

Jak można sobie pomóc?

Niniejsza broszura zawiera informacje o sposobach radzenia sobie dla osób żyjących z chorobą nowotworową. Wykonywanie czynności osobistych oraz zaangażowanie we własną pielęgnację i opiekę zdrowotną określa się mianem samoopieki. Czasami można usłyszeć też określenie „samoopieka wspomagana”, gdyż zespół personelu medycznego będzie w niej pomagał.

Jeśli jednak pojawiają się jakiegokolwiek pytania, dodatkowe informacje można uzyskać od lekarza pierwszego kontaktu, głównego świadczeniodawcy, lekarza lub pielęgniarki w szpitalu, w którym odbywa się leczenie.

Można również omówić informacje zawarte w niniejszej broszurze z naszymi specjalistami w dziedzinie onkologii. Osobom niemówiącym w języku angielskim możemy zapewnić pośrednictwo tłumacza. Wystarczy zadzwonić na bezpłatną infolinię wsparcia organizacji Macmillan dostępną pod numerem **0808 808 00 00**, która jest czynna od poniedziałku do piątku, w godzinach od 9:00 do 20:00. Osoby niedosłyszące mogą zadzwonić za pomocą telefonu tekstowego pod numer 0808 808 0121 lub skorzystać z usługi transmisji tekstu. Można również odwiedzić stronę internetową **macmillan.org.uk**

Na tej stronie

- Czym jest samoopieka?
- Jak samoopieka może mi pomóc?
- Samoopieka przed leczeniem
- Samoopieka w trakcie leczenia
- Samoopieka po zakończeniu leczenia
- Pomoc i wsparcie
- Dane kontaktowe przydatnych organizacji

Czym jest samoopieka?

Samoopieka oznacza zaangażowanie w codzienną troskę o własny stan zdrowia. Samoopieka może pomóc w polepszeniu jakości życia oraz w przypadku choroby takiej jak nowotwór, na którą dana osoba może cierpieć przez wiele lat. Choroby takie nazywane są czasami chorobami chronicznymi lub przewlekłymi.

Wiele osób chorych na raka udaje się wyleczyć i żyją one przez wiele lat po zakończeniu leczenia. Osoby te często określane są mianem osób, które przeżyły chorobę nowotworową (ang. cancer survivors). Po pewnym czasie niektóre z nich wymagają ponownego leczenia przeciwnowotworowego. U innych mogą występować skutki uboczne leczenia lub dolegliwości.

Zespół personelu medycznego tworzą lekarze, pielęgniarki i inni specjaliści w zakresie opieki zdrowotnej. Posiadają doświadczenie w pracy z osobami chorymi na raka i mogą udzielić porad. Nie znają jednak indywidualnie każdego pacjenta. Dlatego należy powiedzieć im o swoich problemach, obawach i potrzebach. Dzięki temu będą mogli najlepiej doradzić i pomóc. Specjalistom opieki zdrowotnej pacjent powinien również zgłaszać, czy jego samopoczucie się poprawia.

Samoopieka pozwala na wypracowanie partnerstwa pomiędzy pacjentem a zespołem personelu medycznego. Współpraca powinna zaowocować ustaleniem planu opieki, który będzie spełniał potrzeby pacjenta. Plan pomoże w odpowiedni sposób dbać o stan zdrowia.

Jak samoopieka może mi pomóc?

Zaangażowanie w osobistą opiekę zdrowotną może pomóc poprawić jakość życia. Może ona pomóc:

- lepiej zrozumieć swoją chorobę i sposób, w jaki wpływa ona na życie pacjenta
- wprowadzić w życiu korzystne zmiany
- rozpoznać, kiedy potrzebna jest pomoc i kto może jej udzielić
- rozwinąć poczucie większej kontroli nad własnym życiem.

Samoopieka pomaga na wszystkich etapach: począwszy od diagnozy, przez cały okres leczenia i po jego zakończeniu, aż do powrotu do normalnego życia.

