

RAK PIERSI I CO DALEJ?

W chorobie nie jesteś sama – zapoznaj się ze wskazówkami lekarza i historiami pacjentek



ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



KILKA SŁÓW O KAMPANII – BREASTFIT. KOBIECY BIUST. MĘSKA SPRAWA

BreastFit – sztuka badania piersi i wspierania kobiet z rakiem piersi, w tym z chorobą zaawansowaną – to kluczowe przesłanie kampanii edukacyjnej Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej. Adresatem kampanii, wbrew pierwszemu skojarzeniu, nie jest kobieta, lecz mężczyzna. Jego rola jest nieoceniona – może motywować bliską mu kobietę do zadbania o zdrowie, przypominając o konieczności regularnego badania piersi, ale także być ogromnym wsparciem w chorobie nowotworowej.

Bo męska rzecz – być blisko!

Rola mężczyzny jest nieoceniona w profilaktyce raka piersi – jego uwaga i zainteresowanie, a także wspólne badanie piersi, są siłą, która sprawia, że kobiety chcą dbać o swoje zdrowie. BreastFit pomaga mężczyznom dostrzec i zrozumieć ich wielką i odpowiedzialną rolę, jaką odgrywają we wczesnym wykryciu choroby. BreastFit uczy także, jak wspierać partnerki, żony, matki czy przyjaciółki w sytuacji, gdy muszą stawić czoło chorobie.



Organizator:



Partner:



3. edycję kampanii objęła honorowym patronatem Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda

KALENDARZ BREASTFIT

Rak piersi w stadium zaawansowanym w coraz większej liczbie przypadków staje się chorobą przewlekłą. Wsparcie jest więc ważnym elementem procesu terapeutycznego, który dotyczy chorej, ale także całej jej rodziny. Właśnie dlatego dochód ze sprzedaży kalendarza przeznaczamy na pomoc kobietom z zaawansowanym rakiem piersi i ich bliskim.

I Ty możesz pomóc!

Nieodłącznym elementem kampanii „BreastFit. Kobiety biust. Męska sprawa” jest charytatywny kalendarz, który doskonale wizualizuje jej ideę. Przedstawia wspaniałych sportowców którzy są przykładem zdrowego stylu życia, a jednocześnie kierują się szlachetnością i siłą wewnętrzną – tak niezbędnymi do stawienia czoła chorobie bliskiej osoby. Pomysłodawcą i twórcą kalendarza jest Jakub Popławski.



Kalendarz można kupić, odwiedzając stronę kampanii **breastfit.onkocafe.pl/kalendarz**. Dochód z jego sprzedaży przeznaczony jest na wsparcie kobiet z zaawansowanym rakiem piersi i ich bliskich.

Do niniejszego poradnika dołączamy też dodatek profilaktyczny w postaci broszury – podziel się nim z Twoimi bliskimi.

Więcej o kampanii znajdziesz na stronie breastfit.onkocafe.pl

Partner specjalny:



Partnerzy społeczni:



FUNDACJA ONKOCAFE – RAZEM LEPIEJ

Fundatorką i pomysłodawczynią Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej” jest Anna Kupiecka, która w 2010 roku zachorowała na nowotwór piersi, a w 2012 roku na portalu społecznościowym Facebook założyła grupę wzajemnego wsparcia pod nazwą „Fakraczki”, gdzie osoby dotknięte chorobą nowotworową dzielą się swoimi doświadczeniami zdobytymi w procesie leczenia. Od 2014 roku Fundacja organizuje spotkania oraz warsztaty edukacyjne i terapie zajęciowe dla pacjentów w trakcie leczenia i po jego zakończeniu. Udziela wsparcia psychologicznego pacjentom i ich bliskim. Organizuje kampanie społeczne na temat: przeciwdziałania nowotworom, zdrowego stylu życia oraz wsparcia pacjentów onkologicznych. Akcje mają na celu zmianę postrzegania choroby nowotworowej w społeczeństwie. Fundacja prowadzi szkolenia dla personelu medycznego z zakresu praw pacjenta i psychoonkologii oraz wykłady dla pracowników o zdrowym stylu życia i zapobieganiu nowotworom. Prowadzi autorską audycję radiową „O raku przy kawie” w radiu RPL FM. Szeregi fundacji zrzeszają wolontariuszy i specjalistów, którzy, aktywnie działając, z oddaniem reagują na potrzeby pacjentów.

Strony internetowe fundacji:

- onkocafe.pl
- breastfit.onkocafe.pl
- badajbiust.pl
- prostatahistoria.pl

ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



Każde z działań Fundacji możemy prowadzić dzięki wsparciu naszych Darczyńców. Wpłać darowiznę. Pomóż nam pomagać.

PRZEDMOWA



Anna Kupiecka
prezes Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej

Gdy zachorowałam na raka piersi, miałam 43 lata. Wcześniej myślałam, pewnie jak większość z Was, że rak mnie nie dotyczy. Nigdy nie badałam się, nie stosowałam się do zasad profilaktyki nowotworowej. Dopiero niepokojący wyciek z sutka zmusił mnie do wizyty u lekarza. I ten jeden dzień zmienił moje życie.

Usłyszałam „rak”. Byłam sparaliżowana. Nie spodziewałam się takiej diagnozy. W mojej rodzinie nigdy nie występowały choroby nowotworowe. Nie wiedziałam czego się spodziewać. Po prostu się bałam, moi bliscy też! Wspomnienie o lęku i poczuciu zagubienia odczuwane po usłyszeniu diagnozy, a także w trakcie leczenia onkologicznego, sprawiły, że chciałam wesprzeć inne kobiety. Tak pojawił się pomysł, by powstała Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej. Bo razem naprawdę jest lepiej! Działania kierujemy zarówno do pacjentek, jak i ich bliskich, a naszą wizytówką jest kampania „BreastFit. Kobiety biust. Męska sprawa”, która zachęca do częstszego samobadania piersi – także w parze, a także podejmuje w przestrzeni publicznej trudny temat zaawansowanego raka piersi.

Teraz oddaję w Twoje ręce praktyczny Poradnik. Ma on służyć przede wszystkim nam – kobietom z rakiem piersi, a także bliskim mężczyznom i osobom wspierającym nas na każdym etapie choroby. Mamy nadzieję, że przygotowany specjalnie dla Was poradnik rozwieje Wasze wątpliwości, zmniejszy obawy i pomoże odnaleźć się w nowej sytuacji, poradzić sobie z emocjami.

PS. Choć poradnik przeznaczony jest dla kobiet, u których zdiagnozowano raka piersi, stanowi cenne źródło informacji dla wszystkich kobiet. Specjalny dodatek profilaktyczny do poradnika to coś, czym możesz dzielić się z kobietami wokół Ciebie, by zwiększać ich świadomość i potrzebę troski o własne zdrowie. Czytając go, można dowiedzieć się m.in. na czym polega profilaktyka nowotworowa oraz jak badać swoje piersi. Zatrósz się o siebie i podaj wiedzę dalej!



**Poradnik dla pacjentek z rakiem piersi i ich bliskich powstał we
współpracy z Novartis Oncology**

Wydanie I, 2018 r.

SPIS TREŚCI

1. Rak? To mnie nie dotyczy	8
2. Diagnoza: Rak piersi	8
3. Leczenie onkologiczne	11
Informacje ogólne	11
Badania kliniczne	12
Skutki uboczne leczenia	13
Utrata włosów	13
Mastektomia	15
Rekonstrukcja piersi	15
4. Niewidzialne, czyli gdy choroba wraca	
– wywiad z onkologiem klinicznym Małgorzatą Stelmaszuk	17
5. Życie z zaawansowanym rakiem piersi	
– historie podopiecznych Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej	24
6. Rak piersi i co dalej? Aspekty psychologiczne	31
Dlaczego warto korzystać z pomocy psychologicznej?	31
Rola wsparcia bliskich w procesie leczenia onkologicznego	33
Jak leczenie raka piersi wpływa na poczucie kobiecości i seksualność?	34
Praktyczne porady dla pacjentek z rakiem piersi	37
Praktyczne porady dla osób wspierających kobietę z rakiem piersi	39

1. RAK? TO MNIE NIE DOTYCZY

O chorobie nowotworowej mówimy coraz częściej. Można odnieść wrażenie, że słowo „rak” słyszymy na każdym kroku. Jednak większość z nas przechodzi obok tych informacji obojętnie, ignoruje konieczność profilaktyki nowotworowej, nie bada się regularnie. Myślimy – to mnie nie dotyczy. Unikanie tematu, strach i odrzucanie myśli o ewentualnej chorobie, nie sprzyja budowaniu świadomości chorób nowotworowych i możliwości ich leczenia.

Zbilansowana dieta, aktywność fizyczna – to bardzo ważne aspekty dbania o zdrowie. Jednak należy podkreślić, że nie chronią one przed zachorowaniem, a zmniejszają ryzyko wystąpienia choroby. Tym samym nie zwalniają z regularnych badań przesiewowych, powinny być ich uzupełnieniem.

Tymczasem choroba może dotknąć każdego z nas, niezależnie od wieku, od tego czy w naszej rodzinie występowały przypadki zachorowań na nowotwory. Dlatego tak ważna jest zdrowotna czujność oraz nieignorowanie sygnałów płynących z naszego ciała. Należy pamiętać, że dobry wpływ na nasze zdrowie mają: zdrowa dieta, uprawianie sportu i równowaga duchowa. A regularne wykonywanie badań wspomaga wczesne wykrycie choroby nowotworowej.

