



krótka
instrukcja
obsługi

raka piersi

Krótką Instrukcją Obsługi Raka

Piersi wydana przez HelloZdrowie to przewodnik po drodze przez raka piersi i wynik rozmów przeprowadzonych w szerokim gronie osób, które tę drogę znają z własnego doświadczenia.

Napisaliśmy ją razem z:

- kobietami, które przeszły raka piersi i chcą dzielić się swoją wiedzą oraz doświadczeniem z innymi;
- osobami, które były przy swoich bliskich w czasie choroby i wspierały proces leczenia;
- osobami pracującymi na rzecz kobiet z rakiem piersi i poszerzania świadomości na temat aspektów tej choroby w Polsce; oraz
- lekarzami, lekarkami i psychoonkologami.

Instrukcja została stworzona z myślą, by wspierać **kobiety, które chorują na raka piersi** oraz **wszystkich tych, którzy towarzyszą swoim bliskim w chorobie**.

Instrukcja ma za zadanie być odpowiednikiem znajomej, która przeszła już tę drogę, która jest obok, i chętnie dzieli się swoją wiedzą oraz doświadczeniem. Daje rzeczowe porady i pomaga oswoić nową, nieznaną sytuację.

Podzieliliśmy ją na **dwie części**. W jednej znajdziesz porady pisane dla kobiet, które przechodzą raka piersi. W drugiej przeczytasz rady dla tych, którzy towarzyszą swoim bliskim w chorobie.

Polecamy jednak przeczytanie całości – poznasz perspektywę drugiej osoby, a także zobaczysz, jak wiele Was łączy. Jeżeli nie jesteś osobą z doświadczeniem raka piersi, Ciebie także zachęcamy do lektury. Dzięki niej zobaczysz, **jak możesz pomóc osobom, które są w Twoim otoczeniu, i podzielić się tą wiedzą z innymi**.

Jeżeli chcesz „podać dalej” radę lub patent, który pomógł Tobie i Twoim bliskim w przejściu przez raka piersi, możesz przysłać nam swój tekst na adres redakcja@hellozdrowie.pl. Zachęcamy Cię też do lektury wywiadów dedykowanych tematyce raka piersi na:



krotkainstrukcja.hellozdrowie.pl



Cześć!

Masz przed sobą drogę przez raka lub jesteś już w jej trakcie?

Poniższe rady powstały w wyniku rozmów z osobami, które przechodziły przez podobne doświadczenia, co Ty. Zależało im, żeby podzielić się swoją wiedzą i w ten sposób dodać Ci otuchy.

Pamiętaj jednak, że to Ty wiesz najlepiej, co jest dla Ciebie właściwe i dobre. Nie bój się zadawać pytań i szukać rozwiązań dopasowanych do siebie.



Na sam początek. Zanim zrobisz pierwszy krok, każda droga może wydawać się nie do przebrnięcia. Mamy nadzieję, że porady od dziewczyn, które już ją przebyły, pomogą Ci na każdym jej etapie.

1. Nie musisz być dzielna

Daj sobie prawo do emocji, takich jak strach, rozpacz, złość. **To nie wstyd ani ujma, że się boisz.** Proś śmiało o pomoc, kiedy sobie nie radzisz, to nic złego. Psychoonkolodzy, grupy wsparcia, warsztaty simontonowskie zostały stworzone właśnie dlatego, że rak wymaga często dużo więcej sił, niż ma do dyspozycji sama osoba chora.

Paula: *Obwinałam się, że gdybym zdrowiej jadła, mniej się stresowała, to może nie zachorowałabym... Dopiero na warsztatach simontonowskich dałam się przekonać, że to nie moja wina. Choroba może się zdarzyć każdemu, bez względu na to, jak bardzo o siebie dbaliśmy.*

Adrianna Sobol, fundacja OnkoCafe: *Lęk, strach przed nieznanym to emocje, w których łatwo jest się zagubić. Dlatego już od momentu podejrzenia choroby korzystaj z pomocy psychoonkologa.*

2. Rak to nie wyrok

Diagnoza raka większości z nas wciąż kojarzy się z wyrokiem – niesłusznie. **W tej chwili medycyna ma sposób na każdy jego typ, nawet teoretycznie najgorzej rokujący.** Czas zmienić myślenie, że rak to góra nie do pokonania.

Magda: *Lekarz, który mnie konsultował powiedział, że gdyby miał zachorować na raka, to chciałby, żeby to był rak piersi – bo jest tak dobrze rozpoznany i leczenie w Polsce jest na światowym poziomie. To mnie uspokoiło i dało do myślenia.*

Dr Paweł Kabata: *W mojej ocenie w masowym przekazie brakuje jednej najważniejszej informacji – że w dzisiejszych czasach rak to nie jest wyrok. Mamy dużą ilość narzędzi terapeutycznych, wiele możliwości skutecznego leczenia, a dzięki rozwojowi wiedzy możemy latami leczyć te chore, które jeszcze kilka lat temu nie miałyby szans.*

3. Nikt nie ma prawa odebrać Ci nadziei

Statystyki i prognozy swoją drogą, ale niezależnie od nich, nawet najwybitniejszy lekarz nie ma prawa odebrać Ci nadziei. **Bo każda sytuacja jest inna.**

Paulina: *Pamiętam, że pod gabinetem onkologa pacjentki wypytywały się nawzajem, która jakiego ma raka. Żadna nie miała takiego typu, jaki miałam ja. Przez to pojawił się strach i niepewność co do powodzenia leczenia. Moja rada: nie czytaj w Internecie, jakie masz rokowania, nieprecyzyjne informacje mogą pogrzebać Twoją nadzieję. Każdy przypadek jest inny.*



U lekarza. Wizyty u onkologa i chirurga to często krótkie chwile, od których wiele zależy. Zobacz, czego możesz oczekiwać od swojego lekarza, jakie są Twoje prawa i jak warto, żeby wyglądała Wasza współpraca.



4. Na wizyty lekarskie bierz notatnik – a najlepiej przyjdź z bliską osobą

Nie bój się zadawać onkologowi i chirurgowi pytań (zwłaszcza tych, zaczynających się na „po co?“, „dlaczego?“, „co to znaczy?“) dotyczących swojego stanu zdrowia. Spisz je sobie w notatniku przed wizytą, odhaczaj te, które już zadałaś; możesz też notować odpowiedzi. W silnych emocjach, które mogą towarzyszyć tej sytuacji, coś może wylecieć Ci z głowy. Najlepiej **zabierz ze sobą zaufaną osobę** – co dwie pary uszu i oczu to nie jedna. Taki opanowany kompan może być na wagę złota.

Mateusz: *Moja dziewczyna nie chciała mnie na początku zabierać na wizyty – nie rozmawiała też ze mną o tym, co ustalała z lekarzem. Czułem duży niepokój i strach, bo nie wiedziałem, jak mogę jej pomóc, co mamy dalej robić.*

Monika: *Na diagnozę poszłam ze swoim mężem – i to było bardzo pomocne. Kiedy ja byłam myślami gdzieś daleko, on o wszystko pytywał lekarza, zapamiętywał.*

Dr Aleksander Grous: *Nie bój się pytać. Część spraw dla nas, lekarzy jest oczywista i potrafimy je czasem pominąć lub tylko zasygnalizować, dla Ciebie może to być niezrozumiałe. Na krótkiej konsultacji nie sposób*

zrobić wykładu z raka piersi, dlatego notuj, analizuj, przemyśl w domu i przyjdź na kolejną wizytę przygotowana – wtedy łatwiej i szybciej przejdziesz przez proces leczenia.

5. Znajdź lekarza lub lekarkę, którym ufasz

Jeśli trafiłaś na specjalistę, z którym masz dobry kontakt, wzbudza Twoje zaufanie, nie odbiera nadziei – to jak najbardziej, zostań u niego. Jeśli jednak tak nie jest – masz prawo zmienić lekarza. Co więcej – nawet, jeżeli już znajdziesz tego, któremu ufasz, nadal **masz prawo zasięgnąć drugiej opinii** i dobrze jest to zrobić. Dobrzy lekarze – tacy, którzy traktują Cię po ludzku, a nie jak przypadek – nie będą mieli o to pretensji.

