

# POROZMAWIAJMY...



## PORADNIK

dla osób wspierających kobiety  
z zaawansowanym rakiem piersi



**Stowarzyszenie „Amazonki” Warszawa-Centrum**

ul. W. K. Roentgena 5, 02-781 Warszawa

tel. 22 546 28 97

amazonki@coi.waw.pl

www.amazonki.com.pl

**Projekt został zrealizowany przy wsparciu finansowym  
Pfizer Polska Sp. z o.o.**



**Wydanie I**

Warszawa, 2017

Nakład 3000 egz.

**Redakcja**

Ewa Grabiec-Raczak, Aleksandra Rudnicka

**Opracowanie graficzne**

Patrycja Soegijanto-Janiszewska

**Zdjęcia:**

s. 5 – Edyta Paduch

s. 44 – Katarzyna Raika

s. 6, 9, 17, 31, 37 – Ewa Grabiec-Raczak

*Foto okładka: od lewej – Małgorzata Rosa, Alicja Kolasa, Ewa Grabiec-Raczak.*

# POROZMAWIAJMY...

## PORADNIK

dla osób wspierających kobiety  
z zaawansowanym rakiem piersi

### WSTĘP

prof. Maciej Krzakowski

*Dlaczego potrzebny jest Poradnik dla osób wspierających  
kobiety z zaawansowanym rakiem piersi „Porozmawiajmy...”*

s. 2

prezes Ewa Grabiec-Raczak

*Kiedy choroba wraca...*

s. 5

### ONKOLOG KLINICZNY

lek. med. Katarzyna Pogoda

*Leczenie chorych na zaawansowanego raka piersi*

s. 9

### PSYCHOONKOLOG

dr n. med. Mariola Kosowicz

*Kryzys psychologiczny w sytuacji zaawansowanej choroby  
nowotworowej piersi*

s. 17

### PIEŁĘGNIARKA

mgr Barbara Jobda

*Jak sobie radzić z bólem i zmęczeniem w zaawansowanej  
chorobie nowotworowej*

s. 31

### PRACOWNIK SOCJALNY

mgr Arkadiusz Spychała

*Świadczenia finansowane i możliwości pomocowe dla osób  
z chorobą nowotworową*

s. 37

### PACJENTKA, AMAZONKA

Alicja Kolasa

*Porozmawiajmy... Nie jesteś sama*

s. 44



### **Prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski**

Kierownik Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, Konsultant Krajowy w dziedzinie Onkologii Klinicznej.

### ***Dlaczego potrzebny jest Poradnik dla osób wspierających kobiety z zaawansowanym rakiem piersi „POROZMAWIAJMY...”***

*Rak piersi jest – z kilku powodów – jednym z najważniejszych problemów zdrowotnych w Polsce. Pierwszym powodem jest częstość występowania; rak piersi jest obecnie rozpoznawany u około 18 tysięcy kobiet rocznie i zachorowalność na ten nowotwór wykazuje stały wzrost. Po drugie, mimo zmniejszenia się wskaźnika umieralności, rak piersi w naszym kraju jest nadal przyczyną śmierci niemal 6000 kobiet rocznie (druga, po raku płuca przyczyna zgonów nowotworowych u kobiet w Polsce). Rokowanie pacjentek z rakiem piersi systematycznie poprawia się, co jest obserwowane również w Polsce – ogólny wskaźnik 5-letniego przeżycia kobiet w naszym kraju, u których nowotwór ten rozpoznano w latach 1995-1999 wynosił 67% wobec 74% u pacjentek zdiagnozowanych po upływie dekady (2005-2009). Nadal*

*jednak wskaźnik ten jest o około 10 punktów procentowych gorszy od osiąganego w Europie Zachodniej i Stanach Zjednoczonych Ameryki. Po trzecie, rak piersi jest rozpoznawany głównie u kobiet między 45. i 65. rokiem życia (około 9 tysięcy zachorowań rocznie w wymienionej grupie wieku), a więc dotyczy osób w pełni czynnych zawodowo i zaangażowanych rodzinie. Rak piersi jest wreszcie nowotworem, w którym istnieją możliwości zmniejszenia umieralności w populacji nawet o około 20% pod warunkiem objęcia odpowiedniej liczby kobiet skriningiem, podczas którego prowadzone będą badania mammograficzne z zachowaniem odpowiedniej jakości.*

*Rokowanie w raku piersi poprawia się również dzięki sprawniejszemu rozpoznawaniu i określaniu zaawansowania nowotworu oraz – w coraz większym stopniu – stosowaniu leczenia dostosowanego do indywidualnej charakterystyki chorych. Wiele nowoczesnych metod postępowania w onkologii po raz pierwszy zastosowano właśnie u chorych na raka piersi. Przykładem jest uzupełniające leczenie pooperacyjne, oszczędzające wycięcie nowotworu połączone z napromienianiem lub hormonoterapia, która była archetypem postępowania ukierunkowanego na cele molekularne.*

*Chore na raka piersi rozpoznane w stadium wczesnym mają bardzo duże szanse na uzyskanie wyleczenia. W zależności od stopnia zaawansowania wyleczenie można osiągnąć u 70-90% pacjentek. Nawet w stadium zaawansowanym (uogólnienie nowotworu) rak piersi może i powinien być chorobą przewlekłą. Racjonalnie stosowane metody leczenia przeciwnowotworowego i wspomagającego, które są obecnie dostępne, przyczynić się mogą do uzyskania długiego przeżycia kobiety, z zachowaniem zadowalającej jakości jej funkcjonowania w rodzinie i pracy zawodowej. Szczególnie duże prawdopodobieństwo osiągnięcia dobrych wyników leczenia dotyczy chorych na hormonozależnego raka piersi, co wynika z możliwości sekwencyjnego stosowania kolejnych leków hormonalnych oraz wykorzystania metod tzw. „przelamywania” hormonooporności wtórnej za pomocą leków ukierunkowanych na cele molekularne.*

*Osoby zajmujące się chorymi na raka piersi powinny stawiać sobie dwa – równie ważne – cele. Po pierwsze należy dążyć do uzyskania stanu wyleczenia lub osiągnięcia długotrwałego przeżycia, a po drugie trzeba umożliwić chorym możliwie najlepszy poziom sprawności fizycznej i psychicznej oraz stworzyć warunki sprzyjające funkcjonowaniu normalnemu lub zbliżonemu*

do obserwowanego u osób zdrowych. Dobry lekarz pamięta o obu zadaniach – ma skutecznie leczyć i jednocześnie pomagać w zakresie sfery psychicznej oraz społecznej osobom znajdującym się pod jego opieką, co powinno dotyczyć chorych na raka piersi w stadium wczesnym i zaawansowanym.

Kobiety, u których rozpoznano raka piersi, powinny otrzymać szansę zrozumienia istoty choroby i leczenia. Brak odpowiedniej wiedzy jest często źródłem stresu większego niż ten związany z samą chorobą. Szczegółowe informowanie o planowanym postępowaniu stanowi istotne wsparcie dla chorych, ale również ułatwia przeprowadzenie leczenia i zmniejsza trudności związane z nieporządanymi następstwami stosowanych metod. Korzyści z edukowania chorych uzyskują zatem również lekarze i pielęgniarki. Bardzo ważnym elementem wspierania chorych na raka piersi jest udzielenie pomocy w uzyskaniu poziomu świadomości, który pozwoli wyeliminować uczucie odrzucenia i opuszczenia. Chore na raka piersi powinny znać swoje prawa (np. możliwości zatrudnienia lub uzyskania pomocy socjalnej) oraz obowiązki, co pozwoli pozostać ważną częścią naturalnego środowiska rodzinnego i społecznego.

Należy dbać, żeby chorzy uzyskiwali informacje z wiarygodnych źródeł. Chorzy są wówczas w mniejszym stopniu narażeni na poczucie zagrożenia, lepiej współpracują z lekarzami, pielęgniarkami podczas leczenia oraz obserwacji po jego zakończeniu. Są wreszcie w mniejszym zakresie narażeni na korzystanie z informacji o niekonwencjonalnych metodach postępowania, które niejednokrotnie mogą niekorzystnie wpływać na rokowanie.

Poradnik dla osób wspierających kobiety z zaawansowanym rakiem piersi „POROZMAWIAJMY...” jest opracowaniem bardzo potrzebnym. Powinien szybko zostać udostępniony osobom zajmującym się pacjentkami i je wspierającym: personelowi medycznemu, Amazonkom Ochotniczkom, rodzinie oraz bliskim chorej. Wierzę, że fachowe wsparcie tych wszystkich osób w istotnym stopniu pomoże kobietom z rozpoznaniem raka piersi podczas leczenia i codziennego życia.

**Wszystkim Czytelnikom życzę osiągnięcia sukcesu podczas pokonywania wyzwań związanych z niesieniem pomocy kobietom z zaawansowanym rakiem piersi.**

prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski



## Ewa Grabiec-Raczak

prezes Zarządu Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum.

### *Kiedy choroba wraca...*

*Stowarzyszenie „Amazonki” Warszawa-Centrum działa od 1987 roku i służy wsparciem kobietom dotkniętym rakiem piersi – motywujemy je do walki z chorobą, do walki o siebie. Wielu z nich udaje się wygrać lata życia, innym tylko kilka miesięcy, ale się nie poddają, każda chwila jest cenna. Robimy wszystko, aby to życie w chorobie było możliwie jak najlepsze, ze wsparciem drugiej osoby, która przeżyła to samo.*

*Temat nawrotu choroby nawet dla nas, Amazoнок, jest bardzo trudny i niestety często pomijany. Nie ma się czemu dziwić. Każda z nas po zakończeniu leczenia cieszy się, że udało jej się pokonać raka, nie myśli o tym, czy może nastąpić nawrót choroby. To dobrze, bo przecież nie ma sensu zamartwiać się na zapas. Ale właśnie my, Amazonki, musimy sobie zdawać sprawę, że choroba może powrócić, jeżeli nie u nas, to u którejś z naszych Koleżanek. Staramy się zrobić wszystko, aby przygotować się jak najlepiej do tego momentu i móc pomagać, nawet w tak trudnej chwili.*



*Amazonki ze Stowarzyszenia Warszawa-Centrum, uczestniczki warsztatów POROZMAWIAJMY z prowadzącymi warsztaty psychologami dr Mariolą Kosowicz i mgr Danutą Longić (w środku).*

*Z tej przyczyny w naszej gazecie „Amazonki” ukazują się artykuły dotyczące zaawansowanego raka piersi.*

*W ubiegłym roku postanowiłyśmy, po raz kolejny, działania Stowarzyszenia dedykować głównie pacjentkom, które mierzą się z zaawansowanym rakiem piersi, słabościami fizycznymi i psychicznymi mu towarzyszącymi, a także z trudnościami systemowymi. Analizujemy sytuację kobiet dotkniętych chorobą i zastanawiamy się, jakie działania podjąć, aby poprawić ich życie na tym niezwykle trudnym etapie. Uważamy, że wiedza na temat zaawansowanego raka piersi jest niewystarczająca. Badania wykazały, że większość kobiet narzeka na brak zrozumienia tego, przez co przechodzą, a prawie połowa nie otrzymuje tak silnego wsparcia ze strony przyjaciół i rodziny, jakiego potrzebuje. Osoby zmagające się z chorobą często czują się odizolowane, wykluczone z życia zawodowego i społecznego. Czują się niepotrzebne, „niewidzialne” dla innych i systemu. Często zmuszone są zrezygnować z pracy, aby poddawać się trudnemu leczeniu. Jako Amazonki jesteśmy blisko chorych kobiet i wiemy, jak bardzo potrzebują naszej pomocy.*



*Uważamy, że dziś zaawansowany rak piersi to już nie wyrok. Postęp medycyny sprawia, że jest to choroba nieuleczalna, ale coraz częściej przewlekła, pozwalająca przeżyć nawet wiele lat. Dużo zależy od nastawienia psychicznego samej chorej. Choroba bez wątpienia jest urazem, a nawrót raka piersi jest niewyobrażalną traumą. Oczywiście na początku może pojawić się zwątpienie, niechęć do kolejnej walki, myśli, że tym razem już się nie uda. U części pacjentek może pojawić się depresja, stany lękowe i zaburzenia poznawcze. Właśnie wtedy najważniejsza jest rozmowa, ponieważ zdarza się, że tak trudne doświadczenie zmienia człowieka. Nawrót może zmienić kobietę i wyzwolić w niej siłę i determinację, a także przekonanie o własnej wartości. Kobiety zaczynają wierzyć w siebie i działać pomimo trudności, które mogą się pojawiać. Możemy im wtedy pomóc, dając wsparcie – rozmawiając.*

*Niestety nawet my, Amazonki, często nie wiemy, jak rozmawiać z koleżankami, które dowiadują się o nawrocie. Po pierwszej diagnozie odsuwamy od siebie myśl, że choroba może kiedyś wrócić. Z tego powodu unikamy rozmów z kobietami, które mają zaawansowanego raka piersi, a tym samym sprawiamy, że czują się one odizolowane.*



*Amazonki ze Stowarzyszenia Warszawa-Centrumi na turnusie rehabilitacyjnym w Sarbinowie - 2016 r. Wspólna rehabilitacja to czas relaksu i wsparcia.*

W ramach projektu „Porozmawiajmy” przeprowadziłyśmy warsztaty dla wolontariuszek – Ochotniczek, aby nauczyć je, jak rozmawiać o nawrocie choroby nowotworowej. Warsztaty te były przeprowadzone przez psychoukologów.