Samoopieka przed leczeniem

Gdy lekarz zdiagnozuje chorobę nowotworową, przedstawi również więcej informacji o chorobie oraz różne dostępne metody leczenia. Pomoże to:

- zrozumieć, co się dzieje
- podjąć konkretne decyzje
- zaplanować i ustalić cele na przyszłość.

Zrozumienie

Zespół personelu medycznego przekaże informacje na temat raka oraz tego, co oznacza on dla pacjenta. Wyjaśni również, jak choroba wpłynie na styl życia i które opcje leczenia będą według tych specjalistów najlepsze w danym przypadku. Warto pytać o wszystko, co pomoże pacjentowi zrozumieć sytuację, w jakiej się znalazł. Można zapisać otrzymane odpowiedzi lub poprosić osobę towarzyszącą, aby to zrobiła. Dzięki

temu będzie można do nich później powrócić. Zespół personelu medycznego może również przekazać część informacji na piśmie. Jeśli tak się nie stanie, warto poprosić o drukowane broszury.

Informacji można zasięgnąć również od organizacji charytatywnych działających na rzecz osób z chorobą nowotworową, takich jak Macmillan (patrz strony ##-##). Większość takich organizacji ma swoje strony internetowe i telefoniczne linie wsparcia. Wiele informacji dotyczących nowotworów jest dostępnych także w internecie. Należy jednak selekcionować strony pod kątem rzetelności prezentowanych informacji. Warto szukać informacji oznaczonych logo Information Standard – standardu informacyjnego. Oznacza to, że informacje zostały przygotowane w oparciu o dowody naukowe, według ścisłych wytycznych.

Podejmowanie decyzji i planowanie leczenia

Aktywny wpływ na decyzje dotyczące choroby, sposobu jej leczenia oraz skutków odczuwalnych w codziennym życiu może dawać poczucie kontroli. Zespół personelu medycznego sporządzi plan opieki i leczenia. Poinformuje pacjenta o dostępnych sposobach leczenia i zapozna się z jego opinią. Zespół może również pomóc pacjentowi w podjęciu konkretnych decyzji. Wspólnie ze specjalistami można wypracować plan, który będzie odpowiedni dla danego pacjenta.

Posiadanie potrzebnych informacji pomoże w podjęciu decyzji. Warto zadawać pytania, aby zrozumieć, co proponuje zespół personelu medycznego. Również zapoznanie się z naszą publikacją na temat podejmowania decyzji może okazać się przydatne.

Planowanie przyszłości – wyznaczanie celów

Niektórym pacjentom pomaga świadomość tego, co chcą osiągnąć – ich celów. Cele mogą być niewielkie i łatwe do osiągnięcia lub większe i bardziej złożone. Warto wyznaczyć sobie cele, które wydają się możliwe do zrealizowania, a nie cele, które będą za trudne. Po osiągnięciu małych celów można wyznaczyć sobie bardziej ambitne zadania.

Warto pomyśleć o tym, co chciałoby się zmienić lub poprawić przy rozpoczęciu leczenia. Na przykład może być to chęć:

- wprowadzenia zdrowszej diety i spożywania większej ilości warzyw i owoców
- znalezienia osoby, która pomoże w obowiązkach domowych w okresie leczenia
- ograniczenia lub rzucenia palenia.

Po określeniu celu można wyznaczyć plan jego osiągnięcia. Warto zadać sobie pytanie, co należy zrobić, kiedy i jaka nagroda czeka na nas po osiągnięciu celu.

Dobrze jest też zastanowić się, na ile osiągnięcie celu jest pewne. Można spróbować ocenić stopień pewności w skali od 0 do 10, gdzie 0 oznacza całkowity brak pewności, a 10 – bardzo dużą pewność. Należy dążyć do celów, których pewność realizacji wynosi przynajmniej 7. Jeśli jest ona niższa niż 7, warto zastanowić się, co pomoże w osiągnięciu celu. Może to być na przykład pomoc rodziny i przyjaciół.