Magda: *Moje koleżanki często wątpiły, czy wybrany przez lekarza sposób leczenia był optymalny „bo przecież inne kobiety mają inne procedury medyczne”. To nie pomaga w procesie leczenia i odbiera potrzebne siły. A pewność, że leczenie idzie zgodnie z najlepszą wiedzą, nawet jak jest trudne, pomaga znieść niedogodności z nim związane. Dlatego znalezienie zaufanego lekarza jest ważne.*

Dr Katarzyna Pogoda: *Jeśli mam wątpliwości co do tego, jak najlepiej leczyć pacjentkę, to sama sugeruję, żeby zasięgnąć drugiej porady u sprawdzonego lekarza. O wyborze terapii rozmawiamy w zespole, czasami z pacjentkami ustaliam, że odbędą inną konsultację i wtedy podejmiemy ostateczną decyzję. I vice versa – do mnie również inni lekarze przysyłają swoje pacjentki, żeby skonsultować swoje decyzje co do terapii.*

6. Lekarz i pacjentka to jedna drużyna

Czasami na ważną wizytę wchodzimy jak na pojedynek – z całym arsenałem argumentów i bojowym nastawieniem. Pamiętaj, że onkolodzy to też ludzie – i tak jak Ty woleliby, żeby na wizytę pacjentki było przeznaczone więcej niż kilka minut, w trakcie których trudno wyjaśnić wszystkie wątpliwości. **Dlatego lekarze cenią sobie współpracę z organizacjami pacjenckimi**, od których otrzymasz wsparcie emocjonalne i informacyjne dotyczące np. badań genetycznych, leków nierefundowanych, typów implantów, metod rehabilitacji, spraw socjalnych czy kwestii peruk i protez.

Ewelina Puszkina, fundacja Omea Life: *Warto sprawdzić, jaką pomoc możesz otrzymać od konkretnej fundacji. Działamy w różnych obszarach, dzięki czemu wzajemnie się uzupełniamy. Śmiało zadawaj pytania. Mamy wiedzę i doświadczenie, którymi chcemy się z Tobą dzielić.*

7. Możesz leczyć się poza swoją pierwotną placówką

Dominuje myślenie, że lekarz lub lekarka, do których jesteśmy kierowani po diagnozie, będą już prowadzili całe leczenie. Nie wszyscy o tym wiedzą, ale tak nie jest. Możesz poszukać lekarza optymalnego dla siebie również poza placówką, w której Cię diagnozowano.

Pamiętaj jednak o tym, aby mieć ze sobą pełną dokumentację choroby (zgodnie z ustawą z dnia 6.11.2008 r. masz prawo do wglądu do dokumentacji medycznej, a także sporządzania notatek, zdjęć lub poproszenia o wyciąg czy kopię. Tylko w ten sposób możliwy będzie dobór właściwego leczenia. Jeżeli lekarz odmówi leczenia, ponieważ prowadziłas je gdzieś indziej – poproś go o takie oświadczenie wraz z przyczyną odmowy na piśmie. Jeśli chcesz poczytać o tym więcej, zajrzyj tutaj:



WIĘCEJ INFORMACJI:

Ustawa o prawach pacjenta ► prawo.sejm.gov.pl

Alicja: *Kobiety, które nie czują się doinformowane, nie mają czasu porozmawiać z lekarzem, bo to jest na zasadzie „szybko, szybko, do widzenia, następna”, nie są z nim w stałym kontakcie, jeśli coś się dzieje – zostają same, nie wiedzą co mają robić. Lekarz powinien udzielić wszystkich, konkretnych informacji, bo każdy przypadek jest indywidualny. Nie wszyscy tacy są. Kobiety też się trochę boją. Dużo jest kobiet, które zamykają się tylko na swój rejon. W tym miejscu się leczy, bo tu mieszka i koniec.*

Kobiecość. Kiedy choroba jest widoczną, możemy czuć, że całe nasze poczucie kobiecości jest zachwiane. Zobacz, jak radziły sobie z tym tematem inne kobiety, i co podpowiadają specjaliści.

8. Rak piersi nie pozbawia kobiecości.

Kultura bombarduje nas prostym przekazem – piersi = kobiecość. Nic dziwnego, że wiele osób kojarzy utratę piersi za tożsamą z utratą kobiecości. Pamiętaj jednak, że to zewnętrzne standardy, które nie każdy podziela: **sama możesz zdecydować, co dla Ciebie jest kobiece.** Znacznie częściej kobiety uważają, że kobiecość to sposób bycia i patrzenia na świat niż sama fizyczność. Nikt nie powiedział, że to tylko piersi czy włosy.

Małgorzata Ciszewska-Korona, Rak'n'Roll: *Kobiecość jest w ruchach, gestach, w tym, jak się wypowiadasz i jak odnosisz się do innych. Tego Ci rak nie zabierze.*

Alicja: *To, że nie mamy cycka to nie znaczy, że nie jesteśmy kobietami. Jesteśmy tak doświadczonymi kobietami, tak dobrze znającymi życie i nie poddającymi się. Po mastektomii nadal czuję się kobietą i nadal nią jestem.*



9. Włosy w trakcie chemioterapii – czego można się spodziewać?

Wiele kobiet przechodzących chemioterapię odczuwa utratę włosów bardziej dotkliwie, niż utratę piersi. To normalne, że obawiasz się, jak tę zmianę odbierzesz Ty sama i otoczenie, bo jest to też zmiana bardziej widoczna. Włosy wypadają najczęściej około 2 tygodni po rozpoczęciu chemii. W przypadku długich włosów, warto przed chemioterapią przyciąć je na krótko, wtedy sam okres ich wypadania jest mniej dotkliwy. Możesz zawczasu kupić perukę albo wyposażyć się w turbany, jednak pamiętaj – **nie masz obowiązku ukrywać swojego nowego wyglądu przed otoczeniem**. Noś je tylko, jeśli sama tak zdecydujesz.

Magda: *Ściąłam moje długie blond warkocze na krótko, bo ten widok nie przeraża wtedy tak bardzo, jak długie kosmyki opadające na poduszkę czy ramiona. Zresztą wtedy łatwiej też ściąć je na „zero”. Obcięte włosy oddałam do fundacji, która robi z nich darmowe peruki dla następnych dziewczyn i ten bardzo ciężki czas godzenia się ze stratą włosów nabrał, choć przez chwilę, sensu.*

Ola: *Możesz nauczyć się wiązać turbany – na youtube znajdziesz tutoriale. Baw się nakryciami głowy, to rozładuje stres i poczujesz się pięknie i oryginalnie.*

10. Pierś albo życie? Niekoniecznie

W mobilizacji po diagnozie możesz myśleć, że jedyny wybór to “pierś albo życie”. Jednak **w większości przypadków możliwa jest operacja oszczędzająca lub mastektomia z jednoczasową rekonstrukcją na NFZ**. Tak mówią o tym inne dziewczyny z doświadczeniem raka piersi:

Paula: *W momencie diagnozy powiedziałam do lekarza, że mogę stracić pierś, bylebym była zdrowa – chciałam mieć mastektomię bez rekonstrukcji. Dopiero moja lekarz przekonała mnie do rekonstrukcji. Po operacji, kiedy się obudziłam i poczułam, że jednak tam jest pierś, poczułam ulgę.*

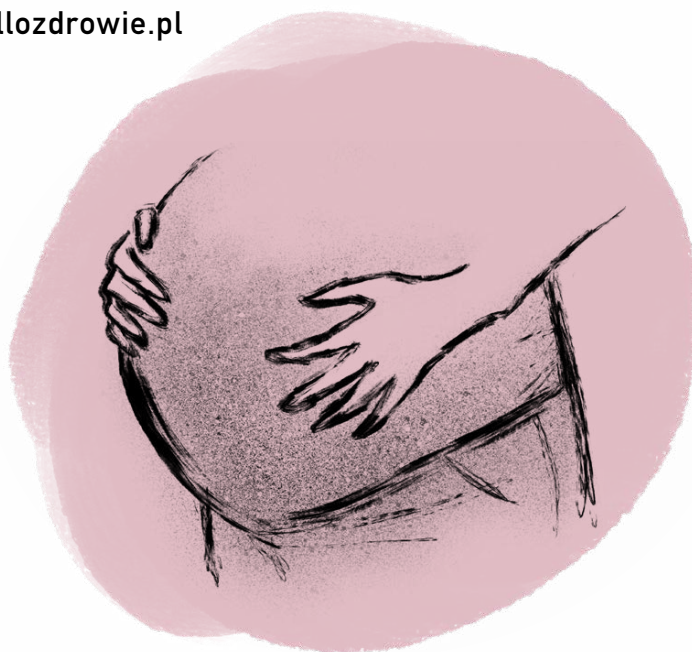
Ewelina Puszkina: *Według aktualnych zaleceń jedynym wskazaniem do usunięcia piersi bez możliwości jednoczasowej rekonstrukcji jest rak zapalny piersi. W pozostałych sytuacjach możesz skorzystać z nowoczesnego chirurgicznego leczenia, które daje możliwości zachowania piersi lub amputacji z jednoczasową rekonstrukcją. Pamiętaj również, że radioterapia nie jest przeciwwskazaniem do takiego zabiegu. Wszystkie te procedury są refundowane, ale dostępne tam, gdzie pracują doświadczeni specjaliści.*

