

American Cancer Society,
Poradnia Psychoonkologii Narodowego Instytutu Onkologii
im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowy Instytut Badawczy
i Fundacja TAM I Z POWROTEM

PO DIAGNOZIE

Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin

1
BEZPŁATNY



Patronat merytoryczny: Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej

razem zwyciężymy raka!



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

WWW.PROGRAMEDUKACJIONKOLOGICZNEJ.PL

Kierując się poczuciem odpowiedzialności i chęcią rozwoju metod wspierania chorych na nowotwory i ich rodzin, środowiska medycznego, wolontariuszy, a także będąc świadomymi potrzeby współdziałania – Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej i Fundacja „Tam i z powrotem” rozpoczęły w 2014 roku realizację Programu Edukacji Onkologicznej.

Program Edukacji Onkologicznej ma na celu upowszechnianie i propagowanie wiedzy o nowotworach, edukację osób zdrowych i osób z grupy podwyższonego ryzyka, osób chorych na nowotwory, ich rodzin i bliskich, a także wsparcie fachową wiedzą pracowników medycznych oraz wolontariuszy.

Do współpracy przy realizacji programu zaproszeni zostali Partnerzy oraz Sponsorzy, bez których wsparcia nie byłaby możliwa kontynuacja założeń programowych.

W tym miejscu chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do powstania programu oraz jego rozwoju.

Dziękujemy, że jesteście z nami!



Tłumaczenie i adaptacja za pozwoleniem American Cancer Society

Wydawca: PRIMOPRO
Warszawa 2021

Celem niniejszego poradnika jest ułatwienie dostępu do informacji o zagadnieniach związanych z chorobą nowotworową. Wydawca informuje, iż wszelkie zawarte w poradniku treści mają charakter wyłącznie informacyjny. Zawsze w pierwszej kolejności należy kierować się zaleceniami lekarza prowadzącego.

Treści zawarte w poradniku nie mogą być traktowane jako konsultacje czy porady. Osoby korzystające z niniejszego opracowania powinny zawsze skonsultować prezentowane tu informacje z lekarzem. Wydawca nie bierze na siebie odpowiedzialności za niewłaściwe rozumienie ani wykorzystanie zawartych tu informacji. Pomimo, iż Wydawca dba o rzetelność redakcyjną i merytoryczną zawartych informacji, jakiegokolwiek ryzyko korzystania z poradnika i zamieszczonych tu informacji ponoszą wyłącznie osoby z niego korzystające.

Konsultacja psychoonkologiczna: dr n. med. Mariola Kosowicz

Tłumaczenie: mgr Elżbieta Pożarowska

Opracowanie graficzne: Tomasz Rupociński

Redakcja: Katarzyna Kowalska, Ewa Podymniak

Poradnik jest tłumaczeniem wydanego przez American Cancer Society
After Diagnosis. A Guide for Patients and Families.

ACS nie ponosi odpowiedzialności za tłumaczenie.

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części lub całości informacji, zdjęć i innych treści zawartych w publikacji w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy zabronione. Niniejsza publikacja podlega ochronie na mocy prawa autorskiego.

PRIMOPRO 2021

ISBN: 978-83-65908-27-8

SPIS TREŚCI

1. Czym jest nowotwór ?	7
1.1. Kto choruje na nowotwory ?	7
1.2. Jakie są czynniki ryzyka?	8
1.3. Czy nowotwór można odziedziczyć ?	8
1.4. Dlaczego ja ?	8
1.5. Czy ja umrę ?	9
1.6. Jak sobie radzić ?	9
1.7. Rak i depresja	11
2. Jak rozmawiać z ludźmi o diagnozie ?	12
2.1. Rodzina	12
2.2. Chronić czy dzielić się?	13
2.3. Jak radzić sobie z niespodziewanymi uczuciami ?	13
2.4. Nowe związki	13
2.5. Rozmowa z dziećmi o nowotworze	14
2.6. Przyjaciele i dorośli krewni	14
3. Leczenie nowotworów	15
3.1. Podejmowanie decyzji w kwestii leczenia	15
3.2. Jak leczy się nowotwory?	15
3.3. Jakie leczenie będzie dla mnie najlepsze ?	15
3.4. Leczenie paliatywne czy radykalne leczenie przyczynowe ?	15
3.5. Co to jest remisja ?	15
3.6. Na czym polega określanie stadium zaawansowania choroby ?	16
3.7. Leczenie chirurgiczne	16
3.8. Radioterapia	16
3.9. Niepożądane skutki radioterapii	17
3.10. Chemioterapia	18
3.11. Niepożądane skutki chemioterapii	18
3.12. Leczenie biologiczne	19
3.13. Leki biopodobne	19
3.14. Terapie komplementarne i alternatywne	20
3.16. Badania kliniczne	21
3.16. Jak planuje się leczenie?	21
3.17. O co powinienem zapytać lekarza ?	22
3.18. Pytania na temat badań klinicznych	23
3.19. Przykłady pytań	23
3.20. Czy będzie mnie bolało ?	24
3.21. Czy będę mógł pracować w trakcie leczenia ?	24
3.22. Czy będę mógł ćwiczyć (być aktywny ruchowo) podczas leczenia ?	25
3.23. Jaki wpływ nowotwór będzie miał na moje życie seksualne ?	25
4. Gdzie szukać pomocy psychologicznej ?	26

FUNDACJA TAM I Z POWROTEM

Fundacja powstała z potrzeby wspomożenia chorych na nowotwory pacjentów polskich szpitali. W Radzie Fundacji zasiadają wybitni onkolodzy oraz osoby pragnące poświęcić swój czas i energię realizacji działań statutowych Fundacji.

Jednym z głównych zadań Fundacji jest prowadzenie szeroko pojętej działalności informacyjno-promocyjnej. Działalność ta ma na celu podniesienie w polskim społeczeństwie świadomości i wiedzy na temat chorób nowotworowych, sposobów ich leczenia i profilaktyki.

Jesteśmy organizatorem akcji wydawniczej, której celem jest dostarczenie zainteresowanym – chorym i ich rodzinom – rzetelnej, fachowej wiedzy prezentowanej w zrozumiałym i przystępnym sposób. Wydawane w ramach akcji poradniki są bezpłatnie dystrybuowane w ośrodkach onkologicznych, szpitalach, przychodniach czy w fundacjach i stowarzyszeniach w całej Polsce. Poradniki można również bezpłatnie pobrać w formie elektronicznej. Dzięki wsparciu darczyńców, Fundacja do tej pory wydała i dostarczyła zainteresowanym ponad 3,7 miliona egzemplarzy poradników. Zainteresowanie przerosło wszelkie oczekiwania. Taki odbiór pokazuje również, jak bardzo ważne jest wsparcie przez sponsorów i partnerów.

Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej (PTOK) objęło akcję wydawniczą Honorowym Patronatem. Wsparcie tej inicjatywy przez wybitnych specjalistów zrzeszonych w PTOK jest ogromnym wyróżnieniem i stanowi potwierdzenie rzetelności oraz wiarygodności poradników.

W ramach akcji prowadzone są dwie serie wydawnicze, w ramach których zostały wydane następujące pozycje:

Seria wydawnicza „Razem zwyciężymy raka!”:

1. Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
2. Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów.
3. Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek.
4. Pomoc społeczna – przewodnik dla pacjentów z chorobą nowotworową.
5. Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej.
6. Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
7. Żywność a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
8. Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotworową.
9. Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
10. Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków.
11. Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
12. Moja rehabilitacja. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
13. Życie po nowotworze. Poradnik dla osób po przebytej chorobie.
14. Gdy nowotwór powraca. Poradnik dla osób z nawrotem choroby i ich bliskich.
15. Leczenie onkologiczne w domu pacjenta.
16. Leczenie żywieniowe. Poradnik dla pacjentów i ich bliskich.

Seria wydawnicza „Co warto wiedzieć”:

Co warto wiedzieć. Rak skóry, czerniak i znamiona skóry.
Co warto wiedzieć. Rak płuca.
Co warto wiedzieć. Leczenie celowane chorych na nowotwory.
Co warto wiedzieć. Rak nerki.
Co warto wiedzieć. Przerzuty nowotworowe w kościach.
Co warto wiedzieć. Rak piersi.
Co warto wiedzieć. Rak gruczołu krokowego.
Co warto wiedzieć. Rak jelita grubego.
Co warto wiedzieć. Badania kliniczne.
Co warto wiedzieć. Białaczka.
Co warto wiedzieć. Rak wątroby.
Co warto wiedzieć. Rak trzonu macicy.
Co warto wiedzieć. Rak jajnika.
Co warto wiedzieć. Rak szyjki macicy.
Co warto wiedzieć. Immunoterapia.
Co warto wiedzieć. Rak tarczycy.
Co warto wiedzieć. Niedokrwistość w chorobie nowotworowej.
Co warto wiedzieć. Szpiczak.
Co warto wiedzieć. Układ pokarmowy. Powikłania w leczeniu onkologicznym.
Co warto wiedzieć. Działania niepożądane.
Co warto wiedzieć. Prawa pacjenta.
Co warto wiedzieć. Leki biopodobne.
Co warto wiedzieć. Chłoniak Hodgkina.
Co warto wiedzieć. Nowotwory głowy i szyi.
Co warto wiedzieć. Zakażenia wirusowe u pacjentów z chorobą nowotworową.
Co warto wiedzieć. Rak pęcherza moczowego.
Co warto wiedzieć. Rak trzustki.
Co warto wiedzieć. Rak żółtąka.
Co warto wiedzieć. Nowotwory dróg żółciowych.

Poradniki są dostępne na stronie internetowej Programu Edukacji Onkologicznej:
www.programedukacjonkologicznej.pl.

Skontaktuj się z nami:

- jeśli jesteś zainteresowany otrzymaniem poradników (osoba prywatna):
biuro.primopro@gmail.com
- jeśli jesteś zainteresowany dystrybucją poradników: zarejestruj się na stronie
www.programedukacjonkologicznej.pl

1. Czym jest nowotwór?

Nowotwór rozwija się, gdy komórki naszego organizmu zaczynają rozrastać się w niekontrolowany sposób. I choć rodzajów nowotworów jest wiele, wszystkie zaczynają się od niekontrolowanego rozrostu (podziału) komórek.

Zdrowe komórki w naszym ciele rosną, dzielą się i umierają w naturalny sposób. We wczesnym okresie życia, aż do momentu osiągnięcia dojrzałości przez organizm człowieka, komórki dzielą się szybciej. Po tym okresie komórki większej części organizmu dzielą się tylko w celu zastąpienia umierających (zużywanych) oraz w celu naprawy uszkodzeń ciała.

Komórki nowotworowe nie przestają rosnąć i dzielić się, czym różnią się od komórek zdrowych (prawidłowych). Zamiast umierać, przeżywają zdrowe komórki i zaczynają formować nowe („chore” komórki nowotworowe).