Rak piersi może dotknąć kobietę w każdym wieku. Dlatego wszystkie kobiety po ukończeniu 20. roku życia powinny zadbać o zdrowie swoich piersi¹.

2. DIAGNOZA: RAK PIERSI

Otrzymanie wyników badań potwierdzających diagnozę raka piersi, to jeden z trudniejszych momentów w życiu. Rozpoznanie otwiera nowy rozdział, w którym wiele nauczysz się o sobie, ale także o innych. Warto pamiętać, że te życiowe lekcje nie zawsze muszą być złe.

Jedną z decyzji, które musisz podjąć, jest wybór szpitala i lekarza prowadzącego. Pamiętaj, że masz prawo wyboru miejsca, w którym będziesz leczona. Miejsce, personel medyczny, lekarz prowadzący – budują poczucie bezpieczeństwa i komfortu. To bardzo ważny wybór w całym procesie terapii.

Wraz z diagnozą, pojawia się potrzeba wiedzy dotyczącej choroby i możliwości leczenia. Poszukiwanie informacji w internecie nie zawsze jest najlepszym rozwiązaniem. Pamiętaj, że każdy przypadek jest inny i nigdy nie możemy porównywać

Wiek	Zalecenia profilaktyczne
20-39 lat	Samobadanie Badanie piersi przez lekarza ginekologa co 36 miesięcy ²
40-49 lat	Samobadanie Badanie piersi przez lekarza ginekologa co 12 miesięcy ³ Wykonanie mammografii co 24 miesiące
50-69 lat	Samobadanie i obserwacja piersi co miesiąc ⁴ Badanie piersi przez lekarza ginekologa co 12 miesięcy Wykonanie mammografii co 12 miesięcy ⁵
Po 70. roku życia	Badanie piersi przez lekarza ginekologa co 12 miesięcy ⁶

Tabela 1. Zalecenia profilaktyczne, czyli przegląd badań przesiewowych, które powinniśmy wykonywać ze względu na wiek

się z pozostałymi pacjentkami. Wiedzę najlepiej zdobywać u źródła, czyli u lekarza onkologa.

Rodzaje raka piersi:

- rak przewodowy – najczęściej występujący rak piersi, wywodzący się z przewodu mlekowego; rozpoczyna się w komórkach wyściełających przewód mleczny,
- rak zrazikowy – drugi pod względem częstości występowania, wywodzi się z gruczołów mlecznych zrazików.

U pozostałych kobiet występuje rak mieszany (przewodowy i zrazikowy) lub inne rzadziej występujące typy.

Gdy dowiesz się, że masz raka piersi, konieczne będzie wykonanie dodatkowych badań, aby wybrać dla Ciebie najbardziej odpowiednie leczenie, w tym celu należy określić:

- **zawartość receptorów** – wiele postaci raka piersi potrzebuje hormonów, aby wzrastać. Nowotwory te mają receptory, które wiążą określone hormony (estrogen, progesteron). Jeżeli badanie wykaże, że nowotwór piersi posiada receptory, jest to wówczas informacja dla lekarza specjalisty o możliwości zastosowania hormonoterapii;
- **stan HER2** – niektóre rodzaje raka piersi zawierają duże ilości białka zwanego HER2, które warunkuje ich rozwój. Jeśli tak jest, to terapia ukierunkowana przeciw białku HER2 powinna stanowić część leczenia;
- **wskaźnik wzrostu komórek** – tzw. wskaźnik proliferacji Ki67, wielkość wskaźnika wskazuje na konieczność zastosowania bardziej intensywnego leczenia.

Zadawaj pytania. One mają rozwiązać wszystkie Twoje wątpliwości oraz dać Ci poczucie, że Twoje zdrowie jest w dobrych rękach. Pamiętaj, że im więcej będziesz wiedzieć, tym lepiej będziesz współuczestniczyć w leczeniu i lepiej zniesiesz terapię. Nie zapominaj – raka się leczy!

Receptory w komórkach nowotworowych mogą występować w kilku kombinacjach, których określenie warunkuje możliwości leczenia:

- rak piersi hormonozależny (ER/PR+),
- rak piersi hormononiezależny (ER/PgR-),
- rak piersi HER2-dodatni,
- rak piersi HER2-ujemny,
- rak piersi HER2-ujemny, ER/PgR – (potrójnie ujemny).

Tzw. „**potrójnie negatywny**” rodzaj nowotworu występuje u około 15% kobiet z rozpoznaniem raka piersi. Komórki raka nie zawierają wówczas receptorów dla hormonów płciowych (estrogen i progesteron) oraz receptora HER2 (ujemny stan HER2)⁷.

Rak piersi to najczęściej występujący na świecie nowotwór u kobiet oraz jedna z najczęstszych nowotworowych przyczyn zgonu. Najwyższą zachorowalność na raka piersi notuje się w krajach uprzemysłowionych i rozwijających się, a najniższą w krajach Afryki i Azji południowo-wschodniej⁸. Rak piersi, czyli nowotwór złośliwy, powstaje z komórek gruczołu piersiowego, który rozwija się miejscowo w piersi i może dawać przerzuty do węzłów chłonnych oraz narządów wewnętrznych.

3. LECZENIE ONKOLOGICZNE

INFORMACJE OGÓLNE

To czas, któremu, zwłaszcza na początku, towarzyszyć może silny lęk, głównie przed nieznanym, a także przed konfrontacją z wyobrażeniem o leczeniu i jego skutkach ubocznych. Aby w tej początkowej fazie jak najlepiej się zabezpieczyć i obniżyć poziom stresu, bardzo istotna jest psychoedukacja. Podczas niej dowiesz się co znaczą wszystkie niezrozumiałe pojęcia oraz terminy medyczne. Będziesz także przygotowana na to, jaka może być reakcja Twojego organizmu na zastosowane leczenie. Im więcej będziesz wiedziała na temat tego, co Cię czeka, tym łatwiej będzie Ci poradzić sobie z nową, stresującą sytuacją.

Nasza wyobraźnia nie zna granic, dlatego konkretne informacje, przekazane na początku terapii w odpowiedni sposób, minimalizują negatywne myślenie i wyobrażenie na temat leczenia. Jeżeli masz wątpliwości czy planowana terapia jest dla Ciebie odpowiednia, dopytaj lekarza, ale także skonsultuj się z innymi specjalistami. Zrób wszystko, co jest możliwe, aby rozwiewać wątpliwości. Istnieje wiele możliwości leczenia raka piersi. Najczęściej stosuje się więcej niż jedną metodę leczenia.

Buduj swoją wiedzę! Pytaj, domagaj się informacji od lekarza specjalisty i personelu pielęgniarskiego. Pomocny może być również psychoonkolog, który może przeprowadzić psychoedukację z zakresu leczenia onkologicznego, a także udzielić wsparcia. Skorzystaj z pomocy fundacji czy stowarzyszeń. Warto wysłuchać porad innych pacjentów!

Leczenie onkologiczne dzielimy na:

- Leczenie miejscowe:
 - chirurgiczne,
 - radioterapię.
- Leczenie onkologiczne systemowe, czyli wpływające na cały organizm to:
 - chemioterapia,
 - hormonoterapia,
 - leczenie ukierunkowane molekularnie, polegające na „celowaniu” lekiem w procesy lub komórki nowotworowe⁹.

Pytania dotyczące opcji leczenia, które możesz zadać lekarzowi:

- Jakie są dostępne możliwości leczenia? Które z nich są dla mnie najbardziej wskazane i dlaczego?
- Czy są dostępne opcje terapeutyczne, nierefundowane aktualnie w Polsce?
- Jakie korzyści można osiągnąć z każdej poszczególnej metody leczenia?
- Jakie wiążą się z nimi następstwa niepożądane? Jak można zmniejszyć ryzyko ich wystąpienia?
- Jak mogę przygotować się do leczenia?
- Czy będę musiała zostać w szpitalu? Jeśli tak, to jak długo?
- W jaki sposób leczenie wpłynie na moje codzienne aktywności?
- Czy w trakcie leczenia mogę pracować?
- Czym są badania kliniczne? Na czym polega udział w nich?
- Czy udział w badaniach klinicznych byłby dla mnie odpowiedni?

Przed pierwszą wizytą u lekarza zanotuj wszystkie pytania i wątpliwości dotyczące całego procesu leczenia. W gabinecie z nadmiaru emocji możesz zapomnieć, o co chciałaś zapytać. **Zabierz ze sobą kogoś bliskiego!** Zapamięta część informacji, a także ze względu na to, że patrzy na sytuację z dystansu, inaczej będzie oceniać wiadomości przekazane przez lekarza. Podczas konsultacji rób notatki, dzięki temu ze spotkania ze specjalistą wyniesiesz, jak największą wiedzę, która z pewnością Ci się przyda.

