুলো ধাপেই সাহায্য করতে পারে: রোগনির্ণয়ের সময়, চিকিৎসার সময়ে ও পরে, এবং আপনি যখন আবার স্বাভাবিক জীবনে ফিরে যাচ্ছেন তখন।

চিকিৎসার আগে আত্ম-ব্যবস্থাপনা

যখন আপনাকে প্রথম বলা হয়েছে যে আপনার ক্যান্সার আছে, তখন আপনাকে ক্যান্সার সম্পর্কে এবং বিভিন্ন বিকল্প চিকিৎসা সম্পর্কে তথ্য দেয়া হবে। এটা আপনাকে সাহায্য করবে:

- কী হচ্ছে তা বুঝতে
- সিদ্ধান্ত নিতে
- আগে থেকে পরিকল্পনা করতে এবং ভবিষ্যতের জন্য লক্ষ্য নির্ধারণ করতে।

উপলব্ধি

আপনার স্বাস্থ্যসেবা দল আপনাকে ক্যান্সার সম্পর্কে এবং এটা আপনার জন্য কী অর্থ বহন করে তা জানাবে। এটা কিভাবে আপনাকে প্রভাবিত করে সে সম্পর্কে এবং যে চিকিৎসা ব্যবস্থাগুলো আপনার

জন্য সবচেয়ে ভালো হবে বলে তারা মনে করেন সে বিষয়ে তারা ব্যাখ্যা করবেন। আপনার বুঝতে সুবিধা হওয়ার জন্য যতগুলো প্রয়োজন প্রশ্ন জিজ্ঞেস করুন। আপনি উত্তরগুলো লিখে ফেলতে পারেন - অথবা অন্য কাউকে সেগুলো লিখতে বলতে পারেন - যাতে আপনি পরে সেগুলো আবার পড়ে দেখতে পারেন। আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলটি আপনাকে কিছু লিখিত তথ্য দিতে পারে। যদি তারা না দেয়, আপনি দিতে বলতে পারেন।

এছাড়াও আপনি ক্যাম্পার সম্পর্কিত দাতব্য প্রতিষ্ঠান যেমন ম্যাকমিলানের কাছ থেকে তথ্য পেতে পারেন (###-## পৃষ্ঠা দেখুন)। অনেক দাতব্য প্রতিষ্ঠানের হেল্পলাইন ও ওয়েবসাইট আছে। ইন্টারনেটে প্রচুর তথ্য পাওয়া যায়। নির্ভরযোগ্য তথ্য পাওয়া যায় এমন ওয়েবসাইটগুলো সতর্কতার সাথে খুঁজে নিন। আপনি এমন তথ্য খুঁজতে পারেন যার উপর 'ইনফরমেশন স্ট্যান্ডার্ড' এর লোগো রয়েছে। এর অর্থ হলো এটা প্রমাণের ভিত্তিতে রচিত এবং কঠোর নির্দেশনা অনুসরণ করে তৈরি করা হয়েছে।

সিদ্ধান্তগ্রহণ ও পরিচর্যা পরিকল্পনা তৈরি করা

আপনার ক্যাম্পার, এর চিকিৎসা এবং এটা কিভাবে আপনাকে প্রভাবিত করে সে সম্পর্কে সিদ্ধান্ত গ্রহণে সম্পৃক্ত থাকার মাধ্যমে, আপনি কিছুটা নিয়ন্ত্রণ পেতে পারেন। আপনার স্বাস্থ্যসেবা দল আপনার পরিচর্যা ও চিকিৎসার জন্য একটি পরিকল্পনা তৈরি করবেন। তারা আপনার চিকিৎসার বিকল্পগুলো সম্পর্কে আপনার সাথে কথা বলবেন এবং আপনি সেগুলো সম্পর্কে কেমন বোধ করেন তা জানার চেষ্টা করবেন। আপনার যে কোনো সিদ্ধান্ত নেয়ার দরকার হলে সেক্ষেত্রেও তারা আপনাকে সাহায্য করতে পারেন। এর অর্থ হলো আপনারা একসাথে এমন একটি পরিকল্পনা তৈরি করতে পারেন যা আপনার জন্য ঠিক হবে।

আপনার প্রয়োজনীয় তথ্য পেলে, এটি আপনাকে সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করবে। আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলটি আপনাকে কিসের প্রস্তাব দিচ্ছে সে সম্পর্কে বুঝতে নিজেকে সাহায্য করার জন্য আপনি প্রশ্ন জিজ্ঞেস করতে পারেন। সিদ্ধান্ত গ্রহণ সম্পর্কিত আমাদের পুস্তিকাটি পড়ে দেখলে আপনি উপকার পেতে পারেন।

আগে থেকে পরিকল্পনা করা - লক্ষ্য নির্ধারণ করা

কিছু কিছু ব্যক্তি তারা কী অর্জন করতে চান অর্থাৎ তাদের লক্ষ্যগুলো সম্পর্কে চিন্তা করাকে উপকারী হিসেবে পেয়ে থাকেন। লক্ষ্যগুলো ছোট ও সহজে অর্জনযোগ্য হতে পারে, অথবা বড় ও আরো বেশি জটিল হতে পারে। আপনি মনে করেন যে আপনি অর্জন করতে পারবেন এমন লক্ষ্য নির্ধারণ করুন এবং এমন লক্ষ্য নির্ধারণ করবেন না যেগুলোকে আপনি খুব বেশি কঠিন হিসেবে দেখতে পান। ছোট ছোট লক্ষ্যগুলো অর্জনে সফল হওয়ার পর, আপনি আরো বেশি চ্যালেঞ্জিং লক্ষ্য নির্ধারণ করতে পারেন।

আপনার চিকিৎসা শুরু করার পর পরিবর্তন বা উন্নয়ন করতে চান এমন কিছু সম্পর্কে চিন্তা করুন। যেমন, আপনি হয়তো চাইতে পারেন:

- আপনার খাদ্যাভ্যাসের উন্নয়ন করা এবং আরো বেশি তাজা ফল ও শাকসবজি খাওয়া
- চিকিৎসার সময় আপনাকে বাড়িতে সাহায্য করার জন্য কাউকে খুঁজে বের করা
- ধূমপান কমানো বা বন্ধ করে দেয়া।

আপনার লক্ষ্য সম্পর্কে সিদ্ধান্ত নেয়ার পর, কিভাবে সেটা সবচেয়ে ভালোভাবে অর্জন করা যায় সে বিষয়ে আপনি পরিকল্পনা করতে পারেন। আপনি কী করতে যাচ্ছেন, কখন সেটা করতে যাচ্ছেন এবং আপনি সেটা অর্জন করতে পারলে কী পুরস্কার পাবেন সে সম্পর্কে নিজেকে জিজ্ঞেস করুন।

