Bądź blisko...

Poradnik dla osób wspierających chorych z rakiem płuca

2018

Spis treści

Wstęp 1

Leczenie chorych na raka płuca 2

Kryzys psychologiczny w sytuacji choroby 3

Jak sobie radzić z bólem i zmęczeniem 4

Świadczenia finansowe i możliwości pomocowe 7

Co mówią pacjenci o swoim chorowaniu i radzeniu sobie z chorobą 8

Wsparcie naturalne, czyli co każdy z nas może zrobić

dla osoby chorującej i dla siebie 9

Uważność, praktyczny sposób w jaki możesz się wesprzeć 11

Lista ośrodków, organizacji pacjenckich i grup wsparcia w Polsce 12

Wstęp

Organizacje dla pacjentów takie jak nasza, najczęściej zajmują się osobami chorymi i ich potrzebami. Tym razem postanowiliśmy przygotować krótkie opracowanie dla bliskich chorych, którzy chcą im pomagać, wspierać na różne sposoby, ale często nie wiedzą jak i działają po omacku.

Mamy świadomość, że kiedy ktoś jest chory na raka lub inną ciężką chorobę, to ma to ogromny wpływ na całą rodzinę i bliskich chorego. Mówi się, że wraz z pacjentem chorują jego bliscy. Niewielu z chorych i bliskich zwraca się po pomoc do profesjonalistów takich jak psycholog, psychoonkolog, terapeuta czy coach kryzysowy, dlatego oddajemy w wasze ręce podstawowe informacje o tym, jak sobie radzić w sytuacji choroby i jak wspierać bliskiego chorego, a także siebie.

W przypadku bliskiej nam osoby chorej na raka płuca obciążenie psychiczne i stres mogą bardzo duże, ponieważ rak płuca często jest wykrywany późno i nadzieja na wyzdrowienie i życie w dobrej jakości bywa krucha. Z drugiej strony znamy osoby chore na ten nowotwór, które dzięki odpowiednio dobranemu leczeniu normalnie funkcjonują z chorobą wiele lat od momentu diagnozy.

Do medycyny i lekarzy należy jak najlepsze leczenie, a do rodziny i bliskich traktowanie osoby chorej normalnie i wpieranie jej w trudnych momentach.

Elżbieta Kozik

Prezes stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny

„Czasami wystarczy otwarta rozmowa, zwrócenie uwagi na jakiś aspekt funkcjonowania rodziny, i wiele się zmienia.

.....Nie można cały czas myśleć o chorobie. Ona i tak nie pozwala o sobie zapomnieć. Na tyle, na ile to możliwe, pacjent powinien żyć swoim normalnym życiem. Izolacja generuje wiele problemów psychicznych i nie sprzyja procesowi leczenia."

Człowiek nie lubi sytuacji, w których nie wie, jak się zachować. Chcielibyśmy na wszystko mieć receptę, a jeśli nie wiemy, jak się odnaleźć w sytuacji trudnej, to nierzadko oczekujemy instrukcji albo się wycofujemy.

Ja też często nie wiem, co mam powiedzieć. Co można powiedzieć młodej kobiecie, która jest bardzo ciężko chora, nie rokuje na wyzdrowienie, ma dwoje małych dzieci i nikt z rodziny jej nie pomaga. Nikt. Teściowie mówią, że nie mogą wchodzić w takie sytuacje, bo teściowa dostanie zawału. Matka mówi, że za daleko mieszka.

Mówię: *„Nie wiem, co mam pani powiedzieć. Jest mi bardzo przykro. Spróbujmy jednak pomyśleć, co możemy w tej niełatwej sytuacji zrobić"*. I się udało. Znalazłyśmy wolontariuszy. Pomogli. Pomimo wszystko w ludziach jest dużo dobra."

Dr. Mariola Kosowicz,
psychoonkolog w Centrum Onkologii w Warszawie
w rozmowie z ***Wojciechem Moskalem,***
http://wyborcza.pl

Leczenie chorych na raka płuca

Obecnie w Polsce, rak płuca jest najczęstszym nowotworem złośliwym, a to oznacza, że także grupa osób bliskich osobom chorych jest bardzo duża. Takie osoby większości nie wiedzą, jak się zachować w tej sytuacji i często są zdane tylko na siebie i działanie po omacku.

Pojawia się problem z rozmawianiem na temat tej choroby w myśl zasady „mniej wiesz, lepiej śpisz". Boimy się myśleć o niej i wypieramy poczucie, że kiedykolwiek mogłaby dotyczyć nas lub naszych bliskich.

W Polsce rak płuca jest często wykrywany późno, a przez to leczenie daje małe nadzieje. Mimo tego jest wiele terapii lekowych i w ośrodkach onkologicznych udaje się pomóc wielu pacjentom.

Profesor **Dariusz Kowalski** z Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej w Centrum Onkologii w Warszawie mówi:

Najistotniejsze jest teraz podjęcie działań, które poprawią jakość życia chorych oraz sprawią, że leczenie raka płuca uznane zostanie za jeden z priorytetów w ochronie zdrowia.

Współpraca środowiska medycznego z organizacjami pacjenckimi jest niezbędna dla poprawy efektywności leczenia polskich chorych.

Mamy coraz więcej leków na kolejne typy i podtypy tego raka. Postęp w leczeniu raka płuca stał się możliwy dzięki medycynie personalizowanej, lekom immunokompetentnym oraz lekom ukierunkowanym molekularnie. Te leki skutkują olbrzymią odpowiedzią i znamiennie wydłużają czas przeżycia całkowitego.

Mamy gotowe schematy postępowania. I jeśli mówiłem o przełomie w leczeniu raka płuca to dlatego, że te schematy są coraz bardziej kompletne, obejmują coraz większe grupy pacjentów, docierają do coraz to nowych grup pacjentów.