Komórki nowotworowe rozwijają się wskutek uszkodzenia w obrębie kwasu deoksyrybonukleinowego (DNA). Każda komórka zawiera DNA, który kieruje wszelką aktywnością komórek organizmu. Na ogół organizm jest zdolny do naprawy uszkodzeń powstałych w DNA. W komórkach nowotworowych uszkodzony DNA nie może być naprawiony. Ludzie dziedziczą uszkodzony DNA, co skutkuje dziedziczeniem nowotworów. Ludzki DNA jest narażony na uszkodzenia wielokrotnie poprzez różne czynniki środowiska (np. palenie tytoniu). Nowotwór na ogół występuje w postaci guza. Niektóre nowotwory (np. białaczka) nie tworzą guzów, ale zajmują krew i narządy odpowiedzialne za tworzenie elementów krwi (np. szpik) i docierają do innych tkanek w miarę wzrostu.

Często komórki nowotworowe prze-

mieszczają się do innych części ciała i zaczynają się rozrastać oraz zastępować tkankę, w której wzrastają. W ten sposób powstają przerzuty odległe (metastasis).

Niezależnie od okolicy rozprzestrzenienia nazwa nowotworu wywodzi się od miejsca, w którym powstał. Na przykład rak piersi, który się rozprzestrzenił do wątroby, nadal nazywa się rakiem piersi (nie jest rakiem wątroby).

Nie wszystkie guzy są złośliwe. Guzy łagodne nie przerzucają się do innych organów i – z nielicznymi wyjątkami – nie zagrażają życiu.

Nowotwory mogą się przejawiać w różny sposób. Na przykład rak piersi i rak płuca stanowią dwie różne choroby. Rozwijają się w różnym tempie i reagują na odmienne metody leczenia. Dlatego chorzy na nowotwory potrzebują leczenia dopasowanego do rodzaju (typu) choroby.

1.1. Kto choruje na nowotwory?

W Polsce na nowotwory zachorowuje około 150 000 osób rocznie. Prawie połowa mężczyzn i ponad jedna trzecia kobiet zachoruje na nowotwór w ciągu swojego życia. Zachorować może każdy i w każdym wieku, jednak 2/3 wszystkich zachorowań pojawia się po 55 roku życia. Obecnie w Polsce żyje około 400 000 ludzi z rozpoznaniem nowotworów (część stanowią osoby wyleczone z nowotworu). Im wcześniej nowotwór zostanie wykryty i im szybciej rozpocznie się leczenie, tym większe są szanse pacjenta na wyzdrowienie. Wczesne wykrycie jest więc ważną bronią przeciwko nowotworom. Jednak w Polsce wczesne wykrycie nowotworów dotyczy nadal zaledwie około 30–40% chorych – zdecydowanie wymaga to poprawy.

1.2. Jakie są czynniki ryzyka, które mogą prowadzić do zachorowania na nowotwory?

Czynniki ryzyka obejmują sytuacje, które zwiększają prawdopodobieństwo zachorowania. Niektórych czynników można uniknąć, innych zaś nie. Czynniki ryzyka mogą być wiek, płeć, występowanie nowotworów w rodzinie. Inne czynniki związane są z kancerogennym (rakotwórczym) wpływem środowiska i stylem życia (np. palenie papierosów, spożywanie w nadmiarze alkoholu, niewłaściwa dieta, opalanie).

Wpływ jednego lub dwóch czynników nie przesądza o powstaniu nowotworu. Niektórzy ludzie chorują, mimo że nie byli narażeni na działanie żadnego czynnika ryzyka. Inni zaś mimo narażenia nigdy nie zachorują.

Czynniki środowiskowe – palenie tytoniu, niewłaściwa dieta, choroby infekcyjne, działanie niektórych związków chemicznych oraz promieniowanie – powodują około 3/4 wszystkich zachorowań i zgonów spowodowanych nowotworami.

Wśród wymienionych czynników palenie papierosów, niezdrowa dieta, brak aktywności fizycznej i otyłość są czynnikami istotnie wpływającymi na indywidualne ryzyko zachorowania.

Pewne nowotwory są związane z infekcjami wirusowymi – np. wirus ludzkiego brodawczaka (HPV), który wykazuje związek z rakiem szyjki macicy – i dlatego należy zapobiegać im poprzez szczepienia i zmiany w stylu życia przed wystąpieniem zachorowania. Ochrona skóry przed promieniowaniem słonecznym powinna być stosowana z uwagi na fakt częstego występowania – w Polsce ponad dziesięć tysięcy zachorowań rocznie – nowotworów skóry (raki i czerniaki).

Różne rodzaje nowotworów wiążą się z odmiennymi czynnikami ryzyka. Ważniejszymi czynnikami ryzyka są:

- palenie (papierosy i cygara) lub żucie i wążchanie tytoniu – nowotwory płuca, gardła, ust, krtani, pęcherza moczowego, nerki, szyjki macicy, przełyku i trzustki). Palenie jest powodem 1/3 wszystkich zgonów na nowotwory;
- nadmierne opalanie bez ochrony – rak i czerniak skóry;
- starszy wiek, obciążenie rodzinne, zmiany w poziomie hormonów w ciągu życia, wczesna pierwsza miesiączka, niewielka ilość ciąż, późny wiek ostatniej miesiączki, otyłość, niewielka aktywność fizyczna, nadużywanie alkoholu – rak piersi;
- starszy wiek, rasa czarna, niewłaściwa dieta (wysoka zawartość tłuszczów nasyconych), historia choroby w rodzinie – rak gruczołu krokowego.

1.3. Czy nowotwór można odziedziczyć?

Nowotworów nie dziedziczy się w rodzinie w taki sposób jak kolor oczu lub wzrost – jednak wiele osób w to wierzy. Niektóre nowotwory mają genetyczny czynnik ryzyka, ale większość chorych nie odziedziczyła nowotworu i nie przekazuje go swoim dzieciom.

U osób, których krewni (rodzice, rodzeństwo) zachorowali na określony typ nowotworu, ryzyko zachorowania może być większe. Ryzyko zachorowania u tych osób jest także silnie związane z wpływami środowiska i stylem życia (np. dietą, zmianami hormonalnymi, narażeniem na substancje rakotwórcze).

1.4. Dlaczego ja?

Pierwsze pytanie, które najczęściej zadają osoby po rozpoznaniu nowotworu,

brzmi: „Dlaczego ja?”, „Co zrobiłem nie tak?”. Nie w każdym przypadku lekarze mogą dokładnie określić czynnik, który spowodował chorobę. Wobec braku odpowiedzi natury medycznej ludzie często tworzą własne teorie na temat genezy nowotworu. Niektórzy są przekonani, że zostali ukarani za to, co zrobili lub czego nie zrobili w przeszłości, inni myślą, że gdyby coś w życiu zrobili inaczej, to zapobiegliby chorobie.

Jeśli takie są Twoje odczucia, pamiętaj, że nie jesteś odosobniony. Takie myśli i przekonania są powszechne wśród chorych na nowotwory. Wiedz jednak, że choroba nie jest karą za Twoje przeszłe zachowania. Nie skupiaj się na obwinianiu siebie lub rozważaniu, w jaki sposób można było zapobiec chorobie. Nie jesteś winny chorobie, a odkrycie dokładnej przyczyny jest prawie niemożliwe. Życie w poczuciu winy oraz myślenie w rodzaju „jak mogłoby być, gdybym o coś zadbał” wprowadzają dodatkowe, niepotrzebne, obciążenie, które może doprowadzić do tego, że zamiast zadbać o to, co realne i na co mamy wpływ, zadręczamy się tym, czego nie możemy zmienić.

Teraz powinieneś przede wszystkim zatroszczyć się o siebie, zarówno fizycznie, jak i psychicznie.

1.5. Czy ja umrę?

Normalnym uczuciem w sytuacji rozpoznania nowotworu jest obawa przed śmiercią. Siłą rzeczy nauczyliśmy się myśleć o chorobach nowotworowych w kategoriach rzeczy ostatecznych. Nie ma sensu uciekać od trudnych myśli, ale warto się im przyrzeć i zastanowić, jak można sobie z nimi poradzić. Nie wiemy, co przyniesie nam przyszłość,

ale możemy zadbać o teraźniejszość. Może uspokoi Cię wiedza o tym, że rokowania wielu ludzi, którzy zachorowali na raka, są bardzo dobre. Większość nowotworów może być leczona z dobrym skutkiem. Więcej niż połowa osób, które zachorują na nowotwory, zostanie wyleczona. Niech główną motywacją, aby żyć, nie będzie obawa przed śmiercią, a świadomość, że życie jest kruche i zawsze za krótkie. Pomyśl, że dzisiaj żyjesz i na wyciągnięcie ręki masz świat, którego tak bardzo Ci żal, gdy myślisz o jego stracie.

Każdy nowotwór jest inny. Część – szczególnie w przypadku wykrycia we wczesnym stadium – łatwo poddaje się leczeniu, inne natomiast leczy się trudniej. Przez ostatnie dekady lekarze i naukowcy poczynili ogromne postępy w leczeniu niektórych postaci nowotworów. Wiele osób wyleczono całkowicie, a inne żyją przez lata z chorobą skutecznie kontrolowaną. Mogą one żyć normalnie, wprowadzając niewielkie zmiany w trybie życia. Dla tych osób nowotwór jest chorobą przewlekłą, taką jak na przykład cukrzyca. Wiele cukrzyków żyje normalnie, przestrzegając planu leczenia. W ten sam sposób można żyć z nowotworami pewnego rodzaju.

Osoby, u których rozpoznano nowotwór, rzadko słyszą, że nie mają szans na wyleczenie. Może się jednak zdarzyć, że wiadomości otrzymane podczas rozpoznania nie będą tak pozytywne, jak tego oczekiwałeś, i w pierwszej chwili poczujesz, jakby cały Twój świat legł w gruzach. Proponujemy więc lekturę tego poradnika, który pomoże Ci odzyskać utraconą chwilowo równowagę i kontrolę nad swoim życiem.

1.6. Jak sobie radzić?

Ludzie z rozpoznanym nowotworem zazwyczaj potrzebują czasu na przyjęcie wia-

domości o chorobie. Potrzebują czasu, aby pomyśleć o najważniejszych w życiu sprawach i znaleźć wsparcie bliskich. Dla wielu jest to bardzo trudny i pełen emocji okres. Uczucia takie jak szok, niedowierzanie, lęk i złość są w tej sytuacji normalne. Trzeba jednak pamiętać, że uczucia te pochłaniają dużo energii psychicznej, co może utrudniać przyjęcie i zrozumienie wszystkich informacji medycznych, które pacjent otrzymuje od lekarza. Uzyskanie pełnej informacji na temat rozpoznania choroby – zarówno w sensie fizycznym, jak i psychicznym – zajmie z pewnością trochę czasu. Co ciekawe, wiele osób z rozpoznaniem nowotworu mówi, że sytuacja, w której się znaleźli, dała im szansę na przemyślenie swojego życia, a także na znalezienie sił i możliwości, o których wcześniej nie sądzili, że je mają.

