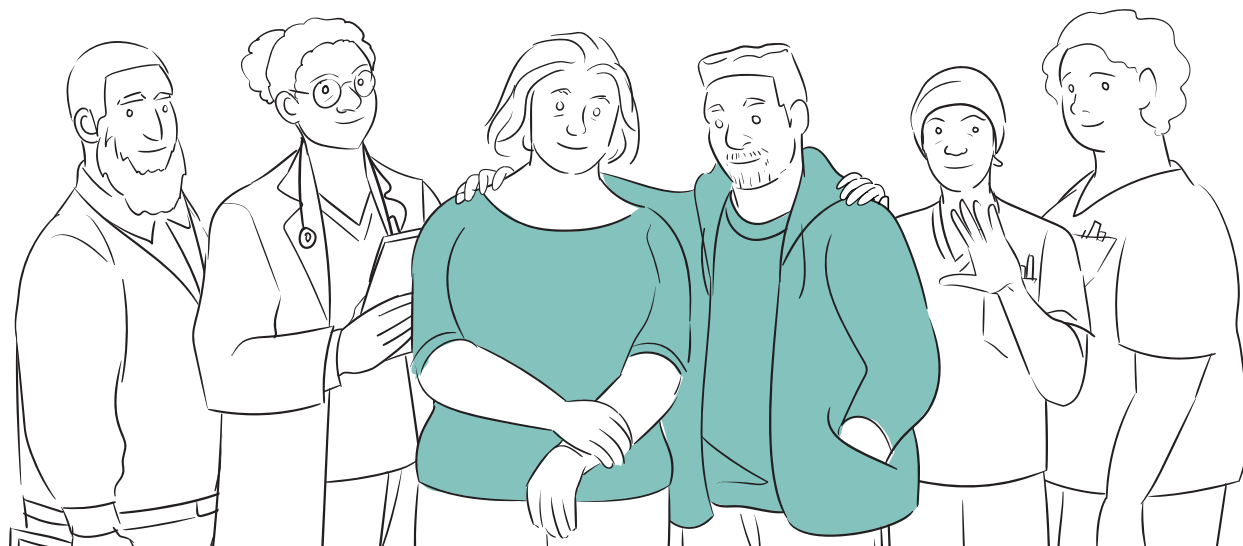


Immunoonkologia – przewodnik dla pacjenta



Co warto wiedzieć o immunoterapii przeciwnowotworowej

Niniejszy przewodnik pomoże Ci zrozumieć:

- **Jak immunoterapia oddziałuje na organizm**
- **Jaki może być przebieg immunoterapii w Twoim przypadku**
- **Jaka pomoc i wsparcie jest do Twojej dyspozycji przez cały okres leczenia**

Mamy nadzieję, że po zapoznaniu się z tym przewodnikiem łatwiej Ci będzie:

- **Aktywnie uczestniczyć w procesie leczenia**
- **Prowadzić otwarte i szczerze rozmowy z opiekującym się Tobą zespołem**
- **Wyjaśnić Twoim bliskim, na czym polega immunoterapia**

Wstęp

Czym jest immunoterapia?

Znasz już być może niektóre opcje leczenia raka, takie jak zabieg chirurgiczny, chemioterapia, radioterapia lub terapia celowana.

Dzięki postępom, które dokonały się w nauce, istnieje obecnie kolejny sposób leczenia pewnych nowotworów: **immunoonkologia (I-O)**, czasami określana również terminem **immunoterapii przeciwnowotworowej**, lub po prostu **immunoterapii**.

„Immuno” w słowie „immunoterapia” dotyczy układu odpornościowego. Immunoterapia wykorzystuje leki, które **mogą wspierać własny układ odpornościowy organizmu w zwalczaniu raka**.

Kto należy do opiekującego się mną zespołu?

Opiekający się Tobą zespół służy Ci wsparciem przez cały okres leczenia. Możesz zwrócić się do niego o pomoc w związku z dowolnym aspektem Twojego leczenia immunoonkologicznego.

Zespół ten obejmuje wszystkich współpracujących z Tobą lekarzy, pielęgniarki lub pracowników służby zdrowia, a także znajomych, rodzinę i opiekunów.

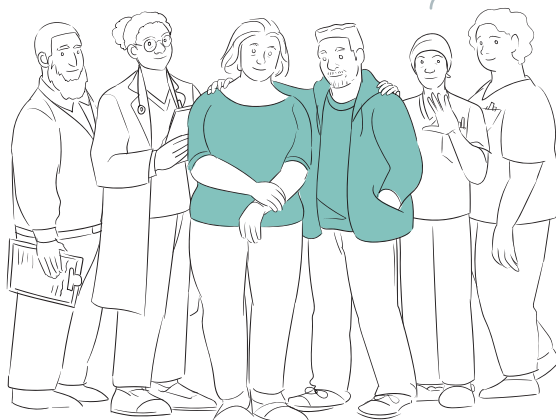
Zapytaj swojego onkologa, kto wchodzi w skład opiekującego się Tobą zespołu.

Mogą to być następujące osoby:

- **Onkolodzy, lekarz pierwszego kontaktu, chirurg** oraz każdy inny **specjalista**, z którym masz kontakt
- **Pielęgniarki, przewodnicy pacjenta, farmaceuci** lub **dietetycy**
- **Pracownicy socjalni, doradcy, terapeuci, psychiatry, doradcy ubezpieczeniowi** lub **finansowi**
- **Opiekunowie, znajomi, grupy wsparcia** lub **przewodnicy duchowi**
- **i nie tylko**

Opiekający się Tobą zespół jest **liczniejszy** niż sądzisz!
Zapytaj mnie, kto jeszcze może Ci pomóc.

Nie wahaj się zapytać mnie, **na czym polega moja rola.**



Chętnie **wyjaśnię, jak członkowie opiekującego się Tobą zespołu współpracują ze sobą.**

Jesteśmy w tym **razem!** Wszystkie Twoje pytania są ważne.

Co zawiera ten przewodnik?

CZĘŚĆ 1:

Czym jest immuno-onkologia 4

- **Analogia z ogrodem, aby pomóc Ci zrozumieć, czym jest immunoterapia**
- **System odpornościowy a rak**
- **Immunoterapia jako opcja leczenia**
- **Możliwe skutki immunoterapii**

CZĘŚĆ 2:

Twoje doświadczenia w walce z rakiem . . 27

- **Przebieg Twojego leczenia**
- **Przeżycie raka**
- **Dobrostan emocjonalny**
- **Rozmowy z opiekującym się Tobą zespołem i poszerzanie wiedzy**

W tym przewodniku znajdziesz miejsce na notatki i zapisywanie pytań.
Miej przewodnik pod ręką – warto przynieść go ze sobą na wizyty.

CZĘŚĆ 1

Czym jest immunoonkologia

Sekcje Części 1:

**Analogia z ogrodem, aby
pomóc Ci zrozumieć,
czym jest immunoterapia..... 5**

**System odpornościowy
a rak..... 11**

**Immunoterapia jako
opcja leczenia..... 15**

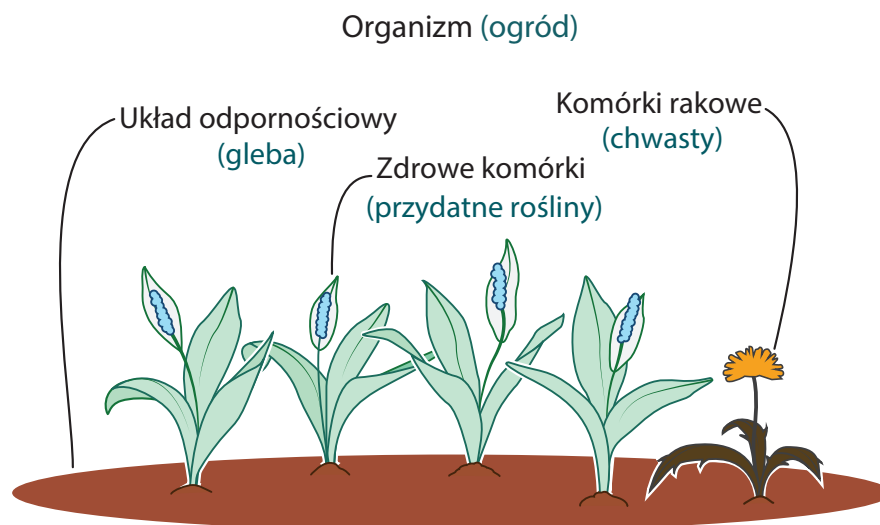
**Możliwe skutki
immunoterapii..... 20**

Analogia z ogrodem, aby pomóc Ci zrozumieć, czym jest immunoterapia

Na kolejnych stronach przedstawiamy informacje o immunoterapii jako formie leczenia raka. Posłużymy się analogią Twojego ciała jako ogrodu, aby wyjaśnić, jak działa immunoterapia i czym się różni od innych rodzajów leczenia.

Na kolejnych stronach dowiesz się:

- **Jak immunoterapia może współpracować z układem odpornościowym organizmu w walce z rakiem**
- **Czym immunoterapia różni się od innych rodzajów leczenia raka**
- **Co to jest badanie biomarkerów i co ma ono wspólnego z opcjami leczenia**



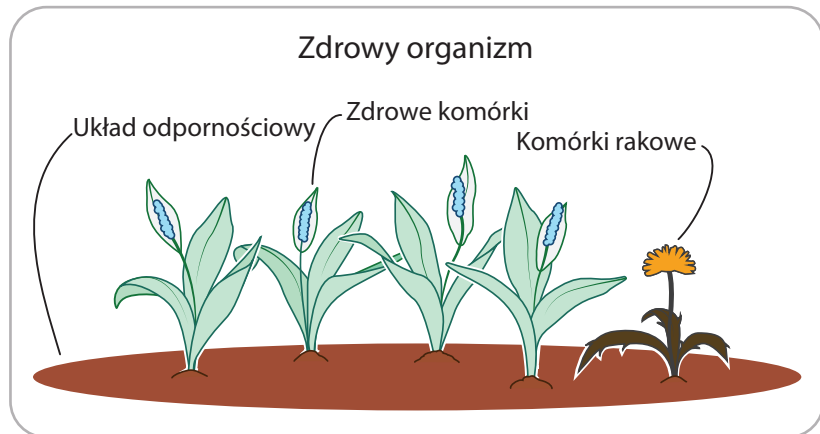
Jak immunoterapia może współpracować z układem odpornościowym organizmu w walce z rakiem

Immunoterapia może pomóc układowi odpornościowemu w zwalczaniu raka.

Oto analogia, która pozwoli Ci zrozumieć, jak to działa.

Wyobraź sobie, że Twój organizm to ogród, w którym glebą jest układ odpornościowy.

U zdrowych osób gleba jest żyzna i zadbana, a ogród zielony. Gleba powstrzymuje zwykle chwasty od niekontrolowanego wzrostu.

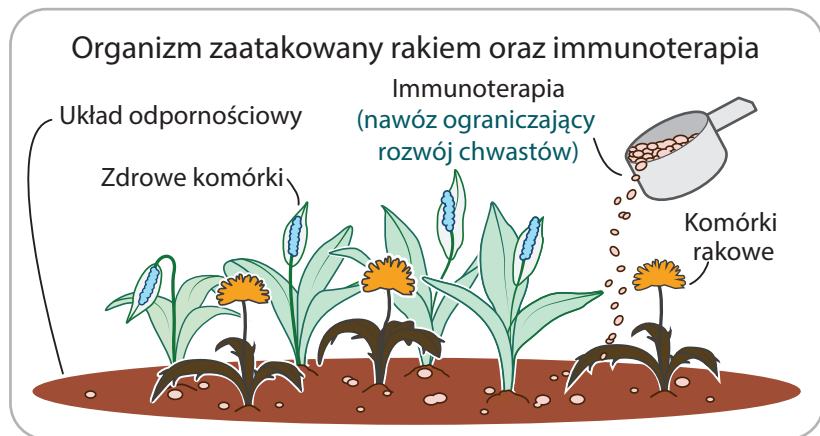


Komórki rakowe są jak chwasty w ogrodzie.

Czasami mogą one rozwinąć się w glebie i zacząć się rozprzestrzeniać. W rezultacie cierpi na tym cały ogród, gdyż rośliny rywalizują ze sobą o przestrzeń i składniki odżywcze.



Immunoterapia jest jak dodany do gleby nawóz ograniczający rozwój chwastów. Wzbogaca on glebę w ogrodzie.



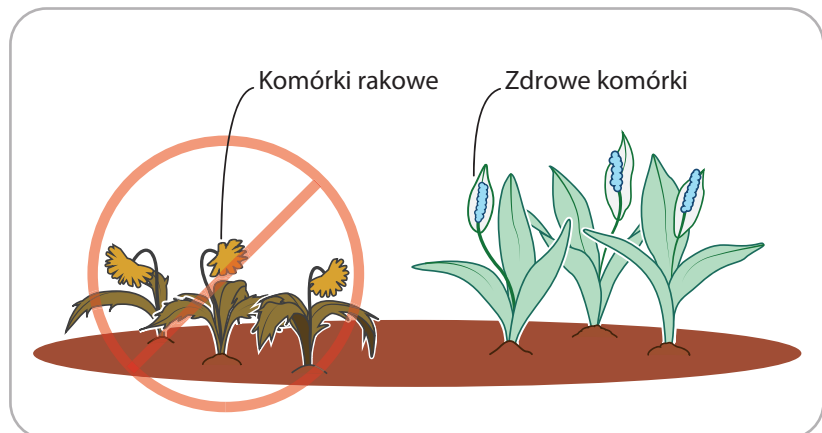
Teraz gleba może kontrolować rozwój chwastów i utrzymać ogród w dobrym stanie. Zbyt dużo nawozu może jednak wyrządzić szkody.