Niestety nie wszystkim pacjentom jesteśmy w stanie pomóc w wyleczeniu, ale możemy się starać zapewnić jak najlepszą jakość życia w chorobie.

Z rozmowy z ***Bartłomiejem Leśniewskim***,
https://www.termedia.pl/

Kryzys psychologiczny w sytuacji choroby nowotworowej

Kiedy dowiadujemy się, że my lub ktoś nam bliski ma raka, świat wywraca się nam do góry nogami. Znajdujemy się w sytuacji, w której nigdy nie byliśmy i zupełnie nie wiemy, jak sobie z tym poradzić.

Pojawiają się myśli i pytania: „dlaczego?" „ile mi zostało czasu?", „jak mam to przeżyć i czy warto?". Odczuwamy szok i niedowierzenie. Chce nam się płakać, krzyczeć i zakopać się w jakiejś głębokiej dziurze.
Przeżywamy kryzys.

I te wszystkie objawy są zupełnie naturalne. Tak się zachowujemy w sytuacjach, kiedy rzeczywistość nas przerasta. Nasz mózg kieruje naszym ciałem tak, by cała energia zapewniła nam przetrwanie, dlatego w sytuacji zagrożenia uciekamy przed problemem, udajemy, że go nie ma, czekamy, aż samo wszystko minie albo walczymy. Jak zwierzęta.

W czasie kryzysu część naszego mózgu odpowiedzialna za myślenie nie działa wcale lub nie działa najlepiej. I to jest również naturalne. Myślenie zużywa dużo energii, więc w takiej sytuacji lepiej ją przeznaczyć na zapewnienie sobie przetrwania. A w przypadku choroby nowotworowej najlepszą strategią jest walka o siebie, walka o bliską mi osobę.

W pierwszej fazie kryzysu psychologicznego, wraz uczuciem szoku pojawiają się na łzy, złość, rozpacz i bunt. Są pacjenci, którzy próbują udawać sami przed sobą, że rak ich nie rusza, jednak tak nie jest, ponieważ w obliczu diagnozy o nowotworze każdy przeżywa trudne chwile.

Pierwsze, co możemy zrobić dla siebie, by poczuć się odrobinę lepiej i by opanować choć trochę sytuację to wyrzucenie z siebie emocji. Uświadomić sobie, że czujemy na przykład złość – a ta emocja pojawia się prawie zawsze – a potem tę złość z siebie wyrzucić.

Jak? Można krzyczeć, płakać, stłuc poduszkę, dać sobie wycisk na siłowni, stłuc talerz – zrób to, na co instynktownie masz ochotę. Bez rozkładania tego na czynniki pierwsze. Wyrzuć z siebie emocje. A kiedy to zrobisz, będzie Ci łatwiej przygotować plan walki z rakiem i plan pomocy bliskiej Ci osobie.

Takie emocje przeżywa zarówno osoba chora, jak i jego bliscy. Jeśli to jest możliwe, wyrzućcie te emocje z siebie razem. To was zbliży i będzie Wam łatwiej rozmawiać o chorobie, leczeniu i wszystkich konsekwencjach choroby.

Pamiętaj, że możesz się też zwrócić o pomoc do psychoonkologia lub psychologa, a także do organizacji wspierających pacjentów i ich bliskich. Takie osoby nie są zaangażowane emocjonalnie w chorobę bliskiej Ci osoby i dzięki temu będą mogły pomóc Tobie w poradzeniu sobie z rzeczywistością.

W późniejszym etapie najważniejsze jest, by w miarę możliwości normalnie żyć i nie pozwalać chorobie i emocjom, by zawładnęła naszym światem.

Ból nowotworowy przysparza osobie chorej dodatkowych cierpień i pogarsza stan psychiczny. Ogarnia cały organizm. Rak nie powinien boleć. Jeśli tak jest, to taki ból trzeba leczyć. To jest oczywiście zadanie lekarza, ale Twoim zadaniem jako opiekuna lub osoby bliskiej jest sprawdzeniem czy chory nie odczuwa bólu i w razie potrzeby powiedzenie tego lekarzowi i poproszenie o odpowiednie leki.

Jeśli boli długo i bez przerwy, układ odczuwania bólu przestawia się na inny mechanizm działania i powstaje samonakręcające się koło. Ból powoduje większy ból, ten jeszcze większy i tak dalej.

Podstawa nowoczesnego leczenia bólu to farmakologia. Najbardziej znanym lekiem uśmierzającym ból jest morfina wytwarzana z soku makowego. Taki lek przeciwbólowy stosuje się od tysięcy lat - soku makowego używali już lekarze starożytnych Indii, Grecji i Rzymu. Inny lek to fentanyl - prawie sto razy silniejszy od morfiny. Morfinę podaje się najczęściej doustnie. Fentanyl - pod postacią plastrów naklejanych na skórę.

Każdy lekarz onkolog może wypisać receptę na lek przeciwbólowy. Jeśli Twój bliski odczuwa silny ból, a lekarz nic nie proponuje – domagaj się leku przeciwbólowego. Masz do tego prawo, a pacjent – twój bliski ma prawo do życia bez bólu niezależnie od stanu zdrowia i stadium choroby.

Pod względem liczby ośrodków opieki paliatywnej jesteśmy w czołówce Europy. Z drugiej strony zużycie silnych leków przeciwbólowych (opioidowych) jest w naszym kraju kilkakrotnie mniejsze niż w większości krajów UE. A stosowanie ich jest uznawane za jeden ze wskaźników jakości opieki nad przewlekle chorymi.