আপনি আপনার লক্ষ্য অর্জন করার বিষয়ে কতটা আস্থাশীল সে সম্পর্কে চিন্তা করুন। আপনি 0–10 এর একটি স্কেল ব্যবহার করে সুফল পেতে পারেন, যেখানে 0 এর অর্থ হলো একেবারেই আস্থাশীল নন এবং 10 এর অর্থ হলো অত্যন্ত আস্থাশীল। আস্থার স্তর প্রায় 7 এর কাছাকাছি রাখার লক্ষ্য রাখুন। যদি আপনার আস্থার স্তর 7 এর চেয়ে কম হয়, তাহলে কোন বিষয়টি সাহায্য করবে সে সম্পর্কে চিন্তা করুন, যেমন পরিবার ও বন্ধু-বান্ধবদের কাছ থেকে সাহায্য ও সহায়তা পাওয়া।

আমাদের সব লক্ষ্যগুলো পরিকল্পনা অনুযায়ী যায় না। জিনিসগুলো পরিকল্পিতভাবে না এগোলে কী করতে হবে এবং কিভাবে মানিয়ে নিতে হবে সে সম্পর্কে চিন্তা করাটা একটা ভালো বিষয়।

আপনার পরিকল্পনা নিয়ে আপনি কেমন করছেন সে বিষয়টি নিয়মিতভাবে পরীক্ষা করে দেখুন। যদি আপনি আপনার লক্ষ্যগুলো অর্জন করে থাকেন, তাহলে আরো কিছু লক্ষ্য নির্ধারণ করা সম্পর্কে চিন্তা করুন। যদি আপনার পরিকল্পনা অনুসরণ করতে গিয়ে আপনার বিপত্তি ঘটে বা সমস্যা দেখা দেয়, তাহলে আপনার লক্ষ্যগুলো পরিবর্তন করা বা আপনি সেগুলো কিভাবে অর্জন করতে পারেন সে সম্পর্কে পুনরায় পরিকল্পনা করার দরকার হতে পারে।

আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলের সাথে আপনার নির্ধারিত অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলোর বিষয়ে আপনি লক্ষ্য নির্ধারণ করতে পারেন। আপনি দেখা করার আগে, আপনি কোন বিষয়গুলো নিয়ে কথা বলতে চান এবং এই সাক্ষাত থেকে আপনি কী পেতে চান সে সম্পর্কে চিন্তা করুন। এটা আপনাকে অ্যাপয়েন্টমেন্ট থেকে সবচেয়ে বেশি পেতে সাহায্য করতে পারে। কিছু নোট লিখে নিলে আপনি কী জানতে চান তা আপনার মনে করে নিতে সহায়ক হতে পারে।

আপনি আপনার পরিবার ও বন্ধুদের সাথে আপনার লক্ষ্যগুলো নিয়ে কথা বলতে পারেন, তারা আপনাকে সমর্থন ও উৎসাহ দিতে পারেন। আপনি আপনার ডাক্তার ও বিশেষজ্ঞ নার্সের সাথে কথা বলতে পারেন যাতে তারা আপনাকে পরামর্শ ও সহায়তা দিতে পারেন।

চিকিৎসার সময় আত্ম-ব্যবস্থাপনা

আপনার চিকিৎসার সময় সম্পৃক্ত হওয়ার অনেকগুলো উপায় রয়েছে, যেমন:

- অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলোতে উপস্থিত থাকা এবং আপনার ওষুধগুলো গ্রহণ করা
- চিকিৎসার পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলো সম্পর্কে সচেতন থাকা এবং আপনি কেমন আছেন সে বিষয়ে আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলকে জানানো
- আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলের পরামর্শগুলো অনুসরণ করা।

অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলোতে উপস্থিত থাকা এবং ওষুধগুলো গ্রহণ করা

আপনার চিকিৎসা কখন করা হবে সে সম্পর্কে আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলটি সম্ভবত আপনাকে একটি পরিকল্পনা দেবে। যেমন, যদি আপনাকে রেডিওথেরাপি দেয়া হয়, তাহলে সোমবার থেকে শুক্রবার

প্রতিদিন একটি নির্দিষ্ট সময়ে আপনার চিকিৎসার জন্য সময় নির্ধারণ করে দেয়া হতে পারে। অথবা যদি আপনাকে কেমোথেরাপি দেয়া হয় তাহলে প্রতি কয়েক সপ্তাহ পর পর আপনার জন্য সময় নির্ধারণ করে দেয়া হতে পারে। এই অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলো রক্ষা করা গুরুত্বপূর্ণ, কারণ আপনার চিকিৎসা যতটা সম্ভব কার্যকর হওয়ার জন্য পরিকল্পনা করা হয়ে থাকে।

যদি কোনো নির্দিষ্ট দিনে আপনার অ্যাপয়েন্টমেন্টে যেতে সমস্যা হয়, তাহলে অন্য ব্যবস্থা করার জন্য আপনার ডাক্তার বা বিশেষজ্ঞ নার্সের সাথে কথা বলুন। আপনি বিশেষজ্ঞ নার্সের সাথে টেলিফোনে একটি অ্যাপয়েন্টমেন্ট পেতে সক্ষম হতে পারেন।

আপনাকে দেয়া যে কোনো ওষুধ সব সময় যেভাবে বলা হয়েছে ঠিক সেভাবে গ্রহণ করবেন। তাহলে সেগুলো আপনার জন্য যতটা সম্ভব ভালোভাবে কাজ করার বিষয়টি নিশ্চিত করতে পারবেন।

আপনার চিকিৎসা সম্পর্কে বুঝতে না পারলে অথবা আরো বিস্তারিতভাবে জানতে চাইলে প্রশ্ন জিজ্ঞেস করুন।

চিকিৎসার পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া

আপনার চিকিৎসা থেকে আপনার পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া হতে পারে। আপনার কোনো পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া দেখা গেলে সেগুলো সম্পর্কে আপনার ডাক্তার বা নার্সকে জানানো গুরুত্বপূর্ণ। কী হচ্ছে সে সম্পর্কে আপনি তাদেরকে না জানালে তারা আপনাকে সাহায্য করতে পারবেন না।

যে কোনো পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া দেখা দিলে আপনি সেটা লিখে ফেলতে পারেন, যাতে আপনার পরবর্তী অ্যাপয়েন্টমেন্টের সময় মনে করতে সুবিধা হয়। পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলো আপনার দৈনন্দিন জীবনকে কিভাবে প্রভাবিত করছে সে সম্পর্কে একটি ডায়েরি রাখা বা নোট লিখে রাখার চেষ্টা করতে পারেন। আপনার ডাক্তারের সাথে কথা বলার সময় আপনাকে সাহায্য করার জন্য আপনি আপনার ডায়েরিটি ব্যবহার করতে পারেন।