Większość nowotworów można skutecznie leczyć. Więcej niż połowa dzisiejszych chorych zostanie wyleczona.

Ludzie radzą sobie z nowotworem – tak jak z problemami życiowymi – bardzo różnie. Wpływ rozpoznania nowotworu na nasz organizm i styl życia bywa różnorodny, a więc każdy musi znaleźć właściwą dla siebie strategię radzenia sobie. Większość osób kontynuuje pracę zawodową, hobby i utrzymuje relacje z ludźmi.

1. Zdobywaj rzetelną wiedzę o chorobie i jej leczeniu.

W nowej i nieznanej sytuacji poszukujemy informacji. To naturalne. Nie jest jednak bez znaczenia, gdzie szukamy wiedzy i w jaki sposób z niej korzystamy. Bezpośrednio po rozpoznaniu nowotworu każda informacja, jaką uzyskamy na jego temat, może się nam wydawać wartościowa i praw-

dziwa. Trzeba jednak podejść do sprawy z pewnym sceptycyzmem. Bowiem im bardziej jesteśmy zdenerwowani i przestraszeni, tym bardziej bezrefleksyjnie przypisujemy sobie doświadczenia innych chorych. Nierzadko oczekujemy tych samych objawów, nawet – a może zwłaszcza – negatywnych. Dlatego zastanów się, ile i jakiej wiedzy potrzebujesz: czy wystarczy Ci na razie ogólna wiedza na temat choroby i nie chcesz wgłębiać się w szczegóły, czy też potrzebujesz dużo informacji, bo tylko wówczas poczujesz się spokojniej. Jeżeli znasz już swoje potrzeby, to pomyśl o partnerze do rozmowy. Najbezpieczniej zacząć od swojego lekarza. Pytania do niego zapisz sobie na kartce i pamiętaj, że lekarz nie musi znać Twoich dylematów, a więc zadawaj pytania. Opowiadania pacjentów o ich doświadczeniach przesiewaj przez sito i wybieraj tylko to, co naprawdę Ci służy. Rzetelna wiedza daje poczucie kontroli nad zdarzeniami i wprowadza ład w myślenie i działanie.

Zanim znajdziesz własny sposób radzenia sobie w sytuacji choroby, może zechcesz skorzystać z naszych odpowiedzi.

2. Wyrażaj swoje uczucia.

Wyrażanie uczuć pomaga pacjentom utrzymać pozytywne nastawienie wobec leczenia. Wielu ludzi sądzi jednak, że wyrażanie smutku, lęku czy złości jest oznaką słabości. Prawda jest w rzeczywistości odwrotna. Znacznie trudniej jest ukrywać silne emocje niż je wyrażać. A co więcej, ukrywanie ich powoduje, że trudniej jest nam sobie z nimi poradzić. Nie warto negować emocji. Nie ma bowiem złych emocji, każda – nawet najtrudniejsza – jest dla nas informacją o tym, co dzieje się w naszym życiu. Sposo-

bów wyrażania uczuć jest tak wiele. Ważne, aby znaleźć ten właściwy dla siebie. Możesz porozmawiać z zaufanym przyjacielem, pisać pamiętnik lub wyrażać emocje poprzez malowanie i rysowanie.

3. Zatrósz się o siebie.

Każdego dnia znajdź czas na zrobienie czegoś przyjemnego dla siebie. Przygotuj swój ulubiony posiłek, spędź czas z przyjaciółmi, obejrzyj film, medytuj, posłuchaj ulubionej muzyki – zrób coś, co sprawia Ci największą przyjemność.

4. Ćwicz.

Jeśli czujesz się na siłach i Twój lekarz nie widzi przeszkód, zacznij tagodny program ćwiczeń (np. spacer, joga, pływanie, rozciąganie). Ruch sprawi, że poczujesz się lepiej.

5. Wychodź do ludzi.

Być może trudno Ci będzie znaleźć siły w sytuacji, która Cię przytłacza. Radzenie sobie z rakiem całkiem samemu jest bardzo trudne. Spróbuj otworzyć się na przyjaciół, rodzinę, skorzystaj z pomocy organizacji pacjentów, grup wsparcia. Ludzie sprawią, że nie będziesz się czuł samotny w swojej podróży. Będą dzielić z Tobą Twój strach, nadzieje i osiągnięcia na każdym etapie drogi leczenia.

6. Pracuj nad utrzymaniem pozytywnego nastawienia.

Może nie zwiększy to Twoich szans na wyzdrowienie, ale podtrzymywanie nadziei poprawi jakość Twojego życia. Nadzieja – warto o tym pamiętać – nie wyklucza sytuacji, w których Ty i Twoi bliscy będziecie smutni, przejęci czy niepewni. Czasami możesz być nawet załamany. Świadomość, że takie stany emocjonalne są naturalną reakcją na trudności związane z przeżywaniem choroby i wynikające z niej ograniczenia, pozwoli spokojniej przeżyć ten trudny czas. Zdrowe myślenie, w przeciwieństwie do

pozytywnego, które zakłada, że wszystko będzie dobrze, realnie ocenia rzeczywistość i dopuszcza do świadomości, że niczego zagwarantować nie można. Zdrowe myślenie opiera się na założeniu, że jeżeli mogę zrobić coś dla swojego zdrowia, to robię to, co w danej sytuacji jestem w stanie zrobić, aby wspomagać proces leczenia, a nie szkodzić mu. Czasami ludzie oskarżają siebie o to, że nie myśleli wystarczająco pozytywnie i dlatego choroba powróciła. Nowotwory są jednak skomplikowanymi chorobami i sama nasza postawa nie może ich ani spowodować, ani wyleczyć.

1.7. Rak i depresja

Od momentu rozpoznania nowotworu dla wielu osób rozpoczyna się okres smutku i żalu. Opłakują one utratę zdrowia i istotnych wartości w ich życiu. Okres takiego smutku może przypominać depresję kliniczną, ale nie musi nią być. Żal, doświadczenie smutku, lęku lub płacz są normalnymi – „zdrowymi” – reakcjami na wiadomość o poważnych kłopotach zdrowotnych i zwykle nie trwają długo.

Nikt nie powinien zmagać się z chorobą sam.

Trzeba jednak pamiętać, że przedłużający się stan smutku i negatywnego myślenia może przerodzić się w depresję. Depresja kliniczna rozwija się u około 1/4 chorych. Może ona sprawić, że trudniej będzie choremu przestrzegać wymogów leczenia – ze względu na bardzo niski poziom energii i motywacji, trudności w podejmowaniu decyzji w kwestii leczenia oraz poczucie beznadziejności i bezużyteczności.

Podstawowymi objawami depresji są:

- obniżony nastrój – smutek, przygnębienie,
- utrata zainteresowań i odczuwania przyjemności (anhedonia)

- brak chęci do wszelkich czynności,
- spadek aktywności życiowej – apatia, spowolnienie, niechęć do działania.

Dodatkowe objawy depresji to:

- zaburzenia snu (płytki lub przerywany sen) albo nadmierna sennaść,
- silne lęki,
- brak łaknienia i utrata masy ciała,
- uczucie ciągłego zmęczenia, brak energii,
- poczucie beznadziejności, poczucie winy, niska samoocena,
- zaburzenia koncentracji,
- drażliwość lub agresja,
- bóle somatyczne niewynikające z choroby,
- nieracjonalne wyrzuty sumienia lub poczucie nadmiernej i nieuzasadnionej winy,
- nawracające myśli o śmierci lub samobójstwie (bądź jakiegokolwiek zachowania samobójcze).

O epizodzie depresyjnym mówimy, gdy podstawowe objawy utrzymują się dłużej niż dwa tygodnie. W przypadku depresji nielezionej mogą utrzymywać się jednak o wiele dłużej, a ich intensywność może przybierać na sile. Należy jednak pamiętać, że objawy emocjonalno-psychiczne są bardzo często zamaskowane przez dominujące objawy fizyczne (zmęczenie, brak energii, bóle), dlatego ważne, aby o tego rodzaju objawach porozmawiać z lekarzem.

Wiele osób cierpiących na depresję ma kłopoty ze zwróceniem się z prośbą o pomoc. Depresja kliniczna nie jest oznaką słabości, a człowiek nią dotknięty nie jest winny jej zaistnienia. Depresja jest chorobą i można ją skutecznie leczyć (stosując leki, psychoterapię lub połączenie obu metod). Leczenie depresji pozwala stosunkowo szybko poczuć się lepiej i odzyskać kontrolę oraz nadzieję na przyszłość.

2. Jak rozmawiać z ludźmi o diagnozie?

2.1. Rodzina

Choroba osoby bliskiej wpływa znacząco na funkcjonowanie całej rodziny. Nierzadko z chwili na chwilę zmieniają się role i zadania w rodzinie. Na przykład rodzina będzie musiała pomóc Ci w zajęciach, które do tej pory wykonywałeś sam. Przedyskutujcie więc konieczne zmiany w codziennych pracach domowych. Podejmujcie decyzje wspólnie i razem je realizujcie, wspierając się wzajemnie

Kilka przykładowych zachowań prowadzących do depresji:

- negatywne procesy poznawcze (oczekiwanie czegoś złego, tworzenie przynębiających scenariuszy),
- tłumienie emocji,
- długotrwałe zaprzeczanie sytuacji, w której człowiek się znalazł,
- myślenie w kategoriach czarno-białych: albo dobrze, albo źle,
- nieumiejętność redukcji stresu.

w tych nowych zajęciach. Warto pamiętać, że, podobnie jak Ty, Twoi bliscy również muszą nauczyć się swoich nowych obowiązków.

Być może nie będziesz mógł robić wszystkiego, co robieś do tej pory. Naucz się przyjmować pomoc. Nie rezygnuj jednak z takich czynności, które jesteś w stanie wykonywać sam, nie nadwyrężając swojego zdrowia. Nie rezygnuj ze wspólnych aktywności z rodziną – gry w brydża, w karty, oglądania ulubionych filmów.

2.2. Chronić czy dzielić się

Nowotwór ma wpływ na całą rodzinę – oddziałuje nie tylko na osobę chorą. Rodzina może czasami próbować chronić Ciebie albo innych członków rodziny przed niepokojącymi wiadomościami. Nie da się jednak chronić kogoś przez cały czas – tego rodzaju działania pochłaniają bardzo dużo energii, która mogłaby zostać wykorzystana na wspólną otwartą i uczciwą rozmowę. Jeśli Twoja rodzina próbuje Cię chronić przed niepokojem i przynębieniem, wytłumacz im delikatnie, że wolisz, żeby tę energię wykorzystali raczej na wspieranie Ciebie i wzajemną troskę.