Nie zawsze udaje się zrealizować cele zgodnie z planem. Warto zastanowić się, co należy zrobić i jak poradzić sobie, jeśli plan nie jest realizowany zgodnie z oczekiwaniami.

Dobrze jest też regularnie sprawdzać postępy w realizacji planu. Jeśli cele zostały osiągnięte, warto pomyśleć o wyznaczeniu kolejnych. Jeśli natomiast plan nie został zrealizowany lub wystąpiły trudności z jego realizacją, należy pomyśleć o przedefiniowaniu celów lub ponownym zaplanowaniu sposobów ich osiągnięcia.

Można wyznaczać sobie także cele na spotkania z zespołem personelu medycznego. Przed spotkaniem warto pomyśleć, o czym chce się porozmawiać i czego oczekuje się po takim spotkaniu. Pomoże to jak najpełniej skorzystać ze spotkania. Sporządzanie notatek może pomóc w zapamiętaniu informacji, które pacjent chciał uzyskać.

O swoich celach warto porozmawiać z rodziną i przyjaciółmi, którzy mogą służyć wsparciem i zachęcać do ich realizacji. Można także porozmawiać z lekarzem lub pielęgniarką-specjalistą, którzy udzielą porad i wsparcia.

Samoopieka w trakcie leczenia

Podczas leczenia można zaangażować się na wiele sposobów, na przykład poprzez:

- zgłaszanie się na wizyty lekarskie i przyjmowanie leków
- świadomość możliwych skutków ubocznych leczenia i informowanie zespołu personelu medycznego o swoim samopoczuciu
- stosowanie się do zaleceń zespołu personelu medycznego.

Wizyty lekarskie i przyjmowanie leków

Zespół personelu medycznego najprawdopodobniej przekaże pacjentowi plan leczenia. Na przykład w przypadku leczenia radioterapią zabiegi będą odbywały się o określonej porze każdego dnia, od poniedziałku do piątku. W przypadku chemioterapii wymagana będzie wizyta w szpitalu co kilka tygodni. Bardzo ważne jest, aby zgłaszać się w wyznaczonym terminie, gdyż leczenie zostało zaplanowane tak, aby było możliwie najbardziej skuteczne.

Jeśli niemożliwe jest dotrzymanie niektórych terminów, należy porozmawiać z lekarzem lub pielęgniarką-specjalistą, aby ustalić alternatywne terminy wizyt. Z pielęgniarką-specjalistą można porozmawiać telefonicznie.

Należy przyjmować przepisane leki zgodnie z zaleceniami. Tylko w ten sposób można mieć pewność, że działają one możliwie najbardziej skutecznie.

Jeśli jakieś kwestie dotyczące leczenia są niezrozumiałe lub potrzebne są bardziej szczegółowe informacje na ten temat, należy o nie zapytać lub o nie poprosić.

Skutki uboczne leczenia

Leczenie może spowodować wystąpienie skutków ubocznych. Ważne jest, aby poinformować lekarzy i pielęgniarki o wszystkich występujących skutkach ubocznych. Jeżeli nie będą wiedzieli, co się dzieje, nie będą też mogli pomóc.

Można zapisywać skutki uboczne, gdy się je odczuwa, aby nie zapomnieć o nich podczas następnej wizyty. Warto prowadzić dziennik lub notować wpływ skutków

ubocznych na codzienne życie. Podczas rozmowy z lekarzem można skorzystać z takiego dziennika.

Lekarze i pielęgniarki udzielą porad odnośnie najlepszych sposobów łagodzenia skutków ubocznych. Często przepiszą też leki, które pomagają je kontrolować. Leki należy przyjmować ściśle według zaleceń.