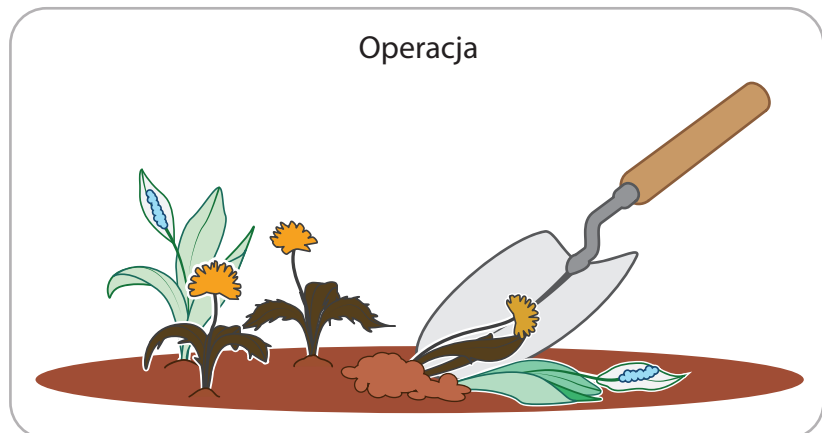
Czym immunoterapia różni się od innych rodzajów leczenia raka

Immunoterapia to unikatowe podejście, które może **wspierać układ odpornościowy organizmu w walce z rakiem**. Aby zrozumieć, jak immunoterapia różni się od innych rodzajów leczenia raka, wróćmy do analogii z ogrodem.

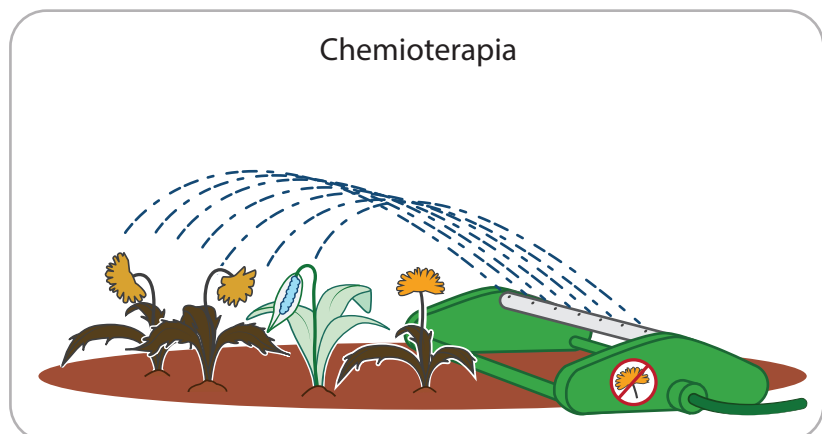
Jeśli Twój organizm jest jak ogród, Ty i opiekujący się Tobą zespół zadecydujecie, **jak wyeliminować chwasty** (komórki rakowe), **minimalizując przy tym szkody wyrządzone przydatnym roślinom** (zdrowym komórkom).



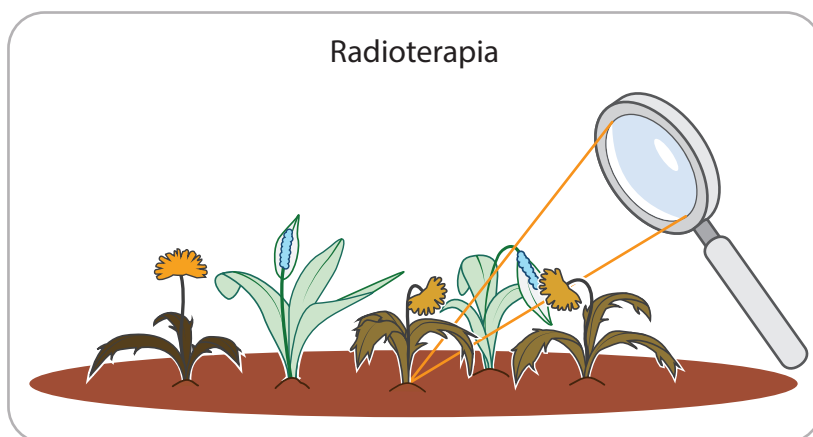
Zabieg chirurgiczny usuwa duże poławie chwastów i glebę wokół nich, naruszając przy tym czasami przydatne rośliny i pozostawiając nieco korzeni chwastów.



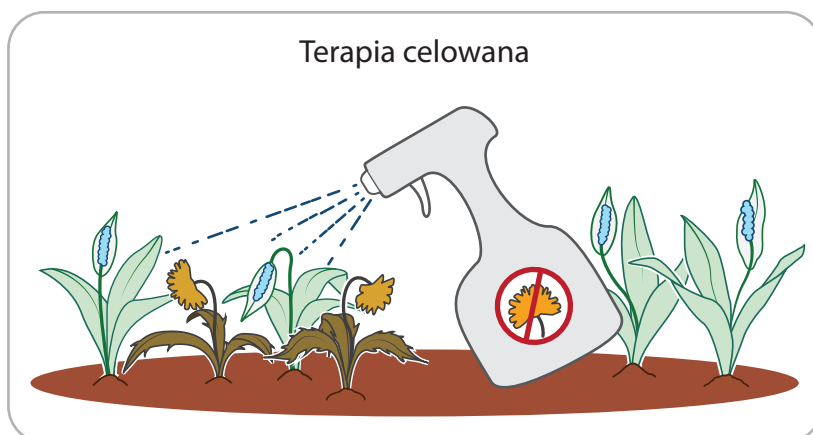
Chemioterapia jest jak spryskanie całego ogrodu uniwersalnym środkiem chwastobójczym. Możliwe, że nie zabije wszystkich chwastów, a przy tym uszkodzi niektóre przydatne rośliny.



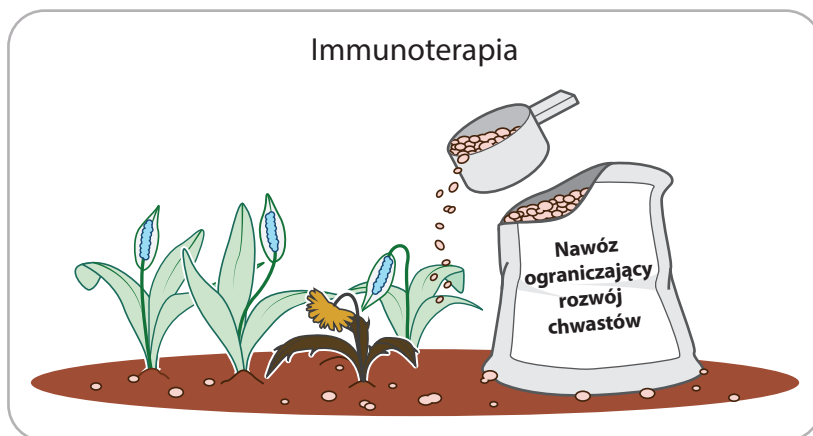
Radioterapię można porównać do zwiększenia mocy słońca za pomocą szkła powiększającego, aby w ukierunkowany sposób doprowadzić do uschnięcia chwastów – może to jednak wiązać się także z uszkodzeniem niektórych przydatnych roślin.



W ramach **terapii celowanej** chwasty są bezpośrednio spryskiwane środkiem chwastobójczym. Może to jednak uszkadzać także przydatne rośliny.



Zamiast oddziaływać na chwasty, **immunoterapia** jest jak dodany do gleby nawóz ograniczający rozwój chwastów. Nawóz ten wzbogaca glebę, aby pomóc kontrolować wzrost chwastów, co z kolei przywraca zdrowie ogrodu. Zbyt dużo nawozu w glebie może jednak niekorzystnie oddziaływać na ogród.



Zapytaj opiekującego się Tobą zespół o różne dostępne opcje leczenia.

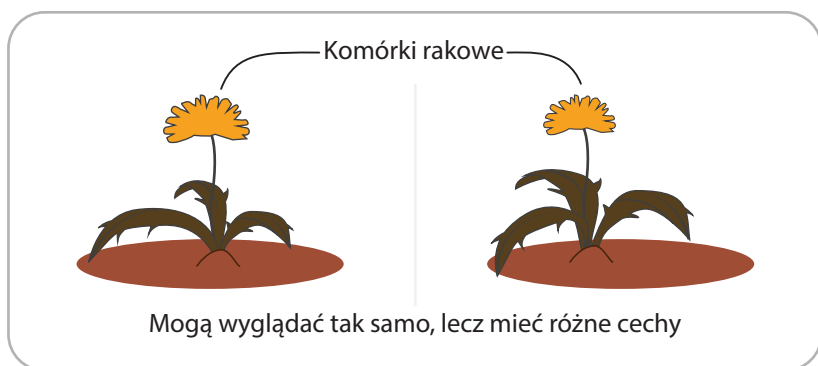
Co to jest badanie biomarkerów i co ma ono wspólnego z opcjami leczenia

Opiekujący się Tobą zespół może w trakcie leczenia raka zlecić wykonanie szeregu badań, aby lepiej zrozumieć zachowanie nowotworu. Niektóre z tych testów znane są jako **badania biomarkerów**.

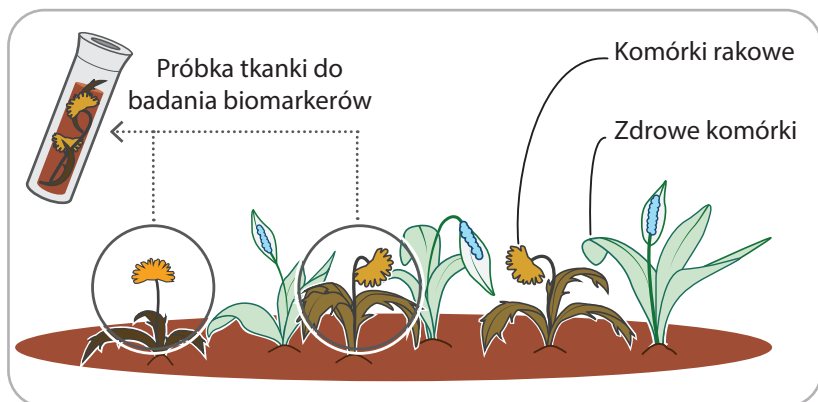
Badania pod kątem konkretnych biomarkerów mogą pomóc w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia, gdyż są one dla Ciebie i opiekującego się Tobą zespołu źródłem informacji o tym, jak Twój organizm reaguje na **leczenie teraz** i jak może odpowiedzieć na **potencjalne leczenie w przyszłości**.

Zależnie od rodzaju raka, opiekujący się Tobą zespół może wspomnieć o biomarkerach podczas rozmowy o opcjach leczenia. Aby zrozumieć, jak mogą zostać wykorzystane biomarkery, posłużmy się ponownie analogią ogrodu.

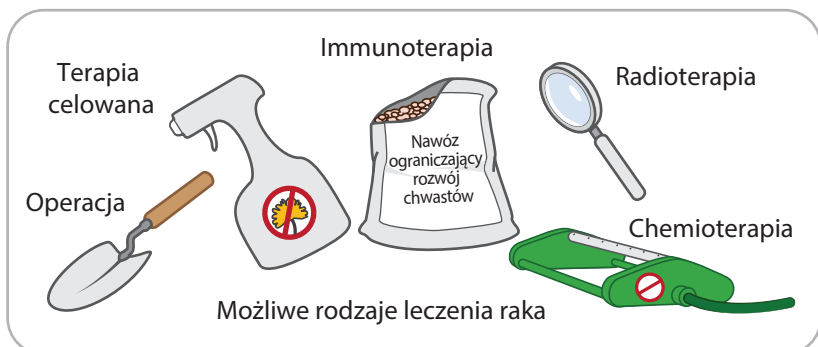
W ogrodzie każdego z nas mogą rosnąć różne chwasty. Nawet jeśli wyglądają one tak samo, każdy z nich ma swoje własne cechy, od których zależy sposób, w jaki ogrodnik podejmie się usunięcia tych chwastów.



Jednym ze sposobów na podjęcie decyzji o tym, jaką metodę zastosować do wyeliminowania konkretnego chwastu, jest przyjrzenie mu się z bliska. Wykonanie badania biomarkerów można porównać do pobrania z ogrodu kilku fragmentów chwastu, aby przyjrzeć im się bardziej szczegółowo.



Wyniki badania mogą pomóc Tobie i opiekującemu się Tobą zespołowi dowiedzieć się więcej o Twoim ogrodzie i zdecydować, jak najlepiej kontrolować chwasty.



