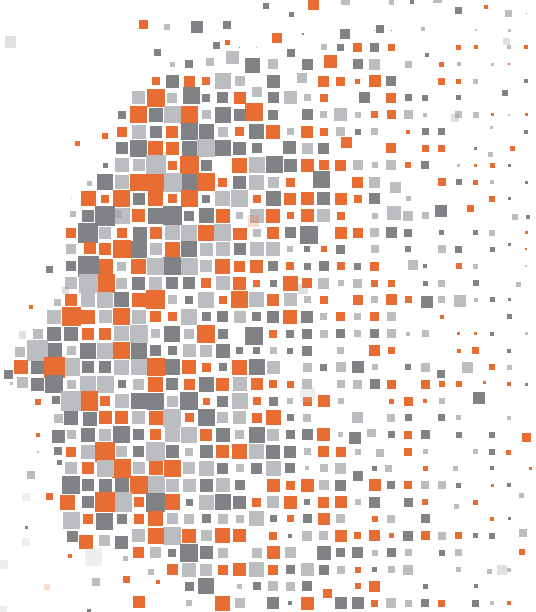


ONKOGRANTY VI

PODSUMOWANIE VI EDYCJI KONKURSU





Projekt został zrealizowany
przy wsparciu finansowym
firmy Roche Polska Sp. z o.o.

SPIS TREŚCI:

Chwycić byka za ... rogi	4
Jak jeść w chorobie nowotworowej	6
Mali wielcy ludzie — pierwsze kroki w dorosłość ozdrowieńców nowotworów wieku dziecięcego	8
Pandusia Danusia pomaga oswoić wkłucie centralne – zabawka edukacyjna przeznaczona dla dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej z wykorzystaniem cewników oraz portów naczyniowych	10
„Rusz głową!” – edukacja chorych na nowotwory rejonu głowy i szyi na temat rehabilitacji po leczeniu onkologicznym	12
Zadbać o dbającego. Adaptacja polskiej wersji a multidimensional Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care (FACQ-PC)- wielowymiarowego narzędzia do oceny stanu opiekuna pacjenta objętego opieką paliatywną	14
Dane kontaktowe Fundacji	16

Tytuł projektu:

Chwycić byka za ... rogi

Autorzy:

dr hab. n. med. Stanisław Horak
dr n. med. Joanna Kiszka
lek. Katarzyna Machulska-Ciuraj
dr n. med. Aleksandra Maciejuk-Płońska
dr n. med. Aleksandra Napieralska
dr n. med. Maciej Przudzik
dr n. med. Dawid Sigorski
lek. Michał Wilk

Opis projektu oraz jego osiągnięć:

Pacjenci ze zdiagnozowanym nowotworem złośliwym jądra potrzebują wieloaspektowego wsparcia, a jednocześnie indywidualnego podejścia w trakcie i po zakończonym leczeniu onkologicznym. Właśnie z myślą o nich opracowane zostały kompleksowe materiały edukacyjne w formie przystępnego przewodnika pt. „Chwycić byka za ... rogi”. Materiały te mają na celu poszerzenie świadomości pacjentów na temat wielu aspektów choroby oraz prowadzonego leczenia. Całość zagadnień została opisana w sposób przyjazny i zrozumiały dla pacjenta, z zachowaniem rzetelności i w oparciu o dowody naukowe. Celem publikacji jest ułatwienie pacjentom i ich rodzinom przejście całej drogi - od diagnozy po „życie po raku”, w najbardziej optymalny sposób. Chcąc osiągnąć ten cel w przewodniku opisano proces diagnostyki i leczenia nowotworów jądra, w tym zagadnienia obejmujące leczenie chirurgiczne, chemioterapię i radioterapię. Nie pominięto też tematów dotyczących powikłań omawianych terapii czy podkreślenia istoty sfery psychologicznej oraz seksualnej.

Głównym miejscem dostępności opublikowanych materiałów jest oficjalna strona Polskiej Ligi Walki z Rakiem: https://ligawalkizrakiem.pl/images/content/2023/2023-09-22-chwyc-byka-za-rogi/Chwycic_byka_za_rogi.pdf

Link do materiałów został udostępniony na oficjalnej stronie forum pacjentów chorujących na nowotwór jądra (<http://www.rjforum.pl>), raka prostaty (<https://rak-prostaty.pl>), a także został opublikowany na stronach internetowych niektórych szpitali. Ponadto do wybranych szpitali w całej Polsce zostały rozesłane ulotki zawierające kod QR prowadzący do materiałów.

Tytuł projektu:

Jak jeść w chorobie nowotworowej

Autor:

Justyna Marszałkowska-Jakubik

Opis projektu oraz jego osiągnięć:

Celem projektu było dotarcie do pacjentów onkologicznych i przekazanie im w formie krótkich filmów wiarygodnej wiedzy z zakresu żywienia w czasie choroby. Dietetyczna pomoc w niwelowaniu skutków ubocznych długotrwałej i wielolekowej terapii choroby nowotworowej jest szalenie ważna i wpływa zarówno na samopoczucie pacjenta, jak i wyniki leczenia. Dzięki krótkim filmom umieszczonym na YouTube pacjenci mają łatwy dostęp do wiedzy przekazanej w prosty sposób, co w rezultacie zwiększa ich szanse na powodzenie terapii.

Wynikiem projektu „Jak jeść w chorobie nowotworowej” jest 8 filmów opisujących najważniejsze zasady diety w trakcie leczenia onkologicznego:

1. Ogólne zalecenia dotyczące diety w chorobie nowotworowej.
2. Niedożywienie w chorobie nowotworowej, sposoby na brak apetytu.
3. Żywnościowe sposoby na zaburzenia smaku oraz zalecenia dietetyczne w przypadku suchości w jamie ustnej.
4. Dietetyczne sposoby na zaparcia i biegunki w trakcie radio i chemioterapii.
5. Dietetyczne sposoby na nudności i wymioty w czasie leczenia onkologicznego.
6. Najpowszechniejsze mity dotyczące diety w leczeniu raka: czy cukier żywi raka, czy warto pić zakwas z buraków, czy można zagłodzić raka i in.
7. Wątpliwości dotyczące doustnych suplementów pokarmowych (tzw. nutridrinków).
8. Modyfikacje dietetyczne przed planowanym zabiegiem chirurgicznym (prehabilitacja).

Filmy zostały umieszczone na kanale YouTube „ZdrowoNajedzeni”

<https://www.youtube.com/channel/UCYZ91qdJotrdHFfa-NB2OwvQ>

Tytuł projektu:

**Mali wielcy ludzie — pierwsze kroki
w dorosłość ozdowieńców nowotworów
wieku dziecięcego**

Autorzy:

Aleksandra Napieralska,
Katarzyna Drosik-Rutowicz

Opis projektu oraz jego osiągnięć :

Nowotwory złośliwe są rocznie rozpoznawane u około 1000-1200 osób poniżej 18 roku życia. Z uwagi na to, że nieustannie udaje się poprawić wyniki leczenia onkologicznego dzieci aktualnie możemy wyleczyć około 80% chorujących. Leczeniem guzów złośliwych u dzieci zajmuje się onkolog — hematolog dziecięcy wraz z interdyscyplinarnym zespołem złożonym z chirurgów, neurochirurgów, ortopedów i radioterapeutów. Nierzadko, z uwagi na powikłania występujące w trakcie lub po zakończeniu leczenia, konieczna jest również opieka specjalistów z innych dziedzin, jak np. endokrynologa czy okulisty. Niestety, „przejście” z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych często nastręcza dylematów i pytań, a niejednokrotnie na wizytach kontrolnych brak czasu na szczegółowe omówienie wszystkich kwestii dotyczących powikłań i ich leczenia czy profilaktyki. Praca powstała w ramach interdyscyplinarnej współpracy lekarzy zaangażowanych w leczenie i opiekę nad dziećmi chorymi na nowotwory, jak i ozdrowieńcami nowotworów wieku dziecięcego. Codzienna praca kliniczna pozwala zarówno na zrozumienie aspektów leczenia i jego powikłań, ale i pytań, jakie pojawiają się w związku z dalszą opieką po ukończeniu 18 roku życia, schematem badań kontrolnych czy też późniejszymi losami.

Projekt, którego efektem jest poradnik dla ozdowieńców nowotworów wieku dziecięcego, miał na celu pomóc zrozumieć i uporządkować informacje związane z przebytym leczeniem onkologicznym. Tematami, które są szczególnie ważne, i które zostały poruszone w zestawieniu, są również kwestie dotyczące zdrowego trybu życia, badań profilaktycznych oraz kodeksu walki z rakiem. Poradnik powstał w wersji cyfrowej oraz w wersji papierowej.

https://ligawalkizrakiem.pl/images/content/2023/2023-10-05-mali-wielcy-ludzie/Publikacja20_09_wersja_cyfrowa.pdf

Tytuł projektu:

**Pandusia Danusia pomaga oswoić
wkłucie centralne – zabawka edukacyjna
przeznaczona dla dzieci leczonych
z powodu choroby nowotworowej
z wykorzystaniem cewników
oraz portów naczyniowych**

Autorzy:

Małgorzata Sawicka-Żukowska,
Anna Krętowska-Grunwald

Opis projektu oraz jego osiągnięć:

Zabawa w „szpital” jest popularna wśród pacjentów pediatrycznych oddziałów onkologicznych. Dzieci adaptując się do swojej nowej, tymczasowej rzeczywistości naśladują pracę personelu medycznego w zakresie działań pielęgnacyjnych, w tym obsługi dojsć centralnych. Dotychczas w Polsce nie istniało narzędzie edukacyjne wspomagające przekazywanie informacji dotyczących dojsć centralnych dedykowane dzieciom. Personel wspomagał się zdjęciami poglądowymi czy też prosił o prezentację przez pacjentów, u których zabieg został wcześniej przeprowadzony. Obserwacje oparte na doświadczeniu klinicznym sugerują dużą potrzebę wprowadzenia takiego typu pomocy edukacyjnej do stałej opieki onkologicznej i wsparcia procesu zrozumienia i akceptacji konieczności założenia dojscia centralnego.

Dzięki uzyskanemu finansowaniu wyprodukowano 165 sztuk zabawek edukacyjnych Pandusi Danusi. Pandusia Danusia ma dołączany cewnik centralny, kieszonkę na port, kolorową chusteczkę na głowie, bransoletkę z wkłuciem obwodowym, na łapce wstążeczkę – symbol chorób nowotworowych u dzieci oraz książeczkę dla dzieci młodszych i szczegółowy instruktaż dla dzieci starszych, które odpowiedzą pacjentom i rodzicom na najczęściej zadawane pytania dotyczące dojsć centralnych. Zabawki są przeznaczone dla nowo rozpoznanych pacjentów. Zostaną rozesłane do ośrodków onkologii dziecięcej w Polsce. Wybierając postać maskotki celowo zaplanowaliśmy zabawkę - pandę, która budzi bardzo pozytywne skojarzenia nie tylko u dzieci, ale i u dorosłych, jest zwierzęciem o spokojnym, łagodnym temperamencie. Maskotka jest bardzo przyjemna w dotyku, doskonale spełni funkcję edukacyjną, ale również funkcję przytulanki - towarzysza choroby i powiernika smutków. Po zakończeniu leczenia dziecko zabierze pandusię do domu.

Tytuł projektu:

„Rusz głową!” – edukacja chorych na nowotwory rejonu głowy i szyi na temat rehabilitacji po leczeniu onkologicznym

Autorzy:

Barbara Ziemiańska,
Ewa Pawłowska

Opis projektu oraz jego osiągnięć:

Rocznie w Polsce rozpoznaje się blisko 6 tys. nowotworów rejonu głowy i szyi. Podstawowymi metodami ich leczenia są chirurgia i/lub radioterapia. Obie metody leczenia mają porównywalną skuteczność oraz odmienne powikłania. Do najczęstszych działań niepożądanych należą przykurcze, ograniczenia ruchomości, szczykościsk, porażenia nerwów oraz obrzęk limfatyczny, mogące skutkować poważnymi zaburzeniami funkcjonalnymi, psychologicznymi oraz społecznymi. Wczesna fizjoterapia, z pierwszą konsultacją odbywającą się 2-6 tygodni po zakończeniu leczenia, jest podstawową metodą profilaktyki i minimalizowania stopnia nasilenia powyższych powikłań. W praktyce klinicznej wielu chorych nigdy na taką konsultację nie trafia lub odbywa się ona zbyt późno.