Ania: *Wiedziałam, że nie dam sobie obciąć cycka, o ile to nie będzie absolutnie niezbędne. Lekarze mnie posłuchali, bo przyszłam z wiedzą, którą zdobyłam na podstawie lektury artykułów naukowych i wymiany doświadczeń z innymi pacjentkami.*

11. Makijaż permanentny przed chemioterapią

Możliwe, że usłyszysz o makijażu permanentnym (czyli takim, który jest trwały, niezmywalny i wykonany za pomocą tuszu tatuatorskiego) dopiero po chemioterapii. Jednak **wiele kobiet decyduje się zrobić go przed rozpoczęciem chemii – dzięki temu zmiany w wyglądzie są mniej widoczne**, i nadal możesz czuć się atrakcyjnie. (Nie zawsze jednak brwi i rzęsy wypadają zupełnie, czasem wystarczy uzupełnienie konturówką). Jeśli obawiasz się kosztów takiego przedsięwzięcia, są miejsca, które proponują tańsze zabiegi, a niektóre zaoferują Ci go za darmo. Pamiętaj, żeby ten zabieg skonsultować ze swoim lekarzem.

Ula: *Jak wypadają włosy, to na głowie można nosić szalik, chustkę, ale na twarzy już nie. Ja mam makijaż permanentny i bardzo sobie chwale. Oczywiście, barierą bywają finanse, ale wiele gabinetów oferuje takie zabiegi osobom onkologicznym za darmo.*



12. Rak piersi nie musi przekreślać szans na macierzyństwo

W wielu przypadkach ciąża po raku jest możliwa. Są lekarze, którzy dobierają leczenie tak, żeby zachować płodność: można zamrozić komórki jajowe, pobrać fragment jajnika lub zarodki. Istnieją też zastrzyki, które chronią jajniki podczas chemii. **Pytaj o to, szukaj takiego lekarza, który rozumie, że to dla Ciebie ważne.**

Kasia: *Są lekarze, którzy z niewiedzy bądź z ostrożności zakazują ciąży. Ciąża po raku jest naprawdę możliwa i nie zmienia rokowań, ani nie wpływa na nawrót choroby. Wśród młodych Amazonek jest wiele mam, a ja jestem jedną z nich.*

Dr Katarzyna Pogoda: *Macierzyństwo po wyleczeniu raka piersi jest możliwe, o ile pewne rzeczy zaplanuje się odpowiednio wcześniej. Obowiązkiem nas, jako lekarzy, jest dać pacjentce pełną informację o możliwościach zabezpieczenia płodności i zajścia w ciążę po raku piersi zanim jeszcze rozpoczniemy terapię. Coraz więcej badań pokazuje, że nie ma zwiększonego ryzyka nawrotu w przypadku zajścia w ciążę po wyleczeniu, dlatego możemy bezpiecznie rozmawiać o tym z pacjentkami.*

Ola: *Zapytaj onkologa, a jeśli on nie ma takiej wiedzy zgłoś się do ginekologa onkologa lub najbliższej kliniki leczenia niepłodności. Działaj szybko, bo zabiegi te należy wykonać przed podaniem pierwszej chemii.*

Agnieszka: *Razem z mężem podjęliśmy decyzję, żeby zamrozić tkankę jajnikową. Taki zabieg można zorganizować i przeprowadzić w ciągu kilku dni. Nawet jeżeli ktoś ma tydzień do chemii, to zdąży.*

Codziennosc. Powrót do codzienności może brzmieć teraz nieco nieprawdopodobnie. Ale życie nie musi kręcić się już tylko wokół choroby i szpitala. Oto, co dziewczyny mówią o powrocie do normalności i codziennej równowagi.

13. W trakcie leczenia możesz żyć normalnie

Jeśli czujesz się na siłach, możesz pracować w trakcie leczenia.

To, że jesteś chora, nie oznacza, że musisz izolować się od społeczeństwa – nowotworem nie da się zarazić. W kolejnej poradzie znajdziesz wyjaśnienie, dlaczego bycie wśród ludzi jest bardzo ważne w trakcie leczenia.

Paulina: *Starałam się każdego dnia wstać rano, ubrać się, umalować i wyjść z domu. To mi pomagało wziąć się w garść i nie tkwić w czterech ścianach z natłokiem myśli o chorobie w głowie.*

Ewelina Puszkina: *W trakcie leczenia pracowałam, spotykałam się z przyjaciółmi, podróżowałam. Myślę, że taka „normalność” pomogła mi wtedy przetrwać, a dziś powoduje, że mam wiele miłych wspomnień z tamtego okresu.*

14. Zobacz, o co możesz się ubiegać

Jest sporo praktycznych rozwiązań do dyspozycji, żeby ułatwić czas choroby i przyspieszyć powrót do formy. Jeżeli coś jest w naszym zasięgu, to dlaczego by z tego nie skorzystać?

a. Peruki i protezy

Peruki i protezy są refundowane do pewnej kwoty przez państwo – wystarczy, że lekarz specjalista (onkolog, radioterapeuta, chemioterapeuta) wystawi takie zlecenie i potwierdzisz je w swoim oddziale NFZ. Peruki (kod środka: P.93) NFZ refunduje w pełni do kwoty 250 zł. Natomiast peruki z naturalnych włosów nie są refundowane – możesz jednak otrzymać bezpłatną perukę w programie „Daj Włos!” fundacji Rak’n’Roll. Podobnie protezy piersi (kod środka: P.92) są refundowane do kwoty 280 zł (jeżeli jest droższa – pokrywasz różnicę).

b. Orzeczenie o niepełnosprawności

W trakcie leczenia możesz ubiegać się o orzeczenie o niepełnosprawności – w zależności od jej stopnia przysługują Ci różne ulgi i korzyści,

np. umiarkowany stopień niepełnosprawności reguluje dzień pracy do 7 godzin, zapewnia dodatkowe 10 dni urlopu, a także zniżki na komunikację miejską. Ponadto orzeczenie o niepełnosprawności (II stopnia) pomaga w odliczeniu od podatku zakupionych sprzętów. W przypadku długiego i trudnego leczenia, gdzie powrót do pracy jest uniemożliwiony, po 182 dniach zwolnienia lekarskiego przysługuje Ci zasiłek rehabilitacyjny (maksymalnie przez rok). Najpóźniej na miesiąc przed końcem tego zwolnienia należy udać się do ZUS-u i złożyć wniosek o taki zasiłek.

**WIĘCEJ INFORMACJI:**

zwrotnikraka.pl ► **zus dla chorych na nowotwor**

Magda: *W trakcie chemioterapii dostałam znaczny stopień niepełnosprawności, czyli pierwszą grupę (brak piersi, chory uzależniony jest od pomocy innych w tym czasie); w związku z tym mogłam skorzystać z bezpłatnej komunikacji, karty parkingowej (brak opłat na parkingu Centrum Onkologii), i 153 złotych miesięcznie zasiłku.*

c. Odliczenia od podatku

Na czas po operacji rekonstrukcji warto pomyśleć o gorsecie rehabilitacyjnym i pasie stabilizującym implanty. Biustonosze kompresyjne zmniejszają ryzyko deformacji i infekcji, a więc mogą znacznie poprawić Twój komfort i przebieg rekonwalescencji. Posiadając grupę niepełnosprawności możesz odliczyć od podatku taki sprzęt rehabilitacyjny oraz niektóre leki czy kosmetyki. Aby to zrobić, potrzebujesz zaświadczenia od lekarza specjalisty, potwierdzającego konieczność posiadania takich przedmiotów, a przecież wielu z nich rozumie, że zdrowie to nie tylko ciało, ale także psychika. Pamiętaj, odliczany sprzęt musi mieć związek z twoim orzeczeniem o niepełnosprawności, jeżeli dotyczy ono raka piersi, to nie możesz odliczać np. aparatu słuchowego czy okularów.

d. We wracaniu do formy też masz wsparcie!

We wracaniu do formy bardzo cenny jest przemyślany wysiłek fizyczny, na przykład joga i ćwiczenia rozciągające. Często podczas leczenia zapomina się o rehabilitacji – rehabilitanci i rehabilitantki powinni zapoznać cię z ćwiczeniami, które pozwolą Ci wrócić do formy po operacjach chirurgicznych, szczególnie, gdy miałaś wycinane węzły chłonne. Ćwiczenia mogą nawet spowodować, że będziesz sprawniejsza, niż przed rozpoczęciem leczenia. Skorzystaj też z refundowanych pobytów w sanatorium –

– to nie tylko odpoczynek, ale także powrót do kondycji! Jak zawsze, skonsultuj z lekarzem rodzaj zabiegów, jakie są Ci proponowane.



WIĘCEJ INFORMACJI:

Przewodnik Kuracjusza ► www.sanatorium.com.pl

Ula: *Nie wiedziałam, że są cztery rodzaje wyjazdów sanatoryjnych. ZUSowskie uchodzi za najlepsze, bo oferuje wszystko – wyżywienie, pobyt i dojazd. Drugie jest w ramach NFZu i to jest tak zwane „poszpitalne”. Trzeci rodzaj to NFZowskie normalne, czyli to, na które jeżdżą nasi dziadkowie. A na czwarte trzeba mieć orzeczenie o niepełnosprawności.*

15. Przewodnik po Internecie

To naturalne, że chcesz wiedzieć i szukać odpowiedzi na swoje pytania. Internet to nieocenione źródło informacji – pomaga też nawiązać kontakty, które będą źródłem wsparcia i praktycznych porad. Z drugiej strony, jest też pełen pseudowiedzy o alternatywnych terapiach, o tym, co pomogło cioci sąsiada lub jej kotu. Takie sugestie mogą być naprawdę szkodliwe. **Polegaj tylko na wiedzy fachowej, czyli takiej, pod którą podpisuje się autorytet – lekarz bądź lekarka.** Co więcej, w Internecie możesz natknąć się na informacje, które nie nastrojają optymistycznie – to te o złych rokowaniach czy nieudanym leczeniu. **Pamiętaj, że terapie onkologiczne zmieniają się bardzo dynamicznie i osoba z takim samym rakiem piersi jeszcze dwa lata temu mogła być leczona zupełnie inaczej.**

Rozważ „za” i „przeciw” googlowania raka. Możesz poprosić bliskich, żeby szukali tych rzetelnych informacji razem z Tobą lub za Ciebie, jeśli dla Twojego zdrowia psychicznego lepiej będzie unikać forów.

Możesz natknąć się na informacje o leczeniu, które będzie wyglądało na optymalne dla Ciebie, ale nie jest refundowane przez NFZ – zapamiętaj, zapisz, o to też możesz zapytać swojego lekarza.

Ola: *Na facebooku znajdziesz grupy wsparcia, wpisz w wyszukiwarkę hasło „amazonka”, „rak piersi” itp. Dziewczyny są bardzo pomocne i chętnie dzielą się swoją wiedzą. Mnie to bardzo pomogło na początku drogi i teraz sama służę radą na takich grupach.*



GRUPY WSPARCIA, KTÓRE POLECAJĄ DZIEWCZYNY:

Amazonka – Życie po diagnozie rak piersi

Chirurgia piersi – nie jest mi obojętnie

Dziecko po raku – OnkoMama

16. Leczenie konwencjonalne, czyli zalecenia lekarskie przede wszystkim. Dodatkowo masz do dyspozycji środki komplementarne

Leczenie zlecone przez Twojego lekarza bądź lekarkę to podstawa.

Ale są też rzeczy, które możesz robić sama, a pomagają organizmowi lepiej znieść proces leczenia – dieta roślinna, ograniczenie spożycia cukru i mięsa czy aktywność fizyczna. Aby dowiedzieć się więcej o medycynie komplementarnej, zajrzyj do książki *Piersi. Poradnik każdej kobiety* dr Kristi Funk. To poradnik autorstwa chirurga onkologicznej, przystępnym językiem opisujący, czego unikać np. w diecie, i jakie zmiany w stylu życia wprowadzić, żeby sobie pomóc – wszystko poparte badaniami.



KSIAŻKI, KTÓRE POLECAMY:

Orina Krajewska Holistyczne ścieżki zdrowia. Po prostu bądź

Agnieszka Witkowicz-Matolicz Niezwykłe dziewczyny

Iwona Xiężopolska-Krzyżańska, Magdalena Makarowska,

Iwona Borkowska-Mękarska Zdrowa od nowa

Magdalena Sulikowska, fundacja Alivia: *Do Fundacji bardzo często zgłaszają się chore pytając o informacje, które znaleźli w Internecie – często niestety to alternatywne sposoby leczenia. Choć sama nakłaniam nasze Podopieczne do poznania swojego raka, wiem, jak trudno odnaleźć się w chaosie informacji. Sami szukamy i tworzymy dla chorych sprawdzonych źródeł wiedzy:*



LINK

alivia.org.pl/wiedza-o-raku/



Ty i inni wokół Ciebie. Wiele kobiet mówi, że paradoksalnie – choroba zmieniła je na lepsze, bo zmusiła do przewartościowania swojego życia. Czasem także na relacje z innymi zaczynamy patrzeć na nowo.

17. Pomyśl o sobie

Może zabrzmieć to dziwnie, ale wiele dziewczyn mówi, że rak wniósł wiele dobrego do ich życia. Jeśli wcześniej stawiałaś wszystkich ponad sobą, a Twoje potrzeby były na ostatnim miejscu, teraz masz szansę to zmienić. Jakie masz marzenie, plan, który wiecznie odkładałaś na później albo nie miałaś odwagi o nim mówić? Zrób coś tylko dla siebie.

Rak to okazja do przewartościowania swojego życia. A pasja i cel pomogą Ci lepiej znieść czas leczenia.

Iwona: *Kiedyś bałam się odmawiać. Wiele rzeczy mnie paraliżowało. Teraz (po raku) większości się nie przejmuję. Grzecznie i kulturalnie mówię, że coś mi nie pasuje, że jakaś sytuacja jest dla mnie niekomfortowa. Skupiam się na tym, żeby być zdrową. A z resztą problemów wiem, że sobie poradzę.*

Adrianna Sobol: *Choroba to często cenna lekcja z bycia dla siebie ważną. To moment, w którym możesz wreszcie pozwolić sobie na naukę zdrowego egoizmu. Korzystaj z tych cennych lekcji i raz na zawsze wyrzuć ze swojego słownika słowo „później”.*

18. Zdrowe relacje z ludźmi sprzyjają Twojemu samopoczuciu

Nieprzyjemne reakcje ludzi (milczenie, odsuwanie się) najczęściej wynikają ze strachu albo niewiedzy. **Niektórzy mogą myśleć, że lepiej przemilczeć temat, niż palnąć gafę.** Spróbuj przejąć inicjatywę. Jasno określaj swoje potrzeby: niektórym będzie łatwiej pomóc Ci praktycznie, na przykład robiąc zakupy, kiedy czujesz się źle, bo z przytuleniem czy wysłuchaniem mogą mieć problem.

Jeśli coś Cię rani, mów o tym głośno – mogą nie zdawać sobie z tego sprawy. Natomiast tych, którzy mimo zwrócenia uwagi dalej sprawiają Ci przykrość, spróbuj ignorować albo odciąć. To trudne, ale Twój stan psychiczny jest ważniejszy niż utrzymywanie niezdrowych relacji.



Magda: *Jasno i zdecydowanie powiedzcie swoim bliskim czego od nich oczekujecie. Że rozumiecie, że też ich to przeraża, że się boją, pewnie bardziej niż ty sama bo po prostu wiedzą mniej co czujesz, ale TY POSTANOWIŁAŚ że przejdiesz przez to leczenie. U mnie to zadziałało – mąż, mama i teściowie po początkowych łzach i szlochach przeszli szkolenie, powiedziałam to, co powyżej i potem już było OK. A w momencie mojego zwątpienia miał mnie kto podnieść na duchu i przywrócić wolę do walki.*

19. Możesz mówić otwarcie o swoich potrzebach

„Słuchaj, czuje się dzisiaj źle – wolałabym z nikim nie rozmawiać” – i od razu wiadomo, o co chodzi! **Mów jasno o swoich potrzebach, ale z szacunkiem** – w ten sposób nie skrzywdzisz drugiej osoby. Jeśli czujesz, że kotłują się w Tobie emocje, powiedz drugiej osobie, co się dzieje – i spróbuj dodać, czego oczekujesz. Również, jeśli chciałabyś być po prostu wysłuchana.

Magda: *Z jednym „ale” – szanuj innych i miej na uwadze, że też mają prawo do swoich emocji. Nie tylko Ty chorujesz, ale cała rodzina razem z Tobą. Ja skorzystałam ze wsparcia Warszawskiego Centrum Psychoonkologii, z warsztatów „Jak rozmawiać z dziećmi, kiedy rodzic choruje”. Bardzo to pomogło mi i całej rodzinie przejść przez ten czas, zachowując w miarę normalny tryb życia.*

Jacek Maciejewski, Rak'n'Roll: *Pamiętaj, że Twoja choroba mocno dotyczy osób wokół Ciebie. Rozmawiaj z nimi otwarcie, niech wiedzą, co się z Tobą dzieje. Wasze relacje zależą także od Ciebie.*

20. Bycie z innymi to ważny element w drodze do zdrowia

Postaraj się nie izolować – nawiązuj nowe znajomości i spotykaj się z ludźmi. Badania pokazują, że **wsparcie społeczne i kontakty towarzyskie poprawiają rokowania i ogólną ocenę zdrowia** u osób z rakiem piersi. Jeśli chcesz je poczytać, oto one:



WYBRANE ARTYKUŁY:

Winzeberg Aj. I in.: Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer;

Kroenke C.H. i in.: Social Networks, Social Support, and Survival After Breast Cancer Diagnosis;

J. Deręgowska: Kobieta z chorobą nowotworową w sieci wsparcia społecznego

Poszukaj w swojej miejscowości spotkań tematycznych, odpowiadających Twojej potrzebie. Jeżeli jeszcze nie ma ich w Twojej okolicy, możesz je zorganizować lub zrzęsić grupę kobiet, które tak, jak Ty przechodzą przez raka. Lokalne ośrodki kultury i urzędy pomogą wesprzeć Twoją inicjatywę. Wasza grupa może też wykorzystać darmowe, ogólnodostępne przestrzenie, takie, jak Miejsca Aktywności Lokalnej czy świetlice. Jeżeli chciałabyś, aby np. w twoim sąsiedztwie odbyły się warsztaty simontonowskie czy warsztaty kulinarne, możesz skorzystać z takich mechanizmów, jak Budżet Obywatelski lub Inicjatywa Lokalna.

Adrianna Sobol: *Inna pacjentka, która jest w trakcie leczenia lub jest już po zakończonym leczeniu – to rodzaj bezcennego wsparcia. Możliwość wymiany informacji czy wiedzy. Nikt nie zrozumie pacjenta tak dobrze, jak inny pacjent. Wielokrotnie obserwowałam jak podobne doświadczenia, nawet takie jak choroba było początkiem tworzenia się pięknej przyjaźni.*

Co dalej? Leczenie to czas działania i mobilizacji. Kiedy najtrudniejszy i najbardziej intensywny okres będzie już za Tobą, możesz chcieć na nowo zacząć układać swoją codzienność.

21. Na prawie wszystko jest sposób

Jeśli możemy sobie pomóc i ulżyć, to dlaczego z tego nie skorzystać?

Nawet jeżeli nie ma możliwości pełnego rozwiązania problemu,

to istnieją patenty na jego złagodzenie. Ból, suchość śluzówki, zaburzenia trawienia, bezsenność... Nie musisz tak bardzo cierpieć

- zapytaj o rozwiązanie lekarza i kobiet, które mają podobne doświadczenia. W przypadku bólu radzimy sięgnąć do video-poradników dostępnych na youtube. Często prowadzą je osoby z doświadczeniem chronicznego bólu. Większość z nich jest po angielsku, ale można włączyć opcję wyświetlania napisów po polsku.



SPRAWDŹ KONIECZNIE:

How I Deal with Chronic Pain na kanale Simon and Martina

Traveling When You Have Chronic Pain na As/Is.

Jeżeli to możliwe, pomyśl o skorzystaniu z wizyty w Poradni Leczenia Bólu.

Paulina: *Przed rakiem miałam takie podejście: zacisnę zęby i wytrzymam ból. W trakcie chemioterapii zrozumiałam, że leki są po to, żeby zniwelować skutki leczenia i samej choroby. Kiedy muszę się zregenerować, a nie mogę zasnąć, to biorę lek nasenny. Nie trwam w bólu, leczę się przeciwbólowo. Po chemii na suchość śluzówki nosa stosowałam specjalne żele; żeby uniknąć uszkodzenia wrażliwych dziąseł, używałam ultramiękkich szczoteczek do zębów.*

22. Po leczeniu obawy zostają, ale czy są zasadne?

Obawy zostają i pozostaną jeszcze przez jakiś czas. Wiele kobiet mówi, że po zakończonym leczeniu najdrobniejsze ukłucie w ciele odbierają jako sygnał alarmowy, który może zwiastować nawrót. Stąd bierze się potrzeba „szukania raka”, poprzez np. samodzielne, prywatne wykonywanie badań obrazowych. Niby zwykłe dmuchanie na zimne, a może zaszkodzić. **Powiedz o swoich obawach lekarzowi i zapytaj, czy dane badanie jest zasadne, a przede wszystkim – bezpieczne dla Ciebie.** Warunki niektórych badań mogą kolidować z leczeniem

czy rehabilitacją (na przykład, jeśli masz aktualnie wszczepiony ekspander).

Pamiętaj, że zalecenia badań kontrolnych po zakończonym leczeniu raka piersi mogą się różnić w zależności od indywidualnej sytuacji. Aktualnie większość z nich obejmuje:

- samobadanie piersi co miesiąc
- badanie i kontrola lekarska co 3 miesiące w pierwszych 2 latach, co 6 miesięcy 2-5 lat po leczeniu, potem co 12 miesięcy
- mammografia raz w roku, po operacji oszczędzającej – pierwsza po 6 miesiącach
- badanie ginekologiczne raz w roku
- badania obrazowe i laboratoryjne – indywidualnie, ze wskazań klinicznych

Dodatkowo dla profilaktyki zaleca się utrzymanie BMI w przedziale 20-25, aktywność fizyczną, ograniczenie alkoholu i rzucenie palenia.

23. Co po raku? Masz na to wpływ

Po zakończeniu leczenia niektóre dziewczyny czerpią siłę z działania na rzecz innych pacjentek, dzielą się wiedzą, organizują grupy – może to dla Ciebie jest również ciekawe rozwiązanie i da Ci dużo satysfakcji? Jednocześnie, masz prawo zupełnie się odciąć od tego rozdziału swojego życia i zostawić go w tyle – to też jest jak najbardziej w porządku.

Małgorzata Ciszewska-Korona: *Życie po raku może być lepsze, bo bardziej świadome, bo nauczyliśmy się doceniać relacje, przyjaźnie – te prawdziwe, które przetrwają chorobę. Uczymy się walczyć o siebie – nie tylko zadowalać wszystkich wokół, a siebie stawiać na ostatnim miejscu.*

Agnieszka: *Po usłyszeniu diagnozy powiedziałam sobie: „dzisiaj jest pierwszy dzień całej reszty mojego życia i to ode mnie zależy, co z tym życiem zrobię”. Przez raka piersi można przejść. Nie trzeba rezygnować z normalnego życia, zamykać się w domu i chorować pod kołdrą. A po leczeniu można wrócić do realizacji marzeń.*



Cześć przyjacielu, przyjaciółko!

**Fakt, że to czytasz – to, że jesteś i działasz,
to ogromnie dużo znaczy.**

To, że jesteś gotowa/gotowy wspierać najbliższą Ci osobę sprawi, że podróż przez leczenie onkologiczne będzie dla niej o wiele łatwiejsza. Instrukcja powstała dzięki osobom, które znajdowały się w takiej samej sytuacji, jak Ty. Najważniejsze, abyś nie zapominał/a o sobie – Twoje zdrowie i szczęście to już połowa sukcesu!

Wspieraj, ale nie zapominaj o sobie. Na początku może się wydawać, że Twoją rolą jest wyłącznie wspierać swoją najbliższą. Ale przez tę drogę idziecie razem i nie możesz zapominać o sobie. Co więcej, zadbanie o własną równowagę sprawi, że możesz lepiej i dłużej wspierać swoją bliską.

1. Twoja obecność jest ważna, dlatego zadbaj także o siebie

Dzięki temu, że jesteś, jakość życia osoby leczonej się może być wyższa. Być może jeszcze tego nie wiesz, ale Twoje wsparcie jest bardzo ważnym czynnikiem w procesie leczenia – potwierdzają to badania.



POCZYTAJ:

Kurowska K. i Adamczyk I.: Rola wsparcia i zachowań zdrowotnych w zmaganiu się kobiet z rakiem piersi

Olga Kłoda-Krajewska, psychoonkolog: *Żeby móc dobrze wspierać, mieć na to siłę i energię, trzeba przede wszystkim zadbać o siebie. Pamiętaj więc o tym, żeby starać się nie zatracać w pomaganiu.*

2. Masz prawo do swoich uczuć – nie jesteście jedną osobą, ale jedną drużyną.

Sytuacja, w jakiej się znaleźliście nie powoduje, że nie masz prawa do wyrażania uczuć – okazuj troskę, ale nie bój się też mówić o swoich potrzebach i smutkach. Czasami osoba chora może czegoś nie mówić uważając, że oszczędza Ci w ten sposób kłopotu. Wytłumacz jej spokojnie, że np. wiedza na temat jej zdrowia pozwala Ci odnaleźć się w nowej sytuacji, planować lepiej przyszłość i po prostu – czuć się pewniej.

Ania: *Nie bój się rozmawiać o swoich uczuciach z chorym. Ona rozumie, ale też może boi się o tym mówić. Ktoś musi się odważyć, to pomaga.*

3. Ważne są chwile razem – ale te oddzielnie też

To normalne, że czasami będziesz potrzebować chwili oddechu. Zrób sobie „wolne od raka” – może weekend ze znajomymi w górach albo nocowanie u przyjaciół to nie jest taki zły pomysł? Ty i Twoja bliska

osoba macie do siebie telefony, możecie zawsze się dzwonić i chwilę porozmawiać. A być może wystarczy Ci dwie godziny na spacerze, na zakupach lub w bibliotece? **Chwile odpoczynku od siebie powodują, że możemy być silniejsi, kiedy jesteśmy razem.**

Ania: Silny bliski to silny chory. A siłę dają nam inni ludzie. Nie miej wyrzutów, że wyskoczyłeś na piwo czy do kina. Ja się spalałam, wydawało mi się to wysoce niestosowne, że śmieję się i bawię. To był ogromny błąd. Bardzo oddziaływał na moje stosunki z otoczeniem, które współczuło mi, ale nie rozumiało.

4. Nie rezygnuj ze spędzania czasu tak, jak przed rakiem

Wasze życie nie musi opierać się tylko na rozmowie o chorobie i planowaniu wizyt w szpitalu. Jeśli masz jakiś pomysł na to, co możecie wspólnie robić, porozmawiajcie o tym – jeżeli będzie to zbyt duży wysiłek dla chorej, pomysł można zawsze zmodyfikować.

Prócz tego, że Twoja bliska przechodzi teraz chorobę nowotworową, to wciąż ta sama osoba.

Ula: Koleżanka zaprosiła nas na babską imprezę. Każda z nas mogła przyjść ubrana tak, jak chciała. Jedna przyszła w dresach, druga w pełnym makijażu – bo miała taką potrzebę. Przymierzałyśmy też suknie ślubne, no i dziewczyny z myślą o mnie zrobiły wegańskie jedzenie.

W rozmowie jest siła W nowej sytuacji możliwe, że również wspólnej rozmowy będziecie uczyć się na nowo. Silne emocje, jakie towarzyszą czasem chorobie, mogą być dodatkowym wyzwaniem. Oto wskazówki, które ułatwią Wam komunikację.

5. Rozmawiaj i pytaj – nie ma głupich pytań!

Lepiej po prostu zapytać, niż zgadywać czy domyślać się, o co chodzi drugiej osobie. Każdy przypadek jest indywidualny ze względu na waszą wspólną historię i unikalne chwile, które Was łączą.

Rozmawiajcie jak najwięcej, aby poznać swoje potrzeby. Opracujcie swój „słownik” wyrazów i zwrotów, które pozwalają Wam na sprawną komunikację i nie powodują wzajemnego smutku. Działacie we wspólnym celu. **Żeby go osiągnąć, warto postawić na otwartą rozmowę.**

Maja: *Przede wszystkim mój chłopak zawsze przy mnie był i to on dał mi takiego kopa. Zawsze jak widziałam, że on siedzi obok mnie, to byłam mu wdzięczna.*

6. Zapomnij o zwrotach „jak się czujesz?” i “będzie dobrze”.

„Jak się czujesz?” to taki odpowiednik rutynowego „jak się masz” na początek rozmowy. Warto jednak wiedzieć, że dla osób chorych te słowa bywają drażniące. Może lepiej zapytać „jak mogę Ci pomóc?” albo „co dzisiaj robimy?”. Drobne słowa, takie jak „jestem z tobą” mają niezwykłą wartość dla chorego – zapewniają, że jesteście w tym razem. **Czasami wystarczy, że będziesz obok, potrzywasz za rękę lub przytulisz.**

Karolina: *Zapomnij o zwrocie „będzie dobrze”. Nie wiemy, czy będzie dobrze, robimy wszystko by tak się stało, mamy też nadzieje, ale pewności nie mamy. Patrzymy w dobrą stronę, ale bez przywiązywania się do wyniku.*

Małgorzata Ciszewska-Korona, Rak’n’Roll: *Chorzy bardzo często chcą wszystkie swoje lęki wyrzucić z siebie. Mówiąc „będzie dobrze” – zamykamy drogę do dalszej rozmowy. Mówimy tak, kiedy nie wiemy, co poradzić. A prawda jest taka, że nie musimy wiedzieć. Najlepsze, co możemy dać, to szczerą, otwartą obecność przy drugim człowieku.*

7. Włącz wyrozumiałość, ale nie zapominaj nigdy o sobie

Jak w przypadku każdej choroby, okres leczenia i powrotu do formy nie należą do najprzyjemniejszych – zwłaszcza w przypadku chemioterapii. W tym okresie osoba Ci bliska może być smutna, przygnębiona, a również z powodu wszystkich efektów ubocznych chemioterapii – po prostu trudna. Pamiętaj – nie wszystko, co słyszysz, jest dokładnie przemyślane i nie musisz brać tego do serca. **Jeżeli czujesz, że granice twojego komfortu zostały przekroczone, jasno i stanowczo, ale spokojnie daj znać o tym drugiej osobie.** Możesz posłużyć się takim wzorem komunikacji:

Czuję (miejsce na twoje uczucia), *kiedy ty* (miejsce na zachowanie drugiej osoby, które wzbudziło emocje). *Potrzebuję/oczekuję...* (miejsce na twoje oczekiwania wobec drugiej osoby). Dowiesz się więcej wpisując w wyszukiwarkę internetową „porozumienie bez przemocy” lub „metoda NVC”.

Alicja: *Moja przyjaciółka kiedyś mi powiedziała ze łzami w oczach – co ty sobie myślisz, że wszyscy nie przeżywamy twojej choroby?*

W pewnym momencie człowiek, który jest pacjentem onkologicznym robi się egoistyczny, bo to ja jestem chory, bo kto mnie może zrozumieć, bo ja biorę chemioterapię, naświetlenia, bo ja nie mam piersi. To są takie „bo ja, bo ja, bo ja”.

8. Rozbij ciszę wokół

Wiele osób z Twojego otoczenia może nie wiedzieć, jak zachować się w nowej rzeczywistości. Nie oszukujmy się – chociaż nowotwory dotyczą coraz więcej osób, nie rozmawiamy o tym, jak wygląda codzienność w takiej sytuacji. Dlatego możesz zetknąć się z ciszą, skrzepowaniem i wycofaniem. **Nie bój się powiedzieć innym, że to, czego potrzebujecie Ty i twoja bliska, to kontakt i rozmowa, a nie milczenie, współczucie i łzy.** Zapewnij, że Ty sam/a chętnie opowiesz im o sytuacji, w której się znaleźliście i wprowadzisz w tajniki „nowotworowej etykiety”.

Maja: *Widziałam, że ludzie chcą mnie pocieszać, ale też sami się tego boją. Najgorsze co mnie spotkało w tej chorobie, to odwrócenie się niektórych ludzi ode mnie. Psycholog tłumaczyła mi, że ludzie mogą się bać. Ja to rozumiem.*

9. Chodźcie razem na wizyty lekarskie

Jeśli tylko osoba chora wyrazi na to zgodę, chodźcie razem na wizyty lekarskie. Twoje trzeźwe spojrzenie na sytuację pozwoli Ci na dopytywanie się lekarza w każdej kwestii, która może być niezrozumiała dla Ciebie lub chorej. Możesz także robić krótkie notatki na każdej z wizyt. **Wspólne chodzenie do lekarza leży także w Twoim interesie – da Ci spokój, opanowanie i rozeznanie co do działania.**

Mateusz: *Bardzo chciałem chodzić z moją dziewczyną na wizyty lekarskie, na leczenie – chciałem dotrzymać jej towarzystwa, ale też po prostu wiedzieć, co się dzieje. To powodowało, że miałem pojęcie, na czym stoimy i co się dzieje.*



Nie jesteście sami Do tej pory mówiliśmy o kwestiach, które dotyczą Waszej dwójki. Ale kiedy mimo starań czujesz, że na Twoich barkach spoczywa zbyt duży ciężar, pamiętaj, że możesz szukać wsparcia w rodzinie i przyjaciółach, a także miejscach stworzonych specjalnie w tym celu.

10. Informuj rodzinę i bliskich o swoich potrzebach

W obliczu raka często cała uwaga koncentruje się na osobie chorej – w tym i jej własna. Nie oznacza to, że przestałaś/eś być dla niej ważny/a – po prostu stara się odnaleźć w nowej sytuacji, tak jak Ty. Postaraj się mieć do tego dystans, ale przede wszystkim rozmawiaj z rodziną i bliskimi o swoich uczuciach, oczekiwaniach i potrzebach. Daj znać, że Tobie też przydałaby się pomoc.

Ola: *Jedyne, co słyszałam to “musisz być dzielna” – to wcale nie pomagało. Czułam tylko, że faktycznie wszystko jest na moich barkach, a przecież ja też miałam wątpliwości, nie wiedziałam co i jak robić.*

11. Rozdziel obowiązki wśród bliskich i rodziny

Jeżeli czujesz, że zaczynasz tracić siebie na rzecz osoby chorej, a wszystkie podtypy raka piersi potrafisz wymienić przez sen, czas poszukać dodatkowego wsparcia wśród rodziny i bliskich.

Rozdzielenie obowiązków nie oznacza, że stracisz kontrolę i rozeznanie w sytuacji. Nie czekaj, aż inni wyjdą z inicjatywą – możesz rozesłać maila do bliskich z rzeczami, które są dla Was niezbędne do zrobienia w danym miesiącu czy tygodniu. Ktoś może robić posiłki, ktoś może pomóc w sprzątaniu mieszkania lub w innych codziennych obowiązkach. Poszukiwanie i pogłębianie wiedzy możecie praktykować wspólnie z bliską osobą – w ten sposób rozdzielicie wagę tego obowiązku na dwoje i będziecie razem ciągle na bieżąco.

Ula: *Mąż zabiegany, dziecko do przedszkola przyprowadzić, odprowadzić, zrobić obiad, posprzątać w domu – to jest za dużo na jedną osobę. I jeszcze żona, która wymaga opieki. Uważam, że w chorobie przewlekłej, która jest obciążająca dla całej rodziny, jeżeli się poprosi o pomoc jak największą liczbę osób, to utworzy się krąg. Im większy krąg, tym mniejsze obciążenie dla jednej osoby – dlatego warto.*

12. Porady psychoonkologiczne i warsztaty simontonowskie – również dla Ciebie

Każdy potrzebuje wsparcia – to nie jest oznaka słabości.

W warsztatach simontonowskich jesteś równie ważna/y, co Twoja bliska, jak na każdej terapii. Niektóre grupy są dedykowane wyłącznie osobom towarzyszącym. **Warsztat może bardzo pomóc – nie tylko w zrozumieniu siebie nawzajem, ale także w zrozumieniu Twoich własnych uczuć i potrzeb.** Podobnie jest ze wsparciem psychoonkologa, które w wielu placówkach czy fundacjach jest bezpłatne.

Olga Kłoda-Krajewska: *Są fundacje, które takie konsultacje i warsztaty prowadzą również bezpłatnie – warto o to podpytać. Zastanów się, co może bardziej Ci służyć – czy kontakt sam na sam z psychologiem, czy bycie w grupie z innymi osobami, które są w podobnej do Twojej sytuacji i czerpanie wiedzy od nich. Z mojego doświadczenia zawodowego wynika, że warsztaty dla osób wspierających często dają dużo energii, wiedzy i umiejętności do dalszego pomagania.*

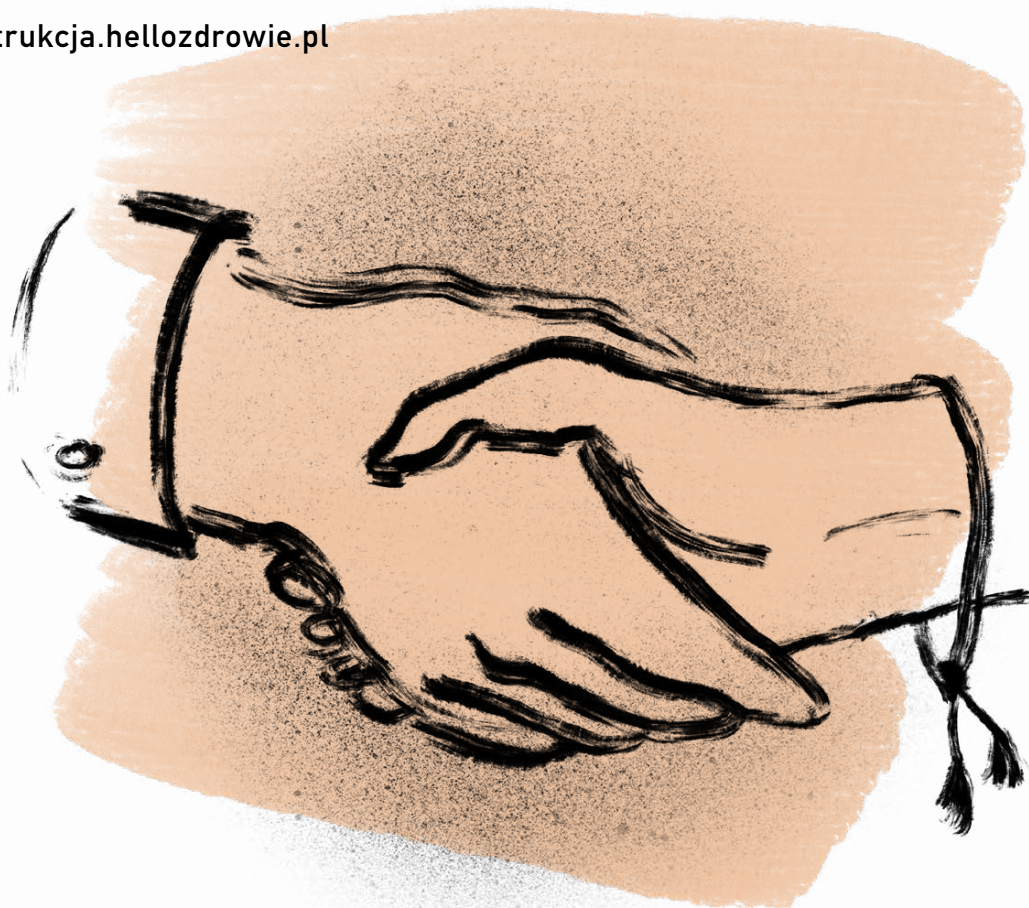
13. Dziel się swoim doświadczeniem z innymi

Osób, które wspierają bliskie z rakiem piersi, jest co najmniej tyle samo, co osób chorych. Jest to jednak grupa osób, które zaabsorbowane wsparciem zapominają często o sobie. Możecie być dla siebie nieocenionym źródłem wiedzy i zaufania! Dlatego warto pomyśleć o spotkaniu takiej grupy. Możesz sam/a je zorganizować – pomogą Ci w tym animatorki i animatorzy kultury czy urzędnicy w Twojej miejscowości. Możesz także wykorzystać bezpłatne zasoby miejskie, takie jak ratusz, świetlice czy Miejsca Aktywności Lokalnej. W przypadku, gdy wasza grupa potrzebowałaby dodatkowego wsparcia materialnego (opłacenie psychoonkologa czy organizacji warsztatów simontonowskich), możesz zapytać się tych miejsc o taką możliwość lub zgłosić swój pomysł do Budżetu Partycypacyjnego/ Obywatelskiego (od 2018 roku ta forma aktywności jest ogólnodostępna, prócz miast na prawach powiatu – te same decydują, czy umożliwią to swoim mieszkańcom) lub Inicjatywy Lokalnej. Zajrzyj na:



LINK bp.partycypacjaobywatelska.pl

Michał: *Chcę jak najwięcej o tym rozmawiać, dzielić się swoim doświadczeniem i wiedzą – a mam ich niemało, bo 25 lat! Czuję, że mogę być ważnym wsparciem dla innych – takim, jakiego ja sam potrzebowałem.*



HZ Onko-savoir vivre

Głównym powodem zmowy milczenia wokół raka jest obawa, że nie będziemy wiedzieć, jak się zachować, albo „palniemy” coś głupiego. Lepiej popełnić niezręczność (i się do tego przyznać) niż zamilknąć i pozwolić, żeby nasza obawa sprawiła, że osoba chora zostanie sama. Oto kilka rad, które ułatwią Ci odnalezienie się w takiej sytuacji.

Jak się zachować, kiedy Twoja znajoma na social media mówi, że ma raka?

- Może lepiej zamiast lajka pod statusem napisać szczery komentarz wyrażający wsparcie („Jestem z Tobą!”, „możesz na mnie liczyć”)?
- Opuśćmy sobie pytanie „jak się czujesz”? – to nie jest najlepszy pomysł. Lepšie będzie zapytanie się „jak mogę Ci pomóc”? albo „co konkretnie mogę dla Ciebie/Was zrobić”?

- To, że bliska Ci osoba postanowiła powiedzieć innym o swojej chorobie, wymagało od niej sporo odwagi – nie oznacza to, że oczekuje Twojego współczucia czy łez. Utrzymuj z nią kontakt – prócz choroby, to wciąż ta sama osoba, co wcześniej. Jej życie teraz się zmieniło, ale to nie znaczy, że rozmawiać chce już tylko o chorobie.
- Jeżeli znasz kogoś, kto wspiera swoją bliską w trakcie raka, napisz do niego bezpośrednio, czy możesz im jakoś pomóc – on też potrzebuje wsparcia i miłego słowa. Możesz też od razu zaoferować konkret: że chętnie zawieziesz ich na wizytę lekarską, zaopiekujesz się dzieckiem lub zwierzęciem albo zrobisz zakupy. Niby drobiazg, a dla nich wielka pomoc!
- Niektóre osoby chore znajdują ulgę w mówieniu o raku z (czarnym) humorem. Przygotuj się na to, że możesz być takimi tekstami zszokowany/a. Każdy radzi sobie z chorobą inaczej – i ma do tego prawo.

Podziękowania:

Krótką Instrukcję Obsługi Raka Piersi to wynik pracy wielu osób, działających we wspólnym celu. To dzięki ich dobrej woli, zaangażowaniu i chęci dzielenia się swoją wiedzą mogliśmy zebrać w jednym miejscu porady, które mają szansę ułatwić drogę przez raka kolejnym dziewczynom i ich bliskim.

Współautorzy:

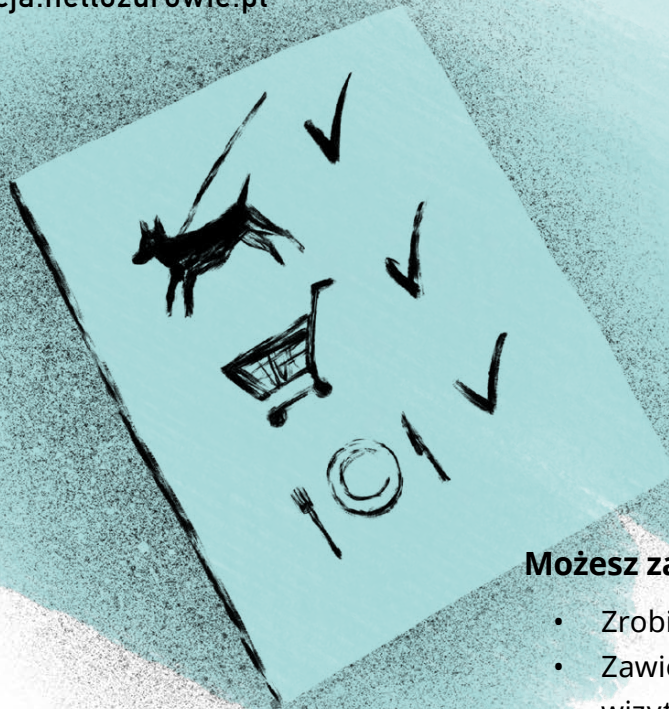
Marta Baczyńska-Kaczmarek, Katarzyna Bryk-Kotecka,
Paulina Buczek, Małgorzata Ciszewska-Korona,
Alicja Czarnecka, Paulina Dąbkowska, Marika Dąbrowska,
Urszula Dragan, Aleksandra Dryzner,
Maja Gołębiewska, Aleksander Grous, Aleksandra Hajduk,
Aleksandra Jastrzębska, Paweł Kabata, Mateusz Kiriya,
Anna Kupiecka, Olga Kłoda-Krajewska,
Jacek Maciejewski, Olga Myślińska, Katarzyna Pogoda,
Ewelina Puszkina, Agnieszka Witkiewicz-Matolicz,
Michał Sadzewicz, Dominika Sierdzińska,
Magdalena Sulikowska, Adrianna Sobol, Magdalena
Urban-Rybicka, Iwona Xiężopolska-Krzyżńska

7 rzeczy, których **nie należy** mówić osobie z rakiem piersi

1. Będzie dobrze.
2. Wiem, co czujesz (o ile nie jesteś osobą, która choruje lub chorowała na raka).
3. Jesteś za młoda na raka/współczuję Ci.
4. To tylko włosy (bo wiele kobiet dotkliwie odczuwa utratę włosów).
5. Jak się czujesz/Jak tam ci się żyje?
6. A wyglądasz dobrze.../ nie wyglądasz na chorą.
7. Ciocia fryzjerki mojej sąsiadki miała raka, i jej pomogło... – pamiętaj, że “rak piersi” odnosi się jedynie do miejsca powstania nowotworu. Każdy rak w rzeczywistości jest inny – to, co pomogło jednej osobie, drugiej może zaszkodzić.

7 rzeczy, które **można** (wręcz **należy!**) mówić:

1. Jak mogę Ci pomóc?
2. Jestem tu – chcę przy Tobie być / wspierać Cię.
3. Zrobiłaś wszystko najlepiej, jak mogłaś.
4. Przejdziemy przez to razem.
5. Nie wiem, jak o tym rozmawiać, to dla mnie nowy temat. Nie chcę Cię urazić – możesz mi podpowiedzieć?
6. Cokolwiek NIE o raku. Zwyczajne sprawy, które były tematem Waszych rozmów sprzed choroby to oddech od “rakowej mobilizacji”.
7. Czasem nie trzeba nic mówić – wystarczy być.



Jeśli chcesz wiedzieć
więcej... Zobacz, w jaki sposób
możesz pomóc:

1. Pojawiaj się/pokaż, że jesteś dostępna/y
2. Zaoferuj konkretną formę pomocy – bo
Twoja bliska może krępować się poprosić
o tę konkretną rzecz, albo mieć trudność
z jej wymyśleniem.
3. Respektuj granice – nie naciskaj, zrozum,
bądź empatyczny/a nawet, jeśli Twoja
bliska odrzuci pomoc albo potrzebuje
pobyć sama.

Możesz zaproponować, że:

- Zrobisz zakupy
- Zawieziesz swoją osobę bliską na wizytę lekarską lub terapię
- Wykupisz leki i przywieziesz je do domu
- Potowarzyszysz w poczekalni do lekarza lub na samej wizycie, jeśli sobie tego życzy
- Wyprowadzisz psa
- Zajmiesz się dziećmi na 2 godziny – w domu lub zabierając na wyjście przez określony czas (jeden dzień w tygodniu, cały tydzień) będziesz odwozić je do szkoły/przedszkola
- Zaplanujesz wspólne wyjście do kina/restauracji, lub wieczór w domu
- Ugotujesz i przywieziesz obiad (miej wzgląd na możliwe ograniczenia diety osoby chorej)

HELLO ZDROWIE

Dziękujemy także wszystkim osobom, które zechciały podzielić się z nami swoim doświadczeniem, wiedzą i radą poprzez formularz internetowy.

Koordinacja projektu: Marta Ploch i Robert Statkiewicz, **Redaktor Naczelna:** Karolina Wierzbińska,
Wsparcie merytoryczne i organizacyjne: Bartosz Narzelski, Szymon Szymczyk, Luiza Pasikiewicz, Jakub Beraś,
Adam Bartkiewicz, **Oprawa graficzna:** Ania Troszkiewicz i Emilia Nyka

Patronat i wsparcie akcji:



dodajemy odwagi