Podczas ogólnopolskiej konferencji Amazonek „Porozmawiajmy – kobieta w zaawansowanym stadium raka piersi”, która odbyła się w listopadzie 2016 r., oprócz merytorycznych prelekcji dotyczących zagadnień medycznych, przedstawione zostały szczegółowe wyniki ankiety przeprowadzonej wśród pacjentów leczących się onkologicznie zapytanych o to, czy rozmawiają z lekarzem i czy wiedza przekazywana im podczas takich rozmów jest dla nich zrozumiała i wystarczająca. W konkluzji zdecydowałyśmy, że w ramach tego samego projektu wydamy poradnik, w którym znajdą się niezbędne informacje na temat zaawansowanego raka piersi. Będzie w nim część medyczna – o chorobie, możliwościach jej leczenia i nowych nadziejach, które pojawiają się w zwalczaniu zaawansowanego raka piersi; część psychoonkologiczna – o tym, jak wspierać kobietę, która dowiedziała się o nawrocie, jak z nią rozmawiać; część zawierająca zalecenia doświadczonej pielęgniarki, jak postępować z towarzyszącym chorobie bólem i zmęczeniem oraz część socjologiczna z praktycznymi poradami dotyczącymi życia zawodowego, świadczeń socjalnych. Wszystko po to, abyśmy nie bały się i chciały rozmawiać.

Jako Amazonki wciąż szukamy takich rozwiązań, które ułatwią życie kobietom tak bardzo doświadczonym przez chorobę. Mam nadzieję, że to wydawnictwo pomoże nam pomagać sobie i innym.

Ewa Grabiec-Raczak  
prezes Zarządu  
Stowarzyszenia „Amazonki”  
Warszawa-Centrum

Foto s. 9: Wiceprezes Wiesława Kunicka, lekarz med. Katarzyn Pogoda i prezes Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum Ewa Grabiec-Raczak.



## Leczenie chorych na zaawansowanego raka piersi

*Dysponujemy coraz większym arsenałem leków, w tym terapii celowanych u chorych na przerzutowego raka piersi. Podejmując decyzję o wyborze leczenia należy mieć na uwadze skuteczność leków, ale i zachowanie jak najdłużej najlepszej możliwej jakości życia pacjentek. Osiągnięcie tego celu jest możliwe dzięki dobrym relacjom i zaufaniu pomiędzy onkologiem a chorą, jak również włączeniu w opiekę nad pacjentką specjalistów wielu dziedzin oraz wsparcia innych chorych z doświadczeniem choroby, a także osób najbliższych.*

onkolog kliniczny, Katarzyna Pogoda



### **onkolog kliniczny, Katarzyna Pogoda**

Specjalista z zakresu onkologii klinicznej. Pracuje w Klinice Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie. Otworzyła przewód doktorski dotyczący chorych na potrójnie ujemnego raka piersi. Prowadzi również prace dotyczące opieki nad młodymi chorymi na raka piersi. Jest członkiem redakcji Medycyny Praktycznej – Onkologii. Stypendystka grantów ESMO i ESO.

W 2014 roku odbyła staż naukowy w Sidney Kimmel Comprehensive Cancer Center przy Johns Hopkins University w Baltimore. Jest członkiem ASCO, ESMO, MASCC, PTOK i PTO. Z ramienia Kliniki współpracuje z Breast Cancer Group przy EORTC.

Skróty stosowane w piśmiennictwie o raku piersi		Omówienie
ER	Receptor estrogenowy	Gdy ER/PgR $\geq$ 1% jest to rak ER/PgR-dodatni i można stosować hormonoterapię
PgR	Receptor progesteronowy	
HER2	Receptor ludzkiego naskórkowego czynnika wzrostu typu 2	HER2-dodatni rak piersi, gdy HER2 wynik immunohistochemii 3+ lub gdy FISH dodatni; należy stosować terapię anty-HER2
Ki-67	Wskaźnik proliferacji	Oznacza aktywność (podziały) komórek nowotworowych
Luminal A/B	Rak luminalny	Raki wykazujące ekspresję ER/PgR
TNBC	Potrójnie ujemny rak piersi	Rak piersi ER/PgR-ujemny i HER2-ujemny
CR	Całkowita regresja	W badaniach obrazowych nie widać wcześniej obecnych przerzutów
PR	Częściowa odpowiedź	Przerzuty zmniejszyły się w badaniach obrazowych
SD	Stabilizacja choroby	Choroba nowotworowa jest kontrolowana
PD	Progresja choroby	Pojawiły się nowe przerzuty lub wcześniej obecne powiększyły się

Leczenie chorych na raka piersi znacznie zmieniło się w ciągu ostatnich 2-3 dekad. Każdy kolejny rok daje nam nowe leki, które możemy stosować u chorych. Wiele pacjentek udaje się skutecznie wyleczyć, niemniej nadal u około 1/3 dochodzi do nawrotu choroby. Z kolei około 6% kobiet, które rozpoczynają terapię onkologiczną, ma już przerzuty odległe.

Stopień zaawansowania nowotworów określa się za pomocą klasyfikacji TNM (*tumor* – guz, *nodules* – węzły, *metastases* – przerzuty). Na podstawie tych cech łącznie wyróżnia się cztery stopnie zaawansowania, które mają ogromny wpływ na wybór terapii:

**I stopień** – mały guz piersi do 2 cm; najczęściej stosuje się leczenie oszczędzające (usunięcie guza + uzupełniająca radioterapia),

**II stopień** – guzy >2 cm, ruchome pachowe węzły chłonne; częściej guz wyjściowo jest za duży na przeprowadzenie leczenia oszczędzającego, wtedy wykonuje się mastektomię, niemniej w niektórych sytuacjach można zastosować systemową terapię przedoperacyjną i po zmniejszeniu guza usunąć tylko fragment piersi,

**III stopień** – miejscowo zaawansowany rak piersi (*locally advanced breast cancer* – LABC); leczenie rozpoczyna się od systemowej terapii przedoperacyjnej (chemioterapii +/- terapii anty-HER2 lub hormonoterapii), aby umożliwić przeprowadzenie leczenia operacyjnego.

Pojęcie „zaawansowany rak piersi” obejmuje dwie sytuacje kliniczne:

1. miejscowo zaawansowanego raka piersi;
2. przerzutowego raka piersi (*metastatic breast cancer* – MBC) (czyli uogólnionego, rozsianego raka piersi).

W ramach badań kontrolnych po radykalnym leczeniu raka piersi jedynym zalecanym badaniem jest mammografia. Natomiast jeśli występują dolegliwości: bóle kości, ból w obrębie jamy brzusznej, żółtaczką, duszność, uporczywy kaszel, zawroty głowy, nudności, wymioty, należy wykonać dodatkowe badania obrazowe (RTG, USG, TK, MR w zależności od wskazań klinicznych) i badania krwi (morfologia, biochemia).

U chorych z zaawansowanym nowotworem piersi, rak piersi nie jest jedną chorobą. **W przypadku rozsiewu leczenie opiera się na terapii systemowej, którą dobiera się uwzględniając wiele czynników:**

**zależnych od raka piersi:** stanu receptorów hormonalnych (ER, PgR) i HER2, dotychczasowego leczenia onkologicznego;

**nasilenia choroby:** obecności objawów związanych z przerzutami, zaburzeniami parametrów wątrobowych i nerkowych, wydolności szpiku;

**stanu chorej** (wieku biologicznego, współistniejących chorób) i jej preferencji (m.in. możliwości dojazdu do ośrodka leczącego, warunków socjo-ekonomicznych).

**W systemowym leczeniu chorych na raka piersi stosuje się 3 główne metody:**

**hormonoterapię** – u pacjentek z ekspresją receptorów hormonalnych;

**chemioterapię** – u wszystkich chorych;

**terapię anty-HER2** – u chorych na HER2-dodatniego raka piersi.

Stan receptorów (ER, PgR i HER2) zawsze oznacza się w guzie pierwotnym piersi, gdy pacjentka jest leczona radykalnie. W przypadku nawrotu czasami ponownie sprawdza się stan tych receptorów, zwłaszcza gdy przerzuty powstały wiele lat po pierwotnym leczeniu raka piersi i jest możliwość wykonania biopsji (np.: przerzutów w wątrobie, tkankach miękkich, węzłach chłonnych). U części chorych dochodzi do tzw. **konwersji**

**receptorów**, czyli zmiany wyniku z dodatniego na negatywny i odwrotnie. Ta informacja może mieć wpływ na wybór terapii.

W przypadku wystąpienia **masywnego rozszewu**, czyli obecności nasilonych zaburzeń czynności wielu narządów wynikających z szybkiej progresji choroby nowotworowej, powodujących obecność objawów klinicznych, stwierdzanych również za pomocą badań laboratoryjnych, należy szybko zastosować bardziej agresywną terapię – najczęściej chemioterapię. W pozostałych sytuacjach, które są zdecydowanie częstsze, wybór terapii zależy od stanu receptorów.

Co ważne, każdy przypadek jest indywidualnie omawiany w ramach **konsyliów wielodyscyplinarnych**. Ustalane jest wtedy optymalne leczenie onkologiczne z uwzględnieniem terapii wspomagającej.

## **LECZENIE CHORYCH NA ROZSIANEGO ER-DODATNIEGO, HER2-UJEMNEGO RAKA PIERSI**

U chorych na przerzutowego hormonozależnego raka piersi **hormonoterapia jest preferowaną metodą leczenia**, również w przypadku obecności przerzutów w narządach miękkich (wątroby, płuc). **Chemioterapia ma uzasadnienie w przypadku szybkiej progresji lub hormonooporności** (czyli na przykład, gdy do nawrotu raka piersi dochodzi w ciągu 2 lat od rozpoczęcia uzupełniającej hormonoterapii lub progresja wystąpi przed upływem 6 miesięcy od rozpoczęcia 1. linii paliatywnej hormonoterapii). Przerzuty u pacjentek z ER(+), HER2(-) najczęściej pojawiają się wiele lat po leczeniu radykalnym i wtedy rozpoczynając terapię należy sięgać po hormonoterapię. Wyniki leczenia są porównywalne z chemioterapią, natomiast jakość życia pacjentek jest zdecydowanie lepsza.