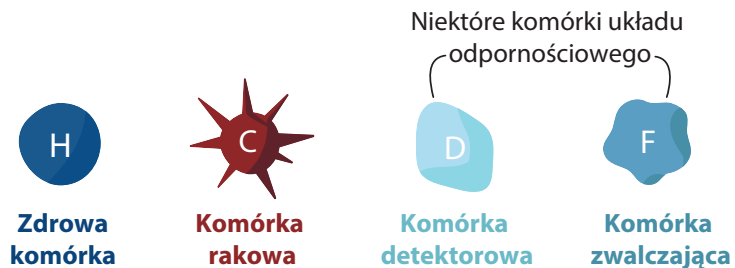
System odpornościowy a rak

Na kolejnych stronach dowiesz się:

- **jaka jest rola układu odpornościowego**
- **jak rak może „zmylić” układ odpornościowy**

Objaśnienie komórek

W miarę zapoznawania się z poniższymi informacjami zwracaj uwagę na tych kluczowych zawodników:

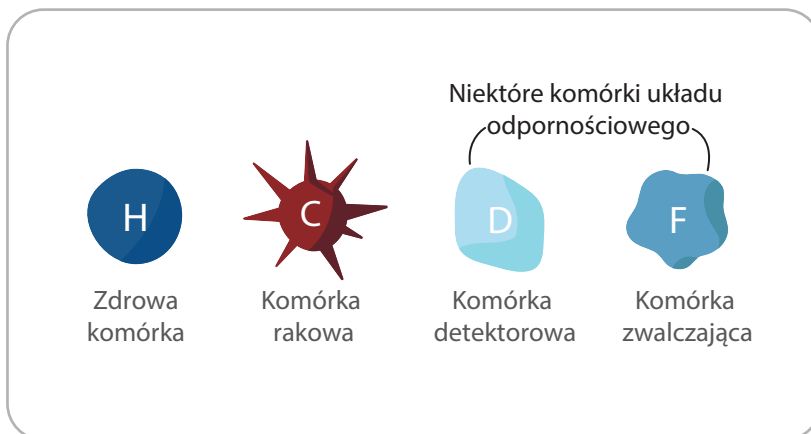


Jaka jest rola układu odpornościowego

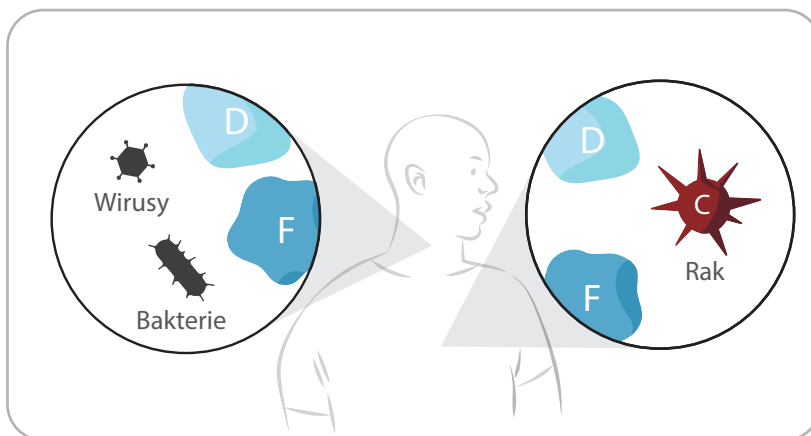
Układ odpornościowy jest w stanie chronić zdrowe komórki przed zakażeniem i chorobą, a także może zapobiegać niekontrolowanemu wzrostowi chorych komórek. Przyjrzyjmy się temu bardziej szczegółowo.

Zwykle mamy w organizmie różne **zdrowe komórki**. Czasami mogą występować chore komórki, takie jak **komórki rakowe**.

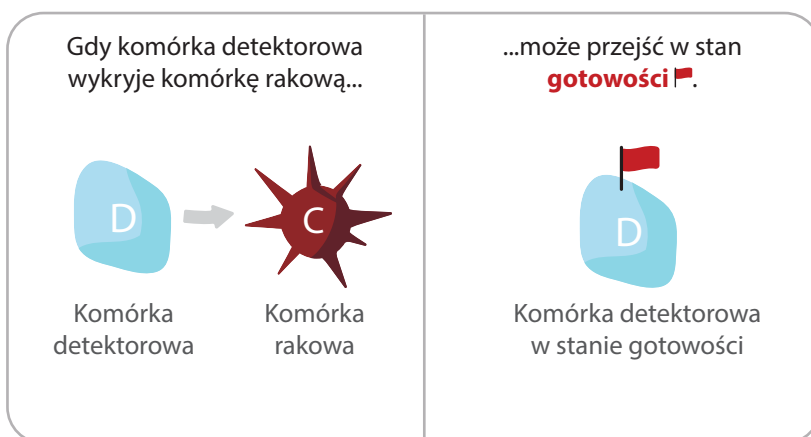
Układ odpornościowy składa się z wielu typów komórek, w tym **komórek detektorowych** i **komórek zwalczających**.



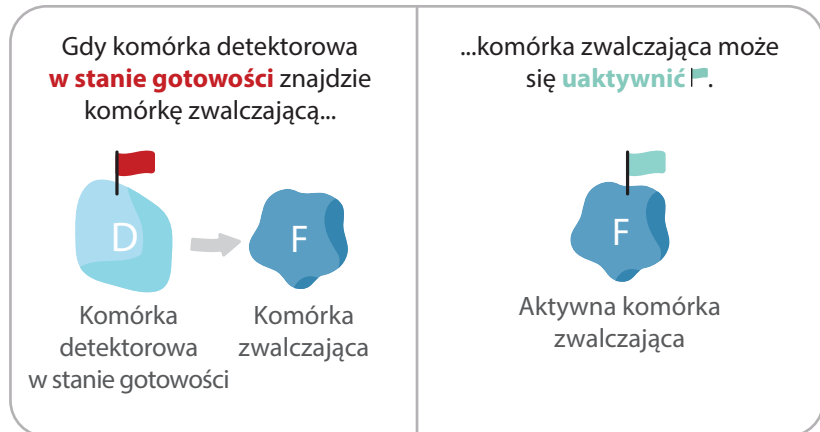
Komórki detektorowe i zwalczające przemieszczają się po całym ciele, aby wykrywać zagrożenia zewnętrzne, takie jak **wirusy** i **bakterie**, jak również zagrożenia wewnątrz organizmu, takie jak **rak**.



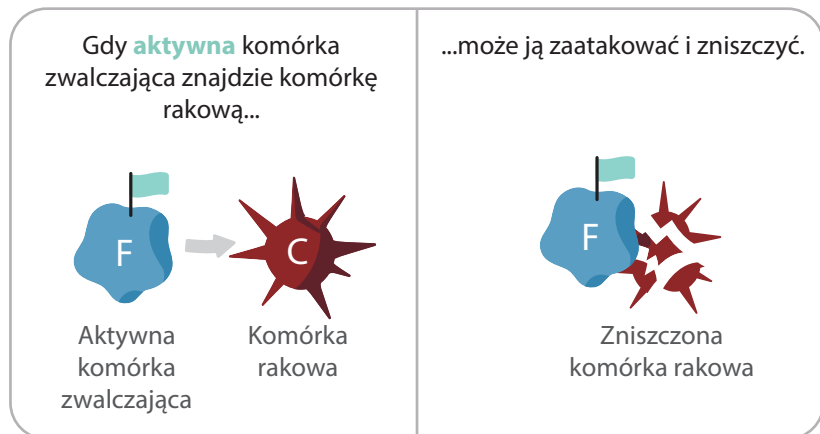
Gdy komórki detektorowe wykryją zagrożenie – takie jak obecność komórek rakowych – zwykle przechodzą one w stan **gotowości**.



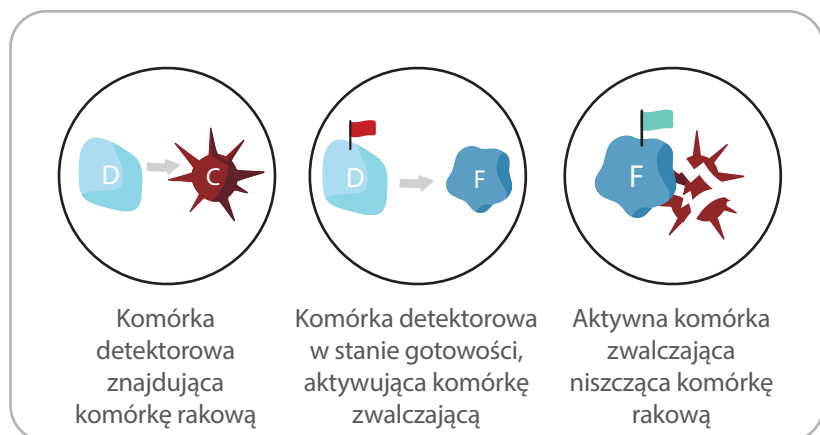
Komórki detektorowe w stanie gotowości wyszukują komórki zwalczające do pomocy. W razie ich znalezienia **komórki zwalczające mogą się uaktywnić**.



Aktywne komórki zwalczające mogą następnie wyszukiwać, znajdować, atakować i niszczyć komórki rakowe.



Poprzez te interakcje układ odpornościowy może pozwolić utrzymać dobry stan Twojego organizmu. **Procesy te nieustannie toczą się w Twoim organizmie.**



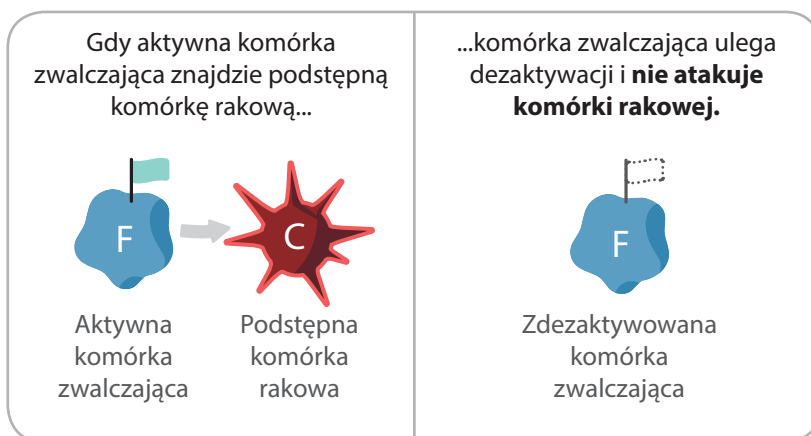
Jak rak może „zmylić” układ odpornościowy

Układ odpornościowy może zostać zmylony przez komórki raka. Komórki rakowe mogą zmieniać sposób, w jaki komórki układu odpornościowego zwykle reagują na raka. Przyjrzyjmy się temu bardziej szczegółowo.

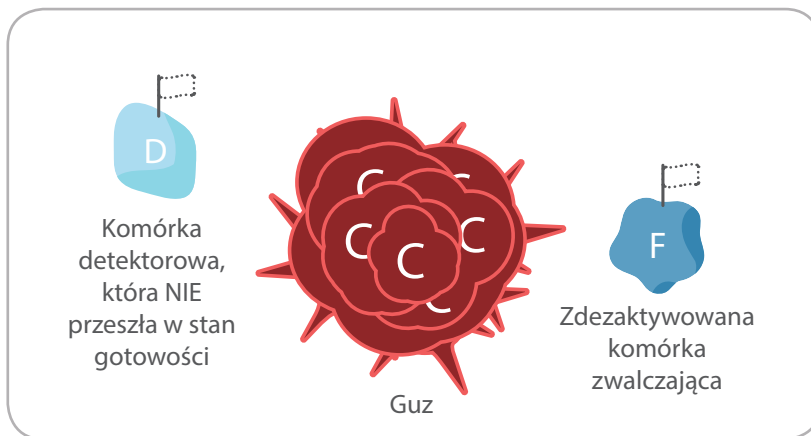
Podstępne komórki rakowe mogą nie zostać rozpoznane przez komórki detektorowe. W rezultacie komórki detektorowe nie przechodzą w stan gotowości.



Komórki zwalczające mogą ulec dezaktywacji przez podstępne komórki rakowe i w rezultacie nie atakują komórek rakowych.



Z biegiem czasu podstępne komórki rakowe, które mogą **wymknąć się komórkom detektorowym i dezaktywować komórki zwalczające**, mogą przeżyć i przekształcić się w guz.



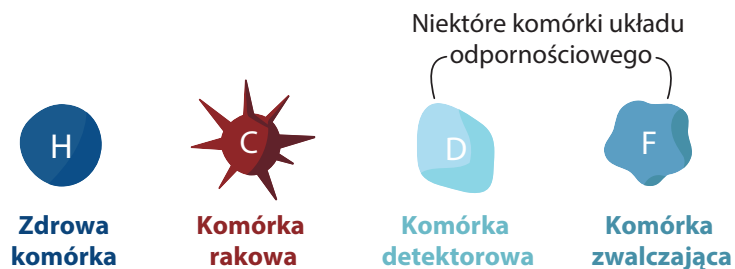
Immunoterapia jako opcja leczenia

Na kolejnych stronach dowiesz się:

- **Jak immunoterapia może wspierać układ odpornościowy w walce z rakiem**
- **Co może się wydarzyć, jeśli zostaniesz poddany(-a) immunoterapii równoległe z innym rodzajem leczenia raka**

Objaśnienie komórek

W miarę zapoznawania się z poniższymi informacjami zwracaj uwagę na tych kluczowych zawodników:



Jak immunoterapia może wspierać układ odpornościowy w walce z rakiem

Istnieją różne rodzaje immunoterapii. Mogą one wspierać układ odpornościowy na różne sposoby. Przyjrzyjmy się temu bardziej szczegółowo.