যে কোনো পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া নিয়ন্ত্রণের সবচেয়ে ভালো উপায় সম্পর্কে আপনার ডাক্তার ও নার্সরা আপনাকে পরামর্শ দিতে পারেন। সেগুলো নিয়ন্ত্রণে সাহায্য করার জন্য তারা প্রায় ক্ষেত্রেই ওষুধের ব্যবস্থাপত্র দিতে পারেন। তারা যেভাবে ব্যাখ্যা করেছেন ঠিক সেভাবেই আপনার ওষুধগুলো গ্রহণ করা উচিত।

পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলো নিয়ন্ত্রণে আপনাকে সাহায্য করার জন্য আপনি নিজে করতে পারেন এমন জিনিসগুলো আপনি খুঁজে বের করতে চাইতে পারেন। একই রকম চিকিৎসার মধ্য দিয়ে গিয়েছিলেন এমন ব্যক্তির কিভাবে মানিয়ে নিয়েছিলেন সে সম্পর্কে আপনি তাদেরকে জিজ্ঞেস করতে পারেন। তারা অভিজ্ঞতালব্ধ পরামর্শ দিতে পারেন যা আপনাকে সাহায্য করতে পারে। আপনি একটি সাপোর্ট গ্রুপের সদস্যদের সাথে কথা বলতে পারেন অথবা একটি অনলাইন ফোরাম ব্যবহার করতে পারেন। macmillan.org.uk/community ঠিকানায় ম্যাকমিলানের একটি অনলাইন কমিউনিটি আছে।

এছাড়াও পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলো নিয়ন্ত্রণের বিভিন্ন উপায়গুলো আপনি অনলাইনে, আপনার স্থানীয় লাইব্রেরিতে বা ক্যান্সার তথ্য কেন্দ্রে খুঁজে দেখতে পারেন, অথবা **0808 808 00 00** নম্বরে ম্যাকমিলানের সাপোর্ট লাইনে ফোন করতে পারেন।

পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলো নিয়ন্ত্রণের নতুন উপায়গুলো চেষ্টা করে দেখার আগে, আপনার ডাক্তার বা গুরুত্বপূর্ণ কর্মীদের সাথে সেগুলো সম্পর্কে কথা বলে নিন।

পরামর্শ মেনে চলা

আপনার চিকিৎসার সময় স্বাস্থ্যসেবা দলের বিভিন্ন সদস্য আপনাকে পরামর্শ দেবেন। যেমন, আপনাকে:

- বলা হতে পারে কিছু নির্দিষ্ট খাবার এড়িয়ে চলতে কারণ সেগুলো আপনার চিকিৎসাকে প্রভাবিত করতে পারে
- পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলো নিয়ন্ত্রণের পরামর্শ দিতে পারেন, যদি সেগুলো দেখা দেয়
- ধূমপান বন্ধ করে দেয়ার জন্য পরামর্শ দিতে পারেন
- সার্জারির পর ব্যায়াম করার জন্য পরামর্শ দিতে পারেন।

যখন স্বাস্থ্যসেবা দলের সদস্যরা আপনাকে পরামর্শ দেবেন, তাদের আপনাকে ব্যাখ্যা করে বলে দেয়া উচিত যে এটা কিভাবে আপনাকে সাহায্য করবে। কোনো কিছু সম্পর্কে তারা কেন আপনাকে পরামর্শ দিয়েছেন সে বিষয়ে আপনি নিশ্চিত না হলে, তা আবার ব্যাখ্যা করতে বলুন।

আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলের পরামর্শগুলো অনুসরণ করার বিষয়টি আপনার উপর নির্ভর করে। কিন্তু ক্যান্সারে আক্রান্ত ব্যক্তিদের পরিচর্যার ক্ষেত্রে তারা অভিজ্ঞ এবং উপকার করার সম্ভাবনা নেই এমন কোনো পরামর্শ তারা দেবেন না। যদি কোনো কারণে আপনি তাদের পরামর্শ অনুসরণ করতে না পারেন, অথবা আপনার সাহায্যের দরকার হয়, তাহলে আপনাকে যিনি পরামর্শ দিয়েছেন তার সাথে কথা বলুন। বিভিন্ন সম্ভাব্য সমাধান খুঁজে বের করার জন্য আপনারা একসাথে কাজ করতে পারেন।

চিকিৎসার পরে আত্ম-ব্যবস্থাপনা

কখনো কখনো চিকিৎসার পরে জীবনের সাথে মানিয়ে নেয়া কঠিন হয়ে পড়ে। চিকিৎসা শেষ হয়ে যাওয়ার কারণে আপনি খুশি হতে পারেন। কিন্তু আপনি যে হাসপাতালের সাথে অভ্যস্ত হয়ে উঠেছিলেন সেখান থেকে সহায়তা ও যোগাযোগ না পাওয়ার কারণে আপনি ভবিষ্যৎ সম্পর্কে অনিশ্চিত বোধ করতে পারেন।

এই সময়ে, আপনি আপনার নিজের স্বাস্থ্যের নিয়ন্ত্রণে রয়েছেন বলে আপনার আরো বেশি করে মনে হওয়ার ক্ষেত্রে আপনার নিজের পরিচর্যার সাথে সম্পৃক্ত হওয়াটা সাহায্য করতে পারে। এটা আপনাকে সাহায্য করতে পারে:

- চিকিৎসার পরে জীবনের সাথে মানিয়ে নেয়ার ক্ষেত্রে
- জীবন-যাপনের ক্ষেত্রে ইতিবাচক পরিবর্তন আনতে
- আপনার মনে ও দেহে আপনার স্বাস্থ্যের উন্নতি ঘটাতে
- চিকিৎসার যে কোনো অব্যাহত পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া নিয়ন্ত্রণ করতে
- চিকিৎসার দেরিতে দেখা দেয়া যে কোনো সম্ভাব্য লক্ষণ (পরিণতি) সম্পর্কে জানতে
- ক্যান্সার ফিরে আসার সম্ভাব্য লক্ষণগুলো সম্পর্কে জানতে।

চিকিৎসার পর জীবনের সাথে মানিয়ে নেয়া

আপনি চিকিৎসার শেষ পর্যায়ে আসার সময়, আপনার নার্স বা ডাক্তার আপনাকে জিজ্ঞেস করবেন যে আপনি কেমন বোধ করছেন। পরবর্তী কয়েক মাসে আপনি কেমন বোধ করার সম্ভাবনা রয়েছে এবং আপনাকে প্রভাবিত করতে পারে এমন যে কোনো পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া সম্পর্কে তারা ব্যাখ্যা করবেন। এটাকে কখনো কখনো সামগ্রিক চাহিদা মূল্যায়ন নামে ডাকা হয়ে থাকে। ভবিষ্যতের জন্য আপনার

কোনো উদ্বেগ থাকলে তা বলার জন্য এটা একটা ভালো সময়।

আপনাকে দেয়া চিকিৎসার একটি সংক্ষিপ্ত বিবরণ এবং এখন কী আশা করতে পারেন তার একটি ব্যাখ্যা আপনাকে দেয়া হতে পারে। ভবিষ্যতে আপনার কোনো পরীক্ষা-নিরীক্ষা করানোর দরকার হলে এটি আপনাকে তা জানাবে। এছাড়াও এতে ফলো-আপ অ্যাপয়েন্টমেন্টগুলোর তারিখগুলো আপনাকে দেয়া হতে পারে।