**W ramach hormonoterapii najczęściej stosuje się:**

*tamoksyfen* tabl. 20 mg – 1 x 1 tabl.

inhibitory aromatazy: *anastrozol* tabl. 1 mg, *letrozol* tabl. 2,5 mg, *egzemestan* tabl. 25 mg – 1 x 1 tabl.

*fulwestrant* 500 mg domięśniowo (2 zastrzyki po 250 mg co 4 tygodnie z dodatkową dawką po 2 tygodniach od pierwszej dawki)

*goserelina* 3,6 mg podskórnie co 28 dni u kobiet przed menopauzą zawsze w połączeniu z lekami wymienionymi wyżej.

**Leki te są refundowane w Polsce.**

Zarejestrowano nowe leki, które zwiększają skuteczność hormonoterapii. *Ewerolimus* jest lekiem stosowanym w połączeniu z *egzemestanem* u wybranych chorych (brak refundacji w Polsce). Niedawno (listopad 2016) zarejestrowano w UE nowy lek – *palbocyclib* – który w połączeniu z *letrozolem* lub *fulwestrantem* jest bardziej skuteczny niż standardowa hormonoterapia.

## LECZENIE CHORYCH NA PRZERZUTOWEGO HER2-DODATNIEGO RAKA PIERSI

Podstawę terapii stanowi **leczenie skierowane przeciw HER2**, które należy stosować od nawrotu choroby przez cały czas.

Standardem postępowania w ramach 1. linii leczenia jest terapia złożona z *pertuzumabu*, *trastuzumabu* i leku cytotoksycznego (najczęściej *docetaksel*). Taka terapia jest dostępna dla polskich pacjentek w programie lekowym. Gdy dochodzi do progresji choroby zgodnie z europejskimi zaleceniami należy stosować nowy lek *T-DM1* (połączenie *trastuzumabu* z cytostatykiem – *majtanzyną*). Obecnie ta terapia nie jest refundowana w Polsce. Chore mogą być natomiast leczone w programie lekowym *lapatynibem* (doustnym lekiem anti-HER2) w połączeniu z *kapecytabiną* (doustnym lekiem cytotoksycznym). W kolejnych liniach leczenia należy kontynuować terapię anti-HER2 z innymi cytostatykami. W warunkach polskich obecnie stosuje się chemioterapię.

## LECZENIE CHORYCH NA PRZERZUTOWEGO ER/PGR-UJEMNEGO HER2-UJEMNEGO, CZYLI POTRÓJNIE UJEMNEGO RAKA PIERSI

U chorych na rozsianego potrójnie ujemnego raka piersi **jedyną metodą terapii w chwili obecnej jest chemioterapia**. Preferuje się terapię **jednym lekiem cytotoksycznym – czyli monoterapię**. Chemioterapię wielolekową należy rozważyć jedynie w przypadku szybkiej progresji, obecności przerzutów zagrażających życiu, w sytuacji konieczności osiągnięcia szybkiej kontroli nad chorobą.

Wybór terapii najczęściej zależy od wcześniejszego leczenia. Jeżeli w ramach terapii okołoperacyjnej stosowano **antracykliny** (*doksorubicyna*, *epirubicyna*) i **taksany** (inaczej taksoidy: *paklitaksel*, *docetaksel*), można do nich wrócić. Antracykliny podaje się do wyczerpania życiowej dawki (po jej przekroczeniu znacznie rośnie ryzyko powikłań sercowo-naczyniowych), można też stosować *doksorubicynę liposomalną*.



Z kolei **do toksoidów warto wrócić, gdy nawrót choroby wystąpił po roku od zakończenia terapii uzupełniającej tymi lekami.** Inne leki cytotoksyczne stosowane u chorych na raka piersi potrójnie ujemnego to m.in. **kapecytabina, winorelbina, pochodne platyny (cisplatyna, karboplatyna), gemcytabina.**

Chemioterapię można podawać:  
dożylnie lub doustnie (tabletki: *kapecytabina, winorelbina*)  
w schematach co tydzień lub co 3 tygodnie.

## TERAPIA W SZCZEGÓLNYCH SYTUACJACH KLINICZNYCH

W przypadku **wznowy miejscowej** podstawę stanowi leczenie operacyjne. Jeśli wcześniej nie stosowano radioterapii, należy ją przeprowadzić. W wybranych przypadkach można rozważyć ponowne napromienienie całej lub części ściany klatki piersiowej. Po terapii miejscowej stosuje się systemowe leczenie. Jego wybór zależy w dużej mierze od stanu receptorów hormonalnych (w rakach ER-ujemnych – chemioterapia, w rakach ER-dodatnich – hormonoterapia). U **nosicieli mutacji BRCA** można rozważyć terapię pochodnymi platyny na wcześniejszym etapie choroby przerzutowej.

Miejscowe leczenie **przerzutów do wątroby** można rozważyć jedynie u starannie wybranych chorych w dobrym stanie ogólnym, z przerzutami ograniczonymi wyłącznie do wątroby, z dobrą odpowiedzią na zastosowane systemowe leczenie. Niemniej nie ustalono dotychczas najlepszej metody miejscowej terapii (operacja, radioablacja).

Chore z **wysiękiem do jamy opłucnej** wymagają zastosowania systemowej terapii z/bez miejscowego postępowania. Nakłucie opłucnej należy wykonać w przypadku, jeśli to może zmienić decyzje terapeutyczne. Drenaż opłucnej zakłada się w przypadku wysięku powodującego nasilone dolegliwości. Pomocne może być również wykonanie pleurodezy, czyli zabiegu polegającego na usunięciu płynu z opłucnej i wprowadzeniu np. talku do jamy opłucnej, co u większości chorych zapobiega pojawieniu się płynu na nowo.

W przypadku **przerzutów do mózgu** zazwyczaj przeprowadza się miejscowe leczenie: operację neurochirurgiczną i/lub radioterapię (na okolicę guza przerzutowego lub napromienianie całego mózgu). Wybór metody leczenia zależy od stanu chorej, liczby i lokalizacji przerzutów w obrębie mózgu.

Nie wiadomo, czy operacyjne leczenie raka piersi rozpoznanego jednocześnie z przerzutami odległymi (IV stopień zaawansowania) przekłada się na korzyść z takiego postępowania. Niemniej leczenie operacyjne obejmujące guz pierwotny można rozważyć jedynie u wybranych chorych (np. z pojedynczymi przerzutami w kościach).

**Radioterapię stosuje się również u chorych z bolesnymi przerzutami w kośćcu, w obrębie rdzenia kręgowego lub opon mózgowo-rdzeniowych.**

## LECZENIE WSPOMAGAJĄCE

Ważną rolę w procesie terapeutycznym u chorych na przerzutowego raka piersi stanowi **leczenie wspomagające**:

bisfosfoniary (*zoledronian, pamidronian, klodronian*), *denosumab* – w przypadku osteolitycznych przerzutów w kośćcu,

leki stymulujące erytropoezę (czyli proces tworzenia krwinek czerwonych) tzw. ESA – czasami u chorych z niedokrwistością w trakcie chemioterapii,

czynniki wzrostu granulocytów (*filgrastym* i pochodne) – w wyjątkowych sytuacjach (np. gorączka neutropeniczna z dużym ryzykiem powikłań),

leki przeciwwymiotne (w formie dożylnej, doustnej, czopków doodbytniczych; np. *ondansetron, deksametazon*) – w trakcie chemioterapii.

Ogromną rolę stanowi również **optymalne leczenie przeciwbólowe**. Chore warto kierować do poradni przeciwbólowej, gdy standardowe leki nie kontrolują dobrze bólu.

**Podsumowując, dysponujemy coraz większym arsenałem leków, w tym terapii celowanych u chorych na przerzutowego raka piersi. Podejmując decyzję o wyborze leczenia należy mieć na uwadze skuteczność leków, ale i zachowanie jak najdłużej najlepszej możliwej jakości życia pacjentek. Osiągnięcie tego celu jest możliwe dzięki dobrym relacjom i zaufaniu pomiędzy onkologiem a chorą, jak również włączeniu w opiekę nad pacjentką specjalistów wielu dziedzin oraz wsparcia innych chorych z doświadczeniem choroby, a także osób najbliższych.**

Bibliografia:

1. Cardoso F. i wsp. *ESO-ESMO 3rd international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC3)*. Annals of Oncology, 2016
2. Krzakowski M., Warzocha K. *Zalecenia postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w nowotworach złośliwych*. ViaMedica 2013/2015



## Kryzys psychologiczny w sytuacji zaawansowanej choroby nowotworowej piersi

*Większość kobiet z nawrotem choroby nowotworowej piersi odczuwa wszechogarniający lęk dotyczący teraźniejszości i przyszłości. Negatywne scenariusze, pełne zagrażających interpretacji tego, co się dzieje w danej chwili i negatywnych oczekiwań wobec tego, co może nastąpić w przyszłości, siłą rzeczy generują silne emocje m. in. lęku. Dlatego tak ważne jest w rozmowie z osobą chorą rozpoznać jej sposób myślenia. Dopiero wówczas można spróbować przeanalizować z rozmówcą jego sposób narracji danej sytuacji.*

**dr n. med. Mariola Kosowicz**



**dr n. med. Mariola Kosowicz**

Psycholog kliniczny, terapeutka. Kieruje Poradnią Psychoonkologii w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. W pracy klinicznej specjalizuje się w terapii osób chorych przewlekłe i ich rodzin. Stworzyła autorski program edukacyjny dla pacjentów z chorobami nowotworowymi, SM, hemofilią, WZW-C. Autorka wielu publikacji z zakresu radzenia sobie w chorobach przewlekłych i komunikacji personelu medycznego z osobami chorymi. Wprowadziła autorski program szkoleń z zakresu komunikacji i przeciwdziałania wypaleniu zawodowemu w zawodach medycznych, oparty na pogłębionej świadomości osobistych zasobów i deficytów w budowaniu szeroko rozumianych relacji interpersonalnych. Wykładowca i trener z zakresu psychoonkologii. W prywatnej praktyce specjalizuje się w terapii par w kryzysie i osób chorych na depresję.

*Foto s. 17: dr n. med. Mariola Kosowicz i mgr Danuta Longić z Poradni Psychoonkologii COI w Warszawie.*

*Spójrz na osobę cierpiącą i zobacz w niej siebie, te same potrzeby, to samo głębokie pragnienie bycia szczęśliwym i unikania cierpienia, tę samą samotność, ten sam strach przed nieznanym, ten sam skrywany smutek, to samo tłumione poczucie bezradności...*

Sogjal Rinpocze  
„Tybetańska Księga Życia i Umierania”

Nawrót choroby nowotworowej piersi to poważne wyzwanie psychofizyczne dla każdej chorej kobiety. Jest to sytuacja konfrontująca nadzieję na odzyskanie zdrowia z nieodwracalnością losu i świadomością kruchości życia. Czas zmierzenia się z nieodwracalnością postępującej choroby to również konfrontacja z ogromem strat, jakich w sytuacji nawrotu choroby może doświadczać chora kobieta. Kobieta, która po pierwotnym leczeniu choroby nowotworowej piersi wraca do aktywności życiowych, w przekonaniu, że chorobę ma już za sobą, i po jakimś czasie otrzymuje informację o nawrocie choroby nowotworowej, musi się zmierzyć z żałobą po odzyskanej nadziei na życie bez choroby i ponownie wejść w rolę osoby chorej. Natomiast kobieta, która pomimo zastosowanego leczenia, nie wraca do zdrowia, przeżywa żałobę po nadziei, że kiedyś nastąpi czas życia bez choroby, musi zaakceptować stałą obecność choroby w swoim życiu. Nawrót choroby nowotworowej to dla wielu kobiet również konfrontacja z osobistymi zasobami i deficytami w radzeniu sobie w sytuacji poważnego kryzysu, weryfikacja relacji osobistych, rodzinnych i społecznych. Przede wszystkim jednak jest to czas, kiedy rzeczy, które przed chorobą były ważne, często przestają mieć jakiegokolwiek znaczenie, a te które wydawały się nieważne, wysuwają się na pierwszy plan rozważań i troski.