Z danych i obserwacji wynika, że polscy lekarze przepisują pacjentom nowotworowym silne opioidy za rzadko i w za małych dawkach.
Pamiętajmy, że nawet z bardzo ciężkim bólem można dziś skutecznie walczyć, a opieka paliatywna to nie tylko ksiądz, psycholog i rodzina, ale także wyspecjalizowani lekarz i pielęgniarka oraz nowoczesne, przebadane naukowo metody leczenia.
Z badań EAPC - European Association of Palliative Care wynika, że:

- w Polsce w dalszym ciągu około 30 proc. pacjentów z chorobą nowotworową nie uzyskuje dostatecznej pomocy;
- aż 23 proc. pacjentów odczuwających ból o natężeniu umiarkowanym do silnego nie otrzymuje żadnego leczenia;
- aż 64 proc. zgłasza, że są okresy, w których ich leki niewystarczająco kontrolują ból.

Pamiętaj o tym i dopilnuj, by Twój bliski miał zapewnione odpowiednie leczenie także przeciwbólowe.
Informacje o leczeniu bólu na podstawie rozmowy z dr Jerzym Jaroszem, ekspertem od leczenia bólu, *http://zdrowie.gazeta.pl/*

Zmęczenie może być spowodowane samą chorobą nowotworową lub metodami leczenia onkologicznego. Osoby chore na nowotwór mogą męczyć się szybciej po wykonaniu różnych czynności, a odpoczynek i sen nie eliminują uczucia zmęczenia.

Zmęczenie może wpływać na wszystkie aspekty życia. U niektórych osób zmęczenie jest łagodne i nie ma zbyt dużego wpływu na ich codzienne życie. U innych może mieć większy wpływ na funkcjonowanie.

Odczuwanie zmęczenia przez większość czasu może być dla chorej osoby frustrujące i przytłaczające. Dalego ważne jest, by to zauważyć i w miarę możliwości pomóc zmniejszyć zmęczenie Twojej bliskiej osobie.

Jak można to zrobić?

Można zachęcać osobę chorą i najlepiej siebie też do ruszania się. Z badań wynika, że zachowanie aktywności fizycznej jest jednym z najlepszych sposobów na poradzenie sobie ze zmęczeniem. Nawet spacerowanie po domu może pomóc. Dla niektórych osób korzystne mogą być ćwiczenia takie jak *joga*, *qigong* i *tai chi*. Nie należy ćwiczyć przy złym samopoczuciu czy dusznościach.

Przed podjęciem jakiejkolwiek aktywności fizycznej lub zwiększeniem intensywności ćwiczeń ważne jest, aby zasięgnąć porady pracownika służby zdrowia.

Ważna rolę odgrywa prawidłowe odżywianie, które pomaga podnieść poziom energii. Można poprosić lekarza o wydanie skierowania do dietetyka lub zająć się tym samemu. Warto wykorzystać okazję i jeść do syta, gdy apetyt dopisuje.

Zawsze należy pić dużo płynów. Warto też prowadzić dziennik odżywiania, w którym zapisuje się spożyte danego dnia posiłki i ich pory. Dzięki temu można sprawdzić, czy po konkretnych pokarmach poziom energii jest wyższy.

Jeśli występuje uczucie zmęczenia, dobra jakość snu w nocy jest bardzo ważna. Może zminimalizować potrzebę snu w ciągu dnia. Jak to zrobić? Wstawać i chodzić spać codziennie o tej samej porze. Starać się nie spać rano dłużej niż potrzeba.

Zachowanie aktywności i regularne wykonywanie ćwiczeń może pomóc w podniesieniu jakości snu. Zadbać o to, żeby sypialnia była relaksującym miejscem.
Powinna panować w niej ciemność, cisza i odpowiednia temperatura. Pomocne mogą okazać się zatyczki do uszu i zaciemniająca opaska na oczy. Przed spaniem warto wypić ciepły napój mleczny. Unikać herbaty i kawy zawierającej kofeinę. Przed spaniem wykonywać relaksujące czynności.

Warto wziąć ciepłą kąpiel lub prysznic, poczytać, posłuchać relaksującej muzyki lub audiobooka. Można również wypróbować techniki relaksacyjne, takie jak medytacja czy świadome oddychanie.

Jeśli zmartwienia nie pozwalają w nocy spać, warto je zapisać.

Sterydy mogą powodować problemy ze snem. Jeśli przyjmuje się leki sterydowe (*steroidy*), warto zapytać lekarza, czy można je brać o wcześniejszej porze.

Stres pozbawia energii i wzmaga uczucie zmęczenia, dlatego ważne jest by znaleźć czas na relaks. Można porozmawiać z kimś o swoich zmartwieniach lub stosować technikę relaksacyjną dopasowaną do swoich możliwości przez 5 do 15 minut każdego dnia.

Do technik relaksacyjnych zalicza się: *medytacja*, *akupunktura*, *refleksologia*, *aromaterapia*, *masaż*, *muzykoterapia* i wszystko to, co daje Ci poczucie odprężenia.

Relaksu potrzebuje każdy, zarówno osoba chorująca, jak i bliscy. Osoby opiekujące się chorym często potrzebują tego relaksu więcej, ponieważ to daje energię i siły do opiekowania się chorym i sobą. Pamiętaj, że jeśli sam będziesz osłabiony i zmęczony, to niewiele pomożesz osobie chorej.

Czasami radzenie sobie ze zmęczeniem może być trudne. Zmęczenie może prowadzić do odczuwania niepokoju i stanów depresyjnych.

Jeśli pacjentowi lub Tobie trudno jest porozmawiać z bliskimi o swoich emocjach lub jeśli to nie pomaga, być może przyda się pomoc psychologa. Psychologowie są odpowiednio przygotowani, aby pomóc wyrazić odczucia i znaleźć sposoby, aby sobie z nimi poradzić.

Onkolog lub lekarz pierwszego kontaktu może skierować pacjenta lub opiekuna/rodzinę/bliskich chorego do psychologa.