ক্যান্সারের পর নিরাময় ঘরান্বিত করতে কিছু কিছু হাসপাতালে শিক্ষা ও সহায়তা দিবস বা স্বাস্থ্য ও কল্যাণ ক্লিনিক পরিচালনা করা হয়। মানুষকে তাদের স্বাস্থ্যের ব্যবস্থাপনা শুরু করতে এবং চিকিৎসার পরে আরো ভালোভাবে বেঁচে থাকতে সাহায্য করার জন্য তথ্য সরবরাহ করা হয়। যদি আপনি মনে করেন যে এটা আপনার জন্য উপকারী হবে, তাহলে আপনার হাসপাতাল এই সব দিবসগুলোর কোনোটি পরিচালনা করে কিনা সে সম্পর্কে জিজ্ঞেস করুন।

আপনার স্বাস্থ্য সম্পর্কে কোনো উদ্বেগ থাকলে কার সাথে যোগাযোগ করতে হবে তা জানা গুরুত্বপূর্ণ। আপনার স্বাস্থ্যসেবা দল আপনাকে কোনো একজনের যোগাযোগের নম্বর দেয়া উচিত যিনি হবেন আপনার মূল যোগাযোগকারী ব্যক্তি বা প্রধান কর্মী। প্রায় ক্ষেত্রেই তিনি হয়ে থাকেন ক্লিনিকের বিশেষজ্ঞ নার্স।

ভবিষ্যতের জন্য লক্ষ্য নির্ধারণ করে নেয়াটা চিকিৎসার পরে জীবনের সাথে মানিয়ে নেয়ার ক্ষেত্রে সাহায্য করে বলে আপনি দেখতে পাবেন। এ সম্পর্কে ##-## পৃষ্ঠায় আলোচনা করা হয়েছে। আপনি কী অর্জন করতে পারেন সে সম্পর্কে বাস্তববাদী হওয়ার বিষয়টি মনে রাখবেন। মানুষ ভিন্ন ভিন্ন গতিতে চিকিৎসা থেকে নিরাময় লাভ করে, সুতরাং আপনি যা চিন্তা করেছিলেন তারচেয়ে কিছুটা বেশি সময় লাগলে মন খারাপ করবেন না।

ক্যান্সারের পর জীবনের সাথে মানিয়ে নেয়ার জন্য কিছু আবেগগত সহায়তা পাওয়ার ক্ষেত্রে আপনি এটাকে উপকারী হিসেবে পেতে পারেন। আপনার কথা বলার মত কেউ আছে কিনা (যেমন একজন কাউন্সিলর) সে বিষয়ে আপনার প্রধান কর্মীকে জিজ্ঞেস করুন।

অব্যাহত পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া

চিকিৎসা শেষ হয়ে যাওয়ার পর বেশিরভাগ পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলো চলে যেতে শুরু করে। কিছু কিছু পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া দীর্ঘ সময় ধরে থাকতে পারে এবং কখনো কখনো স্থায়ীভাবে থেকে যেতে পারে। আপনার চিকিৎসার সংক্ষিপ্ত বিবরণীতে সম্ভাব্য দীর্ঘমেয়াদী প্রভাবগুলো অন্তর্ভুক্ত করা হবে। যদি আপনার এমন কোনো পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া থাকে যেগুলোতে উন্নতি হচ্ছে না তাহলে সব সময়ই আপনার ক্যান্সার বিশেষজ্ঞ বা প্রধান কর্মীকে জানাবেন। এগুলোর মধ্যে থাকতে পারে ক্লান্তি, খেতে সমস্যা, মূত্রখলি ও অল্পের সমস্যা, বা ব্যথা। আপনার পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলো নিয়ন্ত্রণের সবচেয়ে ভালো উপায় সম্পর্কে আপনারা একসাথে আলোচনা করতে পারেন। প্রয়োজন হলে আরো সাহায্যের জন্য আপনার ডাক্তার আপনাকে অন্য বিশেষজ্ঞদের কাছে রেফার করতে পারেন।

বিভিন্ন পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া নিয়ন্ত্রণের জন্য আমাদের কাছে তথ্য আছে যেগুলোকে আপনি উপকারী হিসেবে পেতে পারেন।

জীবন যাপনের ধরনে পরিবর্তন

একটি সুস্থ জীবন যাপন প্রক্রিয়া দ্রুত নিরাময়ে সাহায্য করতে পারে এবং আপনার সর্বাঙ্গীণ উন্নতি ঘটাতে পারে। আপনি আপনার জীবনযাত্রায় পরিবর্তন আনতে পারেন যেমন:

- ধূমপান ছেড়ে দেয়া

- শারীরিকভাবে সক্রিয় থাকা
- সুশ্রম খাবার খাওয়া
- স্বাস্থ্যসম্মত ওজন বজায় রাখা
- মদ্যপানের ক্ষেত্রে সুবিবেচিত সীমা বজায় রাখা
- কিভাবে চাপ কমাতে হয় এবং বেশি করে বিশ্রাম নিতে হয় তা শেখা।

ধূমপান বন্ধ করা, শারীরিক কর্মকান্ড ও ক্যান্সারের চিকিৎসা, এবং স্বাস্থ্যসম্মত খাদ্যাভ্যাস সম্পর্কে আমাদের আরো তথ্য রয়েছে।

এছাড়াও আপনার জিপি প্র্যাকটিস, হাসপাতাল টিম, ফার্মাসি ও কমিউনিটি বা বিশ্রাম কেন্দ্র তথ্য দিতে পারবে।

কী খুঁজতে হবে তা জানা

ক্যান্সারের ফিরে আসা বা চিকিৎসার পর দেরিতে দেখা দেয়া প্রভাবগুলো সম্পর্কে আপনি উদ্বিগ্ন হতে পারেন। এই সব উদ্বেগগুলো সম্পর্কে আপনার স্বাস্থ্যসেবা দলের সাথে কথা বলা ভালো। কী খুঁজতে হবে সে সম্পর্কে তারা আপনাকে বলতে পারবেন এবং আপনার উদ্বেগের সাথে মানিয়ে নেয়ার উপায় খুঁজে বের করার জন্য আপনাকে সাহায্য করতে পারবেন।

কী খুঁজতে হবে তা জানার অর্থ হলো আপনি আগে থেকে পরামর্শ দেয়ার জন্য আপনার ডাক্তারকে বলতে পারেন। এটা আপনাকে অপ্রয়োজনীয় দুশ্চিন্তা থেকেও মুক্ত রাখতে পারে।