Niektórzy pacjenci chcą także wypracować własne sposoby radzenia sobie ze skutkami ubocznymi. Warto porozmawiać na ten temat z innymi osobami, które przeszły podobny schemat leczenia. Mogą one podzielić się praktycznymi i przydatnymi wskazówkami. Można także porozmawiać z członkami grup wsparcia lub skontaktować się z użytkownikami forów internetowych. Organizacja Macmillan również posiada swoją społeczność internetową pod adresem: macmillan.org.uk/community

Alternatywnych sposobów łagodzenia skutków ubocznych można szukać także w internecie, lokalnej bibliotece, w centrum informacji o chorobach nowotworowych lub dzwoniąc na linię wsparcia organizacji Macmillan pod numer: **0808 808 00 00**.

Przed wypróbowaniem nowych sposobów łagodzenia skutków ubocznych należy przedyskutować je z lekarzem lub głównym świadczeniodawcą.

Przestrzeżenie zaleceń

W trakcie leczenia członkowie zespołu personelu medycznego będą wydawać różne zalecenia. Na przykład mogą:

- zalecić unikanie niektórych potraw, gdyż mogą one reagować z podawanymi lekami
- doradzić, jak łagodzić skutki uboczne, jeśli wystąpią
- zalecić rzucenie palenia
- zalecić ćwiczenia do wykonywania po operacji.

Gdy członkowie zespołu personelu medycznego wydadzą zalecenia, powinni wyjaśnić, w jaki sposób pomoże to w powrocie do normalnego życia. Jeśli nie ma pewności, dlaczego specjaliści zasugerowali dane rozwiązanie, warto poprosić ich o ponowne wyjaśnienie.

Każdy musi samodzielnie podjąć decyzję o tym, czy będzie stosować się do zaleceń wydanych przez zespół personelu medycznego. Są to specjaliści z doświadczeniem w opiece nad chorymi na raka i nie proponują rozwiązań, które nie są pomocne w powrocie do pełni zdrowia. Jeśli z jakiejś przyczyny nie można zastosować się do zaleceń lub potrzebna jest pomoc, należy zwrócić się do osoby, która wydała zalecenie. Wspólnie będzie można poszukać alternatywnych rozwiązań.

Samoopieka po zakończeniu leczenia

Przyzwyczajenie się do normalnego trybu życia po zakończeniu leczenia bywa trudne. Może pojawić się uczucie szczęścia z powodu zakończenia leczenia. Jednakże może pojawić się także niepewność dotycząca przyszłości, gdyż pacjent nie będzie już miał takiego wsparcia i kontaktu ze szpitalem, jak podczas leczenia.

W tym czasie zaangażowanie w osobistą opiekę zdrowotną może pomóc w odzyskaniu poczucia kontroli nad własnym zdrowiem. Może to pomóc:

- stopniowo powrócić do normalnego życia po zakończeniu leczenia
- wprowadzić pozytywne zmiany w swoim stylu życia
- poprawić stan zdrowia ciała i umysłu
- kontrolować długotrwałe skutki uboczne leczenia
- poznać potencjalne objawy późnych skutków ubocznych (konsekwencje) leczenia
- poznać potencjalne oznaki nawrotu choroby nowotworowej.

Powrót do normalnego życia po zakończeniu leczenia

Pod koniec leczenia lekarz lub pielęgniarka zapyta pacjenta o samopoczucie. Wyjaśni, jak może się ono zmieniać w ciągu następnych kilku miesięcy oraz jakie mogą wystąpić skutki uboczne leczenia. Jest to czasami nazywane holistyczną oceną potrzeb. To dobry czas, aby powiedzieć o wszelkich obawach dotyczących przyszłości.

Pacjent może również otrzymać podsumowanie przebytego leczenia oraz informacje o tym, czego należy się teraz spodziewać. W dokumencie tym zostaną określone wszelkie badania, jakie należało będzie wykonać w przyszłości. Ponadto mogą być tam zapisane także daty wizyt kontrolnych.

Niektóre szpitale organizują dni edukacji i wsparcia lub prowadzą poradnie zdrowia i dobrego samopoczucia, aby promować powrót do pełni zdrowia po chorobie nowotworowej. Osoby korzystające z takich spotkań otrzymują informacje o tym, jak należy dbać o zdrowie i prowadzić zdrowszy tryb życia po zakończeniu leczenia. Jeśli takie informacje byłyby przydatne, warto zapytać, czy aktualnie szpital prowadzi takie poradnie lub spotkania.

Ważne jest, aby wiedzieć, z kim należy się skontaktować w przypadku jakichkolwiek obaw dotyczących zdrowia. Zespół personelu medycznego powinien przekazać dane kontaktowe do osoby, która będzie odpowiedzialna za kontakt z pacjentem lub do głównego świadczeniodawcy. Często jest to pielęgniarka-specjalista kliniczny.

Ustalenie celów na przyszłość pomaga przestawić się na inny tryb życia po zakończeniu leczenia. Ten temat został omówiony szerzej na stronach ~~##-##~~. Trzeba pamiętać, aby być realistycznym w swoich dążeniach. Pacjenci w różnym tempie dochodzą do siebie po zakończeniu leczenia, dlatego nie należy obwiniać się, jeśli zajmie to nieco więcej czasu niż pierwotnie planowano.

Wsparcie emocjonalne może okazać się pomocne w procesie powrotu do normalnego życia po wyleczeniu z choroby. Warto zapytać głównego świadczeniodawcę, z kim można porozmawiać. Może być to na przykład psycholog.

Długotrwałe skutki uboczne

Większość skutków ubocznych zaczyna ustępować po zakończeniu leczenia. Niektóre skutki uboczne mogą utrzymywać się dłużej, a sporadycznie zdarza się, że są trwałe. Potencjalnie długotrwałe skutki uboczne zostaną opisane w podsumowaniu leczenia. Zawsze należy zgłaszać specjaliście w dziedzinie onkologii lub głównemu świadczeniodawcy, gdy skutki uboczne nie ustępują. Mogą to być takie objawy, jak zmęczenie, problemy z odżywianiem, zaburzenia pracy pęcherza i perystaltyki jelit lub dolegliwości bólowe. Wspólnie z lekarzem można omówić najlepsze sposoby kontrolowania skutków ubocznych. Lekarz skieruje pacjenta do innych specjalistów w celu uzyskania dalszej pomocy, jeśli jest potrzebna.

Posiadamy informacje o radzeniu sobie z różnymi skutkami ubocznymi, które mogą okazać się przydatne.

Zmiana stylu życia

Zdrowy styl życia może pomóc w wyzdrowieniu i poprawić samopoczucie. Można wprowadzić takie zmiany stylu życia, jak:

- rzucenie palenia
- zwiększenie aktywności fizycznej
- przestrzeganie zbilansowanej diety
- utrzymywanie właściwej masy ciała
- spożywanie alkoholu w rozsądnych ilościach
- poznanie sposobów łagodzenia stresu i technik relaksacyjnych.

Posiadamy więcej informacji na temat rzucania palenia, aktywności fizycznej, leczenia raka oraz zdrowej diety.

Informacje można także znaleźć w praktyce lekarza pierwszego kontaktu, u członków zespołu szpitalnego, w aptece oraz w centrum środowiskowym lub rekreacyjnym.

Na co uważać?

Pacjenci mogą martwić się, że choroba powróci lub wystąpią późne skutki uboczne leczenia. Warto porozmawiać o tych obawach ze swoim zespołem personelu medycznego. Specjaliści powiedzą na co uważać i pomogą znaleźć sposób na poradzenie sobie z niepokojącymi kwestiami.

Jeśli wiadomo, co powinno być sygnałem alarmowym, będzie można szybko zasięgnąć porady lekarza. Oszczędzi to również niepotrzebnego zamartwiania się.

Nawrót i zaawansowanie choroby

W niektórych przypadkach komórki nowotworowe mogły nie w pełni zareagować na zastosowane leczenie. Choroba może powrócić w późniejszym czasie (co jest nazywane nawrotem) lub przenieść się na inną część ciała (co jest nazywane rakiem wtórnym lub zaawansowanym). Jeśli tak się stanie, pacjent będzie potrzebował więcej informacji o skutkach takiej sytuacji. Potrzebne będą także informacje o możliwościach dalszego leczenia.