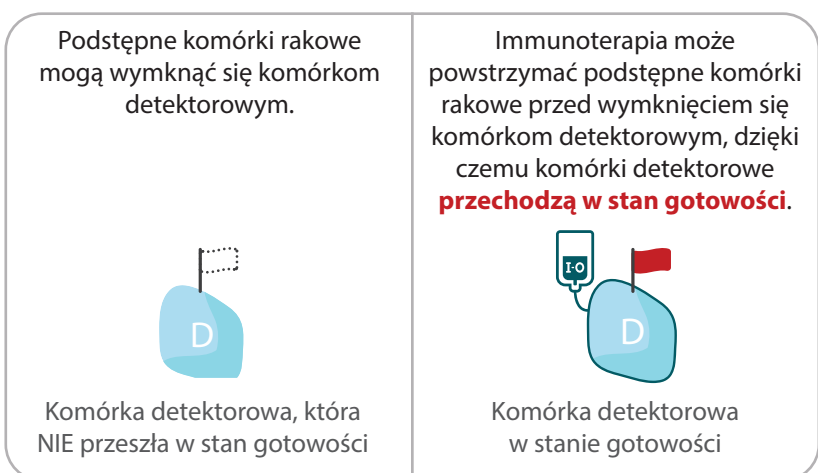
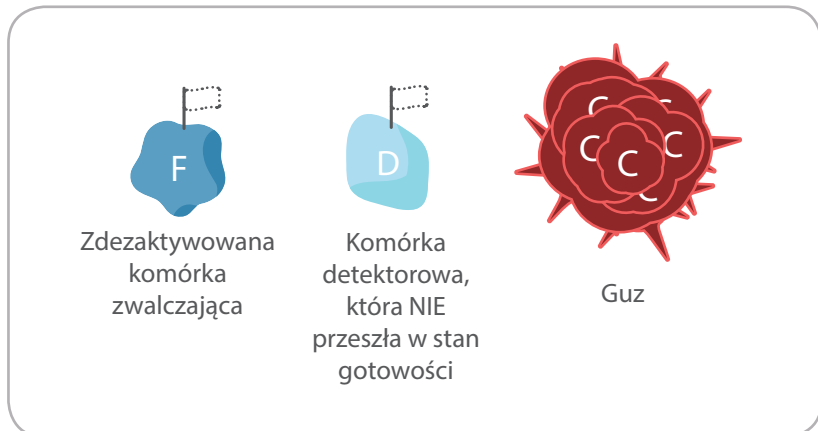
Podstępne komórki rakowe mogą **wymknąć się komórkom detektorowym i dezaktywować komórki zwalczające**. W rezultacie te komórki rakowe mogą przetrwać i rozwinąć się w guz.

Układ odpornościowy **może potrzebować pomocy w ponownym znalezieniu i zaatakowaniu podstępnych komórek rakowych**.

Tu właśnie zaczyna się rola immunoterapii.

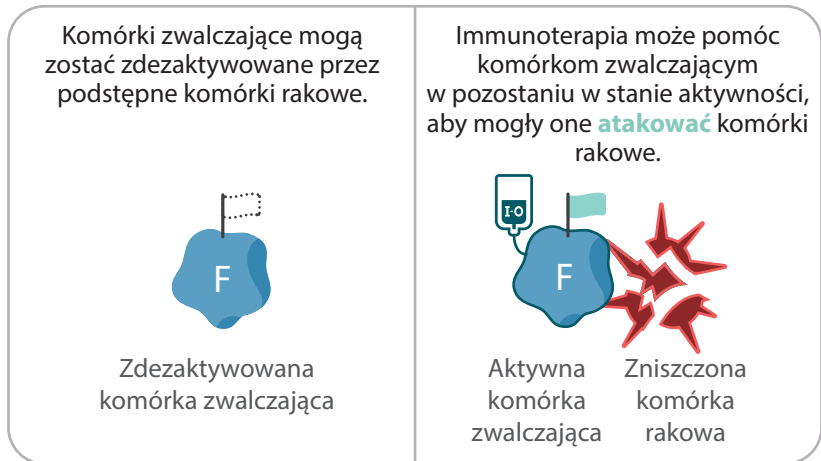
Immunoterapia może wspierać Twój **układ odpornościowy** w walce z komórkami rakowymi. Immunoterapia może jednak także powodować, że układ odpornościowy będzie niszczył zdrowe komórki.

Niektóre rodzaje immunoterapii pomagają komórkom detektorowym w powstrzymaniu podstępnych komórek rakowych przed uciezką. Następnie komórki detektorowe mogą **przejsć w stan gotowości**.

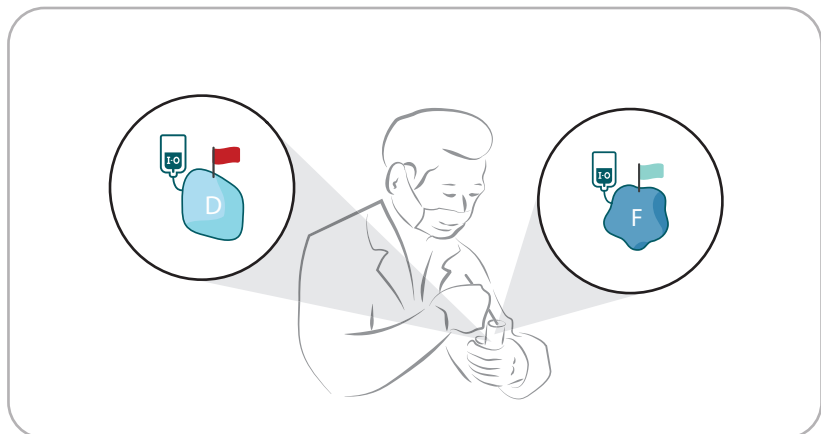


Inne rodzaje immunoterapii mogą **pomóc komórkom zwalczającym w pozostaniu w stanie aktywnym**.

Aktywne komórki zwalczające mogą następnie atakować komórki rakowe.



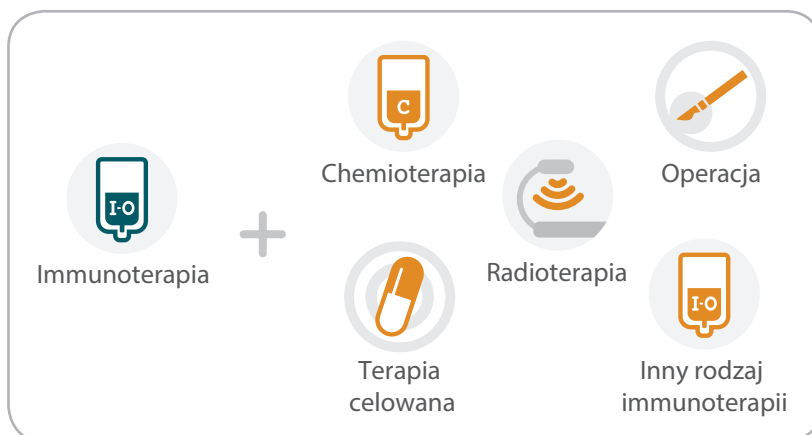
Prowadzone są badania mające na celu ustalenie, jak nowe rodzaje immunoterapii mogą wspierać układ odpornościowy w walce z rakiem.



Co może się wydarzyć, jeśli zostaniesz poddany(-a) immunoterapii równoległe z innym rodzajem leczenia raka

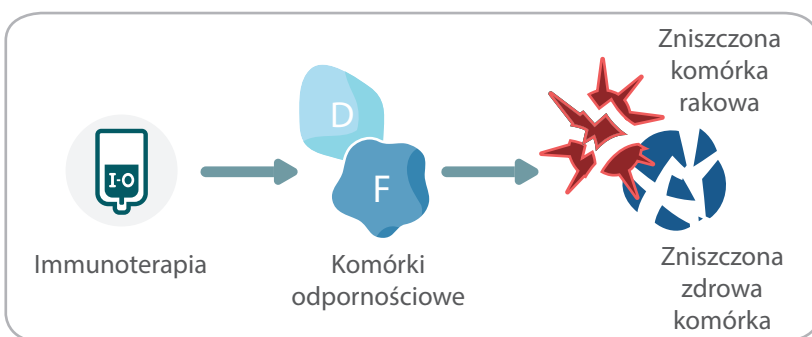
Prowadzone są badania w celu ustalenia, jak immunoterapie mogą być stosowane w skojarzeniu z innymi formami leczenia, aby zwalczać raka. Mówiąc ogólnie, **zastosowanie więcej niż jednego rodzaju leczenia raka może sprawić, że wzrosną zarówno ryzyka, jak i korzyści.**

Immunoterapię można stosować w skojarzeniu z innymi rodzajami leczenia, takimi jak chemioterapia, radioterapia, zabieg chirurgiczny, terapia celowana oraz inny rodzaj immunoterapii.



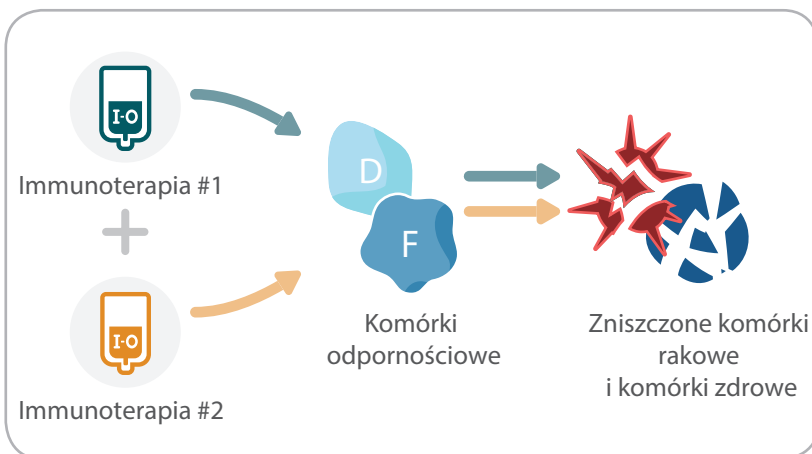
Jeden rodzaj immunoterapii:

Poddanie się jednemu rodzajowi immunoterapii może wspierać układ odpornościowy w walce z rakiem. W rezultacie może jednak także dojść do uszkodzenia zdrowych komórek.



Dwa różne rodzaje immunoterapii w skojarzeniu:

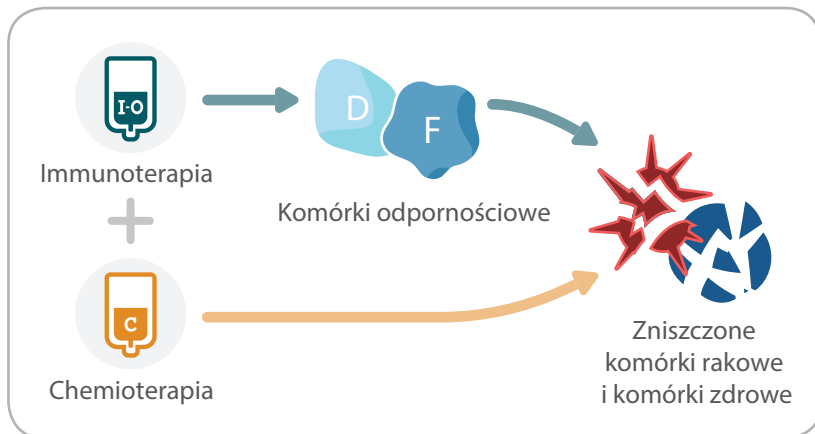
Skojarzenie dwóch różnych rodzajów immunoterapii może **zwiększyć prawdopodobieństwo, że komórki odpornościowe zaatakują raka. Może jednak także wzrosnąć ryzyko uszkodzenia zdrowych komórek.**



Immunoterapia z chemioterapią:

Podobnie jest w przypadku, gdy immunoterapię stosuje się w skojarzeniu z innym rodzajem leczenia raka.

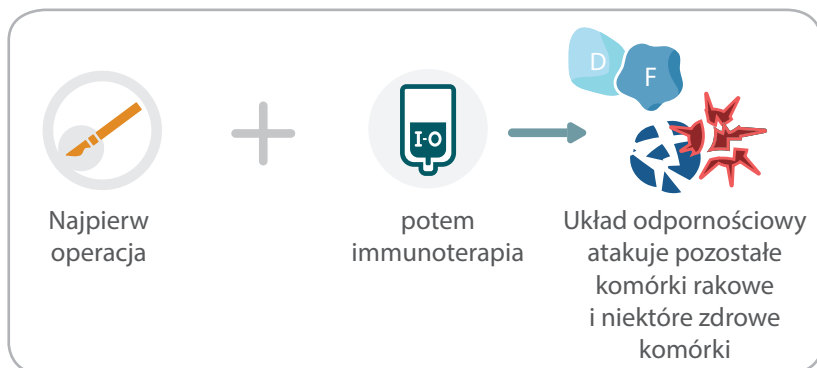
Może **wzrosnąć prawdopodobieństwo zwalczenia raka**, lecz także **ryzyko uszkodzenia zdrowych komórek**.