ক্যান্সার ফিরে আসা এবং অ্যাডভান্সড ক্যান্সার

কোনো কোনো ক্ষেত্রে, চিকিৎসার প্রতি ক্যান্সার সম্পূর্ণভাবে সাড়া নাও দিতে পারে। এটা পরবর্তীতে আবার ফিরে আসতে পারে (একে বলা হয় ফিরে আসা বা রিকারেন্স) অথবা দেহের অন্য কোনো অংশে ছড়িয়ে পড়তে পারে (একে বলা হয় সেকেন্ডারি বা অ্যাডভান্সড ক্যান্সার)। যদি এটা ঘটে, তাহলে এটা কিভাবে আপনাকে প্রভাবিত করতে পারে সে বিষয়ে আপনার আরো তথ্যের প্রয়োজন হবে। আরো চিকিৎসার জন্য আপনার বিকল্পগুলো সম্পর্কেও আপনার তথ্যের দরকার হবে।

সাহায্য ও সহযোগিতা পাওয়া

ক্যান্সার আপনার জীবনের অন্য অংশগুলোকেও প্রভাবিত করতে পারে, যেমন চাকরি, সম্পর্ক ও আর্থিক অবস্থা। আপনাকে মানিয়ে নিতে সাহায্য করার জন্য আপনার পরামর্শ ও সহায়তার দরকার হতে পারে।

সমস্যার উপর ভিত্তি করে আপনি সাহায্য চাওয়ার জন্য বিভিন্ন ব্যক্তি রয়েছেন। শুরু করার জন্য একটি ভালো জায়গা হলো আপনার জিপি, হাসপাতালের স্বাস্থ্যসেবা দল বা একজন সমাজকর্মী। তারা হয়তো আপনাকে সরাসরি সাহায্য করতে পারবেন, অথবা আপনাকে অন্য কারো কাছে রেফার করবেন। এছাড়াও আপনি সাহায্যের জন্য আপনার পরিবার ও বন্ধুদেরকে বলতে পারেন। তারা প্রায় সময়েই সাহায্য করতে চান কিন্তু কিভাবে করতে হবে তা হয়তো জানেন না।

আপনি একরাশ মানুষ ও সংগঠনের কাছ থেকে গোপনীয় পরামর্শ ও সহায়তা পেতে পারেন। এগুলোর মধ্যে থাকতে পারে আপনার স্থানীয় ক্যান্সার সহায়তা কেন্দ্র, আপনার হাসপাতালের সোশ্যাল ওয়ার্ক

বিভাগ, আপনার কর্মক্ষেত্র ও সিটিজেন্স অ্যাডভাইস এর মত সংগঠনসমূহ (##-## পৃষ্ঠা দেখুন)। এছাড়াও আপনি ম্যাকমিলানের ক্যান্সার সহায়তা বিশেষজ্ঞ ও বেনেফিট অ্যাডভাইজারদের সাথে **0808 808 00 00** নম্বরে কথা বলতে পারেন।

কিভাবে নিজেকে সাহায্য করবেন তা জানা

নিজের স্বাস্থ্য ব্যবস্থাপনার সাথে সম্পৃক্ত হওয়ার জন্য সবার আত্মবিশ্বাস থাকে না বা তারা তা চান না। কিন্তু আপনাকে আরো বেশি সম্পৃক্ত হতে সাহায্য করার জন্য আপনি প্রশিক্ষণ ও সহায়তা পেতে পারেন।

আপনার ডাক্তার, নার্স বা প্রধান কর্মী আপনাকে আত্ম-ব্যবস্থাপনা শুরু করতে সাহায্য করতে সক্ষম হতে পারেন। আপনি করতে পারেন এমন প্রশিক্ষণ কর্মসূচি সম্পর্কে তারা জানতে পারেন, যেমন 'এক্সপার্ট পেশেন্টস প্রোগ্রাম' (##-## পৃষ্ঠা দেখুন)। প্রশিক্ষণ কোর্সগুলো প্রায় সময়েই বিনামূল্যে প্রদান করা হয়। তাদের লক্ষ্য হলো আপনার স্বাস্থ্য আরো ভালোভাবে ব্যবস্থাপনার জন্য আপনাকে পথ দেখানো। এছাড়াও কিছু ক্যান্সার বিষয়ক সংগঠন ও সাপোর্ট গ্রুপ প্রশিক্ষণ কোর্স পরিচালনা করতে পারে (##-## পৃষ্ঠা দেখুন)।

ম্যাকমিলান বেশ কিছু কোর্স ও কর্মশালা পরিচালনা করে থাকে যেগুলো আপনাকে সহায়তা করতে পারে। হোপ কোর্সটি (সমস্যাগুলোকে কার্যকরভাবে কাটিয়ে ওঠার জন্য সহায়তা) একটি ফ্রি সংক্ষিপ্ত কোর্স যা ক্যান্সার নিয়ে ও পরবর্তীতে বেঁচে থাকার প্রভাবগুলো ব্যবস্থাপনার জন্য উপায় খুঁজে থাকে। আপনি learnzone.macmillan.org.uk ওয়েবসাইটে গিয়ে আরো পড়তে পারেন।

সহায়ক সংগঠনসমূহের সাথে যোগাযোগের বিবরণ

Citizens Advice-সিটিজেন্স অ্যাডভাইস

বিভিন্ন ধরনের বিষয়ে পরামর্শ দিয়ে থাকে যার মধ্যে রয়েছে আর্থিক, আইনি, বাসস্থান ও কর্মসংস্থান সম্পর্কিত বিষয়সমূহ। আপনার স্থানীয় অফিসের বিবরণ ফোনবুকে অথবা নিচের যে কোনো একটি ওয়েবসাইটে পাবেন:

ইংল্যান্ড ও ওয়েলস

www.citizensadvice.org.uk

স্কটল্যান্ড

www.cas.org.uk

উত্তর আয়ারল্যান্ড

www.citizensadvice.co.uk

এছাড়াও আপনি adviceguide.org.uk ওয়েবসাইটে বেশ কয়েকটি ভাষায় পরামর্শ পেতে পারেন।

Expert Patients Programme – বিশেষজ্ঞ রোগীদের কর্মসূচি

যারা দীর্ঘ-মেয়াদি স্বাস্থ্য সমস্যা নিয়ে বেঁচে আছেন তাদের অবস্থাকে দৈনন্দিন ভিত্তিতে আরো ভালোভাবে ব্যবস্থাপনা করার জন্য তাদেরকে সাহায্য করার লক্ষ্য নিয়ে বিনামূল্যে কোর্স প্রদান ও পরিচালনা করে থাকে।

Rutherford House, Warrington Road, Birchwood Park, Warrington WA3 6HZ

ফোন 0800 988 5550

www.expertpatients.co.uk

Health and Social Care Alliance Scotland – হেলথ অ্যান্ড সোস্যাল কেয়ার অ্যালায়েন্স স্কটল্যান্ড

স্কটল্যান্ডে দীর্ঘ-মেয়াদি সমস্যা নিয়ে বেঁচে থাকা ব্যক্তিদের জন্য আত্ম-ব্যবস্থাপনার নীতিমালা ও সুন্দর অনুশীলন তৈরিতে সাহায্য করে।

এর মধ্যে রয়েছে *আমার অবস্থা, আমার সময়, আমার জীবন* শীর্ষক প্রচারণা।

Venlaw Building, 349 Bath Street, Glasgow G2 4AA

ফোন 0141 404 0231

www.alliance-scotland.org.uk/what-we-do/self-management/

Self-management Support Resource Centre – সেলফ-ম্যানেজমেন্ট সাপোর্ট রিসোর্স সেন্টার

90 Long Acre, London WC2E 9RA

ফোন 020 7257 8000

ইমেইল info@health.org.uk

<http://selfmanagementsupport.health.org.uk>

বিভিন্ন ধরনের দীর্ঘ-মেয়াদি সমস্যা নিয়ে-বেঁচে থাকা ব্যক্তিদেরকে আত্ম-ব্যবস্থাপনা সম্পর্কে তথ্য প্রদান করে।

Self Management UK – সেলফ-ম্যানেজমেন্ট ইউকে

দীর্ঘ-মেয়াদি সমস্যায় আক্রান্ত ব্যক্তিদের জন্য বিভিন্ন ধরনের আত্ম-ব্যবস্থাপনামূলক কর্মসূচি পরিচালনা করে থাকে।

ফোন 03333 445 840

ইমেইল hello@selfmanagementuk.org

www.selfmanagementuk.org

ম্যাকমিলানের সংশ্লিষ্ট তথ্য

- ক্যান্সারের লক্ষণগুলো নিয়ন্ত্রণ করা
- খাওয়ার সমস্যা ও ক্যান্সার
- ধূমপান ছেড়ে দেয়া
- স্বাস্থ্যসম্মত খাদ্যাভ্যাস ও ক্যান্সার
- ক্যান্সারের খরচ মেটানোর ক্ষেত্রে সহায়তা
- আপনি কেমন অনুভব করেছেন? ক্যান্সারের আবেগগত প্রভাব
- ক্যান্সার চিকিৎসার পরে জীবন
- চিকিৎসার সিদ্ধান্ত নেয়া
- শারীরিক পরিশ্রম ও ক্যান্সারের চিকিৎসা
- ক্যান্সারের চিকিৎসা শেষ হওয়ার পরে কী করতে হবে: শীর্ষ ১০টি পরামর্শ

এই তথ্যের কপি জন্য বিনামূল্যে **0808 808 00 00** নম্বরে ফোন করুন অথবা **macmillan.org.uk** ওয়েবসাইট দেখুন।

এই তথ্যপত্রটি লিখেছে, পরিমার্জন ও সম্পাদনা করেছে Macmillan Cancer Support – ম্যাকমিলান ক্যান্সার সাপোর্টের ক্যান্সার বিষয়ক তথ্য উন্নয়ন দল। আমাদের প্রধান মেডিকেল সম্পাদক ড. Tim Iveson, ম্যাকমিলানের কনসালটেন্ট মেডিকেল অনকোলজিস্ট এটি অনুমোদন করেছেন।

ধন্যবাদ জ্ঞাপন: Dany Bell, ক্যান্সার ম্যানেজার ও হেড অব অপারেশন্স; Natalie Doyle, নার্স কনসালটেন্ট; Anna Lynall, প্রজেক্ট কো-অর্ডিনেটর; এবং ক্যান্সার আক্রান্ত যে সব ব্যক্তি এই সংস্করণটি পর্যালোচনা করেছেন।

এই তথ্যপত্রটি অনেকগুলো নির্ভরযোগ্য উৎস থেকে সংগৃহীত তথ্য থেকে সংকলিত করা হয়েছে, এর মধ্যে রয়েছে:

- McCorkle et al. Self-management: enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2011. 61(1). - ম্যাককর্কেল প্রমুখ, আত্ম-ব্যবস্থাপনা: একটি দীর্ঘমেয়াদি রোগ হিসেবে ক্যান্সার নিয়ে বেঁচে থাকা রোগীদেরকে সক্ষম ও ক্ষমতায়ন করা। *সিএ: এ ক্যান্সার জার্নাল ফর ক্লিনিশিয়ানস*। 2011. 61(1).
- National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) - Self Care/Self Management Workgroup. *Survivorship: living with and beyond cancer*. 2008. - ন্যাশনাল ক্যান্সার সার্ভাইভরশীপ ইনিশিয়েটিভ (এনসিএসআই) - আত্ম পরিচর্যা/আত্ম ব্যবস্থাপনা কর্মশালা। *বেঁচে থাকা: ক্যান্সার নিয়ে এবং তারপর বেঁচে থাকা*। 2008.
- Scottish Government. "Gaun Yersell!" *The Self Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland*. 2008. - স্কটিশ সরকার। "গন ইয়েরসেল!" *স্কটল্যান্ডে দীর্ঘমেয়াদি রোগগুলোর জন্য আত্ম-ব্যবস্থাপনার কৌশল*। 2008.

আমরা সব সময় সঠিক তথ্য দেয়ার বিষয়টি নিশ্চিত করার জন্য সব রকমভাবে চেষ্টা করে থাকি কিন্তু প্রতিনিয়ত পরিবর্তনশীল মেডিকেল গবেষণার বর্তমান অবস্থার প্রতিফলনের জন্য এর উপর নির্ভর করা উচিত হবে

না। যদি আপনি আপনার স্বাস্থ্য নিয়ে উদ্বিগ্ন থাকেন, তাহলে আপনার উচিত হবে আপনার ডাক্তারের সাথে আলোচনা করা। এই তথ্যে বা তৃতীয় পক্ষের কোনো তথ্যে, যেমন আমাদের লিংক দেয়া ওয়েবসাইটের তথ্যে, কোনো ভুল থাকার কারণে সৃষ্ট কোনো ক্ষতি বা হানির জন্য ম্যাকমিলান কোনো দায়-দায়িত্ব গ্রহণ করবে না।

© ম্যাকমিলান ক্যাম্বার সাপোর্ট 2013. ইংল্যান্ড ও ওয়েলসে (261017), স্কটল্যান্ডে (SC039907) এবং আয়েল ও ম্যান-এ (604) নিবন্ধিত দাতব্য প্রতিষ্ঠান। নিবন্ধিত অফিস: 89 Albert Embankment, London, SE1 7UQ.

MAC14365



What you can do to help yourself

This fact sheet is about things you can do to help yourself when you have cancer. Doing things for yourself and becoming involved in your care and health is known as self-management. You may also hear it called supported self-management, as your healthcare team will be there to support you.

If you have any further questions, you can ask your GP, key worker or the doctor and nurse at the hospital where you are having your treatment.

You can also discuss this information with our cancer support specialists. Interpreters are available for non-English speakers. Call the Macmillan Support Line free on **0808 808 00 00**, Monday–Friday, 9am–8pm. If you're hard of hearing you can use textphone 0808 808 0121, or Text Relay. Alternatively, visit macmillan.org.uk

On this page

- What is self-management?
- How can self-management help me?
- Self-management before treatment
- Self-management during treatment
- Self-management after treatment
- Getting help and support
- Contact details of useful organisations

What is self-management?

Self-management is about being involved in the day-to-day management of your health. It can help you live better and can be useful when you have an illness like cancer that can affect your life for many years. Conditions like this are sometimes called chronic or long-term conditions.

Lots of people with cancer are cured or live for many years after treatment. These people are often called cancer survivors. Some people may need further treatment for the cancer at some point. Others may be living with treatment side effects or symptoms.

Your healthcare team are your doctors, nurses and other health professionals. They have experience in supporting people with cancer and can give you advice. They don't know you well as a person. So you need to tell them about your problems, concerns and needs. This way they can give you the best advice and help. And you need to let them know if things are improving for you or not.

Self-management allows you to form a partnership with your healthcare team. You can work together to make a plan of care that meets your needs. The plan will help you manage your health.

How can self-management help me?

Being involved in your care can help improve your quality of life. It can help you:

- understand your condition and how it affects your life
- make changes to your life that will help you
- know when you need help and who to get it from
- feel more in control of your life.

Self-management can help you at all stages: at diagnosis, during and after treatment, and when you're getting on with life again.

Self-management before treatment

When you are first told you have cancer, you will be given information about the cancer and the different treatment options. This will help you:

- understand what is going on
- make decisions
- plan ahead and set goals for the future.

Understanding

Your healthcare team will tell you about the cancer and what it means for you. They will explain how it affects you and the treatment options they think are best for you. Ask as many questions as you need to help you understand. You may want to write down the answers – or get someone else to write them down – so you can refer back to them later. Your healthcare team may give you some written information. If they don't, you can ask for it.

You can also get information from cancer charities like Macmillan (see pages 8–9). Many charities have helplines and websites. There is a lot of information available on the internet. Be careful to look for websites that produce reliable information. You can look for information that has the Information Standard logo on it. This means it is based on evidence and is produced according to strict guidelines.

Decision making and care planning

Being involved in decisions about your cancer, its treatment and how it affects you can give you some control. Your healthcare team will make a plan for your care and treatment. They will talk to you about your treatment options and find out how you feel about them. They can also help you with any decisions you need to make. This means that together you can make a plan that's right for you.

Having the information you need will help you make decisions. You can ask questions to help you understand what your healthcare team are offering you. You may find it helpful to read our booklet about making decisions.

Planning ahead – setting goals

Some people find it useful to think about what they want to achieve – their goals. Goals can be small and easy to achieve, or bigger and more complex. Set goals you think you can achieve and not things you'll find too difficult. As you succeed with small goals, you can set more challenging ones.

Think about something you want to change or improve as you start treatment. For example, you may want to:

- improve your diet and eat more fresh fruit and vegetables
- find someone to help you at home during treatment
- cut down or stop smoking.

Once you've decided on your goal, you can plan how best to achieve it. Ask yourself what you are going to do, when you are going to do it and what reward you will get once you have achieved it.

Think about how confident you are that you will achieve your goal. You might find it helpful to use a scale of 0–10, with 0 being not confident at all and 10 being very confident. Aim for a confidence level of around 7. If your confidence level is under 7, think about what will help, for example getting help and support from family and friends.

Not all our goals go to plan. It's a good idea to think about what to do and how to cope if things don't go as planned.

Check how you are doing with your plan regularly. If you've achieved your goals, think about setting some more. If you've had setbacks or trouble following your plan, you may need to think about changing the goals or replanning how you can achieve them.

You can set goals for the appointments you have with your healthcare team. Before you meet, think about what you'd like to talk about and what you want to get from the meeting. This can help you get the most from the appointment. Writing down some notes can help you remember what it is you want to know.

You can talk about your goals with your family and friends, who can give you support and encouragement. You can also talk to your doctor or specialist nurse so they can advise and support you.

Self-management during treatment

There are lots of ways to get involved during your treatment, such as:

- attending appointments and taking your medicines
- being aware of possible side effects of treatment and letting your healthcare team know how you are
- following the advice from your healthcare team.

Attending appointments and taking medicines

Your healthcare team will probably give you a plan of when you will have your treatment. For example, if you're having radiotherapy, your treatment may be booked at a certain time every day, Monday to Friday. Or if you're having chemotherapy you may be booked in once every couple of weeks. It's important to keep these appointments, as your treatment is planned to be as effective as possible.

If you have trouble getting to appointments on certain days, talk to your doctor or specialist nurse to make other arrangements. You may be able to have a phone appointment with the specialist nurse.

Always take any medicines you are given exactly as you have been told. This way you can make sure they work as well as possible for you.

Ask questions if you don't understand about your treatment or want more details.

Side effects of treatment

You may get side effects from your treatment. It is important to let your doctors and nurses know about any side effects you have. They can't help you unless you tell them what's going on.

You can write down any side effects as they occur, to help remind you at your next appointment. Try keeping a diary or making a note of how side effects interfere with your day-to-day life. You can use your diary to help you when you are talking to your doctor.

Your doctors and nurses can give you advice on the best way to manage any side effects. They can often prescribe drugs to help control them. You should take medicines exactly as they have been explained.

You may want to find things you can do yourself to help you manage side effects. You can ask other people who have been through similar treatment how they coped. They may have practical tips that could help you. You could speak to members of a support group or use an online forum. Macmillan has an online community at macmillan.org.uk/community

You may also like to look for different ways of managing side effects online, at your local library or cancer information centre, or by calling the Macmillan Support Line on **0808 808 00 00**.

Before trying new ways of managing side effects, talk it over with your doctor or key worker.

Following advice

Different members of the healthcare team will give you advice during your treatment. For example, you may be:

- told to avoid certain foods because they interact with your treatment
- advised on how to manage side effects if you get them
- advised to stop smoking
- given exercises to do following surgery.

When members of the healthcare team give you advice, they should explain how it will help you. If you're unsure why they have suggested something, ask them to explain it again.

It's up to you whether you follow the advice your healthcare team give you. But they are experienced in caring for people with cancer and won't suggest things that aren't likely to be helpful. If for some reason you can't follow the advice, or you need help, talk to the person who gave you the advice. You can work together to look at different possible solutions.

Self-management after treatment

Adjusting to life after treatment is sometimes difficult. You may feel happy that treatment has finished. But you may feel uncertain about the future when you won't have the support and contact with the hospital that you're used to.

During this time, becoming involved in your own care can help you feel more in control of your health. It can help you:

- adjust to life after treatment
- make positive lifestyle changes
- improve your health in mind and body
- manage any ongoing side effects of treatment
- know the possible symptoms of any late effects (consequences) of treatment
- know possible signs that the cancer has come back.

