

W którą stronę? – Poradnik dla Pacjenta onkologicznego

Opracował dr n. med. Robert Wiraszka, Specjalista onkologii klinicznej w Radomskim Centrum Onkologii

Spis treści

Choroba i jej leczenie	1
Rehabilitacja	6
Życie rodzinne	9
Życie społeczne	12
Życie zawodowe	13
Życie duchowe	14

Rozpoznanie „nowotwór” zwykle spada jak grom z jasnego nieba. Także wtedy, gdy coś przeczuwamy, a nawet jesteśmy właściwie pewni, że objawy które się pojawiły, świadczą o czymś poważnym. Jeśli mamy w rodzinie lub wśród znajomych kogoś, kto już chorował onkologicznie lub jest lekarzem czy pielęgniarką – można o niektóre rzeczy wstępnie podpytać. Ale gdy nikogo takiego wokół nas nie ma, rodzi się pytanie: gdzie pójść – **w którą stronę?** Tak właśnie brzmiało pytanie zadane przez jedną z pacjentek.

I na nie właśnie, ma udzielić Państwu kilku odpowiedzi ten Poradnik – licząc na to, że pomoże Państwu poczynić pierwsze właściwe kroki w czasie choroby.

Choroba i jej leczenie

Po rozpoznaniu choroby należy pamiętać o zmianie dotychczasowych priorytetów życiowych. Celem nadrzędnym staje się powrót do zdrowia i życia, dlatego należy myśleć nie tylko o tym, co jest „dzisiaj”, ale i o tym, co ma być za wiele lat. Należy (po rozważnej rozmowie z lekarzem prowadzącym leczenie) zgodzić się na te następstwa leczenia, jakie nierzadko przychodzi zapłacić za wyleczenie (amputacje; stomia; przejściowe złe samopoczucie, wyluszenie czy wychudzenie). Należy także zmienić gradację ważności spraw, nie być nadmiernie wymagającym wobec siebie i nabrać zdrowego dystansu do spraw nieistotnych.

Wiele osób ma zwyczaj mówić: „grozi mi operacja” lub: „grozi mi chemioterapia”. Tymczasem to nie metoda leczenia jest groźna, lecz nowotwór i to on jest wrogiem, którego trzeba na tyle poznać, by wiedzieć, jak go pokonać. Wiele osób ma także tendencję do kumulowania swojej

uwagi na bieżących dolegliwościach, ale gdy idzie się z pochyloną głową, czasem traci się z pola widzenia cel, do którego się dąży. Jak również, gdy chcemy zobaczyć tęczę, trzeba przeczekać burzę. Te uboczne dolegliwości wynikające z choroby i jej leczenia bywają istotne, nieraz ciężkie, ale przejściowe. Nowotwór po leczeniu ma się nie odrodzić, podczas gdy objawy uboczne u chorego mają minąć i ma nastąpić powrót do zdrowia.

Przed rozpoczęciem leczenia warto mieć oznaczoną grupę krwi. Można także wykonać tzw. KREW KARTĘ w Regionalnym Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa – karta taka ma format karty bankomatowej i raz wyrobiona jest ważna całe życie. Włożona do portfela tak, by rzucała się w oczy po jego otwarciu, może pomóc ratownikom lub lekarzom w sytuacji nagłego zagrożenia naszego zdrowia. Wiele z chorych osób chwali sobie noszenie luźnych bransoletek na wysokości nadgarstka z wygrawerowanym napisem (np. "Jestem Amazonką – strona lewa", "jestem po usunięciu krtani", "Mam stomię jelitową i cukrzycę", etc.). Chodzi o to, by w razie wypadku lub innego nagłego zdarzenia (zawał, nagła utrata przytomności, które mogą zdarzyć się także z dala od domu i osób bliskich) osoby ratujące wiedziały, na co jest ta osoba chora, do której ręki nie wolno wykonywać wkłuć, itd. Warto także zapisać w telefonie komórkowym, na początku listy adresowej, numer telefonu do osoby, którą należy powiadomić, w sytuacji, gdyby stało się nam coś poważnego, także i taki sposób pomaga ludziom ratującym nasze życie w chwilach zagrożenia.

Szczególną wiedzą są zasady postępowania z chorymi po usunięciu i/lub radioterapii węzłów chłonnych pachowych. Odpowiednich kończyn nie wolno podawać do mierzenia ciśnienia, szczepień, zastrzyków podskórnych ani podawania leków dożylnie lub do pobierania krwi; nie wolno na nich nosić obcisłej odzieży ani pierścionków czy obrączek, należy zaś chronić przed skaleczeniem, zakażeniem czy oparzeniem. Nie należy obciążać takiej kończyny pracą, podobnie jak należy unikać wykonywania ruchów ciągnięcia, pchania oraz nadmiernego opalania. Kończyny takie należy natomiast odpowiednio rehabilitować, stosując masaże czy kompresoterapię. Jeżeli jednak nie będzie wyjścia (np. dojdzie do złamania kości przedramienia po stronie chorej u Amazonki) oczywiście poddajemy się leczeniu i zakładamy unieruchomienie gipsowe.

O wszelkich schorzeniach przewlekłych, z powodu których jesteście lub byliście Państwo leczeni (cukrzyca, nadciśnienie, choroby stawów, łuszczyca, inne), nawet, jeżeli obecnie nie wymagają one stosowania żadnych leków czy zabiegów, jak też pomimo tego, że dawno nie było objawów tych chorób, lekarz prowadzący leczenie powinien zostać poinformowany. Proszę wspomnieć także o wszystkich przebytych operacjach, gdyż wszystkie te dane mogą mieć znaczenie przy wyborze metody leczenia i/lub doborze leków do chemioterapii i ich dawek. Podczas planowania leczenia bierze się pod uwagę wiele różnych czynników, jak np.: rodzaj i zaawansowanie choroby, wiek (biologiczny i kalendarzowy), płeć, choroby i/lub operacje przebyte i współistniejące, choroby i/lub wady wrodzone, nietolerancje i/lub alergie, aktualnie przyjmowane leki, etc. Dlatego też może się zdarzyć, że podczas pobytu w szpitalu można spotkać innego pacjenta z rozpoznaniem choroby o tej samej nazwie, ale zupełnie inaczej leczonego.

Ważną informacją przy zbieraniu wywiadu może okazać się podanie nazw kwiatów, jakie są hodowane w domu lub trzymany w mieszkaniu zwierząt, gdyż część z nich może

powodować reakcje alergiczne, objawy której mylnie mogą być klasyfikowane jako skutek wynikający z innej przyczyny.

Należy kompletować całą dokumentację medyczną dotyczącą diagnozowania i leczenia choroby, w tym wyniki badań mikroskopowych czy radiologicznych oraz karty informacyjne z pobytów w szpitalach. Najlepiej w tym celu założyć sobie specjalny segregator i chronologicznie wpinać kolejne karty i wyniki badań. Niektóre Kluby Chorych, jak „Gladiator” (skupiający mężczyzn z rakiem prostaty) drukują nawet specjalne książeczki do samodzielnego wpisywania wyników. W miarę możliwości nie należy zostawiać oryginałów wyników badań w innych szpitalach, ZUS, KRUS czy innych instytucjach, gdzie wymagane jest dołączenie do wniosku dokumentacji medycznej (lepiej jest zostawić poświadczoną za zgodność kserokopię). Może bowiem zdarzyć się sytuacja, że przydarzy się nam wypadek (lub: zawał, udar) w miejscowości, gdzie mieszkamy, a nasza dokumentacja z leczenia onkologicznego będzie w innym mieście, gdyż leczymy się akurat w Ośrodku poza miejscem zamieszkania. Rodzina musi wtedy nagle jechać do tego Ośrodka po niezbędną dokumentację.

Nie należy samemu stosować preparatów o nieznanym składzie i pochodzeniu z uwagi na fakt, że nie mamy żadnej pewności czy preparat ten pomaga czy szkodzi. W sposób pewny możemy mówić jedynie o substancjach przebadanych i dopuszczonych do obrotu, czyli o lekach. Zwykle na opakowaniu powinien znajdować się wtedy napis: „Atest Instytutu Leków”. Natomiast w przypadkach, gdy ktokolwiek proponuje choremu preparat bez żadnych atestów („cudowny” lek na wszelkie choroby, w tym nowotworowe) jego przyjmowanie może nastąpić wyłącznie na własną odpowiedzialność pacjenta – bez żadnej gwarancji, że preparat ten nie przyspiesza rozwoju nowotworu lub, że nie utrudnia właściwej metody leczenia.

Informowanie chorego o rozpoznaniu oraz stanie zdrowia i wynikach leczenia jest obowiązkiem lekarza. Pacjent jest jedyną osobą, której lekarz ma prawny obowiązek przekazania wszelkich niezbędnych informacji tak, aby chory mógł współdecydować o swoim leczeniu. Pacjent może upoważnić lekarza do informowania członków swojej rodziny o stanie swojego zdrowia, jednak sam fakt bycia rodziną chorego nie wystarcza, by uzyskać od lekarza informacje o stanie zdrowia pacjenta. Kwestia informowania o stanie zdrowia ma fundamentalne znaczenie dla relacji chory – lekarz. Jeżeli między tymi dwoma stronami nie będzie zaufania, tzn. lekarz nie będzie udzielał pełnej informacji, a chory będzie np. sam się leczył u tzw. zielarzy, radiestetów, bioenergoterapeutów lub temu podobnych „cudotwórców” bez informowania lekarza o przyjmowanych substancjach, wówczas istnieje ryzyko niepowodzenia leczenia.

Bardzo często okazuje się, wbrew obawom rodzin osób chorych, że przekazanie choremu rzetelnej informacji o rozpoznaniu, możliwościach leczenia oraz jego szansach na wyleczenie, skutkuje bardziej zrównoważonym podejściem do choroby i jej leczenia niż u osób, którym nie mówi się prawdy o ich stanie zdrowia. Może bowiem dojść do sytuacji, gdy pacjent nie zdając sobie sprawy z powagi sytuacji i istniejących zagrożeń podejmie wysiłek fizyczny czy działania paramedyczne, które wywołają przykre i niepotrzebne konsekwencje. Poza tym, różne są relacje w rodzinach, bywa, że nawet bliscy osób chorych dopytują o stan zdrowia nie z powodu troski, lecz z zamiaru podjęcia kroków i działań o charakterze np. prawno-majątkowym.

Należy zaufać lekarzowi lub zespołowi lekarzy, którzy podjęli się prowadzenia leczenia onkologicznego. Zaufanie to powinno wynikać ze świadomego wyboru i być oparte

na szczerych rozmowach. Jeżeli zaufania tego nie będzie, istnieje ryzyko, że z jednej strony zespół leczący nie będzie wyczerpująco informował chorego, a z drugiej, że nie znający prawdy pacjent będzie musiał samemu domyślać się jej i nierzadko szukać odpowiedzi na swoje pytania u osób zupełnie nieprzygotowanych do podejmowania odpowiedzialnych decyzji medycznych ("bioenergoterapeutów", "kręgarzy", czy innych przedstawicieli tzw. "metod niekonwencjonalnych"). Leczenie musi opierać się na wzajemnym zaufaniu, gdyż „tam, gdzie dwóch się bije, trzeci korzysta”, a nam nie zależy na tym, by z wzajemnego braku zaufania na styku pacjent – personel korzystała choroba.

Należy też pamiętać, że nadzór nad chorym na chorobę nowotworową nie kończy się wraz z końcem leczenia. Kontrole sprawdzające czy nie doszło do nawrotu choroby lub ujawnienia się późnych objawów ubocznych zastosowanych metod leczenia muszą trwać do końca życia chorego – ich częstość określa lekarz prowadzący leczenie. Jednak ważną rolę samych chorych jest samoobserwacja – jeśli wydarzy się coś, co w istotnym stopniu zaniepokoi i nie będzie ustępować pomimo leczenia konwencjonalnego, lepiej jest udać się na dodatkową, poza planem, wizytę do onkologa lub lekarza POZ.

Postawienie tak poważnego rozpoznania, jak choroba nowotworowa wiele osób skłania do szukania informacji na temat jej diagnostyki i leczenia. Współcześnie o wiele większą rolę niż jeszcze niedawno książkom, przypisuje się internetowi, w którym znaleźć można bardzo wiele stron, blogów i wpisów poświęconych onkologii. Niestety, niemała część tych wpisów to projekcja czyichś przesądów, osobistych doświadczeń, nieuzasadnionych naukowo poglądów i zwyczajnie – nierzetelnej wiedzy. Jeżeli już zdecydujemy się na korzystanie z internetu, warto, by były to strony gwarantujące fachową wiedzę: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Polska Unia Onkologii, strony www poszczególnych ośrodków onkologicznych czy też stowarzyszeń pacjenckich.

Rozpoznanie u kogoś choroby nowotworowej skłania osoby z otoczenia pacjenta do uważniejszego przyjrzenia się swojemu stanowi zdrowia. Jeżeli tylko można, należy to wykorzystać dla celów profilaktyki. Czasem konieczne staje się wykonanie badań genetycznych, o czym będzie jeszcze mowa w dalszej części.

Przed wizytą u lekarza dobrym zwyczajem jest zapisać sobie na osobnej kartce pytania, jakie chcemy do niego skierować oraz problemy, o jakich chcemy porozmawiać. Zawsze trzeba pytać lekarza prowadzącego leczenie o dozwolone lub zabronione pokarmy, leki, zabiegi rehabilitacyjne, etc.

Kiedy należy skontaktować się z lekarzem poza wyznaczonymi terminami wizyt:

- w razie wystąpienia temperatury ponad 38 stopni C, zwłaszcza, gdy utrzymuje się ona ponad 8 godzin, słabo reagując na leki;
- w razie jakiegokolwiek formy przedłużającego się krwawienia (tylko miesiączka jest krwawieniem fizjologicznym – każde inne krwawienie jest patologią wymagającą wyjaśnienia!);
- w razie pojawienia się (zwłaszcza niegojących) zmian na skórze lub na błonach śluzowych (codziennie w czasie leczenia należy stosować wazelinę lub pomadki nawilżające do ust);

- w razie wystąpienia suchego, męczącego kaszlu lub duszności;
- w razie pojawienia się nagłego bólu (także głowy), zwłaszcza, gdy nie ustępuje on po doraźnie podanych lekach;
- w razie pojawienia się zaburzeń świadomości, przytomności czy pamięci; w razie mdłości, ostrej biegunki, kilkudniowego braku apetytu czy nieuzasadnionego spadku masy ciała (o ponad 5% w czasie miesiąca) lub pojawienia się zlewnych potów nocnych;
- w razie zatrzymania oddawania moczu, zwłaszcza przez okres ponad 24 godzin;
- w razie pojawienia się uczucia pieczenia przy oddawaniu moczu.

Powinno się unikać przyjmowania Aspiryny w okresie podawania leków chemicznych (po chemioterapii spotykamy się ze zwykłą temperaturą do ok. 38 stopni. Jeżeli taka temperatura utrzymuje się ponad 8 godzin, należy wezwać lekarza. Przeciwgorączkowo, doraźnie, można podać Pyralgin czy Paracetamol). W razie skaleczenia należy dłużej niż zwykle stosować opaski lub opatrunki uciskowe.

Dotychczas przyjmowane leki (np. przeciwcukrzycowe, hormonalne, antykoncepcyjne, nasenne i uspokajające, regulujące ciśnienie krwi, moczopędne, wykrztuśne, przeciwbólowe) i środki ziołowe (zwłaszcza zawierające żeń-szeń i dziurawiec) oraz przyjmowane bądź zalecone do przyjęcia zabiegi lecznicze (np. Solux, Diadynamik, jonoforezy, stymulacje prądem lub polem magnetycznym, etc.) – mogą mieć niekorzystny wpływ na przebieg choroby i tok jej leczenia. Zawsze należy ustalić z lekarzem prowadzącym utrzymanie lub modyfikację dotychczasowego leczenia innych chorób. Należy także poinformować onkologa o naszych dotychczasowych nawykach żywieniowych oraz skonsultować nowe (np. wypijanie rano wywaru z siemienia lnianego, co może wpływać na wchłanianie równocześnie przyjmowanych leków).

Niektóre z leków przeciwnowotworowych mogą zmieniać kolor i zapach wydzielin (pot, nasienie) i wydaliny (mocz, kał). Jednak zawsze niepokój powinna budzić widoczna domieszka krwi, jak już wiemy, każde krwawienie z naturalnych otworów ciała (oprócz miesiączki) jest patologią i wymaga wyjaśnienia.

Warto w tym miejscu dodać jeszcze jedną uwagę – leki przeciwnowotworowe podawane chorym są eliminowane z organizmu z wydaliny (potem, oddechem, wymiocinami) i/lub wydzielinami (kałem, moczem). Dlatego w czasie trwania chemioterapii pościel i ręczniki używane przez osoby leczone powinny być prane osobno.

Leki przeciwnowotworowe mogą być podawane w formie doustnej, dożylniej (wlew krótkotrwały, ciągły, pompa infuzyjna), dokanałowo (czyli do kanału rdzeniowego), podskórnie, domięśniowo lub do jam ciała. Istnieje także możliwość założenia tzw. portu naczyniowego, czyli specjalnego cewnika do dużego naczynia żylnego. Czas trwania poszczególnego wlewu, całego leczenia, jak też sposób kojarzenia różnych metod leczenia zależy od bardzo wielu czynników i omówienie tego tematu przekracza ramy tego Poradnika, ale z pewnością lekarz prowadzący leczenie wyjaśni wszystkie wątpliwości.

Należy informować personel medyczny o wszelkich odczuciach (duszności, ciepła, zimna, pieczenia, drętwienia, niewygodny) doznawanych podczas podawania leków! Czasem po podaniu leków dożylnych występuje tzw. zespół grypopodobny, polegający na pojawieniu się podwyższonej temperatury, bólach mięśniowo-stawowych, uczuciu rozbicia. Zespół ten trwa zwykle 1-3 dni. Występuje on także po podaniu tzw. czynników wzrostu leukocytów (Neupogen, Granocyte, Neulasta, Zarzio).

Warto także spytać lekarza o ewentualność zastosowania pomp infuzyjnych. Są to przenośne urządzenia do podawania dożylnego chemioterapii. Pozwalają one uniknąć podawania chemioterapii w warunkach szpitalnych. Chory ma wtedy założoną specjalną pompkę, z którą chodzi, śpi, pracuje. Na usunięcie pompy należy zgłosić się w wyznaczonym terminie do placówki prowadzącej chemioterapię, nie należy usuwać jej samemu. Pompy infuzyjne zalecane są u chorych zdyscyplinowanych.

Z kolei port naczyniowy jest to specjalny cewnik zakładany w znieczuleniu ogólnym przez chirurga do żyły (najczęściej podobojczykowej), przez który istnieje możliwość bezpiecznego podawania chemioterapii. Porty takie stosuje się u tych chorych, u których istnieje duże ryzyko powikłań ze strony obwodowych naczyń żylnych, czy też wręcz niemożność podania chemioterapii taką drogą (np. u kobiet po obustronnej mastektomii). Porty takie mogą być zakładane na wiele miesięcy, wymagają jednak okresowych "płukań" w celu uniknięcia epizodów zatorowo-zakrzepowych – z reguły raz na miesiąc-półtora. Z ich obecnością wiąże się zwiększone ryzyko pojawienia się chorób bakteryjnych, dlatego też wszelkie niepokojące objawy ogólne i miejscowe powinno się zgłaszać lekarzowi prowadzącemu.

Rehabilitacja

Rehabilitacja pacjentów leczonych z powodu choroby nowotworowej dotyczy nie tylko rehabilitacji fizycznej, ale także psychicznej czy społecznej. Bardzo ważną rolę w powrocie do zdrowia psychicznego odgrywa także, a właściwie przede wszystkim, rodzina.

Nowotwory złośliwe są drugą (po chorobach układu krążenia) przyczyną zachorowań i zgonów w Polsce. Tym samym, coraz częściej pojawiają się wśród chorych onkologicznie pytania o możliwość zastosowania u nich rehabilitacji, która pomoże im szybciej wrócić do zdrowia.

Leczenie onkologiczne (chirurgia, radioterapia, chemioterapia, immunoterapia, hormonoterapia) poprzez wieloraki wpływ powodujący uszkodzenie struktury i upośledzenie funkcji istotnych życiowo układów i narządów oraz poprzez swoje okaleczające działanie obniża jakość życia chorych leczonych z przyczyn onkologicznych. Tym samym rola rehabilitacji w tej grupie chorych rośnie. Nie zmieniło tej sytuacji w istotny sposób wprowadzenie nowoczesnych metod leczenia, w tym tzw. organooszczędzających: minimalnej chirurgii, radioterapii konformalnej czy chemioterapii z użyciem przeciwciał monoklonalnych.

Jednak leczenie onkologiczne to nie tylko następstwa „doraźne” wynikające z amputacji leczniczych w obrębie różnych narządów i układów – to także skutki odległe (zaburzenia krążenia chłonki, odczyny popromienne, trudno gojące się rany lub przetoki np. w polu napromienianym, przykurcze, osłabienie siły mięśniowej, zaburzenia czucia obwodowego).

W dalszej kolejności przywołać należy zmiany w sferze *psyche*, takie jak zespół wypalenia czy znużenia, depresję czy zmiany organiczne psychiki.

Badania nad powikłaniami narządowymi i układowymi leczenia onkologicznego doprowadziły do powstania nowych specjalności medycznych, jak kardiatoonkologia będąca przykładem połączenia wiedzy kardiologicznej z onkologiczną. Pacjenci, którzy dawniej nie dożywali do czasu, gdy zaczynały występować późne powikłania leczenia, dziś – dzięki postępowi w onkologii – wymagają wdrażania odpowiednich metod leczenia tych powikłań. Postęp ten dotyczy także rehabilitacji.

Podstawą rehabilitacji medycznej w onkologii jest fizjoterapia obejmująca kinezyterapię (leczenie ruchem) i fizykoterapię (z użyciem bodźców). Zasadnicze znaczenie ma kinezyterapia, a sam dobór ćwiczeń zależy od deficytu czynnościowego, gdyż większość ujemnych następstw leczenia onkologicznego wymagających wdrożenia rehabilitacji ma charakter czynnościowy. Dlatego też, uwzględniając charakter i zaawansowanie choroby, najczęściej wykorzystywane są ćwiczenia bierne, czynne w odciążeniu, czynne z oporem, relaksacyjne i oddechowe. Najważniejsze jest uzyskanie pionizacji chorego tak, by nie wymagał opieki osób drugich.

Generalnie w rehabilitacji zaleca się naturalne formy ruchu (chód, jazda na rowerze, pływanie), zwłaszcza, jeżeli korelują one z naturalnymi zainteresowaniami chorych, a ich wykonywanie sprawia im przyjemność. Oczywiście konieczna jest tu indywidualizacja. Chorego po niedawno odbytym leczeniu raka odbytnicy czy stercza należy skierować na ćwiczenia w basenie, a nie w pozycji siedzącej. Osoby z przetokami jelitowymi czy moczowymi (stomie) z kolei mogą brać udział w zajęciach na basenie, ale po min. 8 tygodniach od ich wyłonienia i nie mogą wtedy używać worków wielokrotnego użycia. Pacjenci z obecnymi lub podejrzanymi przerzutami do kości nie mogą wykonywać ćwiczeń siłowych mogących skutkować złamaniami patologicznymi.

Uważa się, że chorzy z procesami onkologicznymi o wysokim miejscowym zaawansowaniu i o wysokim stopniu złośliwości oraz dużej dynamice nie powinni być poddawani fizykoterapii, zwłaszcza w obszarze leczonym i obszarach przyległych. Ważne jest także rozpoznanie zasadnicze, np. nie ma przeciwwskazań do rehabilitacji i masażu kończyny górnej z powodu obrzęku w przebiegu raka piersi, ale już z dużą ostrożnością należy podejść do chorych z obrzękiem kończyny w przebiegu czerniaka.

Uważa się także, że bezpieczniejsze dla chorych onkologicznie są metody rehabilitacji miejscowej (np. masaż, TENS) niż te działające ogólnoustrojowo (borowiny, magnetoterapia, sauna, kriokomora). Ważne jest, by pamiętać o miejscowych ujemnych skutkach leczenia, np. niedoczulica spowodowana leczeniem może negatywnie wpłynąć na następstwa zastosowanej stymulacji TENS. W każdym przypadku decyzja o rodzaju rehabilitacji musi być zindywidualizowana.

Przy kwalifikacji do rehabilitacji konieczne jest monitorowanie morfologii. Trombopenia (spadek liczby płytek krwi) poniżej 50.000/mm³ oznacza niemożność włączania potencjalnie urazowych metod rehabilitacji; leukopenia (spadek liczby białych krwinek) poniżej 3.000/mm³ oznacza wykluczenie metod sprzyjających infekcjom (hydroterapia, basen); zaś anemia z poziomem Hg (hemoglobiny) poniżej 10 g/dl wyklucza intensywne ćwiczenia ruchowe (kinezyterapię).

W Polsce najlepiej jest zorganizowana rehabilitacja szpitalna, w ramach której chorych usprawnia się już w okresie okołoperacyjnym. W warunkach ambulatoryjnych problemem jest brak zarówno dostatecznej liczby ośrodków, jak i właściwie wyszkolonej kadry. Leczenie sanatoryjne najlepiej jest zorganizowane dla kobiet po amputacji piersi z powodu raka (*Amazonek*), zwłaszcza gdy rehabilitacja dotyczy usprawniania kończyny górnej po stronie operowanej z powodu przykurczów lub obrzęku. Kobiety takie mogą być kierowane do wyspecjalizowanych ośrodków już od trzeciego miesiąca po operacji, o ile chora nie otrzymuje chemioterapii. Turnusy rehabilitacyjne realizowane przez PFRON są dostępne dla tych chorych już rok po zakończeniu leczenia. NFZ, ZUS i KRUS przyjmują zwykle 5-letni okres karencji.

W celu redukcji obrzęku kończyny u kobiet po mastektomii można stosować: automasaż, ułożenie kończyny, ćwiczenia, kompresjoterapię, ręczny drenaż chłonny, przerywaną kompresję pneumatyczną, kompleksową fizjoterapię i kompleksową terapię udrażniającą (metody wymieniono według ich rosnącej skuteczności).

Przebyta radioterapia może sprzyjać uszkodzeniom skóry, kości, mięśni, ścięgien i więzadeł w polu napromienianym. Oznacza to ograniczenie metod wykorzystujących duży opór czy długie dźwignie. W onkologii zaleca się także dużą ostrożność w wykorzystywaniu ćwiczeń redresyjnych (przy przykurczach).

Kolejnym zagadnieniem jest prowadzenie rehabilitacji u osób z bliznami w trakcie gojenia. Należy dążyć do tego, aby blizny były ruchome, przesuwalne nad podłożem, elastyczne i dlatego należy je mobilizować dążąc do ich jak największej ruchomości.

Rehabilitacja może także zapobiegać osteoporozie i/lub zmniejszać jej następstwa (np. zmniejszać ryzyko złamań kości). Przebudowę kości najlepiej pobudzają rytmicznie wykonywane ćwiczenia w kierunku osiowym obciążenia kości. Najczęściej jest to pozycja stojąca, a wśród zalecanych ćwiczeń wymienia się lekkie podskoki, marsz w miejscu i ćwiczenia na specjalnych platformach wibracyjnych. U osób z już stwierdzoną osteoporozą zaleca się prowadzenie ćwiczeń w wodzie lub w odciążeniu.

Osobnej wzmianki wymaga rehabilitacja u chorych w stanie terminalnym. Jest ona realizowana przez hospicja domowe i placówki opieki paliatywnej. Stosuje się w jej ramach techniki relaksacyjne (terapię zajęciową, muzykoterapię); techniki logopedyczne (przy zaburzeniach mowy czy reedukacji odruchu połknięcia); psychologiczne (edukacja, wizualizacja, autosugestia, *biofeedback*); masaż (zmniejszenie napięcia, wzrost przepływu chłonki i krwi); kinezyterapia (ćwiczenia: czynne, bierne, czynno-bierne, izometryczne); zabiegi fizykalne (TENS, DD-diadynamik, hydroterapię, światłolecznictwo, ciepłolecznictwo). Jest to bardzo ważna część rehabilitacji, gdyż pozwala nie tylko jak najdłużej utrzymać chorego (także leżącego) w dobrej kondycji, ale także pozytywnie wpływa na jego psychikę.

Przyjęto się uważać, że pacjenci onkologiczni mogą wyjechać do sanatorium dopiero po upływie 5 lat od zakończenia leczenia, przy braku cech czynnej choroby. Ponieważ nierzadko wiele ze zmian ma charakter początkowo niemy klinicznie, sytuacja kliniczna wymaga, by chorzy onkologiczni, gdyby mieli być kierowani do sanatoriów, musieliby mieć wykonywany przed kwalifikacją pełen panel diagnostyczny uwzględniający możliwość wykrycia niemych klinicznie ognisk choroby lub pojawienia się najróżniejszych powikłań. W praktyce PFRON refunduje wyjazdy do sanatoriów uzdrowiskowych już w rok

po zakończeniu leczenia onkologicznego, zaś niektóre sanatoria (jak Sanatorium Uzdrowskie „Elektron” w Ustroniu Śląskim) przyjmują kobiety po amputacji piersi celem wczesnej rehabilitacji kończyny po stronie operowanej już po 3 miesiącach od daty operacji. Istotne zatem jest nie tyle kryterium czasu, jaki mija od leczenia, co wskazania medyczne wynikające ze stanu zdrowia (zarówno odnośnie choroby onkologicznej, jak i chorób przebytych czy towarzyszących). Jeżeli chodzi o zastosowanie fizykoterapii, pojawia się tu więcej wątpliwości, związanych głównie z obawą czy zastosowana metoda rehabilitacji nie okaże się zbyt silnym bodźcem dla organizmu i nie spowoduje pobudzenia procesu onkologicznego w osłabionym organizmie. Brak jednoznacznych danych w literaturze medycznej oraz obiektywnych punktów odniesienia powoduje, że większość onkologów dla bezpieczeństwa nie zaleca fizykoterapii w czasie i po leczeniu onkologicznym. Druk skierowania na leczenie sanatoryjne najczęściej wystawia lekarz POZ; onkolog natomiast sugeruje zakres oraz rodzaj rehabilitacji (wskazania i przeciwwskazania). Wynika to z tego, że podstawą skierowania (wskazanie główne) do sanatorium nierzadko nie jest sam nowotwór, lecz następstwa jego leczenia (np. obrzęk kończyny górnej czy zaburzenia jej funkcji u *Amazonki*) bądź też choroby towarzyszące (układu ruchu, krążenia, oddechowego). Należy jednak raz jeszcze podkreślić, że nie ma uzasadnienia dla utrzymywania jednolitego wobec wszystkich chorych 5-letniego okresu karencji (czasu bez fizykoterapii) od zakończenia leczenia onkologicznego.

Życie rodzinne

Choroba nowotworowa bardzo często pokazuje, co tak naprawdę ważne jest w danej rodzinie. Bywa, że samo rozpoznanie choroby lub pojawiające się skutki leczenia (amputacja piersi, narządu rodno, członka, wyłonienie stomii – jelitowej, moczowej, tchawiczej) są przyczyną odejścia (separacji, rozwodu) współmałżonka lub powodem odrzucenia członka rodziny przez pozostałą jej część z powodu fałszywie pojmowanego „wstydu”, jaki przynosi np. widoczne kalectwo. Jednak w prawidłowo funkcjonujących rodzinach to, co było ważne przed chorobą, pozostaje nadal ważne i podczas jej trwania. Choroba nierzadko cementuje i jednoczy rodzinę, usuwając na dalszy plan waśnie i animozje. Jak to ujął K.I. Gałczyński: „*Czasem o byle cień człowiek ma żal do człowieka, a życie jak osioł ucieka*”.

Płciowość to jedna z najważniejszych sfer ludzkiego życia. Metody leczenia onkologicznego bywają dla wielu chorych okaleczające zarówno fizycznie (stomie, amputacje), jak i psychicznie („czy jestem nadal atrakcyjna/-y?”). Dla wielu związków jest to egzamin z ich dojrzałości, czasem wymagający wizyt u psychologa, psychiatry czy osoby duchownej. Ważna jest otwartość partnera osoby leczonej, która wyjdzie naprzeciw zapotrzebowaniu na rozmowę oraz wykaże potrzebę dodatkowej czułości, bliskości i wsparcia. Bywa, że partnerzy osób chorych boją się „zarażenia rakiem” i podświadomie odsuwają się. Większość osób poddawanych metodom leczenia onkologicznego czuje zmniejszenie aktywności seksualnej. Wynika to zarówno z zaburzeń hormonalnych, wpływu leków przeciwnowotworowych, czy skierowaniu uwagi na sprawy istotniejsze (stan zagrożenia życia, jakim jest rozpoznanie choroby nowotworowej). Należy jednak pamiętać, że to co było w związku osoby chorej istotne

przed leczeniem, pozostaje istotne nadal – zarówno w czasie leczenia i po nim, nawet jeżeli zmieni się trochę wygląd zewnętrzny.

W czasie leczenia należy unikać noszenia obcisłych spodni czy szortów, natomiast należy nosić bawełnianą bieliznę i rajstopy z bawełnianym wkładem. W przypadku pojawienia się uczucia suchości w pochwie, co może utrudniać współżycie, należy stosować specjalne kremy i żele dopochwowe (bez olejków czy wazeliny), które można kupić zarówno w aptekach (bez recepty), jak i w niektórych drogeriach.

Należy pamiętać o tym, by nie zostać ojcem lub matką przez okres leczenia i do 2 lat po jego zakończeniu – mężczyznom przed leczeniem zaleca się skorzystanie z banku spermy, a obu płciom w czasie leczenia (o ile nie ma przeciwwskazań światopoglądowych) – stosowanie antykoncepcji, z tym jednak zastrzeżeniem, że u kobiet pod wpływem leczenia może dojść do zaburzeń cyklu miesięczkowego, co oznacza, że naturalne metody zapobiegania ciąży mogą okazać się nieskuteczne. Każde opóźnienie w przebiegu cyklu miesięcznego oraz nieprawidłowe krwawienie lub plamienie z dróg rodnych powinny być zgłoszone lekarzowi prowadzącemu leczenie. Każdą wybraną metodę antykoncepcji należy także omówić z lekarzem prowadzącym leczenie. Należy pamiętać, że problem stosowania antykoncepcji dotyczy obojga osób. Tak zwany „zespół kastracyjny”, czyli przejściowa lub trwała utrata płodności dotyka ok. 40% kobiet i 12-35% mężczyzn poddanych chemioterapii. Zaburzenia zgłaszane przez chorych dotyczą zaburzeń na tle psychogennym (zespoły nerwicowe i depresyjne w przebiegu leczenia), na tle organicznym (po operacyjnym usunięciu jąder u mężczyzn czy narządu rodowego lub piersi u kobiet) oraz mogą być spowodowane defektami kosmetycznymi (stomia). W wielu przypadkach chorzy tacy wymagają porady psychologa czy psychiatry. Zaburzenia seksualne nasilają się zwykle po podaniu chemioterapii, a ich ustąpienie następuje po ok. 14 dniach od podania cyklu leczenia.

Szczególna sytuacja dotyczy kobiet przed 40 rokiem życia, które z powodu zastosowanego leczenia kończą miesiączkowanie. Z uwagi na duże ryzyko przedwczesnej menopauzy kobiety te powinny rozpocząć przyjmowanie preparatów wapnia oraz leków o działaniu tonizującym, tj. niwelującym objawy menopauzy. Ponieważ kwestia stosowania preparatów hormonalnych nadal pozostaje kwestią otwartą (jaki lek, jak długo, w jakiej dawce, sam estrogen czy w skojarzeniu, etc.) najlepiej jest przyjmować preparaty o pochodzeniu ziołowym (bez recepty, np.: Menostop, Klimaktoplant, Feminon; na receptę np.: Pramolan, Bellergot; nie udowodniono działania w takiej sytuacji preparatów sojowych). Uwaga: u kobiet, zwłaszcza przed 40 rokiem życia, które po zakończeniu leczenia nie miesiączkują, nie ma także pojęcia dni płodnych i niepłodnych! Oznacza to także, że można zajść w ciążę, nawet nie mając miesiączki!

Na koniec dwie uwagi na temat zagadnień prawno-majątkowych. Jeżeli w rodzinie są nieuregulowane kwestie prawne, bezwzględnie warto zadbać o ich wyprowadzenie. Druga rzecz to kwestia komercyjnych ubezpieczeń zdrowotnych. Bywa, że dopiero choroba pokazuje, z jakimi kosztami wiąże się leczenie (nawet przy konstytucyjnie zagwarantowanym bezpłatnym dostępie do opieki zdrowotnej ponosimy koszty dojazdów, dni wolnych w pracy, zmniejszenia wynagrodzenia, wynajmu samochodu, opieki, sprzętów pomocniczych, etc.) – nawet, jeśli dla samego chorego to zbyt późno, warto, by pozostałe osoby z rodziny wykupiły polisę ubezpieczeniową, która zabezpieczy pokrycie takich kosztów przy ewentualnych

kolejnych zachorowaniach w rodzinie. Trzeba tylko taką polisę starannie wybrać spośród wielu ofert, jakie są obecne na rynku.

Ważne jest także zabezpieczenie ubezpieczenia społecznego (ZUS / KRUS) oraz określenie swoich potrzeb ze strony systemu zabezpieczeniowego (wsparcie socjalne, MOPS). Odpowiednie druki wymagane przy staraniu się o świadczenia rentowe lub pozarentowe są dostępne w internecie lub w wymienionych instytucjach.

Większość zachorowań na nowotwory ma charakter środowiskowy. Jednak około 5-10% zachorowań na nowotwory jest wynikiem genetycznie uwarunkowanej predyspozycji. Jest to zatem problem istotny klinicznie i zarazem przesłanka, że warto wykonać badanie genetyczne (wykonuje je się najchętniej u osób już chorych i w miarę możliwości na początku leczenia). Służą one uzyskaniu u chorego odpowiedzi na dwa pytania: (1) czy fakt zachorowania na nowotwór zwiększa ryzyko zachorowania wśród najbliższych krewnych, oraz (2) czy u osoby badanej istnieje także zwiększone ryzyko zachorowania na inny nowotwór. Wraz z wynikiem badania genetycznego genetyk z Onkologicznej Poradni Genetycznej opracowuje indywidualnie dla każdego chorego i osób z jego rodziny wskazówki, co do badań diagnostycznych i proponowanego postępowania. W Polsce placówką wykonującą najwięcej badań genetycznych jest Międzynarodowe Centrum Nowotworów Dziedzicznych, ul. Połabska 4, 70-115 Szczecin. Placówka ta posiada swoje filie w większości wojewódzkich miast Polski. Na pierwszą wizytę w Poradni Genetycznej wymagane jest skierowanie (od lekarza pierwszego kontaktu, onkologa lub ginekologa). Celem Poradni Genetycznej jest identyfikacja osób z wysokim ryzykiem zachorowania oraz wczesne wykrywanie nowotworów. Znając profil genetyczny staramy się przewidzieć, kiedy i jakie nowotwory pacjentowi zagrażają, a to z kolei pozwala zaplanować badania kontrolne i działania profilaktyczne.

Udział dziedzicznych predyspozycji dominujących w zachorowaniach na nowotwory złośliwe szacuje się – w skali populacji – na ok. 10-20%. Dane te wynikają z analiz zachorowalności bliskich krewnych osób już chorych. Każde zachorowanie na nowotwór może być uwarunkowane nosicielstwem genów o niskim lub wysokim stopniu penetracji. Obecnie przyjmuje się, że geny o niskiej penetracji mogą odpowiadać za ok. 30% rodzinnej zachorowalności na nowotwory, zaś współdział genów o wysokiej penetracji jest niewielki. Wiadomo także, że zarówno stopień ekspresji genów, jak i ich penetracji współzależny np. od stylu życia czy czynników środowiskowych. I tak palenie tytoniu jest uważane za istotny czynnik genotoksyczny. Dym tytoniowy może doprowadzić do nadreprezentatywności genotypów, którym przypisuje się cechę zwiększania ryzyka zachorowania na nowotwór. Oznacza to, że osoba paląca (zwłaszcza, gdy zaczęła palić wcześniej) może zdążyć przekazać zmutowany gen swojemu potomstwu.

Na przykładzie raka piersi można pokazać, kto powinien zgłosić się do Poradni Genetycznej – są to osoby u których w rodzinie wystąpiły:

- 3 przypadki raka piersi i/lub jajnika w rodzinie niezależnie od wieku
- 2 przypadki raka piersi i/lub jajnika (1 rak przed 50 r.ż)
- 1 przypadek raka piersi i/lub jajnika w rodzinie jeśli:

- rak piersi wystąpił poniżej 40 r.ż.,
- mikroskopowo był to rak rdzeniasty lub atypowy rdzeniasty
- rak piersi pojawił się u mężczyzny
- rak piersi i jajnika wystąpił u tej samej osoby
- wystąpił obustronny rak piersi

Są to tzw. kryteria rodowodowo-kliniczne dziedzicznego raka piersi i/lub jajnika. U osób z takim obciążeniem sprawdzany jest gen BRCA1.

Gen BRCA1:

- jest przyczyną zachorowania ok. 3% wszystkich raków piersi i ok. 14% wszystkich raków jajnika
 - jego obecność zwiększa ryzyko raka piersi ok. 10-krotnie, a raka jajnika ok. 30-40-krotnie
 - predysponuje w 50-80% do rozwoju raka piersi i w ok. 40% do raka jajnika
 - zwiększa ryzyko raka jelita grubego i prostaty.
- Nosicielstwo mutacji BRCA1 predysponuje do rozwoju nowotworu piersi i/lub jajnika:
- w młodym wieku (średnio 42 – 45 lat),
 - często obustronnie,
 - wielogniskowo,
 - o wysokim stopniu morfologicznej złośliwości,
 - głównie z negatywną ekspresją receptorów estrogenowych i progesteronowych.

Życie społeczne

Choroba nowotworowa i najczęściej przewlekły charakter jej leczenia oraz występowanie wielu objawów ubocznych, zwykle wybija chorych z codziennego życia zawodowego i społecznego – powoduje, że zwłaszcza osoby dotąd aktywne zawodowo, czują się niepotrzebne, zepchnięte na boczny tor i drugi plan. Niektórzy pacjenci uświadamiają sobie, że jednak są „do zastąpienia” i bywa to dla nich smutną konstatacją. Zmiany zachodzą także w otoczeniu samych chorych. Część znajomych nie wie, jak ma się do chorego onkologicznie odezwać, o co pytać lub też nie chce się narzucać i usuwa się z pola widzenia. Część znajomych z kolei staje się nadopiekuńcza. Również sami chorzy, widząc zmianę w swoim wyglądzie (wyłysienie, wychudzenie) lub mając świadomość możliwych niestosowności (np. odklejenie się stomii i pojawienie się przykrego zapachu) usuwają się z dotychczasowego kręgu znajomych.

Część chorych szuka wsparcia u osób, które przeszły leczenie tej samej choroby. Często ludzie ci organizują się w tzw. kluby chorych. Są to, oparte na dobrowolnym członkostwie, stowarzyszenia skupiające osoby chore na konkretną jednostkę chorobową (np. rak piersi) lub grupę chorób (np. nowotworu układu chłonnego lub nowotwory układu moczowego). Działalność ich zmierza z jednej strony do integracji i pokazania innym chorym, że "nie jesteś sam ze swoją chorobą", a z drugiej strony do uświadamiania społecznej skali problemu, jakim jest dana choroba nowotworowa. W takich klubach najłatwiej jest uzyskać wiele przydatnych informacji, dotyczących np. rehabilitacji, korzystania z sanatoriów, ulg podatkowych, etc. Coraz częściej spotykamy się jednak z publicznym udowadnianiem przez osoby chore onkologicznie, że choroba nie musi niczego w życiu przekreślać.

Życie zawodowe

Konieczność powstrzymania się od pracy zawodowej jest przez większość chorych odbierana jako degradacja ich pozycji społeczno-zawodowej, uzależnienie (choćby czasowe) od innych, niepewność co do ewentualnego powrotu do tej samej pracy po skończonym leczeniu oraz zagrożenie samodzielności finansowej. Generalnie rzadko zdarza się, by osoby leczone z przyczyn onkologicznych równocześnie pracowały, zwłaszcza jeżeli jest to praca fizyczna. Większe możliwości pogodzenia leczenia z pracą i powrotu do pracy po leczeniu mają osoby wykonujące pracę biurową, lekką, bez nadgodzin i narażenia na działanie szkodliwych wpływów środowiska pracy (np. pól magnetycznych czy elektrycznych) czy osoby, które nie pracują w godzinach nocnych. Jeżeli tylko jest to możliwe i charakter pracy nie jest nadmiernym obciążeniem dla organizmu, należy, w opinii autora, pozwalać chorym wracać do pracy zawodowej i związanej z tym aktywności.

Leczenie onkologiczne, poprzez wpływ na wydolność wielu narządów i układów, zmienia możliwości funkcjonalne organizmu, stąd nierzadko dotychczas wykonywana praca musi zostać zastąpiona innym zawodem. To ważna rzecz, o której rzadko myśli się na początku leczenia. Tymczasem świadczenie rentowe jest wydawane (przy pomyślnym efekcie leczenia) zwykle na okres kilkuletni i po zakończeniu okresu, na jaki przyznano świadczenie rentowe pojawia się problem zmiany zawodu. Warto zatem ten kilkuletni okres świadczeń rentowych wykorzystać także na adaptację do nowego pomysłu na życie zawodowe po zakończeniu leczenia.

Wiele osób korzysta z orzeczeń wydawanych dla celów rentowych (ZUS, KRUS) i pozarentowych (MOPS). O stopniu niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji decyduje jednak nie tyle sama nazwa choroby, co skutki anatomiczne i czynnościowe, jakie w organizmie chorego pozostawiły: choroba i jej leczenie, a także stopień adaptacji do nowych warunków. Dla przykładu: można zachorować na złośliwy nowotwór skóry (raka skóry) i zostać całkowicie wyleczonym po operacyjnym usunięciu drobnej zmiany, a można też zachorować na pospolitą chorobę, jaką jest grypa, a w wyniku jej powikłań na zapalenie mózgu czy mięśnia serca. Dlatego mniejsze znaczenie ma sama nazwa choroby, a zasadnicze – skutek czynnościowy, jaki pozostawia.

Ponieważ w onkologii trudno jest ustalić “wspólny obiektywny mianownik” orzecznicy (takim jest np. pole i ostrość widzenia w okulistyce; EKG, test wysiłkowy i ECHO w kardiologii; zakres ruchów w stawach w ortopedii czy reumatologii), zatem ocena zdolności do pracy zawsze musi być indywidualna. Przyjmuje się, że każda choroba nowotworowa jest podstawą do uznania niezdolności do pracy, choć oczywiście są od tej reguły uzasadnione medycznie wyjątki. Natomiast niezdolność do samodzielnej egzystencji nie może być orzeczona z racji samej nazwy choroby i/lub leczenia u każdego chorego po usunięciu płuca, krtani czy piersi. Znaczenie w orzecznictwie mają także: wiek, choroby przebyte i towarzyszące, wady wrodzone, przyjmowane leki, itd. W orzecznictwie przyjęte jest orzekanie niezdolności do pracy (w ZUS: całkowitej lub częściowej; w KRUS – tylko całkowitej) oraz niezdolności do samodzielnej egzystencji. Każde z tych świadczeń może zostać orzeczone na trwale lub okresowo. Wraz z upływem czasu jaki mija od zakończenia leczenia, przy braku cech czynnej choroby, przyjmuje się, że zdolność do pracy powraca wraz z adaptacją do nowych warunków czynnościowych czy anatomicznych organizmu.

Niezależne od orzekania w sprawach rentowych jest orzekanie o niezdolności do pracy z tytułu niepełnosprawności (jest to tzw. orzekanie dla celów pozarentowych) – prowadzi je Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności. Zdecydowana większość chorych onkologicznie kwalifikuje się do orzekania w ramach tego zespołu i te wymogi warto spełnić z uwagi na prawo do ulg podatkowych, komunikacyjnych, pocztowych czy telekomunikacyjnych.

W internecie są także dostępne wzory zaświadczeń o stanie zdrowia dla celów orzekania o stopniu niepełnosprawności oraz dla celów rentowych. Można je samemu wydrukować w domu i poprosić lekarza o jego wypełnienie. W Radomskim Centrum Onkologii, dla wygody pacjentów, druki te zawarte są w systemie informatycznym szpitala, co ułatwia ich wypełnienie przez lekarza. Do wniosku pacjent powinien dołączyć kserokopie kart informacyjnych z hospitalizacji oraz dokumentacji medycznej potwierdzające rozpoznanie i zaawansowanie choroby.

Życie duchowe

W dzisiejszych czasach problem cierpienia czy choroby próbuje się omijać i zagłuszać, a czasami wręcz eliminować, z tematów objętych dyskusją. Nie chcemy rozmawiać i myśleć o tym, że ktoś z naszych bliskich czy też, że my sami, możemy zostać dotknięci ciężką chorobą, albo zmagać się z dużym cierpieniem. Zagadnienia te, z perspektywy dzisiejszego kultu siły, zdrowia i wiecznej młodości, należą do kategorii tematów niepopularnych i noszą znamię anachronizmu. Bywa jednak, że przebieg choroby pokazuje chorem (ale też i ich rodzinom) zaskakujący przebieg. Dla jednych staje się jedynie etapem w życiu, który nie wzbudza istotnych refleksji, dla innych nie. Dla wielu osób okres leczenia choroby nowotworowej to okres zwiększonego zainteresowania sprawami wiary. Pojawia się poszukiwanie odpowiedzi na istotne pytania egzystencjalne: o sens życia, system wartości, sens bólu i cierpienia, życie po śmierci, istnienie Boga, poczucie winy. Znany i wielokrotnie opisywany jest mechanizm przyswajania prawdy o rozpoznaniu choroby: od odrzucenia (“to pomyłka,

to nie chodzi o mnie”), poprzez gniew (“dlaczego ja?”), rozpacz (“wszystko stracone, nic już nie warto”), do akceptacji („bądź wola Twoja”). Bardzo ważne jest zatem znalezienie (indywidualnie lub zespołowo) przez chorych wierzących księdza, który podejmie się bycia przewodnikiem po tych niezmiernie delikatnych i ważnych zagadnieniach dotyczących najintymniejszych sfer życia psychicznego i spraw rodzinnych. Ksiądz taki może też zostać spowiednikiem nie tylko chorego, ale nawet całej jego rodziny. W wielu szpitalach znajdują się kaplice, swoją posługę sprawują także kapłani różnych wyznań. Z kolei dla osób niewierzących nierzadko choroba nowotworowa jest „zatrzymaniem się” i powodem do rewizji przekonań światopoglądowych. Z pewnością jednak choroba nowotworowa dotyka pytań o sens życia i wyznawanych wartości.

Opracował dr n.med. Robert Wiraszka