Nawrót choroby nowotworowej to również konfrontacja z nieodwracalnością losu, lękiem przed cierpieniem i utratą życia. Perspektywa życia z nawrotem choroby budzi wiele silnych emocji m.in. złości, gniewu, poczucia niesprawiedliwości, wszechogarniającego lęku, który nierzadko wpływa na sposób percepcji choroby, swojej osoby, otaczającego świata. Często świat staje się wrogi i nieprzewidywalny, a stres związany z chorobą, leczeniem i niewiadomą przyszłością okazuje się stanem przewlekłym. Wiele pacjentek z nawrotem choroby nowotworowej przeżywa poważny kryzys psychologiczny, który wiąże się z zakłóceniem normalnego biegu zdarzeń w dotychczasowym życiu. Towarzyszy temu poczucie braku kontroli (bezzadności) i konieczności poddawania się biegowi wydarzeń lub podejmowania licznych nieudanych prób rozwiązań.

Kryzys psychologiczny powinien zostać opanowany w ciągu 6 tygodni. U osób z nawrotem choroby nowotworowej ma on postać kryzysu przewlekłego, co w konsekwencji wiąże się z wieloma psychologicznymi skutkami ubocznymi – od utraty chęci do życia, złości, agresji do depresji i prób samobójczych.

Wśród licznych czynników, które mogą determinować silnie stresową reakcję na chorobę nowotworową, wymienia się:

- zrozumienie istoty choroby i jej prognozy na przyszłość,
- wiek, płeć i środowisko pacjenta,
- przyczynę choroby („zawiniona” przez chorego lub przez „innych”),
- objawy choroby i umiejscowienie zmian chorobowych,
- bezpośredni wpływ choroby i jej leczenia na funkcje mózgu,
- czynniki psychosocjalne, jako konsekwencja zastosowanych metod leczenia (okaleczające operacje, utrata włosów, przedłużona przerwa w pracy, nudności i wymioty, i inne działania niepożądane terapii),
- piętno choroby,
- relacje pacjenta z zespołem lekarskim i pielęgniarskim,
- osobę pacjenta (jego doświadczenia życiowe, osobowość, stosunki rodzinne, religię oraz obecne położenie społeczne),
- poważne zagrożenie życia,
- przewidywanie dolegliwości i cierpienia,
- utratę kontroli nad swoim życiem.

Osoby przewlekle chore przez cały okres choroby wypracowują indywidualny styl radzenia sobie z kryzysem choroby, który stanowi wypadkową wielu zmiennych, m. in. zewnętrznych – relacji z lekarzem, długości trwania leczenia, skutków ubocznych leczenia, jak również wewnętrznych – preferowanych przez daną osobę sposobów radzenia sobie ze stresem, reakcji emocjonalnych, funkcji poznawczych oraz zachowań stereotypowych.

## STYLE RADZENIA SOBIE W CHOROBY NOWOTWOROWEJ

**Styl skoncentrowany na zadaniu** – styl ten charakteryzuje osoby, które w sytuacjach stresowych mają tendencję do podejmowania wysiłków zmierzających do rozwiązania problemu przez poznawcze przekształcenie lub próbę zmiany sytuacji; główny nacisk położony jest na zadanie lub planowanie rozwiązania problemu. Taka osoba nie poddaje się rozpacz i skupia się na realnych działaniach.

**Styl skoncentrowany na emocjach** – styl ten jest charakterystyczny dla osób, które w sytuacjach stresowych mają tendencję do koncentracji na sobie, na własnych przeżyciach emocjonalnych, takich jak: złość, poczucie winy, napięcie; osoby te mają także tendencję do myślenia życzeniowego i fantazjowania; działania takie mają na celu zmniejszenie napięcia emocjonalnego związanego z sytuacją stresową, czasami jednak mogą powiększać poczucie stresu, wzrost napięcia lub przygnębienie.

**Styl skoncentrowany na unikaniu** – osoby charakteryzujące się tym stylem w sytuacjach stresowych wykazują tendencję do wystrzegania się myślenia, przeżywania i doświadczania tych sytuacji.

## JAK PRZEBIEGA KRYZYS?

- ◆ W początkowym etapie, gdy pojawia się jakaś przeszkoda czy trudność, jakieś wydarzenie losowe (np. śmierć bliskiego, odejście ukochanej osoby, utrata pracy, poważna choroba), człowiek reaguje zdziwieniem, zdumieniem. Nie zdaje sobie jeszcze sprawy z tego, co się stało. Napięcie bardzo szybko narasta. Sprawdzone źródła pomocy, dotychczasowe sposoby radzenia sobie z problemami okazują się niewystarczające.
- ◆ Osoba doświadcza poczucia bezradności, niezrozumienia, osamotnienia. Obniża się jej poczucie własnej wartości i przeżywa siebie jako pokonaną. Zwykle mechanizmy obronne nie spełniają swej funkcji. Wyczerpaniu ulegają siły psychiczne. Następuje kulminacja napięcia, lęku, poczucia zagrożenia.
- ◆ Potem następuje okres wyrównania, odrętwienia, koncentrowania się na trudnościach. Człowiek nie jest w stanie dostrzec żadnych możliwości rozwiązania swoich problemów. Uważa, że nic nie można już zmienić. Brak mu energii do podjęcia jakichkolwiek działań.
- ◆ Człowiek szuka ulgi. Jest wyczerpany życiem w ciągłym napięciu. Podejmuje działania, które choć na trochę przyniosą mu ulgę. Najczęściej są to działania destrukcyjne (np.: picie alkoholu, zażywanie narkotyków, zachowania agresywne i autodestrukcyjne). Uruchomione zostają patologiczne mechanizmy obronne, które z czasem mogą stać się dominujące. U osób, które weszły na tego rodzaju ścieżkę, rodzi się często poczucie niższości i niemocy. Niewykorzystanie szans powoduje narastanie frustracji, pustki, złości.

## WYBRANE REAKCJE NA NAWRÓT CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Ciężka, postępująca choroba, o trudnym do przewidzenia przebiegu, uszkadza ciało, ale równocześnie okalecza psychikę i rani duszę. Głębokie, przykre doznania wyzwalaają szereg niejednokrotnie niedostrzegalnych dla osób postronnych, wymykających się spod kontroli emocji, takich jak strach, niepokój, żal, smutek i przygnębienie. Diagnoza choroby nowotworowej i trudy jej leczenia, a w szczególności niepowodzenia terapii przyczynowej, są źródłem bólu duchowego i odwiecznych pytań, na które nie ma odpowiedzi: *Dlaczego ja? Dlaczego Bóg mnie wybrał? W czym zawiniłem?* **Jedną z form radzenia sobie z nawrotem choroby są mechanizmy obronne, czyli specyficzne sposoby zachowania i myślenia, które chronią człowieka przed przyjęciem niekorzystnych dla niego wiadomości.**

**Mechanizmy obronne** w najlepszym wypadku mogą być stosowane doraźnie, w dłuższej perspektywie nie rozwiązują konfliktów leżących u ich podłoża. W większości przypadków wytwarzają reakcje automatyczne i sztywne, które pozwalają jednostce uniknąć cierpień, a nie naprawdę poradzić sobie z problemem. To, że osoba chora zaprzecza sytuacji, w której się znalazła, bagatelizując jej powagę lub ucieka w milczenie, jest reakcją obronną na wstrząs doznany w chwili ustalenia trudnej diagnozy, czy też w innej niełatwej sytuacji. Używając metafory Maggie Callan można powiedzieć, że na pewnym etapie przeżywania trudności zaprzeczenie jest niczym cudownie mocna podpora, podtrzymująca osobę, która nie jest jeszcze emocjonalnie gotowa stanąć twarzą w twarz ze wszystkim, co się dzieje. Zaprzeczenie pozwala wielu osobom przetrwać wstrząs i ogarnąć myśli, które w pierwszej chwili wyglądają jak porzrzucone puzzle. W takiej chwili osoba chora może wybiórczo odbierać bodźce płynące z zewnętrznego świata, jest zagłębiona w swoich myślach, zniekształca to, co do niej dociera, często słyszy tylko to, co chce usłyszeć, a dokładniej to, na co jest gotowa. Zmienność reakcji emocjonalnych powoduje, że w jednej chwili wydaje się, że osoba chora pogodziła się z diagnozą, a w następnej jej postawa zaprzecza temu.

**Mechanizmy regresywne** (bardzo częste) to na przykład **zaprzecanie** („Nie mam przerzutów”), **tłumienie**, częściowo świadome („Nie boję się, jestem na wszystko przygotowany. Mogę umierać”), **wypieranie** („Nie chcę nic wiedzieć o swojej chorobie, chcę o tym zapomnieć”), **racjonalizacja** – szukanie innego racjonalnego wytłumaczenia spostrzeganych objawów, aby ukryć przed sobą ich prawdziwą przyczynę („Mam wprawdzie nawrót



choroby, ale obecny ból nie jest spowodowany przerzutami, to tylko podrażnienie korzonków”).

**Mechanizmy sensorywne** – skłaniają chorych do koncentrowania się na chorobie. W obręb tych zachowań wchodzą: **selektywne przetwarzanie informacji** (wyszukiwanie pomyślnych, pomijanie niepomyślnych wiadomości, np. dotyczących skuteczności leczenia), **zachowania i myślenie magiczne** (tj. przypisywanie pewnym przedmiotom lub działaniom takich właściwości, których one w rzeczywistości nie posiadają, np.: stosowanie „uzdrawiających środków”, poddawanie się różnym zabiegom z kręgu medycyny alternatywnej ze ślepą wiarą w ich skuteczność), **fantazjowanie** (tj. zaspokajanie w wyobraźni niespełnionych pragnień).

Kübler-Ross na podstawie wieloletniej pracy z pacjentami onkologicznymi wyodrębniła pięć etapów reakcji emocjonalnych na chorobę nowotworową, które mogą odgrywać rolę adaptacyjne. Ich istota sprowadza się do:

**1. stadium: szok, niedowierzanie, zaprzeczenie**, połączone z zaburzeniem integracji wszystkich funkcji psychicznych (w tym okresie często występują nieprzemyślane decyzje, próby samobójcze, zaburzenia zachowania; towarzyszą im często bezsenność, brak łaknienia i inne zaburzenia wegetatywne);

**2. stadium: gniew, bunt**: „Dlaczego ja?” – pytania do Boga, losu, prensje do lekarzy, otoczenia itp. (gniew jest siłą mobilizującą ustrój do walki, jest źródłem energii i aktywności, tak więc właściwie wykorzystany może stać się siłą mobilizującą do walki z chorobą, ale nieprzepracowany w procesie adaptacji, bez kontroli może być siłą zwróconą przeciwko danej osobie lub otoczeniu);

**3. stadium: układy, pertraktacje**, są to próby układania się z losem, opatrnością, Bogiem (zawierają myśl o nagrodzie ofiarowanej za dobre zachowanie oraz niedopowiedzianą obietnicę nieproszenia o więcej, jeśli uzyska się jedno);

**4. stadium: depresja** związana z przeżywaniem lęku, obniżeniem nastroju i poczuciem winy;

**Stadium to szeroko rozumiana, nie zawsze pozytywna akceptacja zaistniałej sytuacji. Nie muszą one występować w jakimś logicznym porządku i na różnych etapach rozwoju choroby mogą powracać.**

Inne sposoby adaptacji do nawrotu choroby, które zostały opisane na podstawie doświadczeń kobiet z nawrotem choroby nowotworowej piersi to:

**1. fatalizm** (stoicka akceptacja), występujący najczęściej (przejawia się to w postawie przyjęcia choroby jako zrzędzenia losu, nieokazywania emocji i bardziej intensywnego życia niż przed chorobą);

**2. pozytywne unikanie** (dawniej zwane zaprzeczeniem) – charakteryzuje się „lekceważeniem” powagi choroby („Nie ma co przesadzać, aż tak źle nie jest);

**3. poczucie bezradności i beznadziejności**, które odnosi się do pasywnego poddania się chorobie (chorzy przyjmują zalecenia związane z leczeniem, ale sami nie przejawiają inicjatywy, np. jeżeli nie zostaną wprost zapytani o jakiś objaw, to sami go nie zgłaszają; taka postawa prowadzi często do depresji);

**4. postawa „walczącego ducha”** – pacjentka szuka informacji o możliwościach pomocy sobie w chorobie (np. w: dietach, psychoterapii, ćwiczeniach), bierze czynny udział w podejmowaniu decyzji co do leczenia, żyje pełnią życia, stawia sobie cele: „Pragnę żyć do ślubu córki, komunii wnuczki...”;

**5. niespokojna troska** – ciągły niepokój o swoje zdrowie i życie; nawet w stanie remisji oczekiwanie na nawrót.

Badania potwierdzają, że postawa „walczącego ducha” daje szansę na dłuższe przeżycie, natomiast dużo gorsze rokowanie związane jest z postawą „bezzadności-beznadziejności”.