BADANIA KLINICZNE

Badania kliniczne przeprowadzane są z udziałem ludzi, a ich celem jest potwierdzenie skuteczności i bezpieczeństwa nowych leków lub metod leczenia. Leki testowane w badaniach klinicznych, wcześniej przez wiele lat były analizowane w laborato-

Nie musisz być sama! Choroba to nie konkurs na bycie najodważniejszą czy najbardziej samodzielną. W proszeniu o pomoc nie ma nic złego, a tym bardziej w jej przyjmowaniu. Przejawem dojrzałości emocjonalnej i siły charakteru jest właśnie umiejętność przyjmowania pomocy. Akceptacja wsparcia bliskich jest niezbędna w procesie radzenia sobie z chorobą nowotworową. Osoby obserwujące sytuację z dystansu mogą znaleźć inne możliwości poradczenia sobie z nią, których Ty byś nie dostrzegła. Świadomość, że można na kogoś liczyć, to wielki zasób, który warto wykorzystać. Każdy z nas czasem potrzebuje, by ktoś się nami zaopiekował. Wystarczy na to pozwolić!

riach, gdzie między innymi oceniano ich bezpieczeństwo dla ludzi. Badanie kliniczne podlegają ścisłej kontroli przez lekarza prowadzącego, firmę wprowadzającą lek oraz przez organy państwowe (Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych). Informację na temat takich badań można uzyskać pod adresem internetowym clinicaltrials.gov. Zapytaj Twojego lekarza prowadzącego o możliwość wzięcia udziału w badaniu klinicznym w Twoim przypadku. Wiarygodnym źródłem informacji mogą być też stowarzyszenia i fundacje wspierające kobiety z rakiem piersi.

SKUTKI UBOCZNE LECZENIA

Nie jest łatwo przewidzieć, jak będziesz się czuć po zastosowanym leczeniu, ponieważ każdy organizm reaguje inaczej. To właśnie z możliwymi skutkami ubocznymi terapii wiążą się największe obawy pacjentów.

Nie traktuj leczenia jak wroga, lecz postaraj się na nie spojrzeć jak na sprzymierzeńca. Aby przygotować się na możliwość wystąpienia działań niepożądanych, omów możliwe skutki uboczne z lekarzem. Uzbroisz się w wiedzę, dowiesz się jak sobie z nimi radzić. Dzięki odpowiedniemu przygotowaniu pewne sytuacje nie będą dla Ciebie zaskoczeniem.

Skoncentruj się na korzyściach płynących z leczenia. Postaraj się w każdej sytuacji zauważać jego dobrą stronę. Niezależnie od możliwych skutków ubocznych, celem procesu leczenia jest poprawa Twojego stanu zdrowia. Terapia jest dla Ciebie wsparciem, mimo że wiąże się czasami z nieprzyjemnymi skutkami ubocznymi. **Pamiętaj, że Twoje nastawienie może mieć znaczący wpływ na proces leczenia.**

UTRATA WŁOSÓW

Wypadanie włosów po rozpoczęciu chemioterapii to naturalny, lecz trudny do zaakceptowania skutek uboczny jej działania. Każda kobieta odczuwa to inaczej. To sprawa indywidualna. Niektóre kobiety obawiają się utraty urody i odrzucenia przez partnera, niektóre myślą o stracie tożsamości i indywidualnego stylu.

Utrata włosów nie jest związana z samym zachorowaniem na nowotwór, jest natomiast wynikiem sposobu leczenia, który lekarz uznał za najbardziej korzystny w Twoim przypadku. Nie wszystkie terapie powodują wypadanie włosów.

Gdy na grzebieniu, na poduszce lub pod prysznicem pozostaje znaczna ilość wło-

sów, pojawia się przerażenie. Pamiętaj, że utrata włosów to tylko proces, przejdź przez niego spokojnie i powoli przyzwyczajaj się do nowego wyglądu. Choć to niewielkie pocieszenie – włosy odrosną.

Pierwszym krokiem jest dobór nowej fryzury, następnym – pielęgnacja peruk. Już przy zakupie zapytaj o sposób pielęgnacji. Poproś o pomoc w doborze odpowiednich kosmetyków i akcesoriów.

Diagnoza i leczenie to tylko etap w życiu, a utrata włosów to tymczasowy skutek uboczny. Sytuacja kryzysowa, w której się znalazłaś, może być początkiem drogi do odkrywania w sobie nowych wartości czy cech charakteru. Co więcej, włosy odrastają po zakończonym leczeniu bardzo szybko, a jedyne, co może Cię zaskoczyć, to ich inna struktura.

Praktyczne wskazówki:

- Gdy włosy zaczynają stopniowo wypadać, podetnij je.
- Gdy łysienie przybiera na sile, nie przedłużaj tego momentu i najlepiej zgól włosy, w domu, z pomocą bliskiej osoby, u fryzjera bądź w zakładzie perukarskim, który takie usługi oferuje.
- Skórę głowy warto nawilżać, np. olejkami rycynowym przez cały okres leczenia, a także, gdy włosy zaczną odrastać. By wspomóc wzrost włosów, możesz stosować kosmetyki, jednak rozsądnie wybierz ich markę.
- Zanim wypadną Ci włosy, zadbaj o to, by wybrać odpowiednią perukę, chustę lub turban. Znajdź profesjonalny, rekomendowany salon perukarski, w którym pocujesz się bezpiecznie, a specjaliści pomogą Ci dopasować nową fryzurę. Dostępne są różne bazy i modele, dzięki czemu możesz uzyskać wygląd zbliżony do tego sprzed utraty włosów. Jeśli wolisz – możesz totalnie zmienić swój wizerunek. Salony perukarskie przeważnie są dobrze wyposażone i/lub współpracują z salonami fryzjerskimi, jeśli zaistnieje taka potrzeba, mogą pomóc w podcięciu lub ułożeniu nowej fryzury według indywidualnych potrzeb.
- Nie spiesz się z wyborem i zaufaj sobie. Pamiętaj, że nie musisz decydować się na wybór peruki podczas pierwszej wizyty w salonie. Czasami lepiej dać sobie chwilę, by na spokojnie zastanowić się i dokonać najlepszego wyboru. Pamiętaj, że peruki są wyrobami medycznymi i ich późniejsza wymiana może być niemożliwa.
- Przyjdź z dobrym samopoczuciem i dobierz fryzurę, w której pocujesz się komfortowo. Opinią innych możesz się wspomóc, ale nie kieruj się nią – to przede wszystkim sobie masz się podobać.
- Nie wstydź się emocji związanych z utratą włosów. Daj sobie czas na oswojenie się z nową sytuacją.
- Pamiętaj, dziś łysa głowa już nikogo nie szokuje!

MASTEKTOMIA

Wśród operacji raka piersi wyróżniamy operację oszczędzającą – usunięcie części piersi, które polega na wycięciu nowotworu i niewielkiej objętości prawidłowej tkanki wokół guza; amputację piersi (mastektomię) – całkowite usunięcie piersi; w przypadku radykalnej mastektomii, chirurg usuwa całą pierś i większość pachowych węzłów chłonnych.

Pamiętaj, że możesz lekarzowi zadawać pytania dotyczące operacji, m.in.:

- Jaki rodzaj operacji mogę rozważać, jaki jest dla mnie najlepszy i dlaczego?
- Czy będę miała usuniętą pierś?
- Czy będę miała usunięte węzły chłonne?
- Jak powinnam troszczyć się o ranę po operacji?
- Jakie są możliwości rekonstrukcji piersi?
- Gdzie mogę uzyskać informacje na temat rehabilitacji ręki po operacji piersi?

Emocje związane z operacją piersi są naturalne. Amputacja piersi ma nie tylko wymiar fizyczny, ale także psychiczny. Przed mastektomią możesz odczuwać silne emocje, galopujące myśli związane nie tylko ze strachem o zdrowie i obawami dotyczącymi samej operacji, ale również z tym, jak będziesz wyglądać bez piersi. Potrzebujesz czasu, aby odnaleźć się w tej sytuacji. Pozwól sobie na wyrażenie uczuć, łzy, złość czy smutek. Jednak nie zapominaj, że najważniejszą wartością jest Twoje życie i zdrowie.

Nie odgradzaj się murem od swojego mężczyzny (partnera czy męża). Pozwól mu uczestniczyć w każdym etapie leczenia. Porozmawiaj z lekarzem chirurgiem o możliwościach rekonstrukcji piersi. Pamiętaj, jak sama o sobie myślisz, tak widzą Cię inni!

Nawet bez piersi nie tracisz swojej kobiecości! Kobiecość to coś nieuchwytnego, nie do utracenia. To sposób, w jaki o sobie myślisz. Dlatego kobiecość jest w Twojej głowie. To cała Ty! To wiedza, kim jesteś, jakie są Twoje zalety i wady, co dajesz innym – w każdym wymiarze swojego życia.

REKONSTRUKCJA PIERSI

Współczesna medycyna oferuje kobietom po mastektomii zabiegi rekonstrukcyjne piersi, tzw. (odtwórcze), które nie tylko przywracają kształt piersi, ale często odbudowują pewność siebie, poczucie atrakcyjności i pewność siebie. Podstawowym warunkiem do przeprowadzenia rekonstrukcji piersi jest potrzeba pacjentki.

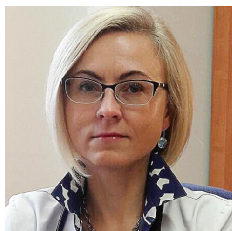
Kobiety w obliczu diagnozy i procesu leczenia bardzo często odraczają szukanie informacji na temat rekonstrukcji, co nie jest korzystne. Po otrzymaniu diagnozy warto porozmawiać o możliwościach rekonstrukcji z lekarzem prowadzącym/lekarzem chirurgiem. Zbudowanie wiedzy w tym obszarze może korzystnie przełożyć się na Twój stan emocjonalny i cały proces leczenia.