Pomoc i wsparcie

Choroba nowotworowa może wpłynąć na takie aspekty życia, jak praca, związki z innymi ludźmi i finanse. Pacjent może potrzebować porady i wsparcia, aby odnaleźć się w tej trudnej sytuacji.

O pomoc można poprosić różne osoby, w zależności od problemu. Najlepiej zacząć szukać pomocy u lekarza pierwszego kontaktu, u członków szpitalnego zespołu personelu medycznego lub u pracownika socjalnego. Mogą oni pomóc bezpośrednio lub skierować do odpowiednich osób. O wsparcie warto też poprosić rodzinę i przyjaciół. Często takie osoby chcą pomóc, ale nie wiedzą jak.

Anonimową pomoc i wsparcie można uzyskać u wielu osób i instytucji. Są to ośrodki wsparcia w chorobie nowotworowej, szpitalne wydziały opieki społecznej, zakłady pracy oraz organizacje takie jak Citizens Advice – Biuro Porad Obywatelskich (patrz

strony ##-##).

Można również porozmawiać ze specjalistami chorób nowotworowych oraz doradcami ds. zasiłków dyżurującymi pod numerem linii wsparcia organizacji Macmillan: **0808 808 00 00**.

Nauczyć się sobie pomóc

Nie każdy jest na tyle pewny siebie lub chce być zaangażowany w opiekę zdrowotną nad sobą samym. Można jednak skorzystać z kursów i szkoleń, które pomogą zaangażować się bardziej.

Lekarz, pielęgniarka lub pracownik socjalny może pomóc w rozpoczęciu procesu samoopieki. Osoby te pokierują pacjenta także na odpowiednie kursy, na przykład Expert Patients Programme – Program ekspercki dla pacjentów (patrz strony ##-##). Kursy szkoleniowe często są bezpłatne. Ich celem jest przedstawienie metod lepszego zarządzania własnym zdrowiem. Niektóre organizacje zajmujące się chorobami nowotworowymi i grupy wsparcia również prowadzą kursy szkoleniowe (patrz strony ##-##).

Organizacja Macmillan oferuje szereg kursów i warsztatów, które mogą być źródłem wsparcia. Kurs HOPE (Helping to Overcome Problems Effectively – Pomoc w skutecznym rozwiązywaniu problemów) to krótki, bezpłatny kurs mający na celu przedstawienie metod kontrolowania skutków życia z chorobą nowotworową i po wyleczeniu z niej. Więcej na ten temat można przeczytać na stronie internetowej: learnzone.macmillan.org.uk

Dane kontaktowe przydatnych organizacji

Citizens Advice – Biuro Porad Obywatelskich

Zapewnia porady dla obywateli w zakresie finansów, prawa, spraw mieszkaniowych oraz zatrudnienia. Dane adresowe lokalnego oddziału biura można znaleźć w książce telefonicznej lub na stronach internetowych:

Anglia i Walia
www.citizensadvice.org.uk

Szkocja
www.cas.org.uk

Irlandia Północna
www.citizensadvice.co.uk

Porady w różnych językach są dostępne online na stronie adviceguide.org.uk

Expert Patients Programme – Program ekspercki dla pacjentów

Prowadzi i organizuje bezpłatne kursy mające na celu pomóc osobom cierpiącym na choroby przewlekłe lepiej zarządzać własnym zdrowiem w codziennym życiu.