Jeśli będziesz mówił swojej rodzinie o tym, jak się czujesz, zarówno emocjonalnie, jak i fizycznie, będą w stanie zrozumieć istniejące wyzwania oraz dać Ci wsparcie i pomóc w podejmowaniu świadomych decyzji. Im więcej Twoja rodzina będzie wiedziała, tym swobodniej będzie się czuła w rozmowie z Tobą i we wspieraniu Ciebie.

2.3. Jak radzić sobie z niespodziewanymi uczuciami?

Problem choroby dotyczy nie tylko chorą osobę, ale również osoby jej bliskie. Obie strony potrzebują czasu na odnalezienie się w nowej sytuacji. Nie należy więc oczekiwać, że pierwszy okres po diagnozie będzie łatwy. Osoby towarzyszące choremu także doświadczają obaw i lęków, a nierzadko czują się bezradne i zagubione. Z jednej strony pragną być wsparciem dla chorego, a z drugiej – muszą poradzić sobie ze swoimi emocjami. Dlatego też nawet w bardzo kochających się rodzinach zdarza się, szczególnie kiedy choroba trwa długo, że członkowie rodziny mają problemy z zaakceptowaniem zmian, jakie siłą rzeczy narzuca choroba. Nagle muszą sprostać nowym obowiązkom, nawet bardzo trudnym. Członkowie rodziny, bardziej lub mniej świadomie, mogą odczuwać złość w stosunku Ciebie, ponieważ Twoja choro-

ba zmieniała ich życie. Obiektem złości możesz być więc Ty – pamiętaj jednak, że to sytuacja jest winna, a nie Ty sam. Pamiętaj, że ta złość nie jest skierowana do Ciebie osobiście.

Choć taka złość może przerażać i wprowadzać zamieszanie, jest ona częstą reakcją na istotne zmiany w życiu. Najlepszą rzeczą, jaką możecie zrobić Ty i Twoi bliscy dla siebie nawzajem, to mówić otwarcie o swoich uczuciach. Lęk o przyszłość, poczucie winy, frustracja i zakłopotanie stają się często mniej niepokojące, kiedy dzielisz je z innymi w spokojny i otwarty sposób. Dzielenie się pomaga całej rodzinie uwolnić się od ciężaru niewypowiedzianych lęków i zmartwień. Na takim gruncie możecie zacząć razem budować nadzieję na przyszłość.

Zdarza się, że Ty i Twoi bliscy jesteście w różnych nastrojach. Na przykład Ty jesteś pełen nadziei, a Twoja żona jest przestraszona lub na odwrót. Może to Cię przynębić, ale pamiętaj, że każdy inaczej reaguje na sytuację stresową. Doświadczenie i osobowość ludzi mają wpływ na to, jak podchodzą oni do problemów. Niektórzy będą bardziej zaabsorbowani pracą, inni będą nadmiernie zajęci sprawami związanymi z Twoim leczeniem i życiem osobistym. Jeszcze inni mogą wycofywać się z trudnej sytuacji domowej i angażować się w aktywności poza domem. Pomimo trudności, rozmawianie o różnych sposobach radzenia sobie pomoże Wam rozumieć i szanować się wzajemnie, i, w końcu, wspólnie działać.

2.4. Nowe związki

Jeśli jesteś niezamężna/nieżonaty i rozpoznano u Ciebie nowotwór, zapewne będziesz się zastanawiać, jak i kiedy podzielić się tą wiadomością z nową partnerką/nowym partnerem. Gdy poznasz lepiej tę osobę, wówczas będzie Ci łatwiej znaleźć właściwy moment, aby jej/

jemu powiedzieć. Zaufaj sobie co do tego, kiedy chcesz podzielić się tą częścią swojego życia – na początku znajomości czy będziesz wołać/a poczekać z tym trochę. Pamiętaj, że decyzja należy wyłącznie do Ciebie. Bez względu na reakcję partnera, nie jesteś winna/winny temu, że dzielisz się wiadomością w „niewłaściwym czasie”. Pomocne może być przeciwieństwo tego, co powiesz partnerowi, z osobą zafnaną (np. z przyjacielem).

2.5. Rozmowa z dziećmi o nowotworze

Jeśli w Twojej rodzinie są małe dzieci, zapewne martwisz się tym, jak zareagują one na wieść o Twojej chorobie. Ich reakcja na niepokojącą wiadomość zależy od tego, jak radzą sobie z nią rodzice. Dorosli doświadczili silnych emocji w związku z rozpoznaniem nowotworu i chcą chronić dzieci przed swoimi lękami, zmartwieniami i stresem. Rozmowa z dziećmi o nowotworze wymaga wcześniejszego przygotowania się ze strony rodziców.

Jeśli dzieci nie otrzymają uczciwego wytłumaczenia, ich wyobrażenia mogą okazać się gorsze i bardziej dla nich niepokojące niż prawda. Warto pamiętać, że dzieci – nawet najmłodsze – czują, że coś trudnego dzieje się w domu. Zauważają smutne miny rodziców i dziadków, ich ściszony głos, łzy. Gdy nie rozumieją sytuacji, cierpią. Rozmawiając z dziećmi o nowotworze, daj im informacje proste i dokładne, zrozumiałe dla nich. Podawaj informacje w małych dawkach, a swoje odpowiedzi dopasuj do wieku dzieci i ich możliwości zrozumienia. Zadbaj o to, aby dzieci mogły zadawać pytania i aby nie pozostały one bez odpowiedzi. Pamiętaj, że dzieci, tak jak i dorośli, uczą się radzić sobie z chorobą i jej leczeniem.

2.6. Przyjaciele i dorośli krewni

To, czy powiesz o swojej chorobie przy-

jaciom i dorosłym krewnym, jest wyłącznie Twoją osobistą sprawą. Na początku możesz chcieć rozmawiać tylko ze swoją żoną/mężem lub partnerem/partnerką i może jeszcze z jedną lub dwiema bliskimi osobami. Potem możesz stopniowo rozszerzać krąg przyjaciół, którym powiesz o chorobie. W sumie lepiej być szczerym. Trzymanie choroby w sekrecie zwiększa napięcie, szczególnie w okresie, kiedy potrzebujesz wsparcia innych ludzi. Pamiętaj, że Twój przyjaciel może dowiedzieć się o Twojej chorobie w jakiś inny sposób i mogą poczuć się tym dotknięci. Może im być trudno wspierać Cię w przyszłości. Zanim jednak powiesz komuś o swojej chorobie, przemyśl swoje uczucia i powody, dla których chcesz to zrobić, jak również swoje oczekiwania wobec osób, z którymi chcesz dzielić przeżycia związane z chorobą i leczeniem. Ludzie różnie reagują na złe wiadomości, spróbuj więc przygotować się na różne reakcje.

W trudnych sytuacjach ludzie najczęściej nie wiedzą, co powiedzieć. Często działają niezręcznie, czują się nieswojo i za wszelką cenę chcą pocieszyć. Niektórzy może się wycofają lub zdystansują, nie mówiąc, że powodem jest ich smutek. Inni może zachowują się nadzwyczaj uprzejmie i nie będą zadawać wielu osobistych pytań. Czasem – niezamierzenie – ludzie reagują w sposób, który rani chorych, ponieważ boją się lub brakuje im wiedzy. Ktoś może na przykład powiedzieć: „Wiem, jak się czujesz”, chociaż nigdy nie chorował na nowotwór. Inny opowie smutną, zniechęcającą historię pacjenta, który zmarł na nowotwór. Ludzie czasem po prostu coś mówią, bo uważają, że tak trzeba, choć nie wiedzą, co w danej sytuacji należy powiedzieć. Możesz im pomóc, prosząc, żeby Cię wysłuchali, i mówiąc, że nie muszą mówić nic szczególnego, poza tym, że są z Tobą i że im zależy.

Nie zrażaj się tego rodzaju niezręcznościami – zapewne serca Twoich przyjaciół są na właściwym miejscu. Pragną pomóc jak tylko mogą, ale nie są pewni, co jest pomocne. Podpowiedz im, w czym mogą pomóc – czy podwieźć Cię do szpitala, czy zrobić zakupy, zaprowadzić dzieci do szkoły lub na zajęcia sportowe, posiedzieć z psem.

Kiedy już krewni i przyjaciele oswoją się z wiadomością o chorobie, wytłumacz im, co się z Tobą dzieje. Wytłumacz, jaki to rodzaj nowotworu i jakiego leczenia wymaga. Daj im rzeczywisty obraz Twojej choroby. Powiedz im, że nowotwór nie jest wyrokiem śmierci i nie jest zaraźliwy. Zapytaj, co myślą, jak się czują, i spróbuj odpowiedzieć na ich pytania. Bądź bezpośredni, otwarcie wyrażaj potrzeby i uczucia. Bardziej stresujące jest ukrywanie emocji niż wyrażanie ich. Dziękując, pomagasz zarówno sobie, jak i swoim bliskim.

3. Leczenie nowotworów

3.1. Podejmowanie decyzji w kwestii leczenia

Liczba i rodzaje wyborów związanych z leczeniem zależą od rodzaju nowotworu, stopnia zaawansowania i czynników indywidualnych (np. wiek, ogólny stan zdrowia czy potrzeby oraz aktywność życiowa danego człowieka). Jesteś istotną częścią zespołu opiekującego się Tobą, powinieneś więc zaangażować się w rozmowę o tym, jakie leczenie będzie dla Ciebie najlepsze. Nie obawiaj się zadać tylu pytań, ile tylko chcesz. Upewnij się, że rozumiesz wybrany wariant leczenia. Rozpoznanie nowotworu niemal zawsze powoduje, że ludzie chcą się leczyć natychmiast. Jednak zwykle czasu jest na tyle dużo, aby zastanowić się nad wszystkimi dostępnymi możliwościami leczenia i zdobyć wszelkie potrzebne informacje.

3.2. Jak leczymy nowotwory?

Istnieją cztery główne metody leczenia nowotworów: leczenie chirurgiczne, radioterapia, chemioterapia i terapie biologiczne. Może słyszałeś także o terapii hormonalnej (np. tamoksyfenem w przypadku raka piersi) i transplantacjach szpiku?

3.3. Jakie leczenie będzie dla mnie najlepsze?

Sposób leczenia Twojego nowotworu będzie zależał od sytuacji. Określone rodzaje nowotworów odpowiadają na leczenie w różny sposób, więc pierwszym ważnym krokiem, aby zaplanować najwłaściwsze leczenie, jest poznanie typu nowotworu. Stopień zaawansowania (rozległość, czyli zasięg choroby) także będzie determinował rodzaj leczenia. Inne rodzaje leczenia stosuje się w fazie początkowej, a inne w zaawansowanym stadium choroby. Twoje zdrowie ogólne, styl życia i osobiste preferencje także mogą mieć wpływ na decyzję o wyborze rodzaju leczenia. Nie każde leczenie będzie skuteczne w Twojej sytuacji, więc upewnij się, że rozumiesz to, co Ci zaproponowano. Nie obawiaj się pytać. Masz prawo wiedzieć, jaki rodzaj leczenia może Ci pomóc i jakie skutki uboczne on wywołuje.

3.4. Leczenie paliatywne czy radykalne? Leczenie przyczynowe?

Zanim rozpoczniesz leczenie, zapytaj o jego cel. Czy celem jest wyleczenie raka, kontrolowanie go czy też leczenie objawów choroby (określane jako leczenie paliatywne)? Cele leczenia mogą się czasami zmieniać.

3.5. Co to jest remisja?

Remisja jest okresem, w którym choroba odpowiada na leczenie lub jest pod kontrolą. W całkowitej remisji znikają wszystkie objawy choroby. Możliwa jest także remisja częściowa – kiedy rak zmniejsza się, ale nie znika całkowicie. Okres remisji

może trwać od kilku tygodni do wielu lat. Całkowita remisja może utrzymywać się przez lata i wtedy mówimy o wyleczeniu. Jeśli choroba powróci (tzw. nawrót choroby), po dalszym leczeniu może pojawić się kolejna remisja. Nawrót choroby może wymagać innego sposobu leczenia, w tym zastosowania innej kombinacji leków lub radioterapii zamiast chirurgii.

3.6. Na czym polega określanie stadium zaawansowania choroby?

Określanie stadium (stopnia zaawansowania) nowotworu polega na ustaleniu rozległości choroby. Jest to istotny krok dla wyboru właściwego leczenia. Daje także zespołowi leczącemu bardziej jasny pogląd na możliwości wyzdrowienia. Określenie stanu zaawansowania wymaga czasu, a ludzie zwykle chcą zacząć leczenie natychmiast. Nie obawiaj się tego, że minie trochę czasu. Pamiętaj, że dzięki temu ustalony zostanie najlepszy dla Ciebie rodzaj leczenia. Istnieje kilka systemów określania stadium zaawansowania choroby. Najczęściej stosuje się system TNM, który daje trzy główne informacje:

T – opisuje wielkość guza oraz to, czy rak rozprzestrzenił się do sąsiadujących tkanek i organów;

N – opisuje, czy i w jakim stopniu choroba występuje w węzłach chłonnych;

M – opisuje, czy rak przeniósł się do innych, odległych, narządów w organizmie.

Cyfry, które występują po literach T, N i M, zawierają bardziej szczegółowe informacje o każdym z tych czynników. Na przykład stopień T1N0M0 oznacza bardzo mały guz bez przerzutów w węzłach chłonnych i innych narządach. Jeśli mamy już opis TNM, to może on być przedstawiony jako stadium w skali od 0 do 4. Ogólnie, im mniejsza wartość stopnia, tym mniej rozprzestrzeniony jest no-

wotwór. Najwyższa wartość – 4 – oznacza, że nowotwór jest rozsiały (uogólniony) w organizmie.

Po zapoznaniu się z wynikami badań lekarz powie Ci, w jakim stadium jest Twój nowotwór. Pamiętaj, żeby zapytać o wszystko, co chcesz wiedzieć o stadium nowotworu i jego wpływie na leczenie.

3.7. Leczenie chirurgiczne

Chirurgia jest często pierwszym sposobem postępowania w leczeniu wielu nowotworów. Wiele osób chorych przechodzi operacje chirurgiczne. Jeśli nowotwór jest zlokalizowany w jednym miejscu, to operacja pozwoli usunąć go razem z tkankami okolicznymi, które mogą zawierać komórki nowotworu. Czasem trudno jest określić wcześniej rozległość operacji, zanim chirurg nie oceni stanu podczas operacji. Jeśli nowotwór nie rozsiał się do sąsiednich tkanek, to operacja jest na ogół skutecznym leczeniem. Obecnie leczenie chirurgiczne daje znaczną szansę wyleczenia wielu rodzajów nowotworów.

Łącznie z leczeniem chirurgicznym mogą zostać zastosowane radioterapia i chemioterapia. Mogą być stosowane przed lub po zabiegu operacyjnym.

3.8. Radioterapia

Podobnie jak leczenie chirurgiczne, radioterapię (napromienianie) stosuje się w nowotworach zlokalizowanych w jednym miejscu. Radioterapii używa się do zniszczenia lub uszkodzenia komórek nowotworowych, aby nie mogły się dzielić. Radioterapię można stosować osobno lub dodatkowo z chirurgią i chemioterapią. Ponad połowa chorych na nowotwory jest poddawana napromienianiu w trakcie leczenia. Radioterapia polega na napromienianiu zewnętrzną wiązką promieniowania wysokoenergetycznego lub na zastosowaniu promieniotwórczych

implantów umieszczanych w obrębie lub sąsiedztwie guza. Radioterapia promieniowaniem zewnętrznym jest bezbolesna (podobnie jak badanie rentgenowskie). Często radioterapię stosuje się w

Twoja relacja z lekarzem jest zasadniczą częścią leczenia.

systemie ambulatoryjnym i pacjent wraca tego samego dnia do domu. Zwykłe napromieniania są stosowane pięć razy w tygodniu przez pięć do ośmiu tygodni, w zależności od wielkości, lokalizacji i typu leczonego nowotworu.

W niektórych przypadkach radioterapia polega na implantowaniu promieniotwórczych źródeł – są to małe pojemniki z promieniotwórczą substancją, które umieszcza się w obrębie lub obok guza, podczas gdy pacjent jest w całkowitej lub częściowej narkozie. Pozwala to na podanie wyższej dawki całkowitej promieniowania w mniejszej objętości i w krótszym czasie, niż to ma miejsce przy zastosowaniu zewnętrznego promieniowania. Implantów promieniotwórczych używa się czasami w leczeniu raka prostaty, nowotworów głowy i szyi, raka trzonu i szyjki macicy. Niektóre implanty można stosować ambulatoryjnie, inne mogą jednak wymagać pozostania pacjenta w szpitalu przez kilka dni.

Czas pozostawienia implantu w ciele może być różny. Niekiedy promieniowanie jest emitowane przez kilka lub kilkanaście tygodni – pojemniki są bardzo małe i nie powodują dyskomfortu, więc pozostają w ciele, dopóki materiał radioaktywny się nie wyczerpie. Leczenie czasowe wymaga okresowego wprowadzania w miejsce leczenia igieł, rurek i worków wypełnionych płynami. Materiał radioaktywny

może wtedy być wprowadzony na krótki czas i następnie usunięty. Ten proces może być powtarzany przez kilka dni lub tygodni. W zależności od tego, jak długo materiał radioaktywny ma pozostać w organizmie, może być konieczne pozostanie w łóżku i leżenie bez ruchu, aby implant się nie przemieszczał. Na ogół implanty nie sprawiają silnego bólu, jednak mogą powodować pewien dyskomfort, jeśli są wprowadzane przez aplikator. Kiedy implant zostaje usunięty, promieniowanie nie jest już uwalniane.

3.9. Niepożądane skutki radioterapii

Skutki uboczne radioterapii różnią się w zależności od pacjenta i zależą częściowo od lokalizacji obszaru poddawanego leczeniu oraz zastosowanej dawki promieniowania. Najczęstsze skutki uboczne napromieniania obejmują: zmęczenie, znużenie, zmiany na skórze w okolicy napromienianej oraz – niekiedy – utratę apetytu. Inne skutki uboczne są zwykle związane z leczeniem specyficznych okolic i – przykładowo – polegają na utracie włosów w rezultacie napromieniania głowy lub nudnościach i wymiotach podczas radioterapii jamy brzusznej. Większość skutków ubocznych z czasem mija. Jeśli odczuwasz jakiegokolwiek dolegliwości, powiedz o tym zespołowi leczącemu i dowiedz się, jakie są sposoby na zmniejszenie dolegliwości. Znużenie jest jednym z najpowszechniejszych skutków ubocznych radioterapii i chemioterapii. Ustąpi ono z czasem po zakończeniu leczenia, podobnie jak inne skutki uboczne. Możesz sobie pomóc, stosując dobrą zbilansowaną dietę i pijąc dużo płynów oraz biorąc pod uwagę częste okresy odpoczynku podczas planowania aktywności, a także ćwicząc regularnie.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 11 pt. „Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów i ich rodzin”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej

3.10. Chemioterapia

Podczas gdy chirurgia i radioterapia służą do leczenia guzów zlokalizowanych, chemioterapię stosuje się często w leczeniu choroby rozsianej do innych części organizmu. W zależności od rodzaju i stadium rozwoju nowotworu chemioterapię przeciwnowotworową stosuje się w celu powstrzymania rozsiewu, spowolnienia wzrostu, zniszczenia komórek rakowych mogących przemieścić się do innych narządów lub z zamiarem złagodzenia objawów spowodowanych przez chorobę. Chemioterapia polega na stosowaniu silnych leków podawanych doustnie lub dożylnie. W przeciwieństwie do chirurgii i radioterapii, chemioterapię stosuje się do leczenia choroby rozsianej, ponieważ leki wykorzystywane w ramach wspomnianej metody krążą z krwią po całym organizmie. Często stosuje się kombinację leków chemioterapeutycznych, a nie pojedyncze leki.

Chemioterapia jest podawana w cyklach (kursach), przy czym zastosowanie kolejnego cyklu warunkuje pełna rekonwalescencja (wyzdrowienie) po poprzednim kursie. Kurs może się składać z jednej dawki raz na kilka dni lub tygodni, co pozwala prawidłowym komórkom organizmu na regenerację i na ustąpienie następstw ubocznych. Poszczególne dawki mogą być także podawane przez kilka dni z rzędu lub co drugi dzień z następowym okresem odpoczynku. Niektóre leki działają najlepiej (wyższa skuteczność i lepsza tolerancja), gdy są podawane we wlewie ciągłym przez kilka dni.

Każdy lek działa inaczej w różnych schematach leczenia. Jeśli stosowany jest więcej niż jeden lek, to plan leczenia

nie będzie określał dokładnie częstości i czasu podania każdego leku. Ilość kursów, które otrzymasz, może zostać określona przed rozpoczęciem leczenia (na podstawie stadium choroby i typu raka) lub może być zmienna, aby wziąć pod uwagę wpływ leczenia na chorobę i na ogólny stan zdrowia.

Po chirurgicznym wycięciu nowotworu chemioterapię stosuje się w celu zmniejszenia ryzyka nawrotu choroby. Chemioterapię można również zastosować przed operacją, aby zmniejszyć guz przed usunięciem.