Niektórym osobom pomaga rozmowa z innymi osobami, które odczuwają zmęczenie. W takiej sytuacji warto sprawdzić, czy w twojej okolicy są spotkania dla pacjentów i ich bliskich. Takie spotkania często organizują stowarzyszenia i fundacje pomagające chorym.

Niektóre osoby w trudnych sytuacjach znajdują oparcie w religii. Rozmowa z kapelanem, kapłanem, księdzem, rabinem lub innym przywódcą religijnym może być pomocna. Osoby te przywykły do pomagania innym ludziom w trudnych chwilach, nawet jeśli nie mają oni konkretnego wyznania.

Warto również przygotować się do kolejnej wizyty w szpitalu i zapisać wszystkie pytania dotyczące zmęczenia, na jakie chce się uzyskać odpowiedzi.

Zachęcamy, by towarzyszyć swojemu bliskiemu podczas takiej wizyty. Choremu będzie przyjemniej, a Ty możesz zadbać o to, by uzyskać wszystkie niezbędne informacje i pomoc. Jeśli podczas wizyty powstały jakieś niejasności, trzeba poprosić lekarza lub pielęgniarkę o ponowne wyjaśnienie danej kwestii.

Ważne jest, aby opisać uczucie zmęczenia zespołowi opieki medycznej. Być może trzeba będzie wyjaśnić, w jaki sposób zmęczenie wpływa na życie pacjenta. Lekarz postara się ustalić wszystkie przyczyny zmęczenia, które można wyleczyć.

Możesz zadać takie pytania:

- *Co może powodować moje zmęczenie?*
- *Jakie metody leczenia mogą pomóc?*
- *W jaki sposób mogę poradzić sobie ze zmęczeniem?*
- *Jaka pomoc jest dostępna?*
- *Co mogę zrobić, aby zmniejszyć uczucie zmęczenia?*

Opieka nad osobą chorą może być wyczerpująca. Ważne jest, żeby dbać o siebie i unikać przemęczania się. Może zaistnieć konieczność poproszenia innych osób lub organizacji o pomoc w opiece. To naturalne i warto skorzystać z takiej możliwości.

Pacjenci onkologiczni mają prawo do ubiegania się o zasiłek, rentę i odszkodowanie, jeśli wcześniej ubezpieczyli się.

ZASIŁEK CHOROBOWY – ŚWIADCZENIA ZUS

Z tytułu niezdolności do pracy, którą stwierdza uprawniony lekarz wypłacane jest wynagrodzenie za czas niezdolności do pracy, a następnie zasiłek chorobowy. Wynagrodzenie za czas choroby wypłaca pracodawca za okres łącznie 33 dni w danym roku kalendarzowym. Jeśli mamy więcej niż 50 lat, to pracodawca wypłaca wynagrodzenie tylko za 14 dni chorobowego w roku. Wynagrodzenie za okres choroby wynosi 80% pensji. Zasiłek chorobowy wraz z wynagrodzeniem za czas niezdolności do pracy może być wypłacany łącznie przez 182 dni. Podstawą do wypłaty jest przedłożone zaświadczenie ZLA.

ŚWIADCZENIE REHABILITACYJNE

Jeżeli osoba ubezpieczona po upływie 182 dni jest nadal niezdolna do pracy, może złożyć wniosek o przyznanie prawa do świadczenia rehabilitacyjnego. Do przyznania prawa do uzyskania świadczenia rehabilitacyjnego konieczne jest wydanie orzeczenia przez lekarza orzecznika lub komisję lekarską.

W orzeczeniu lekarskim musi być jasno wskazane, że osoba ubezpieczona jest niezdolna do pracy, a dalsze leczenie i rehabilitacja rokują odzyskanie zdolności do pracy. Świadczenie rehabilitacyjne może być wypłacane maksymalnie przez okres 12 miesięcy.

Zarówno podczas pobierania zasiłku chorobowego jak i świadczenia rehabilitacyjnego, osoba ubezpieczona nie może świadczyć pracy. Wykonywanie pracy podczas pobierania zasiłku chorobowego lub świadczenia rehabilitacyjnego skutkuje utratą prawa do tych świadczeń.

Wniosek o zasiłek rehabilitacyjny można złożyć już sześć tygodni przed końcem zwolnienia lekarskiego. Przez pierwsze 3 miesiące otrzymywania świadczenia rehabilitacyjnego jego wysokość to 90% podstawy wymiaru zasiłki chorobowego (czyli kwoty, która stanowi 80% naszej pensji). Potem przysługuje 75% podstawy.

RENTA Z TYTUŁU NIEZDOLNOŚCI DO PRACY

Wraz ze zmianą przepisów dotyczących orzekania o niezdolności do pracy (wrzesień 1997 r.), nie funkcjonuje już pojęcie inwalidztwa. Wówczas wprowadzono też pojęcie częściowej i całkowitej niezdolności do pracy oraz pojęcie niezdolności do samodzielnej egzystencji. Zmiana ta nie była tylko zmianą pojęć, ale dotyczyła również zasad orzekania o niezdolności do pracy.

Niezdolną do pracy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu.

Częściowo niezdolną do pracy jest osoba, która w znacznym stopniu utraciła zdolność do pracy zgodnej z poziomem posiadanych kwalifikacji.

Całkowicie niezdolną do pracy jest osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiejkolwiek pracy.

Aby uzyskać prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy należy spełnić następujące warunki:

- Niezdolność do pracy;
- Wymagany okres składkowy i nieskładkowy (staż pracy): 5 lat w ostatnim 10-leciu;
- Niezdolność musi powstać w trakcie okresów ubezpieczenia, albo nie dalej jak w ciągu18 miesięcy od ich ustania.

Wymienione 3 warunki muszą powstać łącznie, co oznacza w praktyce, że jeżeli lekarz orzecznik ZUS stwierdza, że niezdolność do pracy (częściowa albo całkowita) powstała np.w dniu 15.12.2017 r., to w dziesięcioleciu przed tym dniem trzeba udowodnić 5 lat okresów składkowych i nieskładkowych oraz w tym dniu ubezpieczony musi pozostawać w ubezpieczeniu, albo nie minęło jeszcze 18 miesięcy od jego ustania.

Każdy rencista może podjąć pracę lub rozpocząć prowadzenie działalności gospodarczej. Jedynym ograniczeniem jest osiąganie zbyt wysokich przychodów przez rencistę, co może skutkować zmniejszeniem wysokości wypłacanej renty, a nawet zawieszeniem wypłaty świadczenia w całości.

Podjęcie zatrudnienia (działalności) podczas pobierania zasiłku chorobowego lub świadczenia rehabilitacyjnego, skutkuje utratą zasiłku chorobowego i świadczenia rehabilitacyjnego. Można osiągnąć miesięczny przychód w wysokości 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia. Taki przychód nie będzie skutkował zmniejszeniem wysokości świadczenia rentowego.

DODATEK PIELĘGNACYJNY Z ZUS

Osobie niezdolnej do samodzielnej egzystencji przysługuje prawo do dodatku pielęgnacyjnego w wysokości 208 zł.

O niezdolności do samodzielnej egzystencji orzeka lekarz orzecznik (komisja lekarska). Dodatek może być wypłacany wraz z rentą z tytułu niezdolności, rentą rodziną czy emeryturą.

ZASIŁEK OPIEKUŃCZY

Zasiłek opiekuńczy przysługuje przez okres 14 dni w roku kalendarzowym, jeśli opieka sprawowana jest nad dzieckiem, które ukończyło 14 lat, lub dorosłym chorym członkiem rodziny (np. dziadkiem, małżonkiem, rodzicem, teściem, macochą czy rodzeństwem). Miesięczny zasiłek opiekuńczy wynosi 80% podstawy wymiaru zasiłku chorobowego.

ZASIŁEK NA LEKI

Chorzy na raka o niskich dochodach mają praw ubiegać się w opiece społecznej o zasiłek celowy na zakup leków. W przypadku osoby samotnej dochód musi być niższy niż 634 zł, a w przypadku osoby w rodzinie – poniżej 514 zł.

Co mówią pacjenci o swoim chorowaniu i radzeniu sobie z chorobą

Prezentujemy wypowiedzi pacjentów, z którymi rozmawiamy przy okazji spotkań. Takie wypowiedzi często są pełne emocji i jesteśmy wdzięczni, że mogliśmy je usłyszeć:

KASIA:

Nie poddaję się i walczę. Bo mam dla kogo.

Za każdym razem, kiedy idę na tomografię, to modlę się o dobry wynik i mówię: „Panie Boże, daj mi jeszcze trochę pożyć". Wiem, że moje siostry, rodzice, cała rodzina oraz przyjaciele też się za mnie modlą. Daje mi to ogromną siłę. Wspiera mnie również mój mąż. Dużo pracuje, nie ma go w domu 12 godzin, ale stara się mi pomagać w domowych obowiązkach. Bardzo o mnie dba. Mówi, żebym się nie poddawała, zwłaszcza dla naszego synka.

Nie można się poddawać, zawsze trzeba mieć nadzieję. Ja już jedną nogą byłam po tamtej stronie, a dzisiaj proszę – w miarę normalnie funkcjonuję. Po drugie, ważne jest pozytywne myślenie. Wierzę, że w jakiejś części może ono sprawić, że wygramy z chorobą. Po trzecie, trzeba brać życie garściami, traktować każdy dzień, jakby był na wagę złota. Ja tak właśnie staram się robić.

EWA

Człowiek może znieść różne rzeczy, ale najgorsze co może być to cierpienie.

Najbardziej cieszę się z tego, że wciąż jestem z moją rodziną – mężem, córkami, wnuczętami. I z tego, że mogę normalnie funkcjonować. Zanim dostałam terapię celowaną byłam w bardzo złym stanie. Żeby pokonać 15 schodów i wejść na półpiętro musiałam kilka razy się zatrzymać. Nie dawałam rady posprzątać mieszkania. Dzisiaj pokonuję schody bez problemu. Sprzątam, choć nie używam chemii, bo jej zapach mnie dusi. Jeżdżę na rowerze. Opiekuję się wnuczką. Żyję prawie normalnie.

W chorobie najbardziej pomaga mi mąż i reszta mojej wspaniałej rodziny. Zawsze miałam zdolności manualne. Kiedy zachorowałam, nauczyłam się haftu matematycznego. Dzięki tym robótkom uspokajam się i wyłączam. W wolnych chwilach lubię też czytać książki.

Mam nadzieję na stabilizację choroby. Wiem, że się z niej nie wyleczę, ale mogę z nią żyć. Ciągle szukam w Internecie informacji na temat nowych możliwości leczenia raka. Kiedy zachorowałam, terapie molekularne nie były jeszcze osiągalne. Wierzę, że wkrótce pojawią się kolejne nowe leki. Trzyma mnie to przy życiu, bo jeśli mój lek przestanie działać, to nie mam już żadnej terapii alternatywnej. Oczywiście pozostaje pytanie, co NFZ będzie mógł nam, pacjentom spośród nowatorskich terapii zaoferować.

Najgorzej, kiedy ludzie nie chcą mówić o swojej chorobie. Może myślą, że w ten sposób ona zniknie? Ja uważam, że trzeba się otwierać. Nie wstydzić się choroby i rozmawiać o niej z innymi ludźmi. To bardzo pomaga.

MIROSŁAW

Trzeba żyć pełną piersią, wierzyć w medycynę i nie załamywać się.