Rekonstrukcja piersi jest przeprowadzana najczęściej w trybie odroczonym lub natychmiastowym (rekonstrukcja piersi bezpośrednio po mastektomii). Do wykonania zabiegu rekonstrukcji piersi stosuje się techniki związane z zastosowaniem tkanek własnych lub z użyciem materiałów sztucznych, czyli implantów piersi. Rekonstrukcja piersi może być zatem autogenna (z wykorzystaniem tkanek własnych) lub allogenna (zabieg z wykorzystaniem materiałów sztucznych).

Należy pamiętać, że stwierdzenie tzw. niekorzystnych czynników rokowniczych nie wyklucza możliwości przeprowadzenia zabiegu. Biorąc pod uwagę, że zaawansowany rak piersi coraz częściej przybiera postać choroby przewlekłej, nie powinno się rezygnować ze swojej atrakcyjności czy komfortu.

Zabieg rekonstrukcji piersi znajduje zastosowanie również u zdrowych pacjentek, które poddały się profilaktycznej mastektomii piersi z powodu stwierdzonej mutacji genów BRCA1 i BRCA2.

4. NIEWIDZIALNE, CZYLI GDY CHOROBA WRACA – WYWIAD Z ONKOLOGIEM KLINICZNYM MAŁGORZATĄ STELMASZUK



Małgorzata Stelmaszuk
– onkolog kliniczny

Co oznacza zaawansowany rak piersi?

Pojęcie „zaawansowany rak piersi” obejmuje dwie sytuacje kliniczne: miejscowo zaawansowanego raka piersi (III stadium zaawansowania) oraz przerzutowego raka piersi (metastatic breast cancer – MBC), czyli uogólnionego, rozsianego raka piersi, w którym doszło już do przerzutów do narządów odległych (IV stadium zaawansowania); najczęściej do płuc, wątroby, mózgu i kości. Miejscowo zaawansowany rak piersi (locally advanced breast cancer – LABC) najczęściej obejmuje całą pierś, nacieka skórę – przez to jest pierwotnie nieoperacyjny, ale jest to nowotwór, który nie dał jeszcze przerzutów odległych.

Jaka jest różnica między zaawansowanym miejscowo a przerzutowym rakiem piersi?

Rak miejscowo zaawansowany to taki, który obejmuje często całą lub większą część piersi, może naciekać skórę nad piersią, ale także zajmować węzły chłonne pachowe. Przerzutowy rak piersi na ogół daje objawy związane bezpośrednio z lokalizacją narządową zmian przerzutowych, np. przerzuty do kośćca, silne bóle kostne nieustępujące po standardowych lekach przeciwbólowych, często występujące w nocy i niezwiązane z wysiłkiem. Należy pamiętać, że nasilone objawy ze strony zmian przerzutowych wystąpią przy określonej masie choroby nowotworowej i we wczesnym okresie ich tworzenia mogą być bezobjawowe. Dlatego tak ważne są badania obrazowe jako okresowa kontrola.

Jak wygląda sytuacja pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi w Polsce w porównaniu do innych krajów europejskich?

W Polsce niestety nie mamy dostępu do wszystkich obecnie obowiązujących w Europie Zachodniej standardów postępowania w przypadku leczenia zaawansowanego raka piersi. A więc lekarz, pomimo wiedzy na temat najnowszych metod leczenia, ma ograniczone instrumenty do ustalania terapii dla chorych z zaawansowanym rakiem piersi. Pacjentki są zmuszone czekać dłużej niż inne Europejki na zastosowanie najnowszych, zatwierdzonych w Unii Europejskiej metod leczniczych. Niektóre spośród chorych decydują się na finansowanie nowych leków ze środków własnych lub ze wsparciem różnych fundacji onkologicznych. Jednak ze względu na bardzo wysoki koszt takich innowacyjnych terapii są one wciąż dostępne tylko dla niewielu chorych.

Dlaczego pacjentki tak bardzo obawiają się leczenia hormonalnego? Czy słusznie?

Leczenie hormonalne stosowane w raku piersi wprowadza pacjentki, często przedwcześnie, w stan menopauzy albo nasila już istniejące symptomy wyłączenia hormonalnego. Może to budzić obawy związane z natężeniem takich objawów, jak spowolnienie metabolizmu, a więc zwiększenie masy ciała, zaburzenia nastroju, zaburzenia libido. Istotna dla każdej chorej jest możliwość omówienia tych aspektów z lekarzem prowadzącym i ustalenie dalszej strategii przeciwdziałania skutkom terapii. Nawet w takiej sytuacji możliwe jest osiągnięcie dobrostanu chorej.

„Pacjentka z zaawansowanym rakiem piersi, będąca w trakcie terapii onkologicznej, może aktywnie uczestniczyć w życiu”.

Co to jest port naczyniowy? Kiedy należy z niego korzystać?

Port naczyniowy jest stałym dostępem do układu krwionośnego chorego zakładanym na czas podawania toksycznych terapii dożylnych. Metoda ta jest uznana i wykorzystywana na całym świecie. Jest bezpieczna i jej pojawienie się w znaczący sposób poprawiło komfort stosowania terapii dożylnych u pacjentów onkologicznych. Dzięki użyciu portu naczyniowego można uniknąć zapalenia żył obwodowych, ich włóknienia, czyli procesów, które trwale je uszkadzają. W przypadku pomyślnego zakończenia terapii nie ma przeszkód, by bezpiecznie usunąć nieużywany port naczyniowy. Natomiast, gdy istnieje ryzyko związane z nawrotem choroby, można go zachować w porozumieniu z prowadzącym lekarzem onkologiem, wtedy wystarczy tylko okresowo przepłukiwać z założeniem zabezpieczenia przeciwzakrzepowego.

Porty zakładane są w ośrodkach onkologicznych przez lekarzy anestezjologów. Zabieg odbywa się w znieczuleniu miejscowym, w osłonie leków przeciwbólowych, co pozwala pacjentowi w komfortie znieść całą procedurę. Zakładanie igły do portu odbywa się tylko w wyspecjalizowanych ośrodkach na czas podawania zaleconych leków. Po zakończeniu podawania leków przez port, igła jest usuwana i membrana pozostaje pod skórą szczelna, bez dostępu do niej np. w trakcie kąpieli.

Czy w trakcie leczenia raka piersi należy korzystać z konsultacji innych specjalistów? Jeśli tak, to w jakich sytuacjach? Np. w trakcie terapii wystąpił u pacjentki katar albo jakaś zmiana skórna lub podwyższona gorączka czy drętwienie/mrowienie kończyn. Czy w takich sytuacjach zgłaszać się do onkologa?

W przypadku wystąpienia objawów niezwiązanych bezpośrednio ze stosowanym leczeniem onkologicznym pacjent powinien konsultować się z lekarzami innych specjalności, informując ich jednocześnie o trwającej terapii nowotworowej. Przykładem może być zwykłe przeziębienie, ale też pojawienie się objawów skórnych czy np. neurologicznych czy kardiologicznych. Możliwość konsultacji z lekarzami innych specjalności pozwala często szerzej spojrzeć na cały obraz chorego i finalnie zadbać o jego zdrowie.

Szukając wiedzy na temat raka piersi, łatwo jest się zagubić. Internet jest najszybszym i najprostszym źródłem informacji, ale czy w pełni wiarygodnym? Co Pani rekomenduje? Gdzie zdobywać wiedzę?

Dzięki dostępowi do Internetu jesteśmy bombardowani nadmiarem informacji. Aby nie zagubić się w tym chaosie i znaleźć wartościowe informacje, pacjenci powinni korzystać ze stron internetowych związanych z onkologicznymi towarzystwami naukowymi, a także fundacjami onkologicznymi. Obecnie dostępnych jest również wiele stron połączonych z firmami farmaceutycznymi, które w sposób profesjonalny dostarczają chorym sprawdzonych przez ekspertów informacji.

Co Pani sądzi o roli żywienia w trakcie leczenia onkologicznego? Czy zdrowa dieta przekłada się na efektywność leczenia?

W trakcie terapii onkologicznych, które w swoim założeniu są leczeniem toksycznym, warto rozważyć zmianę swoich, szczególnie niezdrowych, zwyczajów żywieniowych. To może w sposób bezpośredni wpłynąć na lepszą przyswajalność zastosowanej terapii i również znacząco na skrócenie trwania objawów niepożądanych, tj. nudności, wymiotów, biegunki, osłabienia. Warto jest zwrócić się do dietetyka po profesjonalną poradę w doborze odpowiednich posiłków.

Czy lekarze onkolodzy rekomendują pacjentom korzystanie z pomocy psychologicznej?

W procesie leczenia onkologicznego należy wspomnieć o ogromnym znaczeniu pomocy psychologicznej i jej wpływie na całokształt efektów terapii. Lekarz onkolog nadzorujący cały przebieg kuracji powinien pamiętać o możliwości przeniesienia części powinności na psychologa, który w sposób profesjonalny pomoże pacjentce przejść przez trudny etap terapii onkologicznej. We współczesnym świecie wiemy doskonale, jak ważne jest połączenie komfortu fizycznego z komfortem psychicznym. Dopiero ta pełnia pozwala nam funkcjonować prawidłowo, wówczas jesteśmy w stanie poradzić sobie nawet w bardzo trudnych momentach.