Rolą osoby wspierającej nie jest obalanie mechanizmów obronnych stosowanych przez osobę chorą, lecz pokorne towarzyszenie w jej drodze przez najtrudniejsze chwile adaptacji do nowej sytuacji życiowej, jaką staje się świadomość nawrotu choroby. Nigdy nie należy zmuszać osoby chorej do uświadomienia sobie tego, co dla niej stanowi trudność. Niekiedy dzięki mechanizmom obronnym człowiek jest w stanie przeżyć najtrudniejszy czas w swoim życiu.

# POROZMAWIAJMY...

## CZY TRUDNE TEMATY GENERUJĄ ZŁE EMOCJE?

Przede wszystkim należy pamiętać, że każdy człowiek inaczej reaguje na różne zjawiska, inaczej postrzega trudności i inaczej konfrontuje się z problemami. Postrzeganie danego tematu jako trudnego wiąże się często z obawami przed silnymi emocjami, których większość ludzi unika. Każda rozmowa ma zabarwienie emocjonalne i każda emocja jest dobra, ponieważ jest informacją, jak dana osoba się czuje, w jaki sposób interpretuje rzeczywistość i co w związku z tym przeżywa. Emocje pomagają ludziom określić i zorganizować swoje zachowanie, są więc zjawiskiem ze wszechmiar funkcjonalnym. Emocje sygnalizują o zdarzeniach istotnych dla danego człowieka i motywują do wysiłków ukierunkowanych na poradzenie sobie z tymi wydarzeniami. Każde zabarwienie emocjonalne ma swój początek w poznawczej interpretacji rzeczywistości. Każda myśl na dany temat wywołuje, często bez świadomej analizy, subiektywne uczucie, że coś dla danej osoby stanowi zagrożenie lub nie, jest do zaakceptowania lub nie. Większość kobiet z nawrotem choroby nowotworowej piersi odczuwa wszechogarniający lęk dotyczący teraźniejszości i przyszłości. Negatywne scenariusze, pełne zagrażających interpretacji tego, co się dzieje w danej chwili i negatywnych oczekiwań wobec tego, co może nastąpić w przyszłości, siłą rzeczy generują silne emocje m. in. lęku. Dlatego tak ważne jest w rozmowie z osobą chorą rozpoznać jej sposób myślenia. Dopiero wówczas można spróbować przeanalizować z rozmówcą jego sposób narracji danej sytuacji.

Czym bardziej dążymy do uniknięcia emocji, tym więcej popełniamy błędów, np.: natychmiast kończymy rozmowę, na siłę próbujemy złagodzić przeżywane przez rozmówcę emocje. Zgadujemy, co rozmówca miał na myśli itp. Nierzadko chcąc uniknąć konfrontacji z problemami rozmówcy pomniejszamy ich znaczenie, jak np. w rozmowie o rodzinie: *Nie ma się co martwić. Na pewno sobie radzą.*

## JAK SIĘ PRZYGOTOWAĆ DO ROZMOWY Z OSOBĄ CHORĄ?

Każdy człowiek zdrowy, chory dysponuje indywidualnymi zasobami w konfrontacji z trudnymi zdarzeniami życiowymi. Podobnie każdy inaczej uzewnętrznia swoje problemy. Jedna osoba otwarcie artykułuje swoje myśli, inna tłumi je w sobie, a jeszcze inna oczekuje, że ktoś zauważy jej problemy i go nazwie.

**Podjmując rozmowę z osobą przeżywającą trudną sytuację życiową, jaką zapewne jest nawrót choroby nowotworowej piersi, trzeba wziąć pod uwagę kilka ważnych aspektów:**

1. W jakim stanie fizycznym i psychicznym znajduje się osoba chora. Zmęczenie, ból, spadek nastroju, depresja to nie jest czas na trudne rozmowy, chyba że osoba chora sama wywoła jakiś temat.

2. Czy osoba chora sama inicjuje rozmowę, czy też daje do zrozumienia, że nie ma ochoty na rozmowę? Nie należy naciskać i zmuszać do rozmowy. Ważne jest wyczucie i szacunek. Osoba chora nie potrzebuje narzucania woli innych ludzi. Choroba, poza poważnymi dysfunkcjami mózgu, nie zabiera chorej osobie możliwości myślenia i decydowania o swoim życiu.

3. W sytuacji, kiedy osoba wspierająca nie ma jasności co do intencji wypowiedzi osoby chorej, powinna zadać jasne pytanie: *Wspomniała pani na temat swoich obaw przed wyjściem ze szpitala do domu. Czy chce pani na ten temat porozmawiać?*

4. Nie należy rozpoczynać rozmowy na podstawie własnych obserwacji, przekonań, doświadczeń, na jaki temat osoba chora powinna porozmawiać. Czasami patrząc z boku na problemy kobiety z nawrotem choroby nowotworowej piersi można narzucić swoje postrzeżenie rzeczywistości, np.: odnieść wrażenie, że w wielu kwestiach życiowych ma ona chaos i dążyć do jego uporządkowania i nie zważając na niestosowność swoich zachowań prowokować na ten temat rozmowę. Warto zapamiętać, że nie wszystko, co dla danego człowieka jest dobre, musi być dobre dla innych ludzi!

5. Rozmowa wymaga otwartości na inność w myśleniu i działaniu drugiego człowieka. Siłą rzeczy ludzie oceniają otaczający ich świat i zachodzące w nim zjawiska, ludzi, nadając im często etykiety, w rodzaju: miły, zły, niewychowany, spokojny, sympatyczny itp. Nierzadko działają one jak zniekształcające obraz szkiełko, podporządkowując i ograniczając naszą percepcję. Raz nadana człowiekowi etykieta może pozostać z nim na długo, a niekiedy na zawsze. Dlatego warto przyglądać się swoim uprzedzeniom i wziąć pod uwagę, że ludzie zachowują się sytuacyjnie i nie

zawsze to, co prezentują w danym momencie, stanowi o tym, jacy są w rzeczywistości. Relacja bez uprzedzeń pozwala zbudować most porozumienia i empatii.

**6.** W trakcie rozmowy nie należy przerywać, ponieważ można zmienić tor myślenia i nie dać szansy swojemu rozmówcy na zwerbalizowanie myśli.

**7.** W trakcie rozmowy należy obserwować mowę pozawerbalną osoby, z którą się rozmawia i w razie potrzeby upewnić się, czy rozmowa nie jest dla niej męcząca: *Ziewa pani, czy chce pani żebyśmy kontynuowały rozmowę, czy skończymy ją w innym czasie?*

**8.** Podtrzymywanie nadziei nie oznacza przekazywania przekłamanych informacji. Nadzieja nie musi mieć wymiaru spektakularnego, często dają ją proste rzeczy, dzięki którym chory odzyskuje, nawet w minimalnym stopniu, poczucie sprawstwa, radości, spokoju, godności.

**9.** Nie należy oceniać, pouczać, moralizować lub na siłę naprawiać osobie chorej jej życie.

**10.** Należy uznać prawo osoby chorej do emocji, szczególnie tych trudnych (złości, rozdrażnienia). Pozwala to zachować dystans i nie odbierać wszystkiego zbyt osobiście. W sytuacji kiedy osoba chora nie panuje nad własną emocjonalnością, warto przypomnieć sobie, jak sami, mając różnego rodzaju codzienne problemy, potrafimy odreagować je na innych. Ta świadomość pomaga. Stajemy się bardziej pokorni: (...) *„wytrzymać z chorym” – to jedna z tych spraw, które możemy dla niego zrobić. Abyśmy w tej sytuacji nie ponieśli szkody, ważne jest, że wciąż będziemy mieli w pamięci, iż ktoś wścieka się nie na nas, ale wściekły jest na chorobę, na swoją skończoność czy ograniczoność, na swoje lęki, na to, iż zdany jest na pastwę losu. Moc i energia, które tu się ujawniają, pomagają mu pokonać ten trudny etap życia.*

**11.** Nie należy wypowiadać się na tematy, na które powinni wypowiadać się specjaliści. W temacie leczenia powinien wypowiadać się lekarz. W tematach rehabilitacji – specjalista fizjoterapeuta. Na temat konfliktów rodzinnych, emocji, depresji z pacjentem powinien rozmawiać psychonkolog-psychoterapeuta.

## JAK TOWARZYSZYĆ OSOBIE UMIERAJĄCEJ?

*Ci, którzy mają przywilej towarzyszenia komuś w ostatniej fazie życia, wiedzą, że wkraczają w chwile najbardziej osobiste. Osoba ta będzie starała się przed śmiercią przekazać otoczeniu to, co dla niej najistotniejsze. Czy będzie to gest, czy słowo, czy tylko spojrzenie, będzie starała się powiedzieć to, co naprawdę ważne, a co nie zawsze mogła lub potrafiła powiedzieć.*

Marie de Hennezel  
„Śmierć z bliska”

W „Tybetańskiej Księdze Życia i Umierania” odnajdziemy słowa: *Praca z umierającymi jest jak patrzenie w okrutne zwierciadło własnej rzeczywistości. Widzicie w nim ściągniętą twarz własnej paniki i przerażenia bólem. Jeżeli odwrócicie wzrok i nie zaakceptujecie owego oblicza paniki i lęku w was samych, czy zdołacie znieść je w drugim człowieku?* Dlatego towarzyszenie osobie umierającej to ogromne wyzwanie intelektualne i emocjonalne. Rozmawiać o rzeczach ostatecznych nie jest łatwo. Towarzyszy temu zbyt dużo utrwalonych społecznie stereotypów, własnych ograniczeń, niepokojów, nierzadko wynikających z wcześniejszych doświadczeń lub ich braku. Nie mniejszy problem stanowią deficyty w komunikacji interpersonalnej, brak lub nadmiar empatii, jak również, nie zawsze racjonalne, społeczne oczekiwania wobec osób wspierających.

**Podstawą bycia w relacji z osobą umierającą jest otwartość i spokój, które wynikają z dojrzałej postawy wobec swojej roli jako osoby wspierającej. Osoba wspierająca powinna podążać krok za osobą umierającą.** Tylko taka pozycja pozwala dostrzec, czego oczekuje od nas osoba cierpiąca, co dla niej jest ważne, czego nie chce, na co reaguje niechęcią i co sprawia jej radość. Człowiek umierający oczekuje od osoby wspierającej przede wszystkim umiejętności słuchania i szacunku wobec swoich potrzeb i emocji. – *Umierający ludzie nie oczekują, że będziemy znali odpowiedzi na wszystkie pytania. Jest wiele pytań dotyczących umierania, śmierci i tego, co będzie po śmierci, na które nikt nie zna odpowiedzi. Zadając takie pytania, umierająca osoba tak naprawdę prosi o szczerą troskę oraz wsparcie, a przede wszystkim o chęć do dzielenia z nią jej podróży.* Aby nawiązać nić porozumienia pomiędzy osobą umierającą i osobą wspierającą, potrzeba zaufania, czasu, odpowiedniego miejsca, spokoju i tego czegoś, czego nie można określić, a co powoduje, że ludzie czują się z nami dobrze i bezpiecznie.

Cicely Saunders, pionierka ruchu hospicyjnego, dzieląc się swoim doświadczeniem w pracy z umierającymi osobami, wspomina: *Kiedyś zapytałam mężczyznę, który wiedział, że umiera, czego najbardziej oczekuje od opiekujących się nim ludzi. Odpowiedział – „Żeby choć jeden sprawiał wrażenie, że stara się mnie zrozumieć”. Oczywiście, nie da się w pełni zrozumieć drugiego człowieka, ale nigdy nie zapomnę, że on nie prosił nawet o zrozumienie. Chciał tylko, żeby ktoś miał tyle serca, by spróbować.*

### **Osoba wspierająca powinna:**

Być świadoma swoich ograniczeń w sytuacji towarzyszenia osobie umierającej.

Nie podejmować się tego zadania wbrew sobie.

Nie wchodzić w rolę osoby, na którą spada całkowita odpowiedzialność za stan psychiczny i fizyczny osoby umierającej.

Realnie wyznaczać intensywność spotkań z osobą umierającą.

Za każdym razem realnie oceniać swój stan psychiczny i fizyczny.

Nie pomagać kosztem własnego zdrowia.

Słuchać swojego ciała. Często reakcją na silny stres są objawy fizyczne m.in. zaburzony sen, problemy gastryczne, spadek odporności, bóle o nieznanym pochodzeniu. Dlatego przy powtarzających się objawach warto sprawdzić, czy nie są one wynikiem silnych napięć. Zawsze jednak należy skonsultować dany objaw również z lekarzem.

W razie potrzeby porozmawiać z innymi ludźmi o swoich obawach, niepokojach.

**Diagnoza mówiąca o chorobie terminalnej nie jest końcem historii. Kiedy drzwi na wyzdrowienie się zamykają, można otworzyć drugie takie, które nie niosą przekłamaną nadziei, ale dają człowiekowi szansę na godną podróż do końcowej przystani.**

## Bibliografia:

1. A. Pietrzyk *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*. Kraków 2006. Wydawnictwo „Impuls”, s. 41
2. J. Barraclough *Rak i emocje*. Warszawa 1997. Wydawnictwo Sanmedica, s. 7, s. 78
3. Cicely Saunders *I Was Sick and You Visited Me*. „Christian Nurse International” 1987, vol. 3, nr 4, s. 4–5
4. Elftraud von Kalckreuth *W drodze z umierającymi*. Przekład F. Wycisk, Kraków 2004, Wydawnictwo WAM, s.170
5. Elisabeth Kübler-Ross *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Przekład Irena Doleżał-Nowicka, Poznań 2007, Wydawnictwo Media Rodzinas, s.17–147
6. H. Skłodowski (red. nauk.) *Człowiek w kryzysie – psychospołeczne aspekty kryzysu*, Łódź 2010, s. 90–94
7. Irvin D. Yalom *Patrząc w słońce – Jak przezwyciężyć groźbę śmierci*. Przekład Anna Dodziuk, Wydawnictwo Instytut Psychologii Zdrowia PTP, Warszawa 2008, s.104
8. M. Kosowicz *Psychologiczne aspekty opieki na osobami umierającymi i ich rodzinami*. [w] M. Górecki (red.) *Prawda umierania i tajemnica śmierci*. Warszawa 2010. Wydawnictwo Żak, s. 226–258
9. Maggie Callan *Final Journeys: A Practical Guide for Bringing Care and Comfort at the End of Life*. Bantam Dell, A Division of Random House, Inc., New York 2008, s. 26–27
10. Marie de Hennezel *Śmierć z Bliska*. Przekład Agnieszka i Jerzy Brzozowscy, Kraków 1998, Wydawnictwo Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, s. 5
11. K. Pilecka *Kryzys Psychologiczny. Wybrane zagadnienia*. Kraków (2004)
12. Poradnik *Magiczna Siła Wolontariatu Szpitalnego. Podręcznik dla wolontariuszy*. Warszawa 2015. Wydawca PRIMOPRO
13. R.S. Lazarus *Emotion and adaptation*, „American Psychologist” 1991, s. 39, 124–129.
14. Sogjal Rinpocze *Tybetańska Księga Życia i Umierania*, Warszawa 1995, s. 199.





## Jak sobie radzić z bólem i zmęczeniem w zaawansowanej chorobie nowotworowej

*Do najbardziej uciążliwych dolegliwości występujących w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej należą uczucie zmęczenia i ból, dezorganizują bowiem życie, odbierając możliwość wypełniania dotychczasowych ról, co przyczynia się to do utraty kontroli nad własnym życiem. W zmaganiach z bólem i zmęczeniem warto stosować różne metody i techniki, wspomagające leczenie farmakologiczne.*

**mgr Barbara Jobda**  
pielęgniarka onkologiczna



## **mgr Barbara Jobda, pielęgniarka onkologiczna**

Współzałożycielka oraz aktualna prezes Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych. Pielęgniarka onkologiczna z ponad trzydziestoletnim stażem pracy w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie.

Inicjatorka powołania specjalizacji z pielęgniarstwa onkologicznego oraz współautorka programów kształcenia podyplomowego pielęgniarek w tej dziedzinie. Od wielu lat działa na rzecz pacjentów onkologicznych w ramach współpracy z organizacjami pacjenckimi.

Do najbardziej uciążliwych dolegliwości występujących w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej należą uczucie zmęczenia i ból, dezorganizują bowiem życie, odbierając możliwość wypełniania dotychczasowych ról, co przyczynia się to do utraty kontroli nad własnym życiem. W zmaganiach z bólem i zmęczeniem warto stosować różne metody i techniki, wspomagające leczenie farmakologiczne.

## „REGUŁA 6 E” POMOŻE POKONAĆ ZMĘCZENIE

Zmęczenie opisywane jest przez pacjentki jako osłabienie, znużenie, całkowity brak energii, „dołek psychiczny”, wyczerpanie, niemożność koncentracji i skupienia uwagi, niechęć do wykonywania codziennych czynności, bezsenność lub przewlekłe uczucie senności.

Kobiety, u których zmęczenie jest znacznie nasilone, ograniczają kontakty z rodziną i otoczeniem, ich relacje z biegiem czasu się rozluźniają, odsuwają się od przyjaciół, zamykają w domu. Jeśli zmęczenie jest problemem osób, które wspierasz w chorobie, skłoń je, aby powiedziały o tym lekarzowi, być może trzeba będzie zweryfikować leki, które przyjmują.

Jak sobie radzić ze zmęczeniem? Standardem postępowania jest stosowanie „Reguły 6 E”. Zapoznaj z tą regułą osobę, której pomagasz w chorobie, przekaż jej 6 poniższych wskazówek i postaraj się, aby zaczęła je stosować:

**Edukacja (*Education*)**, dowiedz się jak najwięcej na ten temat, skorzystaj z informacji choćby w Internecie. Wiedza pomoże Ci lepiej radzić sobie z tym problemem. Ważne jest, abyś wiedziała, że zespół zmęczenia ma związek z chorobą nowotworową i jest jej objawem. Niezwykle istotny jest pomiar poziomu zmęczenia, możesz to robić sama prowadząc dzienniczek, w którym będziesz notować swoje spostrzeżenia dotyczące występowania zmęczenia. Pomoże Ci to w planowaniu czynności dnia, a także w prowadzeniu rzeczowej rozmowy z lekarzem na temat samopoczucia.

**Oszczędzanie energii (*Energy conservation*)**, polega na racjonalnym gospodarowaniu energią. W tym celu z codziennych czynności powinnaś wykluczyć czasochłonne i męczące zajęcia, np. sprzątanie czy mycie okien. Zaplanuj dzień ustalając, co jest w nim najważniejsze do wykonania. Przy cięższych pracach nie wstydź się poprosić o pomoc bliskich, którzy często sami czekają na okazję okazania ci wsparcia. Pozwól sobie pomagać.

**Odnawianie energii (*Energy restoration*)**, polega na planowaniu odpoczynku pomiędzy okresami aktywności fizycznej. W ramach odpoczynku zaleca się czytanie książek, słuchanie muzyki, oglądanie telewizji i obcowanie z przyrodą. Drzemki w ciągu dnia są wskazane, ale należy uważać, aby nie utrudniały zasypiania wieczorem, ponieważ bezsenność w nocy skutkuje nasileniem zmęczenia. Śpij przynajmniej osiem godzin w ciągu nocy, przed snem wywietrz pomieszczenie, ogranicz ilość światła i hałasu.

**Ćwiczenia fizyczne (*Exercise*)**, badania pokazują, że jednym z najskuteczniejszych sposobów niwelowania zmęczenia jest aktywność fizyczna. Może to się wydawać zaskakujące, ale odpowiednio dobrane ćwiczenia przynoszą znaczną subiektywną poprawę samopoczucia. Ostrożność wymagana jest u osób z chorobami układu sercowo-naczyniowego, u chorych z przerzutami do kości oraz z małopłytkowością i niedokrwistością. Dobrze jest porozmawiać z lekarzem na ten temat i poprosić o konsultację z fizjoterapeutą.

**Prawidłowe odżywianie (*Eating well*)**, istnieje wiele sposobów pomagających utrzymać możliwie najlepsze odżywienie. Przyjmuj posiłki często, w małych porcjach, do sześciu posiłków dziennie. Staraj się nie jeść łąpczywie i dokładnie żuć. Celebryj spożywanie posiłku. Pij codziennie co najmniej osiem szklanek wody, najlepiej między posiłkami. Wyklucz z diety produkty, które wywołują u Ciebie zaburzenia w trawieniu.

**Łagodzenie stresu (*Easing stress*)**, poznaj techniki relaksacyjne i stosuj je. Joga, wizualizacja, modlitwa, muzykoterapia czy wspólne spędzanie czasu z rodziną i przyjaciółmi zmniejszają napięcie i stres. Jeśli jednak czujesz, że nie radzisz sobie z sytuacją, bardzo dobrym rozwiązaniem jest spotkanie z psychologiem i być może regularna terapia podtrzymująca.

## JAK POKONAĆ BÓL?

Termin „zaawansowana choroba” wywołuje w każdym obawę przed bólem. Jeśli ból wystąpi, to istnieje wiele sposobów jego zmniejszenia i całkowitego zniesienia. Obecnie leczenie przeciwbólowe polega na przyjmowaniu jednego lub kilku leków według określonego schematu czasowego.

Ponieważ ból jest odczuciem subiektywnym, konieczne jest określenie stopnia jego natężenia. W tym celu pielęgniarki w trakcie wizyty powinny prosić pacjentkę o zaznaczenie stopnia siły bólu w skali od 0 (brak bólu) do 10 (ból najsilniejszy). Zachęcić chorą do założenia dzienniczka natę-

żenia bólu i zapisywania w nim, kiedy występują dolegliwości bólowe, jakie jest ich natężenie i po jakim czasie od przyjęcia leku ustępują. Taki dzienniczek jest bardzo pomocny w dobraniu najwłaściwszego postępowania przeciwbólowego.