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

Tel.: 0800 988 5550

www.expertpatients.co.uk

Health and Social Care Alliance Scotland – Szkockie Stowarzyszenie Zdrowia i Opieki Społecznej

Organizacja pomaga w tworzeniu polityki samoopieki i dobrych praktyk dla osób cierpiących na choroby przewlekłe w Szkocji. Częścią działań organizacji jest kampania: *My condition, my terms, my life – Moja choroba, moje warunki, moje życie.*

Venlaw Building, 349 Bath Street, Glasgow G2 4AA

Tel.: 0141 404 0231

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

Self-management Support Resource Centre – Centrum Wsparcia Samoopieki

90 Long Acre, London WC2E 9RA

Tel.: 020 7257 8000

E-mail: info@health.org.uk

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

Organizacja oferuje informacje dotyczące samoopieki dla osób cierpiących na różne choroby przewlekłe.

Self Management UK – Brytyjska Organizacja Na Rzecz Samoopieki

Organizuje szereg programów z zakresu samoopieki dla osób cierpiących na choroby przewlekłe.

Tel.: 03333 445 840

E-mail: hello@selfmanagementuk.org

www.selfmanagementuk.org

Inne informacje na ten temat przygotowane przez organizację Macmillan

- Ograniczanie objawów raka płuc
- Problemy żywieniowe a nowotwory
- Rzucanie palenia
- Zdrowa dieta a nowotwory
- Pomoc finansowa w leczeniu raka
- Twoje samopoczucie-Skutki emocjonalne choroby nowotworowej
- Życie po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego
- Wybór sposobu leczenia
- Aktywność fizyczna a leczenie nowotworów
- Co zrobić po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego: 10 najważniejszych wskazówek

Aby uzyskać te materiały wystarczy zadzwonić pod bezpłatny numer **0808 808 00 00** lub odwiedzić stronę **macmillan.org.uk**.

Niniejsza broszura została napisana, poprawiona oraz zredagowana przez zespół Macmillan Cancer Support's Cancer Information Development. Broszura została zatwierdzona przez doktora Tima Ivesona, onkologa-specjalistę i głównego redaktora medycznego organizacji Macmillan.

Z podziękowaniami dla: pana Dany'ego Bella, dyrektora ds. chorób nowotworowych i dyrektora operacyjnego; pani Natalie Doyle, pielęgniarki-specjalisty; pani Anny Lynall, koordynatora projektu oraz osób dotkniętych chorobą nowotworową, które przejrzały to wydanie.

Niniejsza broszura została stworzona dzięki licznym, rzetelnym źródłom, w tym:

- McCorkle et al. Self-management: enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness – Samoopieka - możliwości i psychologiczne wsparcie pacjentów z przewlekłą chorobą nowotworową. *CA: A Cancer Journal for Clinicians – Dziennik onkologiczny dla klinicystów*. 2011. 61(1).
- National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) – Self Care/Self Management Workgroup – Krajowa Inicjatywa na Rzecz Osób z Doświadczeniem Choroby Nowotworowej – Grupa Robocza na Rzecz Samopielęgnacji/Samoopieki. *Survivorship: living with and beyond cancer – Przeżyć chorobę – życie z rakiem i po wyleczeniu*. 2008.
- Scottish Government – Rząd Szkocji. "Gaun Yersel!" *The Self Management Strategy for Long Term Conditions in Scotland – Szkocka Strategia Samoopieki w Chorobach Przewlekłych*. 2008.

Dokładamy wszelkich starań, aby prezentowane przez nas informacje były rzetelne, jednak nie należy traktować ich jako odzwierciedlenia aktualnego stanu wiedzy medycznej, który ulega ciągłym zmianom. Jeśli obawiają się Państwo o swój stan zdrowia, należy skonsultować się z lekarzem. Organizacja Macmillan nie ponosi odpowiedzialności za jakiegokolwiek straty lub szkody wynikające z nierzetelności informacji prezentowanych w niniejszej broszurze lub informacji podawanych przez osoby trzecie, na przykład na stronach internetowych, do których się odnosi.

© Macmillan Cancer Support 2013. Organizacja charytatywna zarejestrowana w Anglii i Walii (261017), Szkocji (SC039907) oraz na Wyspie Man (604). Z siedzibą przy: 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