„Ważne jest połączenie komfortu fizycznego z komfortem psychicznym. [...] wówczas jesteśmy w stanie poradzić sobie nawet w bardzo trudnych momentach”.

Lekarze onkolodzy powinni zalecać swoim chorym konsultację psychologiczną, która ma istotne znaczenie w procesie leczenia onkologicznego. Terapia psychologiczna stanowi nieodzowne wsparcie dla lekarzy onkologów, którzy dzięki temu mogą skupić się na medycznej części terapii chorego.

Czy w trakcie terapii onkologicznej pacjentki mogą uprawiać sport, aktywizować się ruchowo, korzystać z rehabilitacji (jeśli tak, to jakiej)?

Pacjentki w trakcie leczenia onkologicznego mogą uprawiać sporty w sposób umiarkowany i najlepiej pod kierunkiem rehabilitantów, w porozumieniu z lekarzem prowadzącym. Umiarkowana aktywność fizyczna wpływa korzystnie na dobrostan całego organizmu, również w trakcie terapii. Jednak należy pamiętać, że nadmierny wysiłek fizyczny może znacząco osłabić organizm już nadwyrężony toksynami.

Rak piersi, mastektomia, to dla wielu kobiet duży problem zarówno w wymiarze fizycznym, jak i emocjonalnym. Kobiety coraz częściej poddają się rekonstrukcji piersi, czy słusznie?

Leczenie chirurgiczne o charakterze okaleczającym, takie jak mastektomia, znacząco pogarsza komfort psychiczny większości kobiet. Jeżeli nie ma przeciwwskazań medycznych, należy zawsze rozważyć rekonstrukcję piersi, która pozwala przywrócić pacjentkę do pełni kobiecości i pozbyć się niepotrzebnego ciężaru emocjonalnego.

W Polsce obecnie są dostępni w ośrodkach onkologicznych specjaliści w zakresie rekonstrukcji piersi, którzy w sposób profesjonalny mogą pokierować całym tym procesem.

Jak należy dbać o rękę po stronie operowanej? Co zrobić w razie urazu czy skaleczenia?

Pacjentka po operacji nawet częściowego usunięcia węzłów chłonnych pachowych powinna unikać obciążeń ręki i regularnie ćwiczyć wg schematu zaleconego przez rehabilitanta. W przypadku nasilenia obrzęku kończyny należy zintensyfikować rehabilitację i wdrożyć codzienny automasaż. Gdy dojdzie do urazu czy skaleczenia w obszarze po stronie operowanej, należy obserwować okolicę i – w razie pojawienia się zaczerwienienia czy gorączki – skonsultować się z lekarzem prowadzącym. Krążenie w kończynie górnej po operacji usunięcia węzłów chłonnych jest znacznie pogorszone, ale regularne ćwiczenia i zachowanie należytej ostrożności pozwalają na pełną sprawność ręki przez całe życie.

Każda pacjentka, również z zaawansowanym rakiem piersi, chce żyć normalnie. Czy można pracować, podróżować, opalać się?

Pacjentka z zaawansowanym rakiem piersi będąca w trakcie terapii onkologicznej może aktywnie uczestniczyć w życiu. Dzięki licznym terapiom wspomagającym wiele kobiet może pracować zawodowo, zajmować się domem czy podróżować. Należy jednak pamiętać, że zakres tych aktywności powinien być na bieżąco kontrolowany przez prowadzącego lekarza onkologa. Może on w sposób realny ocenić bezpieczne granice różnych aktywności życiowych danej chorej. Dlatego warto takie aspekty również omawiać ze swoim onkologiem.

Dziękuję za rozmowę.



„Pacjentki chore na zaawansowanego raka piersi zmagają się nie tylko z chorobą, ale także z systemem. Często pozostawione same sobie stają się „niewidzialne”. Mimo postępu medycyny, pogłębia się dysproporcja w dostępie do innowacyjnych terapii. Kobiety chore na zaawansowanego raka piersi mówią wprost: nie chcemy i nie możemy być dłużej niewidzialne”.

– Anna Kupiecka, Prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej”



5. ŻYCIE Z ZAAWANSOWANYM RAKIEM PIERSI – HISTORIE PODOPIECZNYCH FUNDACJI ONKOCAFE – RAZEM LEPIEJ

Poznaj historie trzech pacjentek, do których choroba wróciła po latach – pełne wersje wywiadów oraz video z tymi silnymi kobietami znajdziesz na stronie breastfit.onkocafe.pl.

ANIA (48 LAT). OD 9 LAT CHORUJE NA RAKA PIERSI.



Jak zmieniło się Twoje życie po diagnozie?

Bezpośrednio po diagnozie życie moje i mojej rodziny zaczęło kręcić się wokół moich spraw: wizyt kontrolnych, zabiegów, zmian opatrunków, odciągania chłonki, chemioterapii, badań krwi, złego samopoczucia, nudności, braku apetytu, bezsenności, wypatrywaniu czy już zaczynają wypadać mi włosy, radioterapii i skutków ubocznych. Pół roku wstuchiwania się w swoje ciało. Pół roku myślenia o śmierci. A potem... zaczęłam wracać do życia. Powoli, małymi kroczkami. Wróciła radość i uśmiech. Wróciły nadzieje, pozwoliłam sobie marzyć i te marzenia realizować. Okazało się, że odkryłam w sobie nieodkryte i zaczęłam robić z tego użytek. Zaraz po diagnozie nie sądziłam, że z raka może wyniknąć tak wiele dobrego. Ale to opowieść na odrębną historię.

Po długim czasie remisji choroba wróciła. Domyślam się, że to był dla Ciebie szok.

Osiem lat po pierwszym zachorowaniu dowiedziałam się o wznowieniu choroby. To był dla mnie kolejny szok. Spodziewałabym się wszystkiego, każdej innej choroby, ale nie tego, że rak znów sobie o mnie przypomni. I mimo tego, że przez lata od pierwszego zachorowania, wznosiłam hasła, że rak to nie wyrok i że wcześniej wykryty jest całkowicie wyleczalny, a poza tym, że obecnie rak jest traktowany jak choroba przewlekła to w momencie otrzymania diagnozy jedyne, co ze mnie wyszło to były słowa: Ze mną już koniec. Potrzebowałam chwili, by się z tego otrząsnąć, by znów przygotować strategię działania. I znów ułożyłam wszystko w jakimś porządku, który dał mi pewnego rodzaju spokój. Tym razem jednak, być może paradoksalnie, bałam się mniej. I mniej aspektów leczenia mnie przerażało. Potencjalna utrata włosów była dla mnie sprawą, znajdującą na samym końcu listy. Kiedyś – na samym początku.

„Chcę mieć wiedzę i prawo wyboru. Chcę, aby lekarz przedstawił mi dostępne leki, które można wykorzystać w walce z chorobą. Nawet te płatne”.

Czego potrzebujesz jako pacjentka z zaawansowanym rakiem piersi?

Chcę mieć wiedzę i prawo wyboru. Chcę, aby lekarz przedstawił mi dostępne leki, które można wykorzystać w walce z chorobą. Nawet te płatne. Chcę poznać metody leczenia, które mogłyby znaleźć zastosowanie w moim przypadku. Chcę szerokiej informacji o niekonwencjonalnych metodach leczenia, które mogą być połączone z konwencjonalnymi. Nie zamiast! To ja chcę być tą osobą, która zadecyduje o swoim życiu, a nie wyłącznie lekarz czy to, co oferuje państwo.

Kampania edukacyjna – „BreastFit. Kobiety biust. Męska sprawa” mówi o bezcennym wsparciu bliskiego mężczyzny na każdym etapie leczenia onkologicznego, a jak jest Twoim zdaniem? Jak może pomóc mężczyzna w chorobie swojej bliskiej kobiety?

Bezpieczeństwo! Pewność, że zaakceptuje mnie taką, jaką w danym momencie będę. Bez humoru, w szlafroku, bez makijażu, obolałą, marudną i... bez włosów, brwi, rzęs. Taki, który wraz ze mną, będzie wierzył, że rak to stan wyłącznie przejściowy i że życie wróci do stanu sprzed diagnozy. A kiedy wymarzę sobie jakąś dziwną potrawę – on ją dla mnie zdobędzie. To przecież nie jest tak dużo, jeśli się kogoś kocha, prawda?

Co zmienił rak w Twoim życiu?

Rak całkowicie zmienił mnie i moje życie. W każdym aspekcie. Praca przestała być najważniejsza, a na pierwszym miejscu pojawiła się rodzina. Czas tylko dla mnie stał się kluczowy. I odkrycie, że najważniejszą osobą dla mnie samej jestem... ja sama! Że moje potrzeby są tak samo ważne, jak wszystkich dookoła i że nie muszę się ustawiać na samym końcu kolejki do ich spełnienia. Zaczęłam dawać sobie taryfę ulgową, bo przecież jeśli dziś nie umyję podłogi, a zamiast tego poczytam książkę, to świat się nie zawali, a ja na pewno poczuję się lepiej. Odkryłam także, jakie to cudowne uczucie nie przejmować się drobiazgami, nie oceniać, nie przywiązywać wagi do czyichś słów, które mogą mnie ranić. Dzięki tej nowej świadomości stałam się podmiotem, a nie przedmiotem tego świata. Podmiotem, który zaczął rozwijać i odkrywać w sobie swoje pasje. Zaczął realizować marzenia i przestał marnotrawić czas. Paradoksalnie, rak sprawił, że cały ten czas przed diagnozą, w pewnym sensie mogę określić jako egzystencję. Życie zaczęło się dopiero po raku.