**Uświadom znajdującej się pod Twoją opieką chorej, że nie odczuwa bólu, ponieważ bierze leki, dlatego powinna przyjmować zleczone dawki, nie obawiając się uzależnienia – to tylko mit. Badania pokazują, że uzależnienie nie dotyczy chorych na nowotwory, stosujących leki zleczone przez lekarza.** Jeśli pomimo zastosowanego leczenia ból nie ustępuje, odradz swojej podopiecznej samodzielne stosowanie dodatkowych leków dostępnych bez recepty. Poinformuj, że powinna o występowaniu bólu powiedzieć lekarzowi prowadzącemu i poprosić o konsultację u specjalisty od leczenia bólu. Przypomnij o zabranii na wizytę u lekarza dzienniczka natężenia bólu i listy przyjmowanych leków.

Niektóre leki przeciwbólowe mogą powodować objawy uboczne np. zaparcia. Chora powinna powiedzieć o tym lekarzowi, który zaleci inny lek lub preparat, który temu zaradzi.

Działanie leków można wspomóc, stosując jedną z metod uzupełniających leczenie przeciwbólowe. Takim uzupełnieniem mogą być: terapie relaksacyjne, medytacja, terapia oddechem czy metoda wizualizacji. Pomagają one zredukować lęk, obniżyć poziom napięcia nerwowego i stresu, które zwiększają odczuwanie bólu. Pomóż osobie chorej dobrać najlepszą dla niej metodę wspomagania terapii przeciwbólowej.

## **ZALECENIA DOTYCZĄCE STOSOWANIA TERAPII**

**Samopoczucie chorej zależy także od tego, jak dokładnie stosuje się do zaleceń dotyczących stylu życia, diety i przyjmowania leków. Warto pamiętać o tym, jak istotny wpływ na wyniki leczenia ma przestrzeganie zaleceń terapeutycznych, jak również o tym, że leki działają tylko u tych pacjentów, którzy je przyjmują. Przekaż osobie, którą wspierasz poniższe zasady dotyczące stosowania terapii i pomóż je wprowadzić:**

Stosuj leki w takiej dawce i częstotliwości jaką zlecił Ci lekarz – nie modyfikuj dawki samodzielnie, narażasz się wtedy na zwiększenie ryzyka niepożądanych skutków. Nie przerywaj kuracji dlatego, że poczułaś się lepiej. Ustal z lekarzem, co powinnaś zrobić, jeśli zapomnisz przyjąć kolejną dawkę leku.

Koniecznle poinformuj lekarza o lekach, które przyjmujesz na zlecenie innych lekarzy oraz o wszystkich suplementach, które stosujesz. Unikniesz wówczas problemów związanych z interakcją pomiędzy przyjmowanymi lekami.

Wszystkie leki, a więc zarówno tabletki, kapsułki, drażetki czy granulaty popijaj czystą, niegazowaną wodą. Nie stosuj do tego celu soków, a zwłaszcza soku grejpfrutowego.

Nie rozgryzaj drażetek czy kapsułek, ich osłonka jest po to, by lek zaczął się wchłaniać dopiero w jelicie cienkim. Zapobiega to zniszczeniu leku przez kwas żołądkowy, a także oszczędza błonę śluzową żołądka.

Porozmawiaj z lekarzem lub pielęgniarką, jeśli zamierzasz zastosować którąś z metod leczenia komplementarnego wspierającego leczenie konwencjonalne np.: zioła, suplementy diety, witaminy, akupunktura, masaże, „bioterapie”.

Nie wierz w cudowne metody i preparaty leczące raka nie potwierdzone badaniami klinicznymi na ludziach. Nie daj się namówić na porzucenie konwencjonalnej terapii, którą zaleca Ci Twój lekarz, na rzecz alternatywnej, niezbadanej metody, która może Ci zaszkodzić.

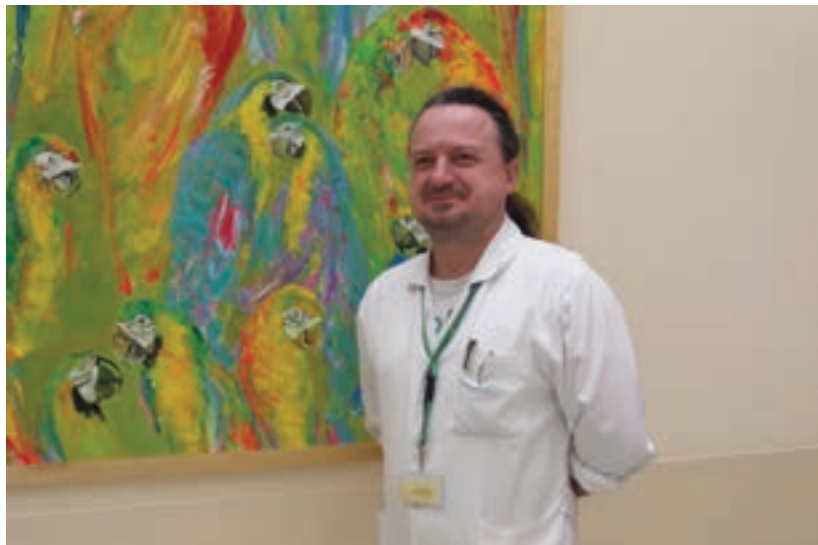


## Świadczenia finansowane i możliwości pomocowe dla osób z chorobą nowotworową

*W ramach prewencji rentowej ZUS prowadzi od kilku lat program dla kobiet po mastektomii. Jest to 28-dniowy turnus rehabilitacyjny w wybranych ośrodkach, z którymi ZUS ma podpisaną umowę.*

*Z prewencji rentowej korzystać mogą osoby, które: są na zasiłku chorobowym, świadczeniu rehabilitacyjnym, okresowej rencie z tytułu niezdolności do pracy. Pobyt opłacony jest w całości przez ZUS wraz z dojazdem najtańszym środkiem komunikacji.*

**mgr Arkadiusz Spychała**  
pracownik socjalny



## **mgr Arkadiusz Spychała, pracownik socjalny**

Absolwent pedagogiki pracy socjalnej WNS UAM w Poznaniu. Od 2005 r. jest zatrudniony jako pracownik socjalny w Pracowni Psychologii Klinicznej Wielkopolskiego Centrum Onkologii. Absolwent Podyplomowego Studium Arteterapii przy Instytucie Ericksonowskim.

## **ŚWIADCZENIA FINANSOWANE Z UBEZPIECZENIA SPOŁECZNEGO (ZUS, KRUS) ORAZ MOŻLIWOŚCI POMOCOWE INSTYTUCJI POMOCY SPOŁECZNEJ DLA OSÓB ZE ZDIAGNOZOWANĄ CHOROBAŃ NOWOTWOROWĄ**

Wyróżniamy dwa rodzaje orzecznictwa: rentowe (ZUS, KRUS) oraz pozarentowe, którym zajmują się Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

W ramach orzecznictwa rentowego oraz pozarentowego wyróżniamy 3 podstawowe grupy osób:

1. osoby pracujące (zatrudnione),
2. osoby z uprawnieniami do świadczeń (renta, emerytura),
3. osoby niepracujące, bez uprawnień, bez ubezpieczenia zdrowotnego.



Osoby z 1 grupy, czyli pracujące (zatrudnione), mają prawo w ramach orzecznictwa rentowego do zasiłku chorobowego, świadczenia rehabilitacyjnego i renty z tytułu niezdolności do pracy.

## ZASIŁEK CHOROBY

Zasiłek chorobowy z ubezpieczenia chorobowego przysługuje **osobom objętym ubezpieczeniem chorobowym obowiązkowo**: pracownikom, członkom rolniczych spółdzielni produkcyjnych i spółdzielni kółek rolniczych, osobom odbywającym służbę zastępczą.

Zasiłek ten przysługuje również **osobom podlegającym ubezpieczeniu chorobowemu dobrowolnie**:

osobom wykonującym pracę na podstawie umowy agencyjnej lub umowy zlecenia albo innej umowy o świadczenie usług, do której zgodnie z Kodeksem cywilnym stosuje się przepisy dotyczące zlecenia oraz osobom z nimi współpracującym, w tym osobom świadczącym pracę na podstawie umowy uaktywniającej określonej przepisami ustawy z 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do 3 lat (nianiom),

osobom prowadzącym pozarolniczą działalność oraz osobom z nimi współpracującym,

osobom wykonującym odpłatnie pracę, na podstawie skierowania do pracy, w czasie odbywania kary pozbawienia wolności lub tymczasowego aresztowania,

osobom wykonującym pracę nakładczą,  
duchownym.

Zasiłek chorobowy przysługuje przez okres trwania niezdolności do pracy, nie dłużej niż przez okres 182 dni lub 270 dni w przypadku, gdy niezdolność do pracy jest spowodowana gruźlicą lub przypada w trakcie ciąży.

Pracownikom, osobom wykonującym pracę nakładczą oraz osobom odbywającym służbę zastępczą, za czas niezdolności do pracy trwającej łącznie do 33 w ciągu roku kalendarzowego, a jeżeli ukończyli 50. rok życia – łącznie do 14 dni, przysługuje prawo do wynagrodzenia na podstawie art. 92 Kodeksu pracy, wypłacanego przez pracodawcę z jego środków.

## ŚWIADCZENIE REHABILITACYJNE

Świadczenie rehabilitacyjne przysługuje ubezpieczonemu, który po wyczerpaniu okresu pobierania zasiłku chorobowego jest nadal niezdolny do

pracy, a dalsze leczenie lub rehabilitacja rokuje odzyskanie zdolności do pracy. Przysługuje przez okres niezbędny do przywrócenia zdolności do pracy, nie dłużej niż przez 12 miesięcy.

O świadczenie rehabilitacyjne występujemy co najmniej 6 tygodni przed upływem pełnego (182, 270 dni) okresu zasiłkowego.

Świadczenie wypłacane jest w wysokości 90% wynagrodzenia lub przychodu, które stanowiło podstawę wymiaru zasiłku chorobowego za okres pierwszych 90 dni pobierania świadczenia, a jeśli niezdolność do pracy przypada na okres ciąży (świadczenie rehabilitacyjne z ubezpieczenia chorobowego) oraz gdy niezdolność do pracy została spowodowana wypadkiem przy pracy lub chorobą zawodową (świadczenie rehabilitacyjne z ubezpieczenia wypadkowego) w wysokości 100% tego wynagrodzenia; w pozostałych przypadkach 75%.

## RENTA Z TYTUŁU NIEZDOLNOŚCI DO PRACY

Prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy przysługuje ubezpieczonemu, który spełnia łącznie następujące warunki:

został uznany za niezdolnego do pracy,

ma wymagany – stosowny do wieku, w którym powstała niezdolność do pracy – okres składkowy i nieskładkowy,

niezdolność do pracy powstała w okresach składkowych (np. ubezpieczenia, zatrudnienia) lub nieskładkowych (np. w okresie pobierania zasiłku chorobowego, opiekuńczego, świadczenia rehabilitacyjnego), określonych w art. 57 ust. 1 pkt 3 ustawy emerytalnej, albo nie później niż w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów.

Wymóg powstania niezdolności do pracy w określonym ustawą emerytalną czasie nie obowiązuje w stosunku do osoby, która spełnia łącznie następujące warunki: została uznana za całkowicie niezdolną do pracy, spełnia warunek posiadania wymaganego okresu składkowego i nieskładkowego oraz legitymuje się co najmniej 20-letnim (w przypadku kobiety) i 25-letnim (w przypadku mężczyzny) okresem składkowym i nieskładkowym.