Więcej historii i wypowiedzi pacjentów znajdziesz na naszej stronie: **www.ruchspoleczny.org.pl**

Wsparcie naturalne, czyli co każdy z nas może zrobić dla osoby chorującej i dla siebie

Osoba potrzebująca wsparcia, ma wobec tego wsparcia konkretne oczekiwania, a to co dajemy wcale nie musi być odbierane w taki sam sposób, w jaki to widzimy.
Pomoc naturalna jest jednym z czynników, który pomaga poradzić sobie w trudnej sytuacji i nawet jeśli osoba w kryzysie ma profesjonalną pomoc, to niezbędne jest również wsparcie naturalne.

Podstawowe zasady wspierania osoby w dużym stresie, który towarzyszy chorobie:

- **Nie pocieszaj** - to jest rodzaj ucieczki od problemu. To jest sygnał, że nie mamy gotowości wysłuchać drugiej osoby, zrozumieć jej, dowiedzieć się, czego potrzebuje i jak się czuje. Dla osoby w trudnej sytuacji i w chorobie nie „jest super" i nie „jest ok." Osoba chora uważa, że jej świat się zawalił. Ty też możesz tak się czuć, więc lepiej porozmawiać o prawdziwych emocjach i o swoich obawach.
- **Nie spiesz się** - potrzeba czasu, spokojnego miejsca, otoczenia. Musimy mieć dobrą spokojną energię, żeby móc ją przekazać drugiej osobie. Czas na słuchanie, czas uważności. To jest ważne dla drugiej osoby. I dla Ciebie również.
- **Po prostu posłuchaj** – chory opowiadając znowu przeżywa sytuację, porządkuje ją, wyrzuca z głowy, oczyszcza się, uspokaja. To bardzo duża pomoc. Kiedy ty potrzebujesz się wygadać, też to zrób.
- **Szanuj decyzje chorego** - Także te, z którymi trudno mu się pogodzić. Mimo wszystko to jego/jej życie. Wspieraj, pomagaj, ale nic na siłę.
- **Nie bierz odpowiedzialności na siebie za to, co jest decyzją osoby chorej** - najpierw ustal, co jest realne, co leży w granicach Twojej możliwości, ile czasu możesz poświęcić na opiekę nad chorym, w jaki sposób możesz i chcesz wspierać. Wynik leczenia, decyzja o tym, czy chory to leczenie podejmie, proces zdrowienia to czynniki wykraczające poza Twoją odpowiedzialność. Warto sobie przypominać, że ostatecznie to nie wsparcie, które dajesz Ty, ale to, jak je postrzega Twój bliski chory, wpływa na powodzenie leczenia.
- **Nie traktuj osoby chorej jak dziecko** – to jest ciągle ta sama osoba, która chce decydować o sobie i w miarę normalnie funkcjonować. Nie chce litości i ciągłego nadskakiwania. Chce czuć się jak osoba zdrowa, a takim zachowaniem przypominamy i chorobie. Rozmawiaj z nią normalnie, także o własnych emocjach i problemach. To ważne dla osoby chorującej i dla Ciebie też, choć może trudno Ci to przyznać.
- **Dbaj o własną stabilność** – zadbaj o to, by nie brać na swoje barki całej sytuacji, wszystkich problemów i emocji związanych z chorobą bliskiej Ci osoby. Osoba, która sama nie czuje się silna i nie radzi sobie z emocjami nie jest w stanie pomóc drugiej osobie. Chodzi o zdrowy dystans do sytuacji i bycie empatycznym.
- **Daj sobie prawo do słabości** – Nie rób z siebie męczennika i siłacza. Choroba kogoś bliskiego to nie powód, żeby zniszczyć siebie. Czasem i Ty potrzebujesz czasu dla siebie, czasem i Ty potrzebujesz wykrzyczeć swoją złość lub w inny sposób wyrazić swoje emocje. Czasem potrzebujesz też odpuścić i poczuć się kimś, kto potrzebuje opieki i przytulenia. To pomaga w pomaganiu.

Pamiętaj, że możliwość dzielenia się z innymi swoimi odczuciami przynosi wiele korzyści. Po pierwsze istotnie pomaga w zmniejszeniu napięcia emocjonalnego w ciele i w umyśle. Po drugie – świadomość posiadanego wsparcia może nieść ze sobą nieocenione poczucie bezpieczeństwa. Niektóre osoby dostrzegają, że bardziej doskwiera im samotność w mierzeniu się z trudnościami aniżeli sama problematyczna sytuacja.

Stres związany z przewlekłą lub ciężką chorobą zmniejsza udzielanie wyjaśnień, dodawanie wiary i nadziei, wzmacnianie poczucia wartości, empatyczne słuchanie i po prostu obecność.

Osobę chorą warto chronić przed nadmiarem niesprawdzonych informacji. Dobrze jest poznać dane schorzenie, ale konsultując się z lekarzem, a nie szukając informacji na forach internetowych czy u sąsiadów, których znajomi mieli podobny problem. Zaufanie do lekarza i leczenia jest ważne, podobnie jak stosowane w leczeniu farmaceutyki.

Niektóre osoby w trudnych sytuacjach mają tendencję do izolowania się i unikania kontaktów z otoczeniem i przyjmowania pomocy. Jeśli jesteś taką osobą lub w Twoim otoczeniu ktoś tak właśnie się zachowuje, to musisz wiedzieć, że jest to naturalny i spotykany mechanizm obronny. Jeśli jednak ta faza się przedłuża, a problem nie zostaje rozwiązany - być może będzie wskazana pomoc specjalisty, np. psychologa lub coacha kryzysowego.