Adjusting to life after treatment

As you come to the end of treatment, your nurse or doctor will ask you how you're feeling. They will explain how you are likely to feel over the next few months and

about any side effects that may affect you. This is sometimes called a holistic needs assessment. It's a good time to mention any worries you have for the future.

You may be offered a summary of the treatment you have had and what to expect now. This tells you about any tests you may need in the future. It may also give you the dates of follow-up appointments.

Some hospitals run education and support days or health and well-being clinics to promote recovery after cancer. People are given information to help them begin to manage their health and live better after treatment. If you think this would be useful for you, ask if your hospital runs one of these days.

It's important to know who to contact if you have any concerns about your health. Your healthcare team should give you contact details of someone who will be your main contact or key worker. This is often the clinical nurse specialist.

You may find setting goals for the future helps you adjust to life after treatment. This is discussed on pages 3–4. Remember to be realistic about what you can achieve.

People recover from treatment at different speeds, so don't feel guilty if you're taking a bit longer than you thought.

You may find it useful to get some emotional support to help you adjust to life after cancer. Ask your key worker if there is someone you can talk to, such as a counsellor.

Ongoing side effects

Most side effects begin to go away after treatment ends. Some side effects can last longer and can occasionally be permanent. Potential long-term effects will be included in your treatment summary. Always let your cancer specialist or key worker know if you have side effects that are not getting better. These can include tiredness, eating difficulties, bladder and bowel problems, or pain. Together you can talk about the best way of managing your side effects. Your doctor can refer you to other specialists for further help, if needed.

We have information about managing different side effects that you may find helpful.

Lifestyle changes

A healthy lifestyle can help speed up recovery and improve your well-being. You could make changes to your lifestyle such as:

- giving up smoking
- being physically active
- eating a well-balanced diet
- keeping to a healthy weight
- sticking to sensible drinking limits
- learning how to reduce stress and relax more.

We have more information about stopping smoking, physical activity and cancer treatment, and healthy eating.

Your GP practice, hospital team, pharmacy and community or leisure centre can also provide information.

Knowing what to look out for

You may worry about the cancer coming back or about getting late effects of treatment. It's a good idea to talk about these concerns with your healthcare team. They can tell you what to look out for and help you find ways of coping with your worries.

Knowing what to look out for means you can ask your doctor for advice early. It can also stop you from unnecessary worry.

Recurrence and advanced cancer

In some situations, cancer may not completely respond to treatment. It may come back again later on (called a recurrence) or spread to a different part of the body (called secondary or advanced cancer). If this happens, you will need more information about how it may affect you. You will also need information about your options for further treatment.

Getting help and support

Cancer can affect other parts of your life, such as work, relationships and finances. You may need advice and support to help you cope.

There are different people you can ask for help, depending on the problem. A good place to start is your GP, hospital healthcare team or a social worker. They may be able to help you directly, or refer you to someone else. You can also ask your family and friends for support. They often want to help but might not know how.

You can get confidential advice and support from a range of people and organisations. These include your local cancer support centre, your hospital social work department, your workplace and organisations like Citizens Advice (see page 8).

You can also speak to Macmillan's cancer support specialists and benefits advisers on **0808 808 00 00**.

Learning how to support yourself

Not everyone has the confidence or wants to be involved in managing their own health. But you can get training and support to help you get more involved.

Your doctor, nurse or key worker may be able to help you start self-managing. They may know of training courses you could do, such as the Expert Patients Programme (see below). Training courses are often free. They aim to show you ways to manage your health better. Some cancer organisations and support groups may also run training courses (see below).

Macmillan offers a range of courses and workshops that can support you. The HOPE course (Helping to Overcome Problems Effectively) is a free short course that looks at ways to manage the impact of living with and beyond cancer. You can read more at learnzone.macmillan.org.uk

Contact details of useful organisations

Citizens Advice

Provides advice on a variety of issues including financial, legal, housing and employment issues. Find details for your local office in the phone book or on one of the following websites:

England and Wales
www.citizensadvice.org.uk

Scotland
www.cas.org.uk

Northern Ireland
www.citizensadvice.co.uk

You can also find advice online in a range of languages at adviceguide.org.uk

Expert Patients Programme

Rutherford House, Warrington Road, Birchwood Park, Warrington WA3 6HZ
Tel 0800 988 5550

www.expertpatients.co.uk

Provides and delivers free courses aimed at helping people who are living with a long-term health condition to manage their condition better on a daily basis.

Health and Social Care Alliance Scotland

Venlaw Building, 349 Bath Street, Glasgow G2 4AA
Tel 0141 404 0231

www.alliance-scotland.org.uk/what-we-do/self-management

Helps develop self-management policies and good practice for people living with long-term conditions in Scotland. This includes the campaign *My condition, my terms, my life*.

Self-management Support Resource Centre

90 Long Acre, London WC2E 9RA

Tel 020 7257 8000

Email info@health.org.uk

<http://selfmanagementsupport.health.org.uk>

Offers information on self-management for people living with a variety of long-term conditions.

Self Management UK

Tel 03333 445 840

Email hello@selfmanagementuk.org

www.selfmanagementuk.org

Delivers a range of self-management programmes for people with long-term conditions.

Related Macmillan information

- Controlling the symptoms of cancer
- Eating problems and cancer
- Giving up smoking
- Healthy eating and cancer
- Help with the cost of cancer
- How are you feeling? The emotional effects of cancer
- Life after cancer treatment
- Making treatment decisions
- Physical activity and cancer treatment
- What to do after cancer treatment ends: 10 top tips

For copies of this information call free on **0808 808 00 00** or visit **macmillan.org.uk**

This fact sheet has been written, revised and edited by Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development team. It has been approved by our Chief Medical Editor Dr Tim Iveson, Macmillan Consultant Medical Oncologist.

With thanks to Dany Bell, Cancer Manager and Head of Operations; Natalie Doyle, Nurse Consultant; Anna Lynall, Project Co-ordinator; and the people affected by cancer who reviewed this edition.

This fact sheet has been compiled using information from a number of reliable sources, including:

- McCorkle et al. Self-management: enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2011. 61(1).
- National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) - Self Care/Self Management Workgroup. *Survivorship: living with and beyond cancer*. 2008.
- Scottish Government. *"Gaun Yersel!" The Self Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland*. 2008.

We make every effort to ensure that the information we provide is accurate but it should not be relied upon to reflect the current state of medical research, which is constantly changing. If you are concerned about your health, you should consult your doctor. Macmillan cannot accept liability for any loss or damage resulting from any inaccuracy in this information or third-party information such as information on websites to which we link.

© Macmillan Cancer Support 2013. Registered charity in England and Wales (261017), Scotland (SC039907) and the Isle of Man (604). Registered office 89 Albert Embankment, London SE1 7UQ.

MAC14365