Immunoterapia z zabiegiem chirurgicznym:

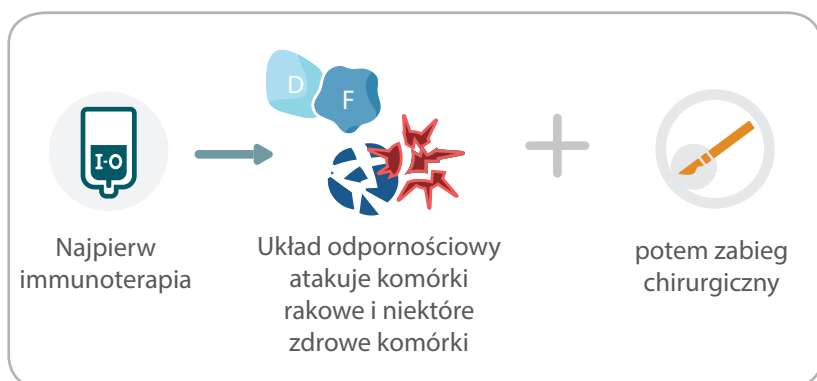
Lekarz może zalecić **immunoterapię i operację, jedną po drugiej**.

Najpierw może zostać wykonany zabieg chirurgiczny, a następnie zastosowana immunoterapia, aby pomóc układowi odpornościowemu w zaatakowaniu pozostałych komórek rakowych, które mogły pozostać w organizmie po operacji. Takie leczenie określa się również mianem „adjuwantowego” (uzupełniającego).



Immunoterapia może być pierwszą formą leczenia wspierającego układ odpornościowy w atakowaniu raka i zmniejszeniu guza. **Potem wykonywany jest zabieg chirurgiczny**. Takie leczenie nazywane jest także „neoadjuwantowym”.

Operacja może nawet zostać przeprowadzona **równolegle** z immunoterapią. Lekarz może użyć także terminu „leczenie okołoperacyjne”.



Porozmawiaj z opiekującym się Tobą zespołem o tym, jaka opcja leczenia jest dla Ciebie najlepsza.

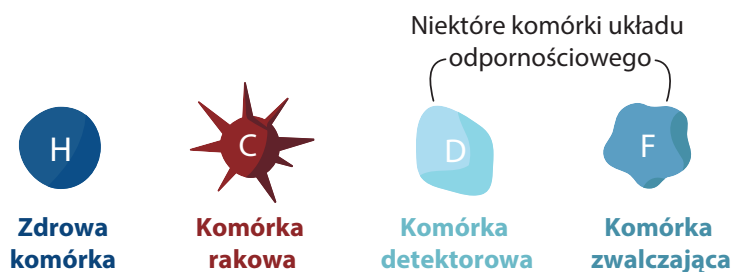
Możliwe skutki immunoterapii

Na kolejnych stronach dowiesz się:

- **Jak guz może zareagować na immunoterapię**
- **Jak immunoterapia wywołuje skutki uboczne**
- **Jakie są możliwe skutki uboczne immunoterapii**
- **Co należy zrobić w przypadku wystąpienia skutków ubocznych**

Objaśnienie komórek

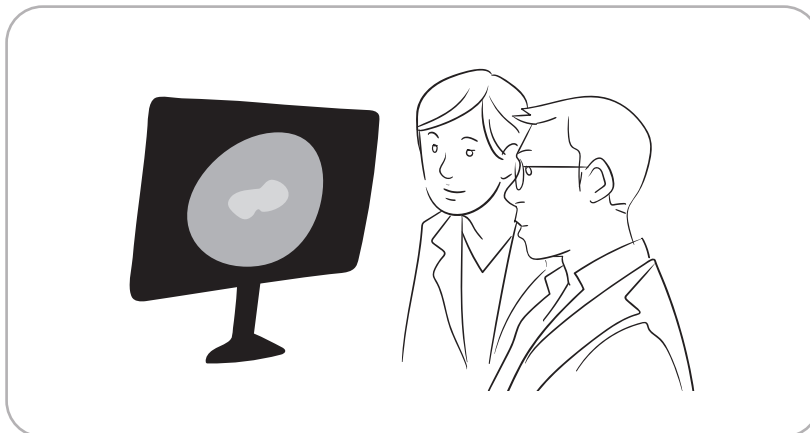
W miarę zapoznawania się z poniższymi informacjami zwracaj uwagę na tych kluczowych zawodników:



Jak guz może zareagować na immunoterapię

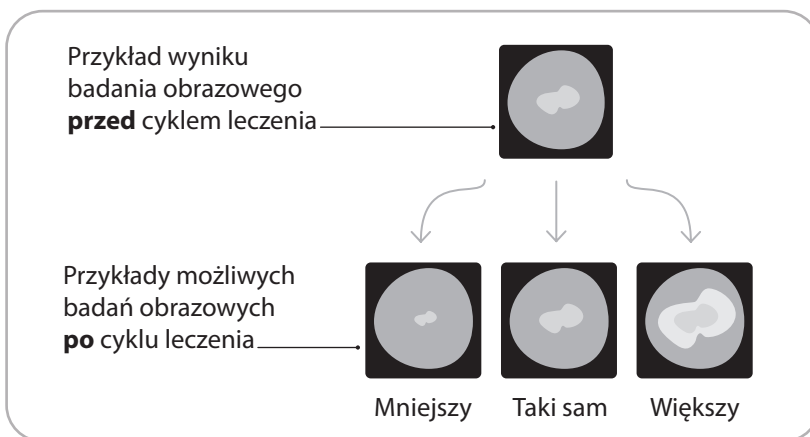
Guzy mogą różnie reagować na immunoterapię, zależnie od jej rodzaju oraz odpowiedzi układu odpornościowego na leczenie. U niektórych osób immunoterapia może pomóc zmniejszyć guz. U innych guz może przestać rosnąć, nawet jeśli się nie zmniejszy. Możliwe jest także, że guz w ogóle nie zareaguje na immunoterapię.

Opiekujący się Tobą zespół może wykonywać badania obrazowe przy okazji Twoich wizyt w szpitalu lub klinice, w celu monitorowania Twoich postępów.



Po zakończeniu cyklu immunoterapii, guz może wyglądać na **mniejszy, taki sam lub większy** w porównaniu z okresem sprzed leczenia.

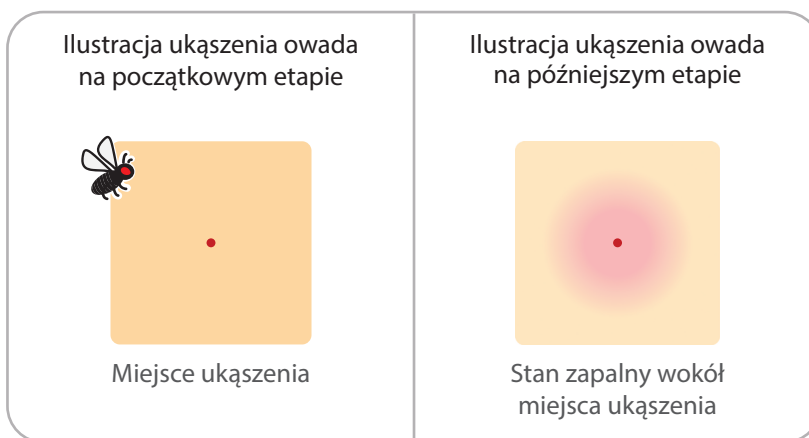
Jeśli badania obrazowe wykazą, że guz wygląda na większy, niekoniecznie oznacza to, że immunoterapia nie działa.



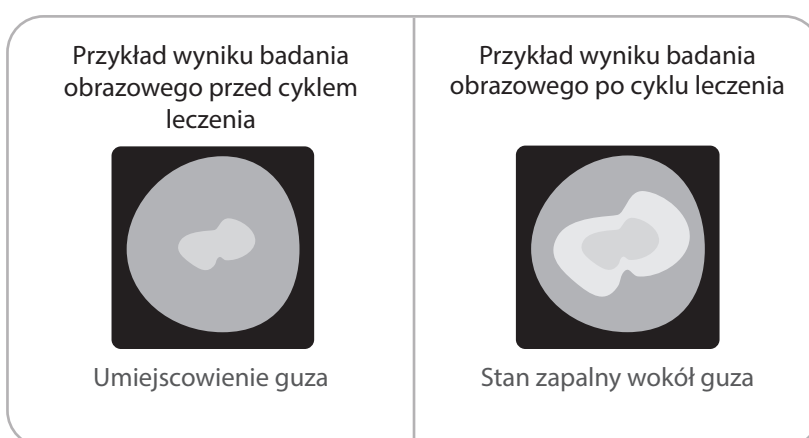
W przypadku niektórych osób, które najpierw **zostały poddane operacji, a następnie immunoterapii**, wyniki badań obrazowych mogą wyglądać inaczej od pokazanych powyżej.

Oto analogia, która pozwoli zrozumieć, dlaczego tak może się zdarzyć.

Wyobraź sobie ukąszenie owada, gdzie skóra jest zaczerwieniona, gorąca i opuchnięta. Świadczy to o obecności **stanu zapalnego**, który jest efektem odpowiedzi Twojego **układu odpornościowego na zagrożenie, nie zaś samego ukąszenia**.

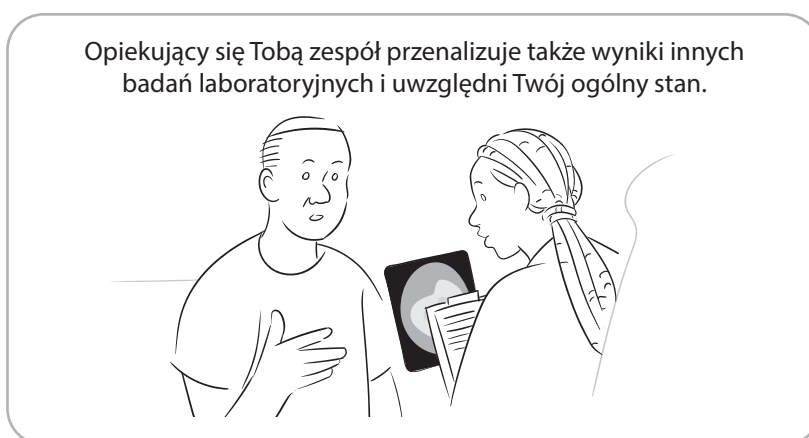


Podobne zjawisko może być widoczne na wynikach badań obrazowych. Jeśli immunoterapia działa, **wokół guza może wystąpić stan zapalny**, gdyż układ odpornościowy mobilizuje się, aby otoczyć guz. W rezultacie guz może sprawiać wrażenie większego.



W innych przypadkach, gdy guz wygląda na większy na wynikach badań, może to wynikać z faktu, że immunoterapia nie działa, a guz rośnie. **Każdy pacjent inaczej reaguje na immunoterapię**.

Badania obrazowe to tylko jeden ze sposobów na ustalenie, czy immunoterapia działa. **Opiekujący się Tobą zespół przanalizuje także wyniki innych badań laboratoryjnych i uwzględni Twój ogólny stan**.



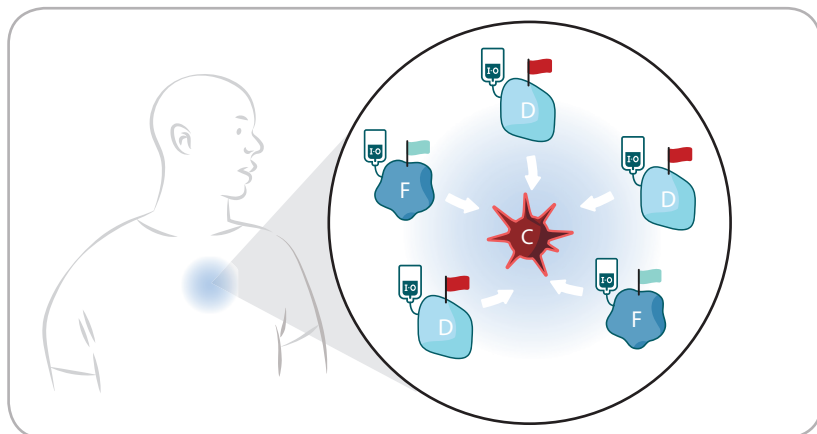
Jak immunoterapia wywołuje skutki uboczne

Skutki uboczne mogą być następstwem stanu zapalnego wywołanego w organizmie przez immunoterapię **poza obszarem umiejscowienia guza**. Niektóre skutki uboczne mogą być ciężkie lub zagrażać życiu.

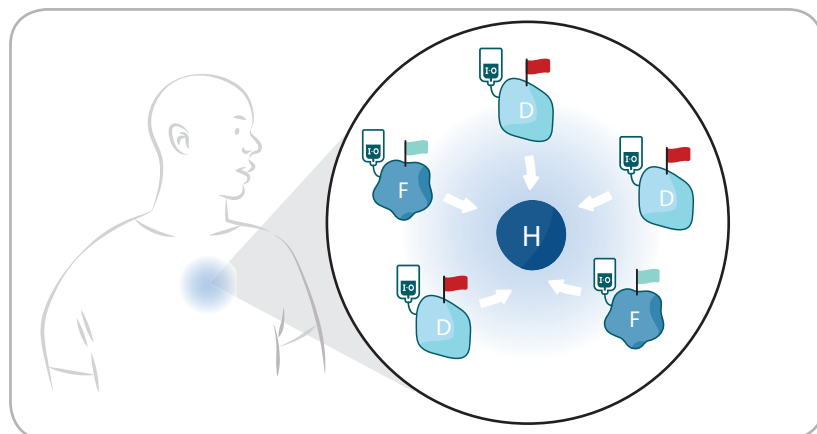
Do stanu zapalnego dochodzi, gdy wiele różnych komórek odpornościowych przemieszcza się do zranionego lub narażonego na niebezpieczeństwo obszaru ciała, aby zwalczyć zagrożenie.