Co chciałabyś powiedzieć innym kobietom w kontekście dbania o zdrowie, stosowanie się do zasad profilaktyki raka piersi?

Wczesne wykrycie nowotworu daje nam wybór. Gdy stan jest zaawansowany, niektóre narzędzia sami wytrącamy sobie z ręki. Matki, powinny wpajać swoim dzieciom (nie tylko córkom), jak istotne jest wykonywanie regularnych badań. Od tego zależy ich życie. Z rakiem wcześniej wykrytym mamy szansę na całkowite wyleczenie. A nawet, jeśli przyjdzie nam się zmagać z jego zaawansowaną postacią, daje nam to szansę na długie lata w dobrym samopoczuciu. I najważniejsze – pamiętajmy, że rak nie rządzi się żadnymi regułami. Więc nie porównujmy się do innych pacjentów, bo każdy organizm jest inny, każdy parametr jest inny i są jeszcze siły, które trudno nazwać. Każdy ma więc szansę na życie, ale musimy sobie tę szansę dać.

Dziękuję za rozmowę.

JOLA (58 LAT). OD 4 LAT CHORUJE NA RAKA PIERSI.



Jolu, jaki był początek Twojej historii z rakiem piersi?

Moja walka ze skorupiakiem rozpoczęła się 4 lata temu. Pewnego majowego dnia podczas kąpieli wyczułam zgrubienie pod piersią. Natychmiast następnego poranka udałam się wraz z mężem i córką do lekarza ginekologa, który na cito zlecił mi badanie USG i mammografię.

Z wynikami, które nie napawały optymizmem, udaliśmy się do onkologa. Diagnoza była druzgocąca – rak piersi.

Wspaniała Pani doktor zajęła się mną bardzo troskliwie i profesjonalnie. Natychmiast skierowała mnie na biopsję, kolejne badania i wytłumaczyła jak w pierwszej fazie będzie wyglądało leczenie oraz natchnęła mnie dużą dozą optymizmu. Nakazała zwolnić tempo życia, zmienić sposób żywienia, poleciła kosmetyki dla osób chorych onkologicznie, przekazała listę książek, z którą powinnam się zapoznać oraz w razie potrzeby zaoferowała wsparcie psychologiczne. Pomimo szokującej diagnozy z gabinetu Pani doktor wyszłam pełna nadziei,

„Dla męża nie miało znaczenia, że nie będę miała piersi. Najważniejsze było, żebym pokonała chorobę. Był przy mnie podczas całej terapii, kiedy leżałam w szpitalu, podczas radioterapii, w trakcie badań oraz przy każdej wizycie u onkologa”.

optymizmu z myślą „rak to nie wyrok” i gotową do zwycięskiej walki. Moim dużym szczęściem w nieszczęściu była znakomita lekarz onkolog, z którą miałam kontakt praktycznie całą dobę.

Nieoczekiwanie choroba wróciła, co było dalej?

Po dwóch latach podstępne raczysko zaatakowało ponownie. Atak skorupiaka objawił się bólem prawej ręki, to mnie zaniepokoiło. Ponownie udałam się do lekarza onkologa i poprosiłam o scyntyografię kości. Wynik był najgorszy z możliwych – przerzuty na kości. Ponownie tumany złych myśli, ile zostało mi życia, co z rodziną i bliskimi? Na wizycie u onkologa dostałam propozycję uczestnictwa w badaniach klinicznych i to było moją wielką nadzieją i światełkiem w tunelu. Największą moją potrzebą w walce z chorobą nowotworową jest dostęp do najnowszych metod leczenia i możliwości korzystania z nich, co w Polsce nie zawsze jest możliwe i dostępne.

Specjaliści uważają, że otrzymanie wsparcia emocjonalnego przekłada się na jakość leczenia, jak było u Ciebie?

Pierwszą osobą, która podtrzymała mnie na duchu była Pani onkolog, mąż oraz najbliższa rodzina. W mężu i rodzinie zawsze miałam wsparcie i tak jest do dziś. Dla męża nie miało znaczenia, że nie będę miała piersi. Najważniejsze było, żebym pokonała chorobę. Był przy mnie podczas całej terapii, kiedy leżałam w szpitalu, podczas radioterapii, w trakcie badań oraz przy każdej wizycie u onkologa. Moja największa pomoc to rodzina. Docenić muszę też rozmowy i dyskusje z kobietami chorymi onkologicznie, bo nic i nikt nie zrozumie tej choroby jak druga kobieta, która przeszła podobną drogę.

Co choroba zmieniła w Twoim życiu?

Spojrzałam na świat i życie innymi oczami, cieszyłam się każdym dniem i chwilą. Zaczęłam doceniać inne wartości i priorytety, zastanawiałam się dokąd ludzie tak pędzą i czemu nie mają czasu dla rodziny, bliskich, przyjaciół, dlaczego tego nie doceniają i nie zauważają jaki świat jest piękny bez dążenia chęci mieć i być lepszym nie bacząc na bliźniego. Przecież może przyjść taki dzień, że to nie jest nic warte i liczy się tylko jedno: zdrowie i rodzina.

Dziękuję za rozmowę.

MAŁGOSIA (49 LAT). NA RAKA PIERSI CHORUJE OD 6 LAT.



Kiedy dowiedziałaś się, że jesteś chora na raka piersi?

Styczeń 2013 rok, na mojej prawej piersi wyczułam guzek nad brodawką. Do głowy mi nie przyszło, że to coś groźnego. Pomyślałam, że to znowu przyblokowały się jakieś kanaliki, kiedyś tak miałam. Znajoma ginekolog kazała zrobić USG. Spanikowałam, zaczęłam szukać lekarza, któremu mogę zaufać. Badanie trwało długo. Po minie lekarza widziałam, że coś jest nie tak – skierowanie na biopsję.

Małgosiu, co dla Ciebie oznaczała diagnoza?

Rak piersi, to wielkie „boom”. To strach o każdy następny dzień... to utrata kobiecości i patrzenie na życie innymi oczami, wszystko nabiera innego sensu. Jednak choroba dała mi też dużo dobrego, zaczęłam inaczej postrzegać świat, poznałam wspaniałych ludzi, wciąż odkrywam siebie na nowo.

Kiedy dowiedziałaś się, że choroba wróciła, są przerzuty? Jakie myśli, emocje Ci towarzyszyły?

Po trzech latach i siedmiu miesiącach od zakończenia leczenia udałam się do mojej onkolog. Wizyta była taka jak każda wcześniejsza. Trochę pogadałyśmy o babskich problemach. Badanie palpacyjnie, jak zawsze. Była też mina lekarza, który coś znał. Lewa pierś coś tam jest, malutkiego.

Najpierw mammografia, wszystko było w porządku, nie widać było żadnych zmian, następnie USG i skierowanie na biopsję, kolejne badania, oczekiwanie na wyniki. Najgorszy scenariusz potwierdził – są przerzuty! Zaczęłam leczenie.

Jak rak piersi wpłynął na Twoje życie?

Teraz jest inaczej, niż podczas pierwszego leczenia. Umiem prosić o pomoc i umiem ją przyjmować. Uśmiecham się, od marca wróciłam do pracy, pływam. Po trzydziestu latach założyłam narty, żegluję, robię tysiące rzeczy, a moi bliscy patrzą się na mnie jak na wariata i pytają czy na pewno tykam chemię bo może to jakieś „fajniejsze tabletki”. Na zewnątrz jestem tą samą osobą, ale w środku jest strach trzymany na smyczy. Nie chcę martwić córki, ona ma tylko mnie. Czasem sobie popłaczę.

„Teraz jest inaczej, niż podczas pierwszego leczenia. Umiem prosić o pomoc i umiem ją przyjmować. Uśmiecham się, od marca wróciłam do pracy, pływam”.

A mąż? Jaką rolę odegrał w procesie Twojego leczenia?

Jak się wali to wszystko: kasa, zdrowie i małżeństwo... Mój mąż zawsze mi pomagał, ale tej próby nie wytrzymał. Od września 2015 jestem sama, walczę sama o siebie i córkę, ale wracam do spokojnego domu. Żałuję tylko, że choroba dopadła mnie ponownie w momencie, kiedy zaczęłam wracać do równowagi psychicznej po rozstaniu.

Chciałabyś coś przekazać innym kobietom?

Trzeba się badać! To nie chroni przed zachorowaniem, ale wczesne zdiagnozowanie choroby może przedłużyć nam życie. Mamy wtedy większe szanse by żyć, a życie jest piękne.

Dziękuję za rozmowę.

6. RAK PIERSI I CO DALEJ? ASPEKTY PSYCHOLOGICZNE



Adrianna Sobol
– psychonkolog, członek zarządu
Fundacji Onkocafe

Diagnoza rak piersi jest trudna do zaakceptowania dla każdej kobiety, zwłaszcza w przypadku zaawansowanego stadium choroby. Pacjentki często określają ten moment, jako prawdziwe „trzęsienie ziemi”. Rozpoznanie choroby nowotworowej zawsze towarzyszą silne negatywne emocje. Na początku pojawia się szok, niedowierzanie, że spotkało to właśnie mnie. Następny jest lęk, który utrzymuje się najdłużej. Często potęgowany przez wyobraźnię jest reakcją na zagrożenie, niepewność jutra. W dużym stopniu to jak postrzegasz chorobę zależy od tego, ile wiesz na jej temat. Dlatego tak ważne jest, aby dowiedzieć się, jak będzie przebiegało leczenie. Informacji możesz szukać u lekarzy specjalistów oraz na wiarygodnych i merytorycznych stronach internetowych.