Podczas ciężkich sytuacji życiowych doświadczamy niezwykle silnych emocji. W takim momencie niezwykle trudno sięgnąć i skorzystać ze swoich zasobów racjonalności, rozsądku i logiki. W tej sytuacji kluczowym będą Twoje wypracowane wcześniej umiejętności zarządzania swoimi emocjami: zdolność rozumienia siebie i własnych emocji, kierowania nimi i kontrolowania ich i zdolność do motywowania siebie (zbiór tych umiejętności naukowo jest określana mianem Inteligencji Emocjonalnej).

Może zastanawia Cię jaki to może mieć związek z doświadczaniem trudnych sytuacji. Otóż, w praktyce, zdolność zarządzania emocjami pozwala lepiej zaspokajać swoje potrzeby, uzyskiwać radość życiową harmonię i wewnętrzny spokój. W rezultacie umożliwia wybieranie najlepszych dla siebie sposobów na życie, konsekwentnych działań i pozostawaniu w zgodzie ze sobą bez względu na okoliczności zewnętrzne.

W trudnej sytuacji życiowej, takiej jak poważna choroba niezwykle ważne jest wsparcie najbliższych osób. Życzliwe towarzyszenie przyjaciela może znacznie złagodzić i skrócić silny stres jaki odczuwamy. Zdarzyć się jednak może, że pomimo wielkiej chęci, z jakiegoś powodu nie jesteś w stanie skutecznie pomóc swojej bliskiej chorej osobie. Wtedy warto udać się po pomoc do specjalisty, np. do psychoonkologia, psychologa lub coacha kryzysowego.

O wsparciu naturalnym napisała ***Elżbieta Majewska***,
coach kryzysowy,
członek stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny

W chorobie i wspieraniu bliskiej osoby w jej trakcie kluczowe jest własne nastawienie. Czasami jednak brakuje narzędzi jak znajdować w sobie siłę i wytrwałość. Dużą pomocą może być tutaj uważność (mindfulness) i medytacja.

Początki stosowania tej metody nieodłącznie wiążą się ze zdrowiem. Najbardziej popularny program rozwijania uważności narodził się w Klinice Redukcji Stresu przy Uniwersytecie Medycznym w Massachusetts w odpowiedzi na potrzeby pacjentów, którzy byli w trakcie leczenia szpitalnego.

Dowody naukowe uzasadniły użycie technik związanych z medytacją uważności do łagodzenia objawów psychicznych i fizycznych, jako wsparcie w leczeniu raka, przewlekłego bólu, depresji, zaburzeń lękowych.

Czym właściwie jest uważność?

Umysł ma ogromny wpływ na to jak się czujemy – wpływa na odczuwanie doznań bólowych i powstawanie emocji. Stres i lęk zwiększają niepokój oraz napięcie w ciele. To z kolei może powodować lawinę myśli i emocji. Gdy potrzeba spokoju umysłu pomocnym narzędziem może być *medytacja uważności.*

Uważność możemy zdefiniować jako świadomość, która wyłania się, gdy celowo i bez osądzania zwracamy uwagę na rzeczywistość w chwili bieżącej. Polega na stopniowym eliminowaniu nawykowych reakcji obserwacją tego co się dzieje.

Uważne podejście do choroby opiera się na przekonaniu, że każdy człowiek dysponuje głębokimi wewnętrznymi zasobami, często jednak nie mamy do nich dostępu, ponieważ sobie ich nie uświadamiamy.

MEDYTACJA oddechowa

Medytacja polega w dużej mierze na tym, żeby koncentrować swoją uwagę na oddechu. Jest to ważne, ponieważ skupianie uwagi na oddechu stabilizuje umysł. Dodatkowo koncentrowanie się na oddechu działa kojąco – łagodzi lęk, napięcie, przygnębienie.

Możesz usiąść w spokojnym miejscu na okres od 5 do 15 minut w ciszy i skupiać uwagę na oddechu. Ten prosty sposób może pomóc Ci się uspokoić.

Przyjmij pozycję siedzącą, taką w której będzie Ci wygodnie.

Zadbaj o to, żeby Twoje plecy były wyprostowane, lecz nie napinały się.

Możesz oprzeć ręce na nogach lub na brzuchu.

Jeśli Ci to odpowiada zamknij oczy.

Poczuj teraz jak Twoje nogi opierają się o podłogę.

Zwróć uwagę na swoje dłonie, które stykają się z nogami lub opierają na brzuchu.

A teraz zwróć swoją uwagę na to, że oddychasz.

Zauważ miejsce w Twoim ciele, w którym odczuwasz oddech najwyraźniej.

Dla niektórych osób to może być nos, dla innych klatka piersiowa lub brzuch.

Znajdź to miejsce w swoim ciele i otwórz się na doznania związane z oddychaniem.

Obserwuj pojawiające się wdechy i wydechy, zauważ naturalny rytm Twojego oddechu.

Niczego nie zmieniaj, nie wpływaj na sposób w jaki oddychasz.

Po prostu zauważaj jak powietrze wpływa i wypływa z Twojego ciała, a wdechy i wydechy pojawiają się i znikają.

Możesz zauważyć, że czasami Twoja uwaga przestaje podążać za oddechem i kiedy to zaobserwujesz podejmij łagodną decyzję, żeby powrócić uwagą do oddechu. Uważnie obserwuj kolejne wdechy i wydechy.

A teraz powoli otwórz oczy.

Daj sobie jeszcze parę chwil.

O uważności napisała **Magdalena Knefel**,
nauczycielka medytacji i uważności
Członek stowarzyszenia Polskie Amazonki Ruch Społeczny

- **Forum Raka Płuca** to inicjatywa Polskiej Grupy Raka Płuca, która stanowi odpowiedź na obecną sytuację polskich pacjentów. Jest platformą współpracy między środowiskiem medycznym a organizacjami pacjenckimi na rzecz poprawy losu osób chorych na ten nowotwór. *www.forumrakapluca.pl*
- **Alivia** – Fundacja Onkologiczna Osób Młodych naświetla problem występowania chorób nowotworowych u osób młodych. Propaguje pro-aktywną postawę wobec choroby nowotworowej i przejęcie inicjatywy w jej leczeniu: zdobywanie przez chorych i bliskich jak największej ilości danych na temat danego przypadku, podejmowania decyzji dotyczących leczenia wspólnie z lekarzem. Podpowiada również sposoby ułatwiające szybkie dotarcie do kosztownych badań w ramach NFZ. *www.alivia.org.pl*
- Fundacja **Gwiazda Nadziei** pomaga osobom, które potrzebują wsparcia, *www.gwiazdanadziei.pl*
- Fundacja Onkologiczna **DUM SPIRO-SPERO** prowadzi pomoc merytoryczną oraz prawną, *www.fundacja-onkologiczna.pl*
- **Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych** - Misją Koalicji jest poprawa statystyk dotyczących przeżycia chorych z chorobami nowotworowymi w Polsce dzięki wdrożeniu standardów europejskich. *www.pkopo.pl*
- Fundacja **RaknRoll** - Od samego początku celem fundacji było przełamywanie tabu związanego z podejściem do raka w Polsce – że to choroba, o której się nie mówi, śmiertelna, beznadziejna. *www.raknroll.pl*
- Fundacja **Tam i z powrotem** – prowadzi akcję informacyjną „Razem zwyciężymy raka!", *www.tamizpowrotem.org*
- Fundacja **Wygrajmy Zdrowie** prowadzi aktywne działania mające na celu poprawę sytuacji pacjentów onkologicznych w Polsce, *www.wygrajmyzdrowie.pl* oraz forum dla chorych, którzy są w trakcie leczenia oraz dla rodzin pacjentów *www.forum-onkologiczne.com.pl*
- **Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej** - *www.ippez.pl*
- **Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca w Gdańsku** – Misją SWzRP jest przede wszystkim poprawa sytuacji pacjentów chorych na raka płuca, *www.rakpluca.org.pl*
- **Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca Oddział Szczecin** – Stowarzyszenie chce zwrócić uwagę społeczeństwa na zagrożenia wpływające na zwiększoną zachorowalność na nowotwór płuca w Polsce oraz zjednoczyć pacjentów, opiekunów, specjalistów w dziedzinie ochrony zdrowia, polityków i przedstawicieli środków masowego przekazu w walce przeciwko tej chorobie. *www.rakpluca.szczecin.pl*
- TELEFONICZNA PORADNIA POMOCY PALĄCYM 801 108 108 **Telefoniczna Poradnia Pomocy Palącym** *tel.: 801 108 108*

oraz

- **Polskie Amazonki Ruch Społeczny - PARS** prowadzą edukację w radzenia sobie z chorobą, a szczególnie ze stresem. Zapraszamy na spotkania otwarte i warsztaty, a także do kontaktu mailowego, ***biuro@ruchspoleczny.org.pl***

Propozycje stowarzyszenia – grupa wsparcia oraz inne formy wspierania:

Nasze Stowarzyszenie Polskie Amazonki Ruch Społeczny zbiera dla Ciebie wiedzę na stronie ***www.ruchspoleczny.org.pl*** oraz na Facebooku ***https://www.facebook.com/PolskieAmazonkiRuchSpoleczny***

Organizujemy także spotkania otwarte i warsztaty dla chorych i ich bliskich pod wspólna nazwą „Zdrowiej". Najczęściej w Warszawie, ale jesteśmy gotowe podróżować ☺

Zdrowiej PROGRAM POLSKIE AMAZONKI RUCH SPOŁECZNY

Zdrowiej to spotkania i warsztaty ukierunkowane na to jak żyć doświadczając choroby nowotworowej.

Zdrowiej – to wiedza na temat wspierającego w chorobie stylu życia i dbania o siebie oraz całościowe podejście do ciała i umysłu.

Program łączy narzędzia coachingu kryzysowego i mindfulness.

- *Wspieramy w kształtowaniu nastawienia oraz sposobu myślenia, który będzie pomagać w zdrowieniu*
- *Dzielimy się praktycznymi ćwiczeniami oraz wiedzą, które wzmacniają wewnętrzne zasoby i zdolności*
- *Pomagamy w radzeniu sobie ze stresem, emocjami, natłokiem myśli*

KRS 0000346788

Wspieramy w chorobie.
Hamuj raka z nami!
Każda złotówka ma znaczenie!
Przekaż 1% dla Ruchu Społecznego Polskie Amazonki

Zapraszamy Cię do obejrzenia krótkich filmów z pacjentami onkologicznymi, ich bliskimi oraz ekspertami na naszej stronie ***http://ruchspoleczny.org.pl/***

Poradnik powstał dzięki wielu rozmowom z profesorem ***Dariuszem Kowalskim****, psychoonkologami –* ***Mariolą Kosowicz*** *i* ***Elżbietą Pożarowską****, z prezes pielęgniarek onkologicznych* ***Barbarą Jobdą*** *oraz z wieloma pacjentami, a szczególnie z bliskimi naszym sercom* ***Ewą Stefaniak*** *i* ***Katarzyną Czapską****.*

Dziękujemy!

Wydawca poradnika:

2018

POLSKIE AMAZONKI RUCH SPOŁECZNY

biuro: ul. ul. Konduktorska 4 lok. 9
00-788 Warszawa
Tel.: 601 755 301

siedziba: Centrum Onkologii Zakład Rehabilitacji
ul. Roentgena 5,
Warszawa 02-781

www.ruchspoleczny.org.pl

Partnerzy:

Forum Raka Płuca

Bristol-Myers Squibb

MSD