Immunoterapia może wspierać komórki odpornościowe **w atakowaniu komórek rakowych**. W rezultacie wokół guza może dojść do stanu zapalnego.



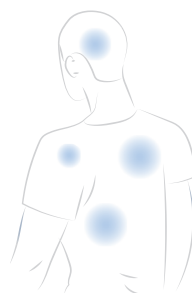
Immunoterapia może jednak także spowodować, że komórki odpornościowe **zaczną atakować zdrowe komórki**. Może to doprowadzić do stanu zapalnego w zdrowym obszarze ciała.



Immunoterapia oddziałuje na komórki odpornościowe występujące w całym organizmie.

To dlatego stan zapalny może wystąpić w dowolnej części ciała. Może do niego dojść na dowolnym etapie leczenia lub po jego zakończeniu.

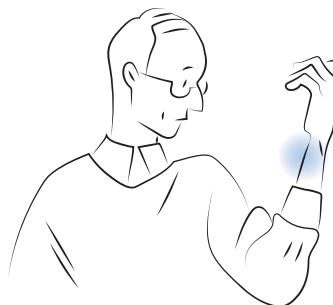
Immunoterapia oddziałuje na komórki odpornościowe występujące w całym organizmie. To dlatego stan zapalny może wystąpić w dowolnej części ciała.



Stan zapalny wygląda inaczej i jest odmiennie odczuwany w zależności od tego, gdzie występuje w organizmie.

Być może wiesz, jak przebiega stan zapalny skóry, objawiający się obrzękiem i zaczerwienieniem. Nie są to jednak jedyne oznaki. Na przykład stan zapalny w płucach może objawiać się w postaci kaszlu.

Skóra objęta stanem zapalnym może być spuchnięta i zaczerwieniona.



Stan zapalny w płucach może objawiać się w postaci kaszlu.



Stan zapalny nie jest jedyną przyczyną skutków ubocznych immunoterapii.

Niektóre skutki uboczne immunoterapii mogą być ciężkie lub zagrazać życiu. Niektóre skutki uboczne **mogą wystąpić w trakcie leczenia lub nawet po jego zakończeniu.**

Powiedz opiekującemu się Tobą zespołowi o wszelkich zaobserwowanych zmianach, gdyż ułatwi to specjalistom zapewnienie Ci pomocy.



Pamiętaj, aby notować wszelkie zmiany w organizmie, niezależnie od tego, jak dawno temu przechodziłeś(-aś) leczenie.

Jakie są możliwe skutki uboczne immunoterapii

Opiekujący się Tobą zespół będzie w stanie wyjaśnić, jakie skutki uboczne mogą u Ciebie wystąpić. **Poproś personel zespołu o listę możliwych skutków ubocznych, aby móc je rozpoznać natychmiast po ich wystąpieniu.**

Możliwe skutki uboczne będą zależały od skojarzenia rodzajów stosowanego u Ciebie leczenia oraz reakcji organizmu na leczenie. Każdy pacjent ma inne doświadczenia w zakresie skutków ubocznych immunoterapii.

Pamiętaj: **skutki uboczne mogą wystąpić na dowolnym etapie immunoterapii lub po jej zakończeniu.** Te skutki uboczne mogą wystąpić w dowolnej części ciała. Niektóre z nich mogą być ciężkie, zagrażać życiu lub utrzymywać się do końca życia.



Opiekujący się Tobą zespół może przekazać Ci wykaz możliwych skutków ubocznych związanych ze stosowanym u Ciebie rodzajem immunoterapii. Porozmawiaj z personelem zespołu o tym, z jakich zasobów możesz skorzystać, aby zaznajomić się z możliwymi skutkami ubocznymi immunoterapii.

Co należy zrobić w przypadku wystąpienia skutków ubocznych

Ważne jest, aby na bieżąco informować zespół specjalistów o Twoim samopoczuciu. Informuj ich o wszelkich **nowych, odmiennych** lub **uciążliwych** zmianach. Obserwuj uważnie swoje objawy i powiedz o nich również swojemu opiekunowi (jeśli go masz).



Ty sam(a) najlepiej znasz swój organizm i jesteś w stanie określić, kiedy czujesz się dobrze lub źle.

Pomocne może być notowanie zaobserwowanych objawów w miarę ich pojawiania się, aby móc **powiedzieć o nich opiekującemu się Tobą specjalistom.**

Oto wskazówki o tym, jak identyfikować, notować i zgłaszać skutki uboczne.

- Zastanów się, jaki sposób notowania objawów najbardziej Ci odpowiada, np. dziennik
- Zanotuj, jak się czujesz po zabiegu immunoterapii
- Powiedz opiekującemu się Tobą zespołowi o wszelkich nowych, odmiennych lub uciążliwych zmianach
- **Możliwie jak najszybciej poinformuj zespół o wszelkich skutkach ubocznych! Może to pomóc personelowi w szybszym podjęciu działań w kierunku kontrolowania Twoich objawów.**



Z moich obserwacji wynika, że niektórzy pacjenci zwlekają ze zgłoszeniem skutków ubocznych opiekującemu się nimi zespołowi. Dlatego radzę: „**Nie wahaj się!**” Naszym celem jest zapewnienie Ci pomocy – musimy dysponować wszystkimi informacjami, aby móc zaoferować Ci możliwie jak najlepszą opiekę.

Śledzenie skutków ubocznych to klucz do monitorowania Twoich postępów.

Mój lekarz zawsze mi mówił, by pamiętać o trzech rzeczach dotyczących skutków ubocznych:

Zidentyfikuj skutki uboczne:

Poproś opiekujący się Tobą zespół o listę skutków ubocznych Twojego konkretnego rodzaju immunoterapii.

Notuj skutki uboczne:

Zastanów się, jaka forma prowadzenia notatek najbardziej Ci odpowiada: na papierze lub w formacie cyfrowym. A w razie potrzeby poproś opiekuna o pomoc.

Poinformuj opiekujący się Tobą zespół:

Nie wahaj się!



CZĘŚĆ 2

Twoje doświadczenia w walce z rakiem

Sekcje Części 2:

Przebieg Twojego leczenia.....	28
Przeżycie raka.....	36
Dobrostan emocjonalny	40
Rozmowy z opiekującym się Tobą zespołem i poszerzanie wiedzy.....	44

Przebieg Twojego leczenia

Na kolejnych stronach poznasz odpowiedzi na pytania dotyczące Twoich doświadczeń przed rozpoczęciem leczenia, w jego trakcie i po zakończeniu terapii.

Przed leczeniem:

- **Jakie czynniki należy rozważyć przed rozpoczęciem immunoterapii?**
- **Gdzie mogę dowiedzieć się więcej o immunoterapii jako opcji leczenia?**

W trakcie leczenia:

- **Jaki może być przebieg mojej immunoterapii?**
- **Jak przygotować się do wizyt?**
- **TELEMEDYCYNA** (obejmuje cztery pytania)

Po zakończeniu leczenia:

- **Co nastąpi po zakończeniu leczenia?**

Jakie czynniki należy rozważyć przed rozpoczęciem immunoterapii?

Warto wziąć pod uwagę niektóre z następujących kwestii:

- Jakiej **pomocy ze strony znajomych i rodziny** będę potrzebować w okresie tego leczenia?
- Jak **dostanę się do szpitala lub kliniki** na moje wizyty związane z leczeniem?
- Czy w razie potrzeby będę mógł/mogła **wziąć wolne w pracy?**
- Jak mogę w dalszym ciągu **podejmować się aktywności**, które są dla mnie ważne?
- Czy będę w stanie **zapłacić za to leczenie?**

Podziel się z opiekującym się Tobą zespołem wszelkimi wątpliwościami związanymi z rozpoczęciem immunoterapii. **Ważne jest, aby otwarcie i szczerze porozmawiać z zespołem o kwestiach, które mają dla Ciebie znaczenie.**

Gdzie mogę dowiedzieć się więcej o immunoterapii jako opcji leczenia?

Opiekujący się Tobą zespół to najlepsze źródło informacji. Może on:

- udzielić odpowiedzi na **Twoje pytania dotyczące immunoterapii**
- zarekomendować **godne zaufania zasoby edukacyjne**



Gdy szukałam w Internecie wyjaśnień o rodzajach leczenia, czułam się przytłoczona ilością informacji. Trudno mi było stwierdzić, które źródła informacji były godne zaufania, dlatego rozmawiałam z moją lekarką, która pomogła mi znaleźć właściwe zasoby wiedzy.

Jaki może być przebieg mojej immunoterapii?

Poddanie się immunoterapii to istotna decyzja, którą podejmiesz wraz z opiekującym się Tobą zespołem. Każdy doświadcza immunoterapii na swój sposób. Pamiętaj, że immunoterapia nie u każdego pacjenta przynosi efekty.

Immunoterapia obejmuje zazwyczaj następujące etapy:

1. Rozważenie immunoterapii jako sposobu leczenia

- **Porozmawiaj ze swoim lekarzem o immunoterapii** i o tym, jak może ona różnić się od innych opcji leczenia raka
- Uwzględnij ważne **aspekty życia codziennego**, jak koszty, dojazdy i czas potrzebny na leczenie
- Zastanów się, czy będziesz skłonny(-a):
 - **rozmawiać z opiekującym się Tobą zespołem** o wszelkich skutkach ubocznych
 - **informować zespół na bieżąco** o stanie Twojego zdrowia
 - **aktywnie współpracować** z zespołem przez cały okres leczenia

Jeśli Ty i Twój lekarz uznacie, że immunoterapia jest dla Ciebie właściwą opcją, będziesz kontynuować w ramach etapów 2 i 3.

2. Aktywna współpraca w ramach leczenia

- **Przychodź** na wszystkie wizyty związane z immunoterapią
- **Informuj opiekujący się Tobą zespół o Twoim samopoczuciu**, w tym o wszelkich nowych, odmiennych lub uciążliwych zmianach
- **Poddawaj się badaniom** w celu monitorowania Twoich postępów i możliwych skutków ubocznych

Mój lekarz i ja jesteśmy w tym razem. Gdy po raz pierwszy rozmawialiśmy o immunoterapii, omówiliśmy skutki uboczne, aspekty życia codziennego i badania niezbędne jeszcze przed podjęciem decyzji o leczeniu.



3. Monitorowanie Twojego stanu zdrowia

- **Prowadź notatki na temat ogólnego stanu Twojego zdrowia i samopoczucia, w tym wszelkich skutków ubocznych**
- Porozmawiaj z osobami w Twoim otoczeniu o tym, **jakiej pomocy możesz potrzebować**

Jak przygotować się do wizyt?

Radzimy, aby przed udaniem się na wizytę związaną z leczeniem wykonać następujące czynności:

- **Zadzwoń z wyprzedzeniem, aby potwierdzić, że przyjdiesz na wizytę.** Zapytaj, co **trzeba ze sobą przynieść** lub co należy przygotować
- **Zaplanuj dojazd** na wizytę i z powrotem
- **Zanotuj wszelkie nasuwające się pytania** oraz kwestie, które chcesz omówić z opiekującym się Tobą zespołem (np. wszelkie nowe, odmienne lub uciążliwe objawy)
- **Przechowuj Twoje informacje** medyczne w jednym miejscu i zabieraj je ze sobą na każdą wizytę
- **Weź ze sobą coś, czym będziesz mógł/mogła się zająć** podczas oczekiwania na wlew lub w jego trakcie
- **Przyjdź z osobą towarzyszącą** – znajomym lub krewnym, który może wspierać Cię podczas wizyty i pomóc w zapamiętaniu informacji



Czasami, gdy wracam do domu z wizyty, przypominam sobie różne rzeczy, o które chciałem zapytać. Powinienem był je zanotować!

Brałam ze sobą laptop, książki, robótki na drutach, muzykę, nawet film do obejrzenia, by nie musieć skupiać się na wlewie.



Co to jest telemedycyna?

Telemedycyna to termin na określenie spotkań i rozmów z lekarzem za pośrednictwem komputera, tabletu lub smartfona. Może to także obejmować komunikowanie się z opiekującym się Tobą zespołem przez SMS, wiadomości bezpośrednie lub internetową kartotekę zdrowotną.

Z biegiem lat telemedycyna coraz częściej pomaga pokonywać przeszkody w aranżowaniu wizyt. Może być przydatna na każdym etapie: od rozpoznania choroby, przez leczenie aż po wizyty po zakończeniu terapii.

Jakie czynności można wykonać podczas konsultacji telemedycznej?

Taka konsultacja umożliwia podjęcie szeregu spośród tych samych czynności, które mają miejsce podczas osobistego spotkania z lekarzem lub opiekującym się Tobą zespołem, w tym niektórych elementów badania fizykalnego.