Obok lęku możesz odczuwać gniew, związany z pojawieniem się w Twoim życiu przeszkody, poczuciem niesprawiedliwości losu. Możesz obwiniać siebie czy innych ludzi.

Nie wstydź się swoich emocji! Kiedy pozwolisz sobie na ich uwolnienie, będzie Ci łatwiej poradzić sobie z chorobą i rozpoczęciem leczenia. Jednak pamiętaj, żeby nie zatracić się w tych emocjach. Jeśli uczucie niepokoju, obniżony nastrój będą utrzymywać się zbyt długo (ponad trzy tygodnie), zwłaszcza gdy ten stan będzie się nasilał – zwróć się o pomoc do psychologa czy lekarza psychiatry.

DLACZEGO WARTO KORZYSTAĆ Z POMOCY PSYCHOLOGICZNEJ?

Psycholog, który towarzyszy pacjentowi w chorobie, uczy jak radzić sobie ze stresem. Praca terapeutyczna jest ukierunkowana na rozwój emocjonalny, samopoznanie, zwiększenie wiedzy o problemach i sposobach reagowania. Różne etapy terapii

onkologicznej wymagają innego rodzaju pomocy psychologicznej. Taka pomoc jest dostosowywana zawsze do Twoich indywidualnych potrzeb.

Umiejętność komunikowania się, mówienia na głos o swoich pragnieniach, stawiania granic, poukładania relacji partnerskich może przynieść Ci wiele korzyści po zakończonym leczeniu, kiedy staniesz przed nowymi wyzwaniami.

Psychoonkolog bardzo często potrzebny jest również Twojej rodzinie, osobom wspierającym Cię, by zadbać także o ich stan emocjonalny i otoczyć opieką psychologiczną.

Głównym zadaniem psychoonkologa jest udzielenie wsparcia, które pomaga w złagodzeniu skutków ubocznych leczenia onkologicznego. Jego praca polega na przyglądaniu się, w jaki sposób pacjent myśli o pojawiających się niepożądanych następstwach i zagrożeniach. Psychoonkolog pomaga w radzeniu sobie ze strachem przed śmiercią. Wspólnie z pacjentem kształtuje takie nastawienie do leczenia, które zwiększa motywację oraz obniża lęk.

Bądź dzielna. Bycie dzielnym, to odważa do pokazywania swoich słabości. Nie pozwól, abyś zagubiła się we własnych myślach.

Podczas konsultacji psychoonkologicznej możesz:

- powiedzieć głośno, co czujesz, myślisz, bez obaw, że zostaniesz oceniony,
- przyjrzeć się emocjom, takim, jakie są w rzeczywistości,
- wspólnie z terapeutą znaleźć sposoby na poradzenie sobie z trudną sytuacją,
- skupić się na sobie – na chwilę zatrzymać się i spojrzeć na siebie z różnych perspektyw,
- zatrzymać machinę „galopujących” myśli i budowania czarnych scenariuszy,
- obniżyć lęk, napięcie.

Pomoc psychoonkologiczna jest kierowana do:

- osób zmagających się z chorobą nowotworową od momentu postawienia diagnozy przez wszystkie etapy leczenia,
- osób, których bliski zмага się z chorobą nowotworową,
- osób zdrowych, po przebytej chorobie nowotworowej.

ROLA WSPARCIA BLISKICH W PROCESIE LECZENIA ONKOLOGICZNEGO

Z chorobą zmagasz się nie tylko Ty, lecz również Twoja rodzina. Przed Wami nowe wyzwania: emocjonalne, fizyczne, a także finansowe¹⁰. Sprostanie tym wszystkim obciążeniom może wymagać zupełnie innego podejścia od całej rodziny. W tym także zmiany myślenia o chorobie i uświadomienia sobie, że raka piersi we wczesnym stadium można wyleczyć, a w przypadku pacjentek z zaawansowanym stadium choroby leczyć, a przez to poprawić jakość życia i ograniczyć dolegliwości bólowe¹¹.

Jeśli na to pozwolisz, Twoi bliscy mogą stać się dla Ciebie ważnym źródłem wsparcia emocjonalnego oraz praktycznej wiedzy związanej z postępowaniem w czasie choroby. Rozmowa z nimi może zapewnić Ci bezpieczeństwo i poczucie, że w tym trudnym czasie nie jesteś sama!

- Poprzez wypowiadanie na głos swoich myśli, uczuć, a także obaw, wyrzucasz je z siebie, oczyszczasz umysł i dopuszczasz możliwość pozytywnego przebiegu Twojej choroby.
- Traktowanie choroby jak tajemnicy powoduje, że wydaje Ci się ona jeszcze bardziej groźna.
- Rozmowa z bliskimi pozwala na lepsze zrozumienie Twoich potrzeb.
- Osoby obok Ciebie mogą podpowiedzieć Ci inne sposoby rozwiązywania danej sytuacji czy problemu.
- Milczenie buduje symboliczny „mur”, który odgradza od wsparcia, które możesz otrzymać.
- Twoi bliscy czują, gdy coś nie jest w porządku. Nie każ im się domyślać, co się z Tobą dzieje, oni też się martwią!
- Nie traktuj ich wsparcia, jak poświęcenia. Skoro są przy Tobie i pomagają, to znaczy, że tego chcą. Pozwól im decydować, jaką rolę chcą pełnić.
- Decyzja komu i co powiesz, należy tylko do Ciebie!

Jak wspierać się nawzajem?

Żadna kobieta nie jest przygotowana na przyjęcie diagnozy – rak piersi. Choroba pojawia się nagle, przeważnie bez ostrzeżenia i rzuca pacjentkę oraz jej bliskich na „głęboką wodę” – bez koła ratunkowego i wskazówek, jak doплыć do brzegu. Gdy się pojawia, automatycznie zaczyna dotyczyć całej rodziny. Do głosu dochodzi lęk przed jej następstwami oraz strach związany z leczeniem. Rodzi się wówczas silna potrzeba wzajemnej ochrony i opieki.

JAK LECZENIE RAKA PIERSI WPŁYWA NA POCZUCIE KOBIECOCI I SEKSUALNOŚĆ?

Czułość i bliskość są niezwykle ważne nawet w trakcie ciężkiego przebiegu choroby. Leczenie onkologiczne, zmiana wyglądu, problem z samoakceptacją może spowodować, że kobiety z rakiem piersi być może będą musiały zmierzyć się z problemem seksualności. Utrata zainteresowania seksem w trakcie leczenia raka piersi może być czymś jak najbardziej normalnym. Na początku obawy o własne życie mogą być tak wielkie, że seks zdaje się ostatnią rzeczą jakiej potrzebujemy.

Warto pamiętać, że seks wzmacnia chęć życia i odnawia siły vitalne organizmu.

Leczenie nowotworów zaburza gospodarkę hormonalną, co również może mieć wpływ na poziom libido. Ogólny niepokój, negatywne i rozprasające myśli, poczucie utraty własnej atrakcyjności w wyniku choroby, obawa, że objawy związane z chorobą odstraszą partnera, albo nawet samo słowo „rak” zadziała odpychająco – wszystko to może blokować podniecenie.

Jak się zatem kochać?

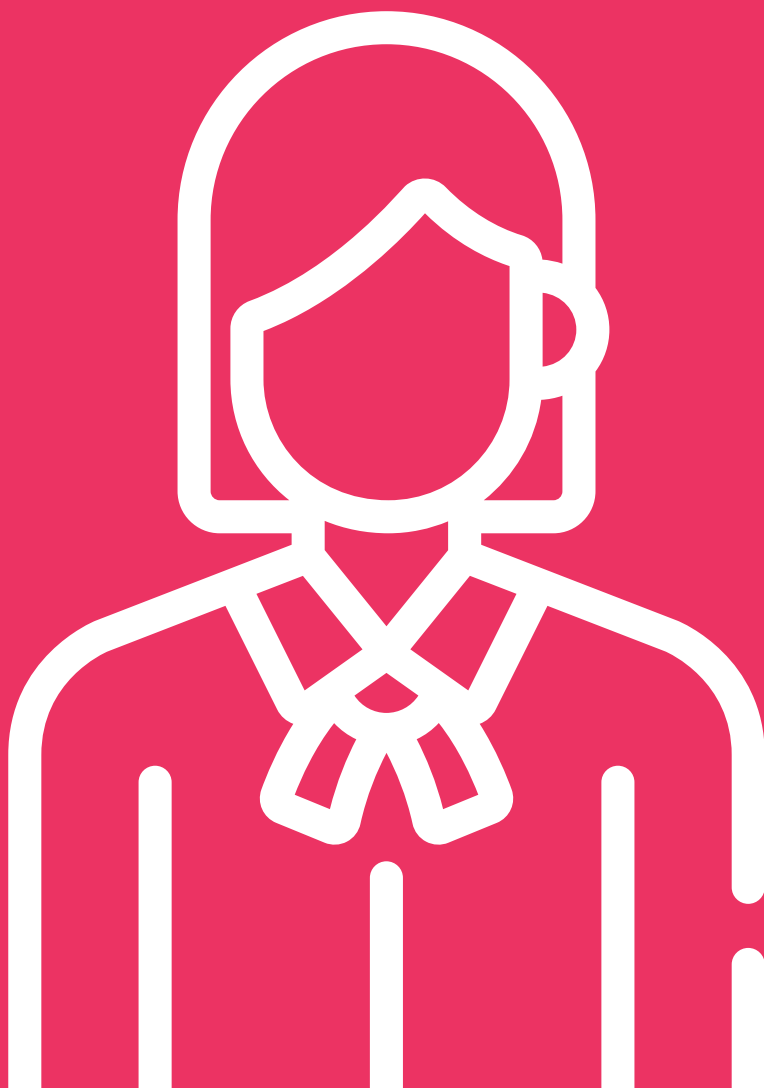
Przed wszystkim wszelkie dolegliwości fizyczne związane z uprawianiem seksu w trakcie leczenia bądź po jego zakończeniu warto omówić z lekarzem onkologiem/ginekologiem.

Jak odbudować bliskość?

Seksualność to przede wszystkim sztuka rozmowy partnerów! Dlatego pamiętaj, aby otwarcie rozmawiać z partnerem o swoich potrzebach, obawach. Stopniowo budujcie intymną bliskość. Dajcie sobie czas, aby się na nowo poznać. Intymność to nie tylko seks, ale również przytulenie, pieszczoty, delikatny pocałunek, masaż.

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Olszewski W.T., Rak piersi - informacje dla kobiet. Rak piersi - nowe nadzieje i możliwości leczenia, pod. red. Pawlickiego M. Wydanie I., A-medica press, Bielsko Biała 2002 r., s.17-20.
- ² Krzakowski M., Warzocha K., Onkologia w Praktyce Klinicznej. Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych rok Tom I., Via Medica Gdańsk 2013 r., s.215.
- ³ j.w.
- ⁴ j.w.
- ⁵ j.w.
- ⁶ j.w.
- ⁷ Jassem J., Krzakowski M., Rak Piersi. Praktyczny Przewodnik dla lekarzy, Wydanie 2., Via Medica, Gdańsk 2014 r., s.202-203.
- ⁸ Jassem J., Krzakowski M., Rak Piersi. Praktyczny przewodnik dla lekarzy, Wydanie 2., Via Medica, Gdańsk 2014 r., s.1-19.
- ⁹ Jassem J., Krzakowski M., Rak Piersi. Praktyczny Przewodnik dla lekarzy, Wydanie 2., Via Medica, Gdańsk 2014 r., s.49-66.
- ¹⁰ Insight Research Group, Here & Now European patient and carer survey (2013). London: Insight, Research Group.
- ¹¹ Walden – Gałuszko K., Psychoonkologia w praktyce klinicznej, Wydawnictwo Lekarskie PZW, wydanie 1, Warszawa 2011 r., s. 77-80.



Praktyczne porady dla pacjentek z rakiem piersi

Dlaczego ja? – pacjentki dość często zadają sobie uporczywe pytania: Dlaczego ja? Za co to wszystko? Gdzie jest Bóg? Co zrobiłam nie tak? Próba odpowiedzi, zrobienie sobie rachunku sumienia czy szukanie winnego nie przynoszą żadnych korzyści. Wręcz przeciwnie, zabierają Twoją energię i prowadzą do frustracji, ponieważ nie ma jednoznacznej odpowiedzi na te pytania. Korzystniej jest zastanowić się, jaką ważną lekcję mogę wziąć z tej trudnej sytuacji dla siebie?

Nie tłum emocji – jeśli chcesz płakać, płacz! Jeśli chcesz krzyczeć, zrób to! Emocje muszą znaleźć ujście. Nie tłum ich, ale wyrażaj i nazywaj. Tylko w taki sposób będziesz mogła jak najszybciej sobie z nimi poradzić.

Zacznij od rozmowy z samą sobą – pozwól sobie na wsłuchanie się we własne myśli, postaraj się je nazwać! Zastanów się, czego oczekujesz od innych, te oczekiwania najlepiej zapisz na kartce, aby nic Ci nie umknęło. Taka szczerza rozmowa ze sobą pozwoli Ci na klarowne przekazanie swoich potrzeb i oczekiwań najbliższemu. Tym sposobem zaoszczędzisz mnóstwo czasu na domysły i niedomówienia.

Przewodnik potrzebny od zaraz – w obliczu choroby łatwo jest się zagubić w nadmiarze informacji, często przekazywanych w niezrozumiały sposób, a także w towarzyszących im emocjach. Potrzebujesz przewodnika, który krok po kroku przeprowadzi Cię przez tę drogę. Takim przewodnikiem może być lekarz onkolog, pielęgniarka, psycholog lub inny pacjent. Zebranie informacji, np. o leczeniu, daje możliwość przygotowania się, a przez to obniżenia napięcia. Pamiętaj, pacjent dobrze poinformowany, to pacjent dobrze leczący się!

Przyjmij pomoc – nie wstydź się przyjąć pomoc. Pozwól, żeby Twoi najbliżsi się Tobą zaopiekowali. To nie czas na pokazywanie, jak jesteś dzielna. Największym wyrazem siły jest przyznanie się do własnych słabości.

Nie odgradzaj się murem od swojego mężczyzny – pozwól mu uczestniczyć w każdym etapie leczenia. Nie zapominajcie o bliskości, okazywaniu sobie czułości, wzajemnego wsparcia i szczerzej rozmowie.

Nie żyj tylko chorobą – nie pozwól, żeby choroba stała się całym Twoim życiem! Jeśli Twój stan zdrowia Ci pozwala: pracuj, spotykaj się z ludźmi, podróżuj.



Praktyczne porady dla osób wspierających kobietę z rakiem piersi

Poszerzaj wiedzę – zdobądź wiedzę na temat raka piersi, przebiegu leczenia, planowanej terapii, możliwych skutków ubocznych i ograniczeń w funkcjonowaniu chorej czy rokowań. Najlepszym jej źródłem są: lekarz onkolog, stowarzyszenia i fundacje, grupy wsparcia, literatura fachowa oraz wiarygodne strony internetowe.

Po prostu bądź – towarzyszyć podczas konsultacji lekarskich. Bezcennym wsparciem jest współuczestniczenie z bliską Ci kobietą w konsultacji medycznej. Do takiej wizyty warto się dobrze przygotować, np. zapisać sobie pytania na kartce. Odpowiedzi lekarza również można zanotować. Po wyjściu z gabinetu będziecie mogli jeszcze raz przeanalizować uzyskane informacje.

Nie blokuj komunikacji – z nadmiaru emocji, strachu bliscy często rozmawiają o wszystkim, tylko nie o tym, o czym chce rozmawiać chora. Zachowanie takie określa się jako blokowanie komunikacji. Podobne do blokowania jest unikanie, czyli opowiadanie o drobiazgach, koncentrowanie się na czynnościach pielęgnacyjnych, rozmowie z personelem i pomniejszanie wagi sytuacji.

Po prostu pytaj – jeśli nie wiesz, jak możesz pomóc lub, jak się w obliczu nowej sytuacji zachować – po prostu pytaj!! Zapytaj chorą, jakiej pomocy od Ciebie oczekuje. Twoje subiektywne przekonania o jej potrzebach mogą być złudne i nietrafne. Gdy zdobędziesz dostateczną wiedzę, będziesz mógł zaproponować bliskiej Ci kobiecie konkretną pomoc biorąc pod uwagę jej potrzeby oraz własne możliwości.

Zadbaj o siebie – towarzyszenie w chorobie bliskiej Ci kobiecie to trudne zadanie. Dlatego pamiętaj, że Ty również potrzebujesz wsparcia. Wsparcia fizycznego, a także emocjonalnego. Proś o pomoc i nie wstydź się jej przyjmować. Pamiętaj, poświęcanie się ponad swoje siły nie służy długoterminowo dobrej opiece. Znajdź czas na swój odpoczynek i regenerację!

Podziel się obowiązkami – choroba bliskiej osoby wpływa bezpośrednio na funkcjonowanie najbliższych. Jej pojawienie się wymaga często przeorganizowania dotychczasowego życia i wyznaczenia nowych obowiązków. Warto zrobić naradę rodzinną i wraz z chorą zastanowić się, jakie zmiany należy wprowadzić do dotychczasowego życia. Tylko dobra współpraca bliskich może skutecznie przełożyć się na jakość życia pacjentki.

Nie trzeba wielkich słów – chcąc udzielić bliskiej Ci kobiecie wsparcia nie potrzeba wielkich słów. Wystarczy być blisko, towarzyszyć, chwycić za rękę czy otrzeć łzy.



Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej
ul. Ludwika Narbutta 83 lok U2, 02-524 Warszawa
tel. 537 888 789
biuro@onkocafe.pl

numer KRS 0000504682 | NIP 5213669451 | regon 147181772

Numer konta Fundacji
PKO BP 59 1020 1068 0000 1002 0253 2166

onkocafe.pl | badajbiust.pl | breastfit.onkocafe.pl | prostatahistoria.pl



ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



Każde z działań fundacji możemy prowadzić dzięki wsparciu Darczyńców. Wpłać darowiznę. Pomóż nam pomagać.