3.11. Niepożądane skutki chemioterapii

Następstwa uboczne chemioterapii zależą od rodzaju i podawanej dawki leku oraz długości leczenia. Najczęstszymi niepożądanymi następstwami są: nudności i wymioty, krótkotrwała utrata włosów, zwiększona podatność na infekcje oraz znużenie. Większość objawów jest uciążliwa i przygnębiająca emocjonalnie. Jednak większość z nich można kontrolować przy pomocy leków, opieki wspierającej lub zmianą schematu leczenia. Jeśli doświadczasz skutków ubocznych, poproś o pomoc w ich złagodzeniu lekarza lub pielęgniarkę. Powiedz lekarzowi o wszystkich objawach, jakich doświadczasz, być może niektóre z nich wymagają natychmiastowej interwencji.

Podobnie jak w radioterapii, znużenie jest jednym z najpowszechniejszych skutków ubocznych chemioterapii. Znużenie (zmęczenie) ustępuje z czasem po zakończeniu leczenia, podobnie jak inne skutki uboczne. Możesz sobie pomóc, stosując dobrze zbilansowaną dietę, pijąc dużo płynów, planując swoje aktywności, wzięwszy pod uwagę częste okresy odpoczynku, oraz ćwicząc regularnie. Utrata włosów może być bardzo przygnębiająca. Ludzie uważają, że ich fryzura stanowi część ich tożsamości – jest więc

oczywiste, że utrata włosów jest problemem. Niektórzy tracą włosy podczas chemioterapii i czasami podczas napromieniania głowy, inni zaś nie, nawet jeśli biorą te same leki. Nie wszystkie leki powodują wypadanie włosów. Jeśli jednak je stracisz, pamiętaj, że włosy prawie zawsze odrastają po zakończeniu leczenia. Wypadanie włosów zaczyna się z reguły po dwóch tygodniach od rozpoczęcia chemioterapii, a po 1–2 miesiącach wypadają wszystkie. Włosy zaczynają odrastać często nawet przed ukończeniem leczenia. Większość chorych ma swoje sposoby ukrycia utraty włosów (używają chustek, czapek, kapeluszy i peruk).

Jeśli zniechęcają Cię długość lub efekty uboczne leczenia, to powiedz o tym lekarzowi. Istnieją sposoby uniknięcia lub zmniejszenia skutków ubocznych. Pamiętaj jednak, że oczekiwany skutek leczenia powinien być najważniejszy i przeważać wszystkie inne problemy, które masz z tego powodu.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 6 pt. „Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów i ich rodzin”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie www.programedukacionkologicznej.pl

3.12. Leczenie biologiczne

System immunologiczny – naturalna obrona organizmu – odgrywa znaczącą rolę w reakcji organizmu na obecność nowotworu. Niektóre typy lub postacie nowotworów pojawiają się, gdy system ochronny przestaje niszczyć nieprawidłowe komórki rakowe lub traci zdolność hamowania ich wzrostu. Metody leczenia biologicznego określa się nazwą immunoterapia lub modyfikowana reakcja biologiczna. W niektórych rodza-

jach nowotworów immunoterapia jest bardzo skuteczna. Wykorzystuje system immunologiczny organizmu do walki z nowotworem lub do zmniejszenia skutków ubocznych niektórych metod przeciwnowotworowego leczenia.

Metody biologiczne w leczeniu raka działają na kilka sposobów. Zatrzymują lub spowalniają wzrost komórek nowotworowych, wspomagając pośrednio naprawianie zdrowych komórek, zniszczone leczeniem przeciwnowotworowym. Obecnie wykorzystuje się kilka rodzajów terapii biologicznych. Można stosować więcej niż jedną terapię biologiczną lub łączyć ją z chemioterapią lub radioterapią.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Immunoterapia” lub „Co warto wiedzieć. Leczenie celowane”, które zostały wydane w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępne są do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie www.programedukacionkologicznej.pl

3.13. Leki biopodobne

Leki biologiczne są to substancje aktywne (wywierające określany efekt terapeutyczny), które są wytwarzane lub pozyskiwane z żywych organizmów (bakterie, grzyby, rośliny). Współcześnie leki biologiczne rozumiemy przede wszystkim, jako tzw. biofarmaceutyki, które wytwarzane są z zastosowaniem technik inżynierii genetycznej, a za ich produkcję odpowiedzialne są laboratoria biotechnologiczne. Leki biologiczne są przełomem w medycynie, umożliwiają skuteczne leczenie wielu chorób, również takich, dla których przedtem nie było skutecznej terapii.

Leki biopodobne są to produkty lecznicze, które zawierają podobną wersję substancji czynnej do tak zwanego produktu referencyjnego, czyli leku biologicznego,

który jest zarejestrowany i stosowany w leczeniu pacjentów.

Leki biologiczne – biopodobne – są zatwierdzane na podstawie takich samych norm jakości farmaceutycznej, które dotyczą wszystkich leków biologicznych zarejestrowanych w Unii Europejskiej.

Dla pacjenta oznacza to, że lek biopodobny nie jest wierną kopią leku oryginalnego jednak jest do niego bardzo podobny pod względem budowy oraz wykazuje bardzo zbliżone działanie i profil bezpieczeństwa. Jest to sprawdzane poprzez szczegółowe badania laboratoryjne i podczas badań klinicznych.

Warto podkreślić, że lek biopodobny nie jest tym samym co lek generyczny.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Leki biopodobne”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacjonkologicznej.pl

3.14. Terapie komplementarne i alternatywne

Terapie komplementarne i alternatywne są to różnorodne grupy praktyk zdrowotnych, systemów i produktów. Należą do nich:

- witaminy, zioła, suplementy diety,
- akupunktura i masaże.

Istnieje obecnie ogromne zainteresowanie terapiami alternatywnymi i komplementarnymi w leczeniu nowotworów i liczba wspomnianych metod jest coraz większa. Wiele nie jest badanych pod kątem rzeczywistego korzystnego wpływu u ludzi chorych na nowotwory.

Być może słyszałeś o różnych kuracjach od rodziny, przyjaciół i innych osób. Proponuje się je jako sposób na wyleczenie Cię z nowotworu lub na poprawę samopoczucia w chorobie. Niektóre z tych kuracji w pewnych sytuacjach są nieszkodliwe, ale inne mogą wyrządzić krzywdę. W przypadku wielu z nich nie zostało udowodnione, czy przynoszą jakiegokolwiek korzyści.

Amerykańskie Towarzystwo Onkologiczne (American Cancer Society) definiuje medycynę komplementarną jako stosowaną równolegle z podstawowym leczeniem medycznym (podobne stanowisko zajmują polskie stowarzyszenia naukowe – na przykład Polskie Towarzystwo Onkologiczne). Jeśli obie te metody są stosowane rozważnie, to mogą tylko przyczynić się do poprawy Twojego komfortu i dobrego samopoczucia.

Medycynę alternatywną stosuje się czasem zamiast normalnej kuracji medycznej. Niektóre z alternatywnych działań są nieskuteczne lub nawet szkodliwe, ale ciągle są reklamowane jako „leczenie”. Jeśli wybierzesz jedną z tych możliwości, Twoje szanse na zwalczenie nowotworu się zmniejszą na skutek opóźnienia, zastąpienia lub zaburzenia tradycyjnego leczenia.

Zanim zmienisz sposób leczenia lub dołączysz metodę alternatywną do stosowanego leczenia, porozmawiaj otwarcie ze swoim lekarzem lub pielęgniarką. Niektóre środki mogą być bezpiecznie stosowane podczas standardowego leczenia medycznego, inne wpływają negatywnie na leczenie lub powodują poważne skutki uboczne. Dlatego ważne jest, abyś porozmawiał o tym z lekarzem.

3.15. Badania kliniczne

Badania kliniczne są szczegółowo zaprojektowanymi i kontrolowanymi badaniami z udziałem ludzi, które testują nowe sposoby leczenia raka. Oznacza to badanie nowego typu leku lub nowej kombinacji znanych leków. Niektóre badania porównują najlepiej poznane standardy leczenia z nowymi metodami postępowania, w celu określenia najskuteczniejszej i najbezpieczniejszej.

Nowe leczenie musi przejść przez wymagający proces, aby stać się zaakceptowanym standardem leczenia. Zanim będzie testowane na ludziach, każde leczenie musi przejść fazę przedkliniczną badań na zwierzętach w celu określenia bezpieczeństwa i skuteczności. Jeśli leczenie zostanie zaakceptowane do zastosowania w badaniach klinicznych, zostaje poddane rygorystycznemu trzyetapowemu procesowi oceny przed zaakceptowaniem w ramach standardowego postępowania.

W badaniach pierwszej fazy oceniane leczenie jest stosowane u niewielkiej liczby chorych, aby określić przede wszystkim najwyższą dawkę leku możliwą do bezpiecznego stosowania. Jeśli testy się powiedzą, w badaniach drugiej fazy leczenie jest stosowane w większej grupie chorych w celu określenia niepożądanych działań i skuteczności. Jeśli ta faza się powiedzie, wtedy rozpoczyna się etap trzeci. W badaniach trzeciej fazy porównuje się standardowe metody postępowania dla określonego typu nowotworu z nowymi sposobami leczenia, co zwykle wymaga objęcia doświadczeniami znacznie większej grupy osób.

Czasami ludzie boją się brać udział w badaniach klinicznych, bo nie chcą być przedmiotem doświadczeń (tzw.

królikami doświadczalnymi). Zanim jednak lek wejdzie do badań klinicznych, przechodzi przez wiele testów i jest wstępnie sprawdzany. Osoby, które uczestniczą w badaniach klinicznych, nie są pozbawione standardowego leczenia, a w istocie mogą odnieść większe korzyści z badanego leczenia. Jeśli myślisz o wzięciu udziału w badaniach klinicznych, możesz spróbować dowiedzieć się, jaki etap takich badań jest właśnie prowadzony. Rozmowa z Twoim lekarzem może pomóc Ci zdecydować, czy badane leczenie będzie pomocne w Twoim przypadku. Pamiętaj, że o udziale w badaniach klinicznych decydujesz Ty. Udział jest dobrowolny i możesz w każdej chwili opuścić badanie, jeśli taka będzie Twoja wola. Lekarze i pielęgniarki wyjaśnią Ci badanie szczegółowo i przedstawią do przeczytania i podpisania formularz, który wyjaśnia procedury badawcze i pozwala podjąć decyzję o udziale w badaniu. Opisana procedura oznacza wyrażenie świadomej zgody. Nawet po podpisaniu zgody i po rozpoczęciu badania masz prawo zrezygnować z niego w dowolnym czasie i z dowolnego powodu.

Aby dowiedzieć się więcej o badaniach klinicznych, porozmawiaj ze swoim lekarzem.

3.16. Jak planuje się leczenie?

Planowanie leczenia nowotworu wymaga czasu. Większość chorych chce rozpocząć je natychmiast. Obawiają się, że robiąc dodatkowe badania i przychodząc na kolejne konsultacje, stracą cenny czas, który mógłby być przeznaczony na leczenie nowotworu.

Co oznacza zbyt długie oczekiwanie na rozpoczęcie leczenia? Różne ro-

dzaje nowotworów rosną w różnym tempie. Niektóre typy białaczek i chłoniaków mają tendencję do wzrostu szybszego niż nowotwory łe.

Większość nowotworów nie rośnie bardzo szybko i zwykle jest sporo czasu, aby zdobyć informacje o nowotworze oraz porozmawiać ze specjalistami i podjąć najlepszą dla Ciebie decyzję. Pamiętaj, że informacje zbierane w tym okresie są bardzo istotne dla zaplanowania najskuteczniejszego dla Ciebie schematu leczenia. Jeśli martwisz się, że leczenie nie rozpoczyna się natychmiast, porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem i dowiedz się, czy to jest dla Ciebie groźne (czy wpływa na Twoją chorobę).

Rodzaj leczenia, które otrzymasz, będzie zależał od kilku informacji. Rodzaj nowotworu (łącznie z umiejscowieniem i rodzajem komórek), stadium lub zasięg choroby oraz Twój ogólny stan zdrowia są bardzo ważnymi czynnikami. Inne mają związek z Twoją sytuacją osobistą (należą tu np.: możliwość podróży i uczestniczenia w leczeniu oraz możliwe skutki uboczne i ryzyko właściwe dla danego nowotworu).

Zbieranie informacji o Twojej chorobie stanowi pierwszy krok, jaki podejmie zespół leczący. Biopsja i inne testy laboratoryjne, badanie fizyczne, testy obrazowe, Twoje objawy – wszystko to służy łącznie do określenia, jakie leczenie będzie dla Ciebie najlepsze. Twój lekarz zbierze potrzebne informacje i zaproponuje wybrane opcje leczenia. Może on także konsultować się z innymi specjalistami, aby pomogli mu zaplanować Twoje leczenie.

3.17. O co powinienem zapytać lekarza?

Twoja relacja z lekarzem jest zasadniczą częścią opieki. Najlepiej byłoby, gdyby jeden lekarz koordynował całe Twoje leczenie. Powinien to być ktoś, z kim czujesz się dobrze, ktoś, kto słucha, gdy mówisz o swoich problemach, i odpowiada na wszystkie Twoje pytania. Twój lekarz wytłumaczy Ci diagnozę, wyjaśni stan zdrowia, możliwości leczenia oraz jak Twój organizm reaguje na leczenie.

Z lekarzem współpracują pielęgniarki, które mają specjalistyczną wiedzę i umiejętności. Pomogą Ci one w trakcie leczenia lub w przypadku wystąpienia objawów ubocznych. Na wiele Twoich pytań odpowiedzą bezpośrednio lub mogą zdobyć dla Ciebie informacje od innych członków zespołu leczącego.

Jak w przypadku każdej satysfakcjonującej relacji, także Twoja relacja z lekarzem jest dwustronna. Ty także za nią odpowiadasz – Twoim obowiązkiem jest zadawanie pytań, dowiadывanie się o leczenie, stan zdrowia i pozostawanie aktywnym członkiem zespołu leczącego. Lekarze różnią się pod względem zakresu informacji przekazywanych chorym i ich rodzinom. Podobnie ludzie, u których rozpoznano nowotwór, różnią się pod względem zakresu potrzebnych informacji. Jeśli Twój lekarz mówi Ci za mało lub za dużo, powiedz mu o tym. Zadawaj swojemu lekarzowi pytania i mów mu, czego potrzebujesz. Jak w każdej relacji, jasność i otwartość (uczciwość) komunikacji są kluczem do sukcesu.

3.18. Pytania na temat badań klinicznych

1. Czy jest jakieś badanie kliniczne kwalifikujące się dla mnie?
2. Jaki jest cel tego badania?
3. Jaki rodzaj testów i metod leczenia zawiera to badanie?
4. Jak to leczenie działa? Czy było już kiedyś stosowane?
5. Czy będę wiedział, jakie leczenie otrzymam?
6. Co w moim przypadku się stanie, gdy przyjmę nowe leczenie, a co będzie, jeśli go nie przyjmę?
7. Jakie mam inne możliwości i jakie są argumenty przemawiające na ich korzyść bądź niekorzyść?
8. Jak to leczenie wpłynie na moje życie codzienne?
9. Jakich następstw ubocznych mogę się spodziewać? Czy można je kontrolować?
10. Czy muszę leżeć w szpitalu? Jeśli tak, to jak długo i jak często?
11. Czy będę musiał płacić za to badanie?
12. Jeśli doznam szkód w rezultacie tych badań, jak zostaną potraktowane?
13. Czy jakaś opieka długoterminowa jest przewidziana po zakończeniu badania?
14. Czy to leczenie było stosowane w innych typach nowotworów?

3.19. Przykłady pytań

Poniżej podajemy przykłady pytań, które możesz zadać lekarzowi w trakcie rozmowy:

1. Jaki mam rodzaj nowotworu? W jakim jest stadium?
2. Jakie są dla mnie prognozy na przyszłość, jak pan to widzi?
3. Jakie leczenie pan rekomenduje i dlaczego?
4. Jaki jest cel leczenia – wyleczenie czy kontrolowanie symptomów?
5. Jakie jest możliwe ryzyko lub skutki

uboczne leczenia?

6. Czy są rozważane inne możliwości leczenia?
7. Jak często będę musiał przychodzić na leczenie lub badania?
8. Ile będzie trwała cała terapia?
9. Co się stanie, jeśli pominię jedno podanie leku?
10. Jakich zmian będę musiał dokonać w mojej pracy, życiu codziennym, rodzinnym?
11. Jak nazywają się leki, które będę przyjmował? Na co działają?
12. Czy będę przyjmował jakieś inne leki?
13. Po czym lekarz pozna, że kuracja działa?
14. Do czego potrzebne jest badanie krwi i jak często będę je robił?
15. Kto będzie koordynował plan mojego leczenia, jeśli także inni specjaliści będą zaangażowani?
16. Jakie objawy lub problemy powinienem zgłosić od razu?
17. Jeśli nie czuję się chory, czy to znaczy, że moje leczenie nie działa?
18. Jakie jest prawdopodobieństwo, że moja choroba powróci po zastosowaniu tego programu leczenia?
19. Co mam zrobić, aby być gotowym do leczenia?
20. Czy po leczeniu będę mogła/mógł mieć dzieci?
21. Czy są jakieś pokarmy, których nie powinienem jeść?
22. Czy mogę pić napoje alkoholowe?
23. Czy będę ponosił jakieś koszty?
24. Kiedy najlepiej zadzwonić, jeśli będę miał pytania?
25. Czy powinienem rozważyć udział w badaniu klinicznym?

Upewnij się, że zapytałeś o wszystko, o co chciałeś. Przedyskutowanie wszystkich Twoich problemów może zająć więcej niż jedną wizytę, mogą też pojawić się nowe. Może być Ci trudno zapamiętać wszystko, co

W kontrolowaniu bólu nastąpił ogromny postęp. Pewne rodzaje nowotworów nie dają wcale objawów bólowych. Nawet osoby w zaawansowanym stadium nie zawsze odczuwają ból.

powie lekarz. Czasem pomaga robienie notatek, przyście na wizytę z bliską osobą, nagranie rozmowy lub przyniesienie listy pytań i zapisanie odpowiedzi.

Pamiętaj, że masz prawo zasięgnąć opinii innego lekarza co do diagnozy i zalecanego leczenia. Nie znaczy to, że nie ufasz swojemu lekarzowi czy że go nie lubisz. Lekarze rozumieją, że potrzebujesz mieć pewność, że sprawdzą wszystkie opcje, aby wybrać najlepszą.

3.20. Czy będzie mnie bolało?

Ból to jeden z powodów, dla których ludzie tak bardzo boją się nowotworów. Boją się, że jeśli wystąpi ból, nie będzie można im ulżyć. To, że chorujesz na nowotwór, nie musi oznaczać, że będziesz odczuwał ból. Ku zaskoczeniu niektórych osób, pewne rodzaje nowotworów nie dają wcale objawów bólowych. Nawet osoby w zaawansowanym stadium nowotworu nie zawsze cierpią z powodu bólu. Jeśli ból wystąpi, to istnieje wiele sposobów zmniejszenia i całkowitego zniesienia bólu. Oprócz leków są także inne techniki radzenia sobie z bólem – na przykład wizualizacja lub wykorzystanie metod monitorowania i świadomego kontrolowania procesów fizycznych (częstości pracy serca, wartości ciśnienia krwi, wysokości temperatury, pocenia się, napięcia mięśniowego),

które zwykle nie podlegają świadomej kontroli, oraz zabiegi relaksacyjne i chirurgiczne lub blokada nerwów.

Niektórzy pacjenci nie chcą przyjmować leków przeciwbólowych, ponieważ obawiają się uzależnienia. Badania pokazują, że uzależnienie nie dotyczy osób chorych na nowotwory stosujących leki przeciwbólowe przepisane przez lekarza. Ludzie martwią się także o to, że uodpornią się na leki w wypadku stałego przyjmowania i będą potrzebowali coraz wyższych dawek, aż lek w ogóle przestanie działać. Jednak właśnie zwiększanie dawki w razie konieczności zwiększa szansę sukcesu w leczeniu przeciwbólowym.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 9 pt. „Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów i ich rodzin”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie www.programedukacionkologicznej.pl

3.21. Czy będę mógł pracować w trakcie leczenia?

Odpowiedź na to pytanie zależy od rodzaju otrzymywanego leczenia, stadium choroby, ogólnego stanu zdrowia i rodzaju wykonywanej pracy. To, jak dużo pracujesz i czy potrzebujesz ograniczyć czas pracy, zależy od samopoczucia w trakcie leczenia. Niektórzy mogą pracować i cieszyć się innymi aktywnościami w trakcie leczenia. Inni potrzebują więcej odpoczynku niż zwykle, więc nie będą pracowali bardzo dużo. Lekarz może sugerować Ci ograniczenie aktywności.

Wiele osób pracuje w trakcie leczenia. Możliwe jest zaplanowanie leczenia na późniejszą godzinę lub przed week-

endem, tak aby – o ile jest to możliwe – nie zakłócało pracy. Jeśli po leczeniu czujesz się bardzo zmęczony, możesz dostosować na jakiś czas swój plan pracy do samopoczucia. Porozmawiaj o tym ze swoim pracodawcą. Może uda Ci się przejść na pół etatu albo część pracy wykonywać w domu.

3.22. Czy będę mógł ćwiczyć (być aktywny ruchowo) podczas leczenia?

Możliwość wykonywania ćwiczeń zależy będzie od Twojej kondycji fizycznej i ogólnego stanu zdrowia przed rozpoznaniem choroby. Twój lekarz będzie mógł Ci powiedzieć, czy możesz uprawiać ćwiczenia fizyczne. Ruch na przemian z okresami odpoczynku jest sprzyjający z wielu powodów. Podnosi poziom energii, redukuje stres, zmniejsza niepokój i depresję, stymuluje apetyt. Jeśli lubiłeś ćwiczyć, zanim zachorowałeś, to podtrzymanie tej aktywności w trakcie leczenia może Ci pomóc odczuwać swoje życie jako „normalne”. Jeśli częścią leczenia był zabieg chirurgiczny, Twój lekarz może zalecić Ci zmianę aktywności, aby zapobiec komplikacjom i utrzymać zakres ruchu Twoich stawów i mięśni.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 12 pt. „Moja rehabilitacja. Poradnik dla pacjentów i ich rodzin”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacijonkologicznej.pl

3.23. Jaki wpływ będzie miał nowotwór na moje życie seksualne?

Ludzie różnią się bardzo postawą i emocjami, jakie wykazują wobec seksu. Różnice te występują także podczas choroby. Potrzeby seksualne i poziom energii niektórych chorych zmieniają się

niewiele lub wcale. Inni obserwują obniżenie zainteresowania seksem z powodu napięcia emocjonalnego związanego z chorobą i leczeniem. Napięcie to wiąże się z niepokojem o zmiany w wyglądzie, z lękiem o zdrowie, rodzinę, finanse lub z ubocznymi następstwami leczenia (w tym – zmęczeniem i zmianami hormonalnymi). Niektórzy chorzy odczuwają większą bliskość ze swoimi partnerami w tym czasie, a ich potrzeba aktywności seksualnej się zwiększa.

Choć zaјście w ciążę w trakcie leczenia jest możliwe, to nie jest jednak wskazane, gdyż leczenie może spowodować uszkodzenie płodu. Lekarze powinni zalecać pacjentom stosowanie antykoncepcji w czasie leczenia.

Pamiętaj, że zmiany popędu seksualnego i poziomu energii w trakcie leczenia są rzeczą normalną i może je powodować wiele czynników. Częstym powodem jest stres, zmęczenie oraz problemy związane z wyglądem.

Jeśli miałeś operację nowotworu w rejonie miednicy lub brzucha, współżycie może być utrudnione i bolesne. Niektóre kobiety doświadczają suchości pochwy, a mężczyźni kłopotów z erekcją (niemożności osiągnięcia wzwodu) jako efektów ubocznych leczenia. Jeśli to możliwe, przedyskutuj tę kwestię z lekarzem.

Jeśli Twoje życie seksualne było satysfakcjonujące przed rozpoczęciem leczenia, to jest szansa odnajdywania przyjemności w fizycznej intymności po rozpoczęciu leczenia. Intymność ta może nabrać nowego znaczenia i wiązać się z innymi reakcjami. Przytulanie, dotyk, obejmowanie, kołysanie mogą stać się ważniejsze niż sam akt seksualny.

Najważniejszą rzeczą w utrzymaniu ak-

tywności seksualnej lub podejmowaniu jej z partnerem na nowo jest dobra komunikacja. Obawy i lęki partnera, które są normalną częścią współżycia, mogą wpływać także na Wasze wspólne doświadczanie intymności. Niektórzy pomyslą, że bliskość fizyczna może urazić osobę chorą na nowotwór. Inni będą się obawiać zarażenia nowotworem lub niekorzystnego wpływu radioterapii czy chemioterapii. Nowotworem nie można się zarazić, a rozmawianie o tego rodzaju sprawach pomaga wyjaśnić wiele nieporozumień. Rozmowa pomoże także w odnalezieniu wielu innych rzeczy, które możesz zrobić, aby cieszyć się życiem seksualnym.

Utrzymanie zdrowego współżycia seksualnego może być trudne ze względu na wiele czynników fizycznych i emocjonalnych, jakie tu mają znaczenie. Postaraj się uzyskać maksimum informacji od swojego lekarza, a także z innych źródeł, abyś miał jasność, co możesz, a czego nie przed, w trakcie i po leczeniu.

W następstwie przebytej chemioterapii lub radioterapii kobiety mogą mieć nieregularne miesiączki lub miesiączkowanie może ustać. Nie znaczy to, że zajście w ciążę w tym czasie jest niemożliwe. Konieczna będzie zatem antykoncepcja w trakcie i po zakończeniu leczenia, do czasu powrotu prawidłowego cyklu hormonalnego.

U mężczyzn leki mogą zniszczyć lub zredukować komórki spermy. W wielu wypadkach płodność powraca po zakończeniu leczenia.

Pytania dotyczące tego, jak leczenie wpłynie na płodność, są zupełnie zrozumiałe. Omów je ze swoim lekarzem, co pomoże Ci podjąć najlepsze decyzje dotyczące leczenia.

Najważniejsze, aby nie rezygnować z ciepła i bliskości i odnaleźć z partnerem nową drogę do wzajemnej satysfakcji seksualnej. Dotyk, masaż, pieszczoty, wzajemne zaufanie to te elementy życia partnerskiego, dzięki którym możemy utrzymać atrakcyjność i wzajemne zainteresowanie.

Możesz zapoznać się także z poradnikiem nr 2 pt. „Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów” lub z poradnikiem nr 3 pt. „Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek”, które zostały wydane w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępne są do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie www.programedukacionkologicznej.pl

4. Gdzie szukać pomocy psychologicznej?

Jest wiele miejsc, w których możesz uzyskać pomoc. Jednym z pierwszych jest szpital, który udzieli Ci oczekiwanego wsparcia. Do szpitalnych służb wspierających zalicza się opiekę pielęgniarską, pomoc pracownika socjalnego, pomoc żywieniową, rehabilitację i wsparcie duchowe.

Niektórzy ludzie obawiają się szukać pomocy emocjonalnej, bo jest to w ich oczach oznaką słabości. To najczęściej ci, którzy wymagają od siebie siły i którzy zwykli sami sobie radzić w trudnych sytuacjach. Nie musisz jednak być samotny, żeby czuć się silnym. Pomoc emocjonalna jest potrzebna na każdym etapie choroby i może pochodzić z wielu źródeł. Poza rodziną i przyjaciółmi rozważ także inne źródła wsparcia, takie jak profesjonalna

pomoc psychologiczna, grupy wsparcia i religia. Prośba o wsparcie stanowi jeden ze sposobów kontrolowania sytuacji. Rozmowa z rodziną lub przyjaciółmi może przynieść pocieszenie i wzmocnienie.

Nowotwór bywa trudnym tematem do rozmowy. Czasem ludzie obawiają się, że mogliby Cię urazić lub zdeenerwować rozmową o Twoim zdrowiu. Ty możesz zrobić pierwszy krok. Konsultacje indywidualne lub grupy wsparcia pomogą Ci radzić sobie ze stresem, który Twoja choroba wnosi do codziennego życia. Wielu ludziom łatwiej jest rozmawiać z osobami, które przechodzą przez podobne doświadczenie. Grupy wsparcia udzielają także wielu praktycznych informacji o nowotworze i leczeniu. Aby uczestniczyć w grupie wsparcia, zgłoś się do psychologa pracującego w szpitalu, w którym się leczysz.



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

Zapraszamy na naszą stronę internetową

www.programedukacionkologicznej.pl



Na stronie Programu dostępne są m. in.

- poradniki dla pacjentów i bliskich
- poradniki dla wolontariuszy
- mapa miejsc, w których dostępne są poradniki
- bezpłatne wersje ponad 40 publikacji do bezpłatnego pobrania w formacie PDF
- możliwość odczytu poradników on-line!



www.facebook.com/ProgramEdukacjiOnkologicznej



www.instagram.com/program_educacji_onkologicznej/



Poradnik *Po Diagnozie* jest przeznaczony dla pacjentów – osób, u których rozpoznany został nowotwór. Jest to poradnik, który przedstawia zwięźle i w sposób zrozumiały istotę chorób nowotworowych i zasady leczenia. Poradnik jest również czymś więcej – zawiera listę rad, które obejmują zasady codziennego postępowania chorych w obliczu wyzwań związanych z przebiegiem nowotworu i leczeniem. Codzienność każdego pacjenta – w trakcie leczenia i po jego zakończeniu – powinna w możliwie najmniejszym stopniu różnić się od życia które wiódł, będąc zdrowym. „Normalne” życie w obliczu choroby nowotworowej jest trudne (niekiedy – niemożliwe), ale zawsze należy dążyć do utrzymania możliwie największego podobieństwa do dawnego stanu (tzn. życia przed rozpoznaniem choroby) w każdym aspekcie. Wartość poradnika wynika z jasnego przekazu informacji oraz omówienia wielu problemów, które są często traktowane powierzchownie lub całkowicie pomijane podczas kolejnych wizyt w szpitalu lub przychodni. Relacje z dziećmi i innymi członkami rodziny lub znajomymi oraz wiele innych kwestii stanowią niezwykle ważny element w osiągnięciu sukcesu, jakim jest przywrócenie chorym możliwości normalnego życia po zakończeniu leczenia. Z perspektywy lekarza wiem, że powodzenie w wymienionych obszarach jest nie mniej ważne od sukcesu mierzonego zniknięciem objawów nowotworu. Nowoczesne postępowanie wobec chorych na nowotwory obejmować powinno intensywne działanie przeciwnowotworowe (leczenie chirurgiczne, napromienianie lub chemioterapię) oraz leczenie wspomagające, w którym udzielanie wsparcia psychologicznego i socjologicznego ma podstawowe znaczenie. Jedynie kompleksowe podejście – uwzględniające leczenie samej choroby i wszystkich zaburzeń fizycznego oraz psychicznego funkcjonowania – może prowadzić do sukcesu, jakim jest wyleczenie nowotworu oraz powrót do normalnego życia. Wymienione cele są już możliwe do zrealizowania u bardzo wielu chorych.

Życzę wszystkim Czytelnikom sukcesu – powrotu do pełnego zdrowia w wymiarze fizycznym, psychicznym oraz społecznym. Nie wątpię, że poradnik *Po Diagnozie* przyczyni się do zwiększenia szansy powodzenia w ich walce z nowotworem.

Prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski

Sfinansowane
w ramach Programu:



**PROGRAM EDUKACJI
ONKOLOGICZNEJ**

Organizator:



**Polskie Towarzystwo
Onkologii Klinicznej**

Patronat:

fundacja tam
i z powrotem

Wydawca:

PRIMOPRO