Podczas konsultacji telemedycznej specjaliści mogą:

- **Zobaczyć**, jak wyglądasz i czy masz jakiegokolwiek obrzęki lub zaczerwienienia
- **Usłyszeć**, czy kaszlesz lub masz problemy z oddychaniem
- **Pokazać Ci** wyniki badań obrazowych za pośrednictwem e-maila lub na ekranie komputera
- **Zapewnić** wsparcie emocjonalne i nie tylko

Opiekujący się Tobą zespół może także nauczyć Cię, jak samodzielnie mierzyć sobie tętno, ciśnienie i temperaturę za pomocą Twoich własnych urządzeń.

Pracownicy pokażą Ci też, jak wykonywać inne czynności w ramach badania fizykalnego.



Powiedz zespołowi, czego Ty lub Twój opiekun jest skłonny się nauczyć podczas takiej zdalnej rozmowy.

Jakie są niektóre spośród zalet telemedycyny?

Telemedycyna może pozwolić Ci:

- **Bardziej się zrelaksować**, gdy jesteś u siebie w domu
- **Pokazać lekarzowi, jak wykonujesz codzienne czynności**
- Zaprosić do udziału w konsultacji **opiekuna, rodzinę lub znajomych**, nawet jeśli mieszkają oni daleko
- **Uniknąć dojazdów**, zwłaszcza jeśli masz wiele zaplanowanych wizyt
- **Uniknąć problemów związanych z opieką nad dziećmi**, jeśli oboje rodzice mają zaplanowane wizyty
- Odbyć konsultację zdalnie w przypadku **obaw wymagających pilnej interwencji**
- Odbywać konsultacje zdalne na etapie **wizyt wstępnych**, zanim zadecydujesz, którego lekarza preferujesz
- Zadawać opiekującemu się Tobą zespołowi **pytania między wizytami**
- **Przeglądać wyniki badań obrazowych**, gdy tylko będą dostępne
- Bardziej aktywnie angażować się w swoją opiekę poprzez **nauczenie się, jak samodzielnie wykonywać niektóre czynności w ramach badania fizykalnego**

Wielu pacjentów nie wie nawet, że mają do dyspozycji opcję w postaci konsultacji telemedycznych. Niektórzy obawiają się, że trudno im będzie poradzić sobie z technologią spotkań telemedycznych. Z kolei inni martwią się, że lekarz może pominąć coś podczas wykonanego zdalnie badania fizykalnego.



Porozmawiaj z opiekującym się Tobą zespołem o zaletach i wadach telemedycyny oraz o wszelkich Twoich obawach.



Jak przygotować się do wizyt teledygnicznych?

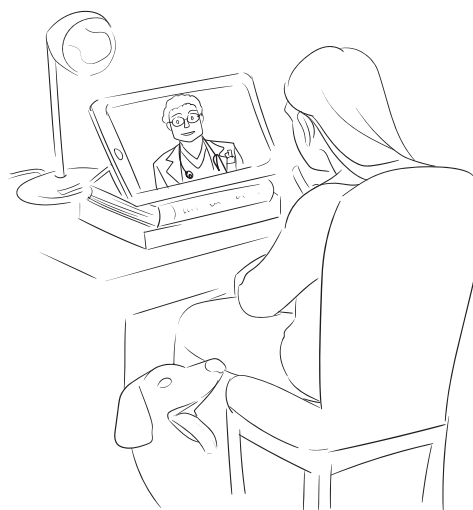
Ważne jest, aby odpowiednio się przygotować do konsultacji teledygnicznej. Im lepiej się przygotujesz, tym sprawniejszy będzie przebieg wizyty. Pomocne może być porozmawianie z opiekującym się Tobą zespołem o przygotowaniu się do wizyt teledygnicznych w momencie ustalenia terminu.

Poniżej podajemy czynności, które warto wykonać w ciągu kilku dni poprzedzających konsultację teledygniczną:

- **Zapytaj opiekujący się Tobą zespół, jakich przyrządów możesz potrzebować.** Być może będziesz w stanie wypożyczyć od zespołu potrzebny przyrząd
- **Zapytaj zespół, jakie oprogramowanie musisz zainstalować** i czy Twoje urządzenie mobilne umożliwi obsługę aplikacji niezbędnej do przeprowadzenia zdalnej konsultacji
- **Poproś zespół o zaaranżowanie pomocy tłumacza** w trakcie spotkania, jeśli jest to potrzebne
- **Zanotuj wszelkie pytania** i tematy, które chcesz omówić – dzięki temu nie będziesz musiał(a) próbować ich sobie przypomnieć podczas rozmowy
- **Zaproś opiekuna, członka rodziny lub znajomego do dołączenia do rozmowy**, nawet jeśli mieszka daleko. Niektórzy opiekunowie mogą zapewnić pomoc z obsługą urządzenia i ustawić kamerę tak, aby pokazać specjalistom skutki uboczne, jeśli Ty sam(a) nie jesteś w stanie tego zrobić

Najlepiej będzie przeprowadzić konsultację zdalną w spokojnym miejscu w domu, gdzie nikt nie będzie Ci przeszkadzać, a Ty będziesz mógł/mogła skupić się na rozmowie z lekarzem. Oto przydatna lista kontrolna czynności przed konsultacją:

- Wybierz **dobrze oświetlone pomieszczenie**. Możesz także mieć pod ręką latarkę
- Ustaw **kamerę możliwie jak najbliżej wysokości oczu**
- Załóż **luźne ubranie**, aby móc łatwo zademonstrować ewentualne skutki uboczne
- Jeśli korzystasz z **telefonu lub tabletu, oprzyj go o książki**, aby mieć wolne ręce
- Przygotuj sporządzone **notatki i pytania oraz długopis**
- Usiądź na **stabilnym krześle**



Co nastąpi po zakończeniu leczenia?

Doświadczenia każdego pacjenta po zakończeniu leczenia są inne. Oto kilka kwestii, które mogą nabrać dla Ciebie znaczenia po zakończeniu leczenia.



Skupiam się teraz ponownie na tym, by być dobrym mężem. Nie chcę, by żona ciągle myślała o mnie jak o pacjencie. Czuję, że po kilku latach leczenia mam jeszcze energię. Dokładam starań, by zacząć żyć na nowo i odnowić kontakty z przyjaciółmi.

W ramach mojego leczenia najpierw poddano mnie operacji, a zaraz potem immunoterapii. Gdy później poszłam na kontrolę do lekarza pierwszego kontaktu, to ja musiałam mu wyjaśnić przebieg mojej immunoterapii. Zainspirowało mnie to do podzielenia się moimi doświadczeniami z innymi.



Od mojego leczenia upłynęły już cztery lata, a ja nadal odczuwam obawy za każdym razem, gdy przychodzę na kontrolne badania obrazowe. Mam kontakt z internetowymi grupami wsparcia – wzajemnie pomagamy sobie stawiać czoła tym obawom.

Zakończyłam leczenie wiele lat temu, lecz nadal mam przewlekłe skutki uboczne. W dalszym ciągu je monitoruję i od razu mówię o nich lekarzowi.



Zawsze było dla mnie ważne, by opowiedzieć o moich doświadczeniach związanych z immunoterapią. Działam teraz w charakterze rzecznika pacjentów, a moja żona opowiada o swoich doświadczeniach jako opiekunki.

Przeżycie raka

Na kolejnych stronach dowiesz się:

- **co to jest przeżycie raka**
- **jakie są aspekty przeżycia raka**
- **co to jest plan opieki związanej z przeżyciem raka**
- **dlaczego potrzebujesz planu opieki związanej z przeżyciem raka**

Co to jest przeżycie raka?

Życie z rakiem, radzenie sobie z chorobą i funkcjonowanie po wyleczeniu, od rozpoznania, poprzez leczenie po wizyty kontrolne często określa się terminem „przeżycia raka”. Osoby dotknięte rakiem żyją obecnie dłużej i mają nowe oraz odmienne potrzeby.

Wielu ludzi żyjących z rakiem postrzega się teraz jako wojowników i ocalonych.



Dla mnie proces przeżycia raka rozpoczął się po otrzymaniu diagnozy. Aby nie utracić nadziei, zacząłem myśleć o sobie jak o wojowniku.



Dla mnie przeżycie raka oznaczało zrozumienie, jak przetrwać immunoterapię, a jednocześnie być ojcem.



W przeżyciu raka nie chodziło dla mnie o cierpienie w milczeniu, lecz zrozumienie, jak mogę uzyskać pomoc, jeśli chodzi o mój stan i samopoczucie.

Poświęć chwilę na zastanowienie się, co **może oznaczać dla Ciebie przeżycie raka**.

Jakie są aspekty przeżycia raka?

Każda osoba dotknięta rakiem ma swoje własne, indywidualne potrzeby i wyzwania.

Na przeżycie raka może składać się wiele aspektów, które w Twoim życiu są ważne. **Niektóre będą najbardziej istotne na etapie diagnozy, zaś inne po zakończeniu leczenia.**



Porozmawiaj z opiekującym się Tobą zespołem o aspektach przeżycia raka, które obecnie są dla Ciebie najważniejsze.

Oto najczęściej pojawiające się kwestie, które możesz poruszyć w rozmowie, aby ustalić, co dla Ciebie oznacza przeżycie raka:

- **Dobrostan emocjonalny** i codzienne samopoczucie
- **Aktywność fizyczna** i odżywianie
- **Planowanie rodziny** i Twoja rola jako rodzica lub babci/dziadka
- **Zdrowie seksualne**
- Kontynuowanie pracy lub powrót do **pracy**
- Odkrywanie na nowo **związków**
- **Planowanie finansowe** i koszt opieki
- **Dobrostan duchowy**
- Umacnianie relacji z **lekarzem pierwszego kontaktu**



Rzeczy, które zawsze miały zawsze największe znaczenie, odeszły na dalszy plan podczas moich doświadczeń z rakiem oraz immunoterapią.

Zawsze rozmawiałem z opiekującym się mną zespołem o tym, jakie aspekty przeżycia raka są dla mnie ważne.

Co to jest plan opieki związanej z przeżyciem raka?

Plan opieki związanej z przeżyciem raka to narzędzie, którego celem jest wspieranie onkologa, lekarza pierwszego kontaktu oraz innych członków opiekującego się Tobą zespołu we współpracy z Tobą, aby jak najlepiej wychodzić naprzeciw Twoim potrzebom medycznym, fizycznym, emocjonalnym, psychicznym, społecznym i duchowym, również po zakończeniu leczenia.

Dlaczego potrzebuję planu opieki związanej z przeżyciem raka?

Jest to ważne dla całego opiekującego się Tobą zespołu, gdyż **plan ten umożliwi jego członkom holistyczne komunikowanie się z Tobą i ze sobą nawzajem w kwestii Twojej opieki**. Plan jest również ważny jako dokument, z którego **może korzystać Twój opiekun i rodzina, aby zapoznać się z przebiegiem Twojego leczenia**, zwłaszcza jeśli nie jesteś w stanie wyjaśnić tego samodzielnie.

Plan opieki związanej z przeżyciem raka w ramach immunoterapii może obejmować:

- **Wszystkie aspekty przeżycia raka**, które najbardziej są dla Ciebie istotne, w tym dobrostan emocjonalny, ubezpieczenie, związki, zdrowie seksualne i nie tylko
- **Dane kontaktowe** całego opiekującego się Tobą zespołu, w tym opiekunów
- **Szczegóły dotyczące immunoterapii** oraz wszystkich innych rodzajów leczenia raka, którym poddano Cię w przeszłości lub którym jesteś poddawany(-a) obecnie
- Sposoby **kontrowania Twoich skutków ubocznych** wraz z informacjami o tym, co przyniosło efekt, a co nie
- Informacje, na czym może polegać **opieka kontrolna** po zakończeniu leczenia

Dobrostan emocjonalny

Na kolejnych stronach dowiesz się:

- **czy Twoje samopoczucie jest normalne?**
- **co możesz zrobić, aby zaznać ulgi?**
- **jak możesz analizować Twoje uczucia?**
- **z kim możesz porozmawiać, aby uzyskać dodatkowe wsparcie?**
- **jak możesz zadbać o Twój ogólny dobrostan?**

Czy moje samopoczucie jest normalne?

Życie z rakiem może być niezwykle emocjonalnym doświadczeniem. **Twoje uczucia to normalna reakcja na tę zmieniającą tor życia sytuację.**

Czasami będziesz w stanie poradzić sobie z nimi samodzielnie, a czasem możesz potrzebować pomocy innych osób. Pamiętaj, że jesteś przede wszystkim człowiekiem, a nie tylko pacjentem. **Nie jesteś sam(a) w walce z rakiem.**

Co mogę zrobić, aby zaznać ulgi?

Twój dobrostan jest równie istotny pod względem emocjonalnym, psychicznym, fizycznym i duchowym. Określenie, jak się czujesz, to pierwszy krok w stronę okazania sobie troski.



Lubię prowadzić notatki w moim dzienniku i medytować, aby odwrócić uwagę od stresu. Ważne jest, by poświęcić czas na autorefleksję.

Warto co tydzień dać sobie nieco czasu na zastanowienie się nad następującymi kwestiami:

- Jak podtrzymujesz **relacje** z innymi
- **Emocje**, których doświadczasz (pozytywne lub negatywne)

Jak mogę analizować moje uczucia?

Korzystaj od czasu do czasu z poniższej listy autorefleksji, aby ułatwić sobie zastanowienie się nad swoimi uczuciami. Możesz oczywiście robić kopie tej strony.

W ciągu ostatnich 7 dni:

Odczuwałem(-am) obawy...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) smutek...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) strach...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) nadzieję...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) złość...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) optymizm...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) bezradność...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Byłem(-am) pełen/pełna energii...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Miałem(-am) poczucie winy...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) zadowolenie...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) niepokój...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Czułem(-am), że mogę podolać sytuacji...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Byłem(-am) w stanie zaprzeczenia...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) wdzięczność...

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) _____

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Odczuwałem(-am) _____

Nigdy Rzadko Czasami Często Zawsze

Rozważ podzielenie się swoimi przemyśleniami z opiekującym się Tobą zespołem, aby nawiązać konwersację o Twoich emocjach. Rozmowa o uczuciach i obawach może pomóc innym zrozumieć, jak mogą Ci pomóc.

Z kim mogę porozmawiać, aby uzyskać dodatkowe wsparcie?

Pomocne może być zaangażowanie innych w Twoje doświadczenia oraz korzystanie z ich własnych przeżyć i przemyśleń. **Pacjenci bardzo często aktywnie angażują się w życie swojej społeczności, szukają wsparcia i proszą o pomoc inne osoby takie, jak:**

- **Opiekujący się nimi zespół**
- Inni **pacjenci** poddawani immunoterapii
- **Grupy wsparcia** (w Twojej okolicy lub online)
- Specjaliści tacy, jak **terapeuci, doradcy lub przewodnicy duchowi**
- **Przyjaciele i rodzina**



Wiemy, że to dla Ciebie trudny czas. Nie wahaj się zwrócić do nas o dodatkową pomoc. Niewykluczone, że będziemy mogli wskazać Ci inne zasoby w Twojej okolicy lub w Internecie.

Jak mogę zadbać o mój ogólny dobrostan?

Poniżej podajemy aktywności, które mogą okazać się pomocne w dbaniu o dobrostan. Przed podjęciem się jakiegokolwiek nowej aktywności zawsze skonsultuj się z opiekującym się Tobą zespołem.

- Chodzenie na **spacery** i przebywanie na świeżym powietrzu
- **Ćwiczenia fizyczne**
- Spożywanie **zdrowych posiłków**
- Wykonywanie **czynności, które sprawiają Ci przyjemność**
- **Odpooczynek**

Rozmowy z opiekującym się Tobą zespołem i poszerzanie wiedzy

Na kolejnych stronach dowiesz się:

- **jak rozmawiać z opiekującym się Tobą zespołem?**
- **jakie pytania możesz zadawać?**
- **jakie słowa i definicje możesz wyszukać, aby dowiedzieć się więcej?**
- **jakie zasoby online mogą być źródłem dodatkowych informacji o raku, immunoterapii i dostępnych formach wsparcia?**

Jak powinienem/powinnam rozmawiać z opiekującym się mną zespołem?

Rozmowa z opiekującym się Tobą zespołem i zadawanie pytań mogą napawać Cię obawą. Czasami trudno jest zrozumieć, co mówi lekarz, lub zapamiętać, o co chciałeś(-aś) zapytać i o czym porozmawiać.

Zadawanie pytań to jednak ważny sposób na rozwianie wszelkich ewentualnych wątpliwości.

Oto wskazówki dotyczące zadawania pytań:

- **Przed** rozmową z opiekującym się Tobą zespołem zastanów się i zanotuj, o czym chcesz porozmawiać
- Rób notatki lub zapytaj, czy możesz **nagrać przebieg wizyty**
- Zapytaj, czy dostępne będzie **nagranie wideo lub zapis** konsultacji telemedycznej
- Poproś **opiekuna, członka rodziny lub znajomego o towarzyszenie Ci** w trakcie rozmowy z zespołem
- Jeśli nie rozumiesz odpowiedzi zespołu na Twoje pytanie, poproś o wyjaśnienie. **Nie wahaj się prosić o dodatkowe informacje!**

Dla mnie osobiście ważne było to, że mogłem być swoim własnym rzecznikiem i zadawać **wszelkie** pytania.



Ogromnym ułatwieniem było to, że **między wizytami** mogę przysyłać moje pytania e-mailem do opiekującego się mną zespołu. Nie musiałam się stresować tym, że podczas wizyty o czymś zapomnę.



Zapytaj opiekujący się Tobą zespół, jak możesz się z nimi kontaktować w razie dodatkowych pytań po wizycie.

Jakie pytania mogę zadawać?

Możesz zadawać **dowolne pytania**. Aby Ci to ułatwić, przygotowaliśmy listę przykładowych pytań.

PYTANIA DOTYCZĄCE IMMUNOTERAPII

NOTATKI

Czy immunoterapia jest dla mnie odpowiednia?

Czy istnieją zatwierdzone rodzaje immunoterapii, stosowane w leczeniu mojego nowotworu?

Czy są inni pacjenci, z którymi mógłbym/ mogłabym porozmawiać o ich doświadczeniach związanych z immunoterapią?

Czy ja (lub moja partnerka) mogę zajść w ciążę w trakcie immunoterapii?

Jakie inne opcje mam do dyspozycji?

Jeśli nie istnieje zatwierdzony rodzaj immunoterapii stosowanej w leczeniu mojego raka, czy prowadzone są badania kliniczne dotyczące immunoterapii lub inne badania?

PYTANIA DOTYCZĄCE BIOMARKERÓW

NOTATKI

Co to są badania biomarkerów?

Jakie informacje o moim raku można uzyskać w oparciu o badania biomarkerów?

**PYTANIA DOTYCZĄCE STOSOWANIA
IMMUNOTERAPII W SKOJARZENIU
Z INNYMI RODZAJAMI LECZENIA**

 **NOTATKI**

Czy ta immunoterapia to jedyna forma leczenia, której zostaną poddany(-a)? Jeśli nie, jakie inne rodzaje leczenia mogą zostać uwzględnione w moim planie opieki?

.....

Czy wystąpi u mnie więcej skutków ubocznych, jeśli zostaną poddany(-a) więcej niż jednemu rodzajowi leczenia?

.....

Czy będę poddawany(-a) tym metodom leczenia jednocześnie lub jedna po drugiej?

.....

Czy będę musiał(a) wielokrotnie przychodzić do szpitala lub kliniki, czy też wszystkie zabiegi można wykonać w tym samym dniu?

.....

Czy wszystkie moje zabiegi będą miały miejsce w tym samym szpitalu lub klinice?

.....

Ilu różnym rodzajom leczenia mogę zostać poddany(-a)?

.....

Czy mogę porozmawiać z kimś, kto był poddawany różnym rodzajom leczenia?

.....

Jakie badania kliniczne zostały przeprowadzone w związku z tą terapią?

.....

PYTANIA DOTYCZĄCE KOSZTÓW

 **NOTATKI**

Ile będzie kosztowała immunoterapia?

.....

Z kim mogę porozmawiać w razie pytań o koszty, ubezpieczenie i płatności?

.....

PYTANIA DOTYCZĄCE WIZYT W RAMACH IMMUNOTERAPII

 **NOTATKI**

Jak często będę musiał(a) przychodzić do szpitala lub kliniki na wizyty w ramach immunoterapii?

Jak długo zwykle trwają wizyty?

Co nastąpi podczas każdej wizyty?

W jakiej postaci otrzymam immunoterapię (np. wlew dożylny, tabletki)?

Czy ktoś powinien mi towarzyszyć na każdej wizycie?

Jak będę się czuć po każdej wizycie?

Z kim mogę się kontaktować poza godzinami pracy?

Jeśli się przeprowadzę, czy będę mógł/mogła kontynuować immunoterapię w innym szpitalu lub klinice?

**PYTANIA DOTYCZĄCE SKUTKÓW
UBOCZNYCH**

 **NOTATKI**

Jakich skutków ubocznych mogę doświadczać?

.....

Kiedy zwykle pojawiają się skutki uboczne?

.....

Komu mam zgłosić skutki uboczne?

.....

Jak się zorientować, kiedy należy kontaktować się z lekarzem, a kiedy po prostu monitorować skutki uboczne?

.....

Jeśli będę musiał(a) udać się na oddział pogotowia lub odbyć rozmowę z jakimkolwiek innym pracownikiem służby zdrowia, co należy im powiedzieć o mojej immunoterapii i skutkach ubocznych?

.....

PYTANIA DOTYCZĄCE TELEMEDYCYNY

 **NOTATKI**

Nie mam komputera; czy mimo to mogę odbyć konsultację telemedyczną?

.....

Jak długo trwają konsultacje telemedyczne?

.....

Jak mój lekarz przeprowadzi badanie fizykalne, jeśli będzie ono konieczne?

.....

Czy po konsultacji telemedycznej nastąpi wizyta osobista?

.....

Jakie słowa i definicje mogę wyszukać, aby dowiedzieć się więcej?

Poniżej znajduje się lista zawartych w tym przewodniku słów i wyrażen wraz z definicjami. Możesz wykorzystać podane w niej terminy, aby wyszukać więcej informacji w Internecie, porozmawiać z grupami wsparcia lub zadawać pytania opiekującemu się Tobą zespołowi.

Terapia adjuwantowa to rodzaj leczenia obejmującego immunoterapię w skojarzeniu z zabiegiem chirurgicznym. Najpierw może zostać przeprowadzona operacja, a po niej immunoterapia, aby pomóc Twojemu układowi odpornościowemu zaatakować komórki rakowe, które pozostały w organizmie po operacji.

Przeżycie raka to proces, który obejmuje życie z rakiem, radzenie sobie z chorobą i funkcjonowanie po wyleczeniu, od rozpoznania, poprzez leczenie, po wizyty kontrolne.

Immunoonkologia, czasami określana również terminem immunoterapii przeciwnowotworowej lub po prostu immunoterapii, wykorzystuje leki, które mogą wspierać układ odpornościowy organizmu w walce z rakiem.

Układ odpornościowy to mechanizm umożliwiający organizmowi chronienie zdrowych komórek przed zakażeniami i chorobami. Układ odpornościowy może pomóc zapobiegać niekontrolowanemu namnażaniu się chorych komórek.

Terapia neoadjuwantowa to rodzaj leczenia obejmującego immunoterapię w skojarzeniu z zabiegiem chirurgicznym. Immunoterapia może być pierwszą metodą leczenia, aby pomóc układowi odpornościowemu w zaatakowaniu raka i zmniejszeniu guza. Potem wykonywany jest zabieg chirurgiczny.

Leczenie okołoperacyjne to rodzaj leczenia obejmującego immunoterapię w skojarzeniu z zabiegiem chirurgicznym. W jego ramach może zostać wykonana operacja między dwoma zabiegami immunoterapii. Najpierw może zostać przeprowadzony zabieg immunoterapii, następnie operacja, a potem znowu immunoterapia.

Obawy związane z obrazowaniem to uczucie niepokoju lub obawy przed, w trakcie lub po badaniu obrazowania, mającym na celu monitorowanie raka w trakcie leczenia lub na etapie kontrolnym.

Plan opieki związanej z przeżyciem raka to narzędzie, którego celem jest wspieranie onkologa, lekarza pierwszego kontaktu oraz innych członków opiekującego się Tobą zespołu we współpracy z Tobą, aby jak najlepiej wychodzić naprzeciw Twoim potrzebom medycznym, fizycznym, emocjonalnym, psychicznym, społecznym i duchowym, również po zakończeniu leczenia.

MOJE SŁOWA I WYRAŻENIA

 **MOJE DEFINICJE**



Zawsze możesz poprosić opiekujący się Tobą zespół o wyjaśnienie wszelkich niezrozumiałych pojęć.

Jakie zasoby online mogą być źródłem dodatkowych informacji o raku, immunoterapii i dostępnych formach wsparcia?

BMS: Exploring the Power of Immuno-Oncology

immunooncology.com

American Cancer Society

cancer.org

Bright Spot Network

brightspotnetwork.org

Cancer and Careers

cancerandcareers.org

Cancer Support Community

cancersupportcommunity.org

Cancer Research Institute

cancerresearch.org

CancerCare

cancercare.org

Caring Bridge

caringbridge.org

ClinicalTrials.gov

ClinicalTrials.gov

Family Reach

familyreach.org

Food and Drug Administration's database

Drugs@FDA lub **accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf**

INSPIRE

inspire.com

Stand Up To Cancer

standuptocancer.org

Ten wykaz zasobów został opracowany jako udogodnienie. Bristol Myers Squibb nie promuje ani nie ponosi odpowiedzialności za informacje udzielane przez inne organizacje.

Co mogę zrobić w dalszej kolejności?

- **Warto zapoznać się z informacjami dostępnymi po kliknięciu łączy podanych na poprzedniej stronie**, aby dowiedzieć się więcej na temat raka, immunoterapii i dostępnego wsparcia.
- **Przygotuj się do rozmowy z opiekującym się Tobą zespołem** przez zapoznanie się z przykładowymi pytaniami podanymi w tym przewodniku i zanotowanie ewentualnych dodatkowych pytań.
- **Zastanów się nad aspektami swojego życia**, na które immunoterapia może wpłynąć, i zacznij planować, jak możesz przejąć większą kontrolę nad swoim życiem i leczeniem.