Celem projektu „Rusz głową!” jest rozpowszechnienie wśród chorych leczonych z powodu nowotworów głowy i szyi wiedzy o autoterapii, umożliwiającą rozpoczęcie usprawniania samodzielnie w domach, bezpośrednio po zakończeniu leczenia. Zaangażowanie chorych w proces rehabilitacji ma na celu zwiększenie świadomości własnego ciała oraz uświadomienie istotności fizjoterapii w procesie leczenia onkologicznego. W ramach projektu stworzono poradnik pt. „Rusz głową! Poradnik autoterapii dla chorych po leczeniu chirurgicznym lub radioterapii z powodu nowotworów rejonu głowy i szyi”. Poradnik powstał w wersji cyfrowej oraz papierowej. Zawiera on krótkie informacje dotyczące przyczyn i objawów najczęstszych powikłań leczenia oraz ćwiczenia i techniki fizjoterapeutyczne im zapobiegające lub zmniejszające stopień ich nasilenia. Wersja papierowa poradnika jest nieodpłatnie udostępniana chorym w kilku placówkach onkologicznych/fizjoterapeutycznych województwa pomorskiego. Wersja elektroniczna zostanie rozesłana do polskich towarzystw/ośrodków zajmujących się chirurgią laryngologiczną, onkologią, radioterapią oraz do stowarzyszeń pacjenckich.

<https://ligawalkizrakciem.pl/images/content/2023/2023-09-22-rusz-glowa-poradnik/Rusz-glowa-poradnik.pdf>

Tytuł projektu:

Zadbać o dbającego. Adaptacja polskiej wersji a multi-dimensional Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care (FACQ-PC)- wielowymiarowego narzędzia do oceny stanu opiekuna pacjenta objętego opieką paliatywną

Autorzy:

Monika Paleczna

Opis projektu oraz jego osiągnięć:

Celem projektu była adaptacja wielowymiarowego narzędzia do oceny stanu nieformalnego opiekuna pacjenta objętego opieką paliatywną w domu i stworzenie kwestionariusza FACQ-PC-PL. Jego realizacja była możliwa dzięki przeprowadzeniu badania naukowego. Uczestniczyło w nim 150 nieformalnych opiekunów pacjentów objętych domową opieką paliatywną, którzy wypełniali cztery kwestionariusze i udzielali podstawowych informacji na swój temat. Osoby te były rekrutowane dzięki współpracy z kilkoma hospicjami domowymi na terenie Polski. Efektem końcowym tego projektu jest wielowymiarowe narzędzie do oceny funkcjonowania nieformalnych opiekunów pacjentów onkologicznych objętych opieką paliatywną w domu: FACQ-PC-PL. Jest to pierwszy taki kwestionariusz dostępny polskim badaczom i klinicytom, który umożliwia nie tylko jednoczesną ocenę pozytywnych i

negatywnych konsekwencji tej roli, ale także pozwala na wstępną analizę systemu rodzinnego. Jest to szczególnie ważne, biorąc pod uwagę, że coraz częściej mówi się, iż choroba nowotworowa jest chorobą całej rodziny i zmienia jej funkcjonowanie. Kwestionariusz stanowi także odpowiedź na zwiększającą się liczbę osób pełniących rolę nieformalnych opiekunów, którzy również powinni zostać objęci wsparciem psychologicznym. W dotychczas prowadzonych badaniach skupiano się przede wszystkim na negatywnych konsekwencjach nieformalnej opieki. Dzięki zaadaptowanemu narzędziu możliwe będzie także zwrócenie uwagi na jej pozytywne aspekty oraz odnieść się do funkcjonowania systemu rodzinnego.



Fundacja Polska Liga Walki z Rakiem jest niezależną ekspercką organizacją pozarządową, realizującą zadania w obszarze zdrowia publicznego, polityki zdrowotnej, edukacji i polityki społecznej.

Podstawę programową działań Fundacji stanowi Strategia Walki z Rakiem w Polsce 2015-2024, polski „Cancer Plan”, zawierający 101 działań, które mają zapewnić realizację 31 celów w 5 głównych obszarach: organizacji i zarządzaniu systemem zwalczania chorób nowotworowych, nauce i badaniach nad rakiem, profilaktyce, diagnostyce i leczeniu oraz jakości życia w trakcie i po zakończeniu terapii onkologicznej.

Fundacja Polska Liga Walki z Rakiem

Adres: 00-079 ul. Krakowskie Przedmieście 79
Nr konta: 43 1050 1025 1000 0090 3068 0012 (ING)
KRS: 0000567698
NIP: 5252624493
REGON: 362083801

www.ligawalkizrakiem.pl