Okres składkowy i nieskładkowy wymagany do przyznania renty uzależniony jest od wieku osoby, w jakim powstała niezdolność do pracy. Okres ten wynosi:

**1 rok** – jeżeli niezdolność do pracy powstała przed ukończeniem 20 lat,

**2 lata** – jeżeli niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 20 do 22 lat,

- 3 lata** – jeżeli niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 22 do 25 lat,
- 4 lata** – jeżeli niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 25 do 30 lat,
- 5 lat** – jeżeli niezdolność do pracy powstała w wieku powyżej 30 lat.

W ramach prewencji rentowej ZUS prowadzi od kilku lat program dla kobiet po mastektomii. Jest to 28. dniowy turnus rehabilitacyjny w wybranych ośrodkach, z którymi ZUS ma podpisaną umowę. Z prewencji rentowej korzystać mogą osoby, które: są na zasiłku chorobowym, świadczeniu rehabilitacyjnym, okresowej rencie z tytułu niezdolności do pracy. Pobyt opłacony jest w całości przez ZUS wraz z dojazdem najtańszym środkiem komunikacji.

## **DODATEK PIELĘGNACYJNY – KOMU PRZYSŁUGUJE**

Osoby z 2 grupy, które nabyły praw do uzyskiwania świadczeń społecznych – emerytury lub renty – w ramach orzecznictwa rentowego mają prawo do wnioskowania o prawo do przyznania dodatku pielęgnacyjnego z tytułu stanu zdrowia przed ukończeniem 75. roku życia.

Dodatek pielęgnacyjny przyznawany osobie, która została uznana za całkowicie niezdolną do pracy oraz do samodzielnej egzystencji albo ukończyła 75 lat – na podstawie art. 75 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. z 2015 r. poz. 748).

Dodatek pielęgnacyjny przyznawany jest na wniosek zainteresowanego, na podstawie orzeczenia lekarza orzecznika ZUS (komisji lekarskiej ZUS), ustalającego całkowitą niezdolność do pracy oraz do samodzielnej egzystencji.

Dla osoby, która ukończyła 75. rok życia, dodatek pielęgnacyjny przyznawany jest przez organ rentowy z urzędu. Kwotę dodatku pielęgnacyjnego podwyższa się przy zastosowaniu wskaźnika waloryzacji emerytur i rent od miesiaca, w którym przeprowadzana jest waloryzacja.

## **ORZEKANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**

Osoby z powyżej omówionych grup prócz orzekania rentowego mają również prawo do orzeczenia pozarentowego, gdzie jedynym warunkiem jest stan zdrowia. Właściwym urzędem jest Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności względem miejsca zamieszkania.

Powiatowe Zespoły orzekają stopnie niepełnosprawności:

**Stopień LEKKI** → częściowa niezdolność do pracy (ZUS) → dawniej 3 grupa inwalidzka (KIZ);

**Stopień UMIARKOWANY** → całkowita niezdolność do pracy (ZUS) → dawniej 2 grupa inwalidzka (KIZ);

**Stopień ZNACZNY** → całkowita niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji (renta), niezdolność do samodzielnej egzystencji (emerytura) (ZUS) → dawniej 1 grupa inwalidzka (KIZ).

## CZEMU SŁUŻY ORZECZNICTWO DO CELÓW POZARENTOWYCH

Posiadanie orzeczenia wydanego przez zespół ds. orzekania o niepełnosprawności pozwala korzystać z następujących form pomocy i uprawnień:

w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia – możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia, np.: w zakładach pracy chronionej, zakładach aktywności zawodowej (oczywiście nie oznacza to, że osoby niepełnosprawne mogą pracować wyłącznie w warunkach pracy chronionej),

możliwość korzystania ze szkoleń (w tym specjalistycznych),

podleganie przywilejom pracowniczym osób niepełnosprawnych (np.: prawo do dodatkowych urlopów, przerw w pracy),

ulgi, np.: podatkowe, komunikacyjne, zwolnienie z opłat radiowo-telewizyjnych (abonamentu), na podstawie odrębnych przepisów,

w zakresie rehabilitacji, np.: możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej, zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby,

usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne, rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki,

uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń (np.: dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością).

## ORZECZNICTWO RENTOWE A ORZECZNICTWO POZARENTOWE

Orzeczenia lekarza orzecznika ZUS oraz zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności nie są względem siebie równorzędne. Czyli np. orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy = orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, ale ten znak równości działa tylko

w jedną stronę. Wynika to z tego, że orzeczenia wydane przez zespół ds. orzekania o niepełnosprawności traktuje się na równi z orzeczeniami wydanymi przez ZUS, bez konieczności ponownego orzekania, ale tylko do celów poza świadczeniami rentowymi. Taki znak równości stawia np.: ustawa o świadczeniach rodzinnych (Dz.U.06.139.992) i ustawa o pomocy społecznej (Dz.U.04.64.593). W przypadku świadczeń z tych ustaw (np.: w przypadku zasiłku stałego czy zasiłku pielęgnacyjnego) orzeczenia ZUS i zespołów traktowane są tak samo. **Jednak na podstawie orzeczenia wydanego przez zespół nie można ubiegać się o rentę w instytucji ubezpieczenia społecznego.** W tym przypadku znak równości nie działa.

Czasem elementy zawarte w orzeczeniu o inwalidztwie lub niezdolności do pracy nie są wystarczające dla uzyskania ulg i świadczeń, o które osoba niepełnosprawna chce wystąpić (np.: ma prawomocne orzeczenie, ale nie ma w nim informacji o tym, że jest niewidoma). Wówczas osoba ta musi poddać się badaniom zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności w celu uzupełnienia danych w orzeczeniu.

## **ŚWIADCZENIA DLA OSÓB BEZ UPRAWNIEŃ RENTOWYCH I UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO**

**Dla osób z 3 grupy, tj. niepracujących, bez uprawnień rentowych, bez ubezpieczenia zdrowotnego, samotnych, bezdomnych najlepszym rozwiązaniem ich trudnej sytuacji bytowej w chorobie jest:**

objęcie ubezpieczeniem zdrowotnym 90-dniowym przez Ośrodek Pomocy Społecznej (OPS) na podstawie ustawy z 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych,  
orzeczenie stopnia niepełnosprawności,  
wydanie decyzji przez OPS o przyznaniu zasiłku stałego.

### **KTO MOŻE UZYSKAĆ „POMOC DE MINIMIS”**

Warto jeszcze dodać, że osoba prowadząca własną działalność gospodarczą, która w wyniku pogorszenia stanu zdrowia nabywa poprzez orzeczenie stopnia niepełnosprawności status osoby niepełnosprawnej i która regularnie opłaca składki w ZUS może wystąpić do Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych o „pomoc de minimis”.

Pomoc ta obejmuje refundację składki emerytalno-rentowej w wysokościach odpowiednich dla stopnia:

**Stopień ZNACZNY – 100%, UMIARKOWANY – 60%, LEKKI – 30%.**

### POROZMAWIAJMY... NIE JESTEŚ SAMA

*Diagnoza raka piersi jest dla każdej kobiety trudna. Po raz pierwszy usłyszałam ją przed 20. laty. Dzięki wsparciu rodziny, przyjaciół i koleżanek ze Stowarzyszenia „Amazonki” uporałam się z nowotworem. Wyszłam z tych zmagania jako inna, silniejsza osoba z odmiennym systemem potrzeb i wartości. Paradoksalnie dzięki doświadczeniu choroby i ludziom, wśród których się znalazłam, odkryłam swoje nowe oblicze, rozwinęłam się. Np. nauczyłam się tkąć gobeliny, robić biżuterię, malować. Mój artystyczny świat pozwolił mi odzyskać spokój, dać wyraz emocjom, stał się schronieniem przed problemami dnia codziennego.*

*Niestety całkiem niedawno rak piersi powrócił. Ogromnie ważne w nawrocie choroby jest to, że nie jestem sama, że mam wokół siebie koleżanki Amazonki, które towarzyszą mi w trudnych chwilach; po prostu są – życzliwe, pełne zrozumienia, zawsze gotowe mnie wysłuchać, wesprzeć rozmową, przyjaznym gestem, zaproszeniem na wspólne wyjście do teatru czy wyjazd. Dla nich też nie jest to łatwa sytuacja, One także uczą się wspierać osoby takie jak ja, których jest coraz więcej wśród kobiet z rakiem piersi. Dla nas pacjentek niezwykle istotne jest to, że możemy liczyć na profesjonalną pomoc personelu medycznego i pracowników opieki socjalnej. Wsparcie tych wszystkich osób, a także naszych bliskich pozwala nam mimo choroby żyć normalnie i cieszyć się z każdej chwili.*

*Alicja Kolasa, Amazonka*



*Ewa Grabiec-Raczak i Alicja Kolasa na tle własnoręcznie wykonanych przez Alę gobelinów.*

## POMAGAJĄC INNYM – POMAGAMY SOBIE

*Naszym celem jest wspieranie kobiet takich jak Ty – dotkniętych rakiem piersi. Niesienie im pomocy, dzielenie się doświadczeniem, jak żyć mimo przebytej choroby i często trudnej terapii.*

*Odpowiednio przeszkolone Ochotniczki gotowe są, czerpiąc z własnych doświadczeń, pomagać innym, pomóc Tobie.*

### NASZ KLUB ZAPEWNI CI:

spotkania z kobietami, doświadczonymi podobnie jak Ty  
kontakt z Ochotniczką, która wesprze Cię w trudnej chwili  
rozmowę z psychologiem i jego pomoc w razie potrzeby  
zajęcia rekreacyjno-rehabilitacyjne  
wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne  
możliwość uzyskania potrzebnych informacji i wskazówek, za pośrednictwem Telefonu Zaufania  
stałe poszerzanie wiedzy na temat raka piersi i szeroko pojętej problematyki zdrowotnej, poprzez udział w spotkaniach, wykładach, konferencjach, szkoleniach  
dostęp do materiałów edukacyjnych o raku piersi i jakości życia w chorobie nowotworowej: poradników, czasopism dla pacjentów o tematyce onkologicznej m.in. „Gazety Amazonki”  
udział w imprezach kulturalnych, sportowych i integracyjnych takich jak: wycieczki, pielgrzymki, zawody sportowe, także o charakterze ogólnopolskim  
nawiązanie przyjaźni, znalezienie oparcia w innym człowieku i życzliwej Ci grupie  
możliwość zostania Ochotniczką i niesienia pomocy innym chorym na raka piersi w powrocie do zdrowia  
rozwinięcie Twoich talentów organizacyjnych i społecznych poprzez włączenie się w pracę Klubu  
poczucie uczestnictwa we wspólnocie Amazonek i pacjentów onkologicznych w Polsce, w walce o prawa pacjentów i dostęp do kompleksowego leczenia.

ul. W. K. Roentgena 5, 02-781 Warszawa  
tel. 22 546 28 97, pon.-pt. godz. 10.00-13.00  
amazonki@coi.waw.pl, www.amazonki.com.pl

TELEFON ZAUFANIA: **664 757 050**  
pon.-pt. godz. 10.00-17.00

**[www.facebook.com.pl/AmazonkiWarszawa](http://www.facebook.com.pl/AmazonkiWarszawa)**



*30 lat prowadzimy rehabilitację  
kobiet po leczeniu raka piersi.*



Przełącz naszą organizację **1%** swojego podatku.

Darowiznę zadeklaruj na  
Stowarzyszenie „Amazonki” Warszawa-Centrum  
**KRS 000023411**

Możesz wesprzeć działalność Stowarzyszenia  
wplacając dowolną kwotę na nasze konto:

**83 1020 1055 0000 9402 0016 6280**

Zapraszamy na naszą stronę [www.amazonki.com.pl](http://www.amazonki.com.pl)

kontakt: [amazonki@coi.waw.pl](mailto:amazonki@coi.waw.pl)

tel.: 22 546 28 97, pon.-pt. godz. 10.00-13.00

[www.facebook.com/AmazonkiWarszawa](https://www.facebook.com/AmazonkiWarszawa)