

Choroba nowotworowa - doświadczenia pacjentów

Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla ludzi”

WPROWA-
DZENIE



PRZED
DIAGNOZĄ



LECZENIE



TRUDNA
RELACJA
LEKARZ-
PACJENT



GENETYKA
- DOSTĘP
DO BADAŃ



KOSZTY
CHOROWA-
NIA



RAK
I PRACA



OSWAJANIE
RAKĄ
I ŹRÓDŁA
WIEDZY



BLISCY
W
CHOROBI



WSPARCIE
ZNAJOMYCH



SEKS
I NOWO-
TWÓR



RAK
I NOWE
ŻYCIE

o...1234

WNIOSKI,
REKOMEN-
-DACJE,
PROGNOZY





WPROWADZENIE

Corocznie rak jest diagnozowany u ponad 145 tysięcy Polaków. Z powodu choroby nowotworowej umiera w Polsce co roku ponad 93 tysiące ludzi. Wskaźnik umieralności z powodu choroby nowotworowej jest dla kobiet w Polsce o 10% wyższy niż dla kobiet w Unii Europejskiej. Dla mężczyzn ta różnica wynosi już 20%. Dane statystyczne są jeszcze bardziej niepokojące, jeśli weźmiemy pod uwagę fakt, że w porównaniu do innych krajów Unii, Polacy rzadziej chorują na raka, a odsetek zachorowań jest niższy o 10% wśród mężczyzn i o 20% wśród kobiet. Mamy więc w Polsce w porównaniu do pozostałych krajów Unii Europejskiej niższą zachorowalność na nowotwory, ale wyższą umieralność nimi powodowaną.

Prognozy epidemiologiczne nie pozostawiają złudzeń. W liczbie zachorowań na raka gonimy Europę, a w 2020 roku nowotwór będzie diagnozowany już u blisko 160 000 Polaków. Opracowania epidemiologiczne, bazujące na medycznych rejestrach nie dają satysfakcjonującej odpowiedzi na pytania o niskie, w porównaniu do wyników uzyskiwanych w Unii Europejskiej, wskaźniki leczenia raka w Polsce. Pacjent nie jest monitorowany jeśli chodzi o efekty leczenia, o jego potrzeby po zakończonej terapii, o realizację zaleceń kontrolnych. Brakuje wiedzy dotyczącej czasu przed diagnozą, ale także listy problemów, utrudnień jakie towarzyszą zmaganiom z chorobą i codziennemu życiu rodziny „z rakiem”. Uzyskanie odpowiedzi na te kwestie jest niezwykle istotne z uwagi na stale rosnący odsetek populacji, której problem choroby nowotworowej dotyka bezpośrednio. Choroba nowotworowa, jak każde poważne schorzenie wpływa na niemal wszystkie sfery życia chorego i jego najbliższych. Choruje konkretna osoba, ale z nią emocjonalnie i funkcjonalnie „choruje” cała rodzina.

W prezentowanym badaniu postawiliśmy sobie cel prześledzenia drogi pacjenta onkologicznego od

pierwszych niepokojących objawów, poprzez diagnozę, leczenie po powrót do zdrowia. Przedmiotem analizy były doświadczenia i emocje towarzyszące pacjentom, podczas zmagania z chorobą nowotworową, w trzech podstawowych obszarach:

- czas, dostępność i jakość diagnozowania oraz leczenia nowotworów,
- psychologiczne i komunikacyjne aspekty choroby nowotworowej;
- finanse i jakość życia w trakcie choroby i po zakończeniu leczenia onkologicznego.

Dotychczas, nie było w Polsce tak dużego, jakościowego badania socjologicznego, obejmującego niemal wszystkie istotne aspekty życia z rakiem. W naszych badaniach, wzięło udział 125 pacjentów onkologicznych leczonych w 15 ośrodkach w kraju, w tym Centrach Onkologii w Warszawie, Poznaniu, Krakowie, Białymstoku. W szpitalach onkologicznych i wojewódzkich w Lesznie, Szczecinie, Bydgoszczy, Katowicach, we Wrocławiu, Łomży, Gorzowie Wielkopolskim i Łodzi. Do udziału w dyskusjach grupowych zaproszeni zostali pacjenci onkologiczni ze świeżymi doświadczeniami z chorobą, najwyżej do trzech lat od zakończenia terapii. Wśród uczestników sesji fokusowych znaleźli się chorzy w trakcie leczenia onkologicznego, bezpośrednio po zakończeniu terapii, w tym osoby, u których leczenie okazało się nieskuteczne. Około 10% uczestników sesji fokusowych stanowili najbliżsi osób chorych na raka.

Ze wspomnień i rozmów uczestniczących w badaniu pacjentów, powstał rodzaj dziennika, w którym etap po etapie zapisaliśmy typowe problemy, rozterki i niedostatki towarzyszące ludziom zmagającym się chorobą nowotworową. Odtworzyliśmy typową ścieżkę, którą wędrują chorzy po systemie zdrowia, od diagnozowania i leczenia po rehabilitację i kontrolę. Określiliśmy najistotniejsze problemy codziennie-

go życia z rakiem chorego i jego najbliższych: od pracy i finansów w chorobie poprzez logistykę leczenia, zamianę ról w rodzinie, po wsparcie psychologiczne i seks w trakcie terapii i po jej zakończeniu. W raporcie z badań, oddaliśmy głos pacjentom, którzy często w pełnych emocjach słowach, przekazywali nam swoje doświadczenia życia z rakiem. Badaczom i komentatorom zostawiliśmy krótkie analizy i podsumowania typowych wypowiedzi chorych.

Metodologia i respondenci

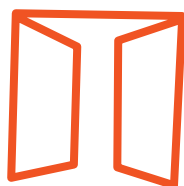
Badania na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla ludzi” zrealizowała spółka Profile Poznań. Badania przeprowadzono metodą Focus Group Interview (Zogniskowanego Wywiadu Grupowego), polegającej na dyskusji grupowej prowadzonej przez moderatora, według przygotowanego wcześniej scenariusza.

Dyskusja prowadzona metodą FGI trwa zwykle około dwóch godzin. Jest rejestrowana za zgodą badanych. Uczestnicy mają zagwarantowaną anonimowość. Rozmowa przebiega w sposób możliwie mało sformalizowany – moderator prowadzi ją według przygotowanego scenariusza, ale unika prostego zadawania pytań i zbierania odpowiedzi. Jego celem jest uruchomienie spontanicznej wymiany opinii pomiędzy osobami w grupie. Podsuwa jedynie tematy do dyskusji, zaś komunikacja przebiega głównie pomiędzy uczestnikami badań.

Sposób doboru grup, ze względu na małą liczebność próby nie może spełniać statystycznych kryteriów losowości, pozwala jednak na formułowanie sądów o dominujących w danej zbiorowości opiniach, przekonaniach, sposobach myślenia i odczuwania. Pozwala zbadać, w jaki sposób ludzie myślą o danych sprawach.

W opisanym projekcie przeprowadzono 14 sesji fokusowych, w grupach od 7 do 12 osób, w okresie od marca do czerwca 2014 roku. Podstawowym kryterium doboru uczestników do projektu było przebyte lub trwające leczenie onkologiczne. Zaproszenie na rozmowy otrzymały osoby, które zmagają się z nowotworem w stosunkowo krótkim czasie – maksymalnie 3 lata wstecz. W zdecydowanej większości uczestnikami sesji fokusowych byli pacjenci onkologiczni. Jedynie w wyjątkowych wypadkach, z uwagi na przebieg choroby i stan psychiczny osoby chorej, do rozmów zapraszani byli także członkowie rodzin. W tym wypadku warunkiem uczestnictwa w sesji fokusowej było towarzyszenie choremu i zaangażowanie w cały proces leczenia.

W badaniu uczestniczyli zarówno mężczyźni, jak i kobiety, w różnym wieku i pochodzące z różnych miejscowości. Zależało nam, aby osoby badane miały doświadczenia w leczeniu onkologicznym w różnych ośrodkach: niewyspecjalizowanych onkologicznie, w prywatnych ośrodkach leczenia raka, w dużych szpitalach i specjalistycznych centrach onkologii.





PRZED DIAGNOZĄ

Lekarz pierwszego czy ostatniego kontaktu?

Rak to choroba, w której trzeba ścigać się z czasem, a szybka diagnoza jest podstawą skutecznego leczenia. Nowotwory wykrywane we wczesnym stadium leczy się skuteczniej, krócej i taniej. Tymczasem, **dla wielu chorych w Polsce, wczesne wykrycie choroby nowotworowej jest ciągle nieosiągalne. Zanim pacjent, który uskarża się na szereg niepokojących dolegliwości, usłyszy słowo „rak”, mija zdecydowanie zbyt dużo czasu – miesiące, nierzadko lata. Droga do postawienia diagnozy, w realiach polskiej służby zdrowia, jest długa i wyczerpująca. Wczesne wykrycie choroby to bardzo często wynik determinacji i uporu pacjentów, a nie planowego działania systemu opieki zdrowotnej.** Z jednej strony mamy do czynienia z niedostateczną dbałością o własne zdrowie, lekceważeniem badań profilaktycznych i narażaniem się na działanie czynników ryzyka, mogących wywołać chorobę nowotworową przez samych zainteresowanych. Z drugiej zaś strony lekarze zbyt często bagatelizują pierwsze objawy choroby, niechętnie szukają przyczyn złego samopoczucia, leczą objawy, unikają kierowania pacjentów na badania diagnostyczne i konsultacje do specjalistów. Ponury obraz okresu przed diagnozą powtarza się w wielu relacjach pacjentów onkologicznych.

Krytyczne opinie dotyczą szczególnie lekarzy rodzinnych, którzy w wielu przypadkach odpowiadają za późną diagnozę onkologiczną. Przez rozżalonych pacjentów lekarze pierwszego kontaktu bywają nazywani „lekarzami ostatniego kontaktu”.

- *Lekarz pierwszego kontaktu to jest kłapa.*

- *Lekarz pierwszego kontaktu, to (...) chirurdzy twierdzą, że to jest lekarz ostatniego kontaktu.*
- *Przed wszystkim ta podstawowa opieka medyczna (...) bardzo wielu lekarzy jest niedouczonejch.*
- *Bardzo dużo do zrobienia jest w zakresie tej opieki podstawowej i lekarzy pierwszego kontaktu. Mój lekarz pierwszego kontaktu zbagatelizował rzecz.*

Leczenie objawów

Lekarz rodzinny, który jest podstawą systemu ochrony zdrowia, jako pierwszy otrzymuje informacje o niepokojących pacjenta dolegliwościach, zmianach i objawach. Regułą w gabinetach lekarza rodzinnego zdaje się być rozpoczynanie pracy z pacjentem od leczenia objawów. Lekarz wysłucha, co boli, co dokucza, osłucha płuca, zajrzy do gardła i przepisuje leki. Jeśli nie skutkują, przepisuje następne, rzadko zleca dodatkowe badania. A nowotwory często nie dają oczywistych, jednoznacznych objawów. W efekcie lekarz pierwszego kontaktu potrafi kilka lat „leczyć” pacjenta na coraz inne schorzenia, znajdujące się w zakresie jego kompetencji. Pacjentów onkologicznych leczy się z anemii, migreny, zgagi, a chroniczne złe samopoczucie tłumaczy się stresem i zmęczeniem. Dolegliwości często są bagatelizowane lub niewłaściwie diagnozowane, a pacjent na jakiś czas uspokojony. Jednak choroba w tym czasie dalej się rozwija.

- *Lekarz pierwszego kontaktu, 4 lata temu miałem anemię, prowadził mnie tylko w ten sposób, że dał mi lekarstwa, zbił mi anemię i sprawa załatwiona (...). I jak 4 lata temu była anemia, to wiadomo, że ta anemia była przez to, że miałem raka. Jakby tu była dobra diagnoza, a ja go nosiłem 10 lat.*

● Nawet mnie pani nie wysłała na morfologię, nic. Damy leki, zobaczymy. Więc to było takie eksperymentowanie. Może pomoże, może nie pomoże. Zobaczymy.

● Poszedłem do lekarza, jeździłem zawodowo na rowerze, no niewygodnie mi się jeździło. No a lekarz, to sobie płukaj, jakieś ziółka. Słuchajcie, gdybym wtedy poszedł, miałbym 80% szans na stuprocentowe wyleczenie. Potem go miałem takiego (respondent pokazuje na szklankę z napojem) i 20% szans na przeżycie, przez głupiego mojego lekarza, który mnie smarował masłami i zabraniał jeździć na rowerze (...). No faktycznie, myślałem, może przytrzasnąłem, bo też ekstremalnie jeździłem (...). Ale to nie tylko on jeden, bo przecież chodziłem na badania i lekarze też sprawdzali. „To nic, zdarza się. A nie chodzi pan w za ciasnych spodniach?”. Mówię, że nie, na rowerze jeżdżę, aha to na pewno przez to (...). I ja też tak myślałem.

Osoby, które doświadczają dolegliwości czy obserwują zmiany w stanie własnego organizmu w sposób oczywisty oczekują od lekarza rodzinnego możliwie wszechstronnej wiedzy, pomocy i troski. Gdy, z różnych powodów, tego nie otrzymują przeżywają rozczarowanie, złość i frustrację. Niektórzy, co jest szczególnie niebezpieczne, czują się fałszywie uspokojeni brakiem zainteresowania swojego lekarza, bagatelizowaniem objawów czy przepisywaniem leków łagodzących lub usuwających objawy. Dopiero w późniejszym czasie, gdy zostanie im postawiona diagnoza choroby nowotworowej pojawiają się zastrzeżenia do pracy lekarza POZ i negatywne oceny jego zachowania.

Dr Małgorzata Adamczak, psycholog kliniczny, Fundacja Ludzie dla Ludzi

Byle nie dać skierowania

Lekarze rodzinni często unikają wypisywania skierowań na badania i kierowania swoich podopiecznych do specjalistów. Tłumaczą pacjentom, że nie ma potrzeby takich badań, nie ma na nie pieniędzy albo też, że wyczerpały się przyznane limity. W efekcie, przez długi czas chorzy otrzymują pomoc doraźną, likwidującą całkowicie bądź częściowo objawy. Sama choroba nie jest diagnozowana i właściwie leczona.

● Jak miała lekarka wypisać jakieś skierowanie, to paraliż ją ogarniał. Mówię, a niechże pani pisze – a ona – nie wolno mi.

● Jak się człowiek odezwie: pani doktor dawno nie miałem prześwietlenia jakiegoś, coś by pasowało zrobić. „Tak wiem, ale nie ma na to pieniędzy, bo już jest limit wyczerpany”.

● Może oni mają intuicję, ale muszą skierowania wypisywać, a nie lubią.

Jeśli pacjent nie trafi do onkologa lub jeżeli nowotwór nie rozwija się gwałtownie, na leczeniu objawów mogą mijać miesiące, a nawet lata. Często dopiero zmiana lekarza lub samodzielna wizyta zaniepokojonego pacjenta „prosto z ulicy” u onkologa, pozwala postawić właściwą diagnozę. Są to jednak sytuacje wyjątkowe, ponieważ wymagają od chorego, by podważył opinię swojego doktora. Tymczasem, jak tłumaczył jeden z pacjentów: „Człowiek tę najgorszą myśl zawsze odpędza. No, jeśli lekarz mówi, to co ty się będziesz przejmował”.

● Trzy lata się bujałem, dostawałem skierowania, różne takie, psychoterapia taka, a to moczenie w ziółkach. Ja to tolerowałem. Jak lekarz jest zadowolony, to dlaczego ja mam nie być? Nie dopuszczam do głowy czegoś takiego. Spotkałem w końcu kogoś, kto powiedział: „słuchaj idź do jakiegoś lekarza, żeby cię zbadał”. Po półtorej godziny miałem wszystko załatwione. Dowiedziałem się w półtorej godziny, że muszę natychmiast iść na operację. Gdybym nie poszedł, to bym tu nie siedział.

Najbardziej zaradni, zdeterminowani i kierujący się zasadą „ograniczonego zaufania” pacjenci, szybciej uzyskują diagnozę. Potrafią wymusić skierowania na dodatkowe badania. Niezadowoleni z postępowania lekarza pierwszego kontaktu kierują się bezpośrednio do onkologa. Jak zalecała jedna z respondentek: „jak cię wypchną drzwiami – wejść oknem”.

● Sama wyczuwałam zmiany, a pani doktor powiedziała, że mam urojenia, wymyślam sobie zmiany, z łaski dostałam skierowanie na USG. Stwierdziłam, że je zrobię. Pani od USG powiedziała, że się zapuściłam, że mam tyle zmian, jak ja mogłam do tego dopuścić. No tabene badałam się raz w roku, powiedziałam, co mi lekarz inny powiedział. Zaniemówiła.

● Ręką wzięłam. O! Taki guz! Na węzłach. Ja do ginekologa. Pani doktor, pani mi zbada pierś, bo może coś tu się dzieje. „A może pani popracowała, może przesiliła się? Nic tam nie ma”. Ale ja dalej nic sobie spokoju nie daję, no bo ten guz jest. Idę na onkologię. Syn mówi, mam nie zwlekać, idź. Przyszłam, doktor mi zrobił od

razu biopsję, zrobili na miejscu mammografię i się okazało, że niestety jest guz 6 centymetrów. Rok temu nie było go niby.

Specjaliści nie od raka

Niestety problemy z postawieniem właściwej diagnozy mają także lekarze specjaliści, wśród których zdarzają się doktorzy, „którzy przenieśliby mnie na tamtą stronę” – jak powiedziała jedna z pacjentek. Nawet wywalczone przez chorego skierowanie na specjalistyczne badania, wykonanie ich prywatnie, poza systemem publicznej opieki zdrowotnej, czy pobyt w szpitalu, nie gwarantują sukcesu diagnostycznego. Na podstawie przeprowadzonych rozmów można przytoczyć wiele historii trwającej kilka, nawet kilkanaście lat ścieżki rozpaczliwego poszukiwania źródła złego samopoczucia. Gdy wreszcie stawiano diagnozę, zdarzały się przypadki, że guz był już w bardzo zaawansowanym stadium.

- *Ja co najmniej dziesięć lat atakowałam lekarzy, że coś się ze mną dzieje, że ja mam jakiś ucisk na pęcherz (...). I chodziłam wszędzie, gdzie się dało. I urosł dwanaście i pół centymetra guz na jajniku lewym.*
- *Nie sądzę, żebym chodziła pół roku i te siedem centymetrów mi urosło w tyle czasu (...). To jest niemożliwe, żeby to tak szybko wyszło. Albo aparatura, albo niekompetencja pani doktor. Taka jest prawda.*
- *Lekarz zdenerwował się, bo przychodzi kobieta w XXI wieku spod ziemi. Na żadnych badaniach nie była, dochowała się dziesięciocentymetrowego guza. Ja mówię, że byłam w szpitalu na kompleksowych badaniach. Na piśmie mam, że jestem zdrowa, tam się podpisali lekarze. Jak on to zobaczył, jak się wściekł: „Natychmiast, pani śmierć grozi w każdej chwili”.*

Niekompetencja, niedouczenie, bagatelizowanie objawów, nadmierna rutyna, wąska specjalizacja i eksperymentowanie z lekami – to grzechy główne przypisywane lekarzom, którzy odpowiadają za opóźnienia w stawianiu diagnozy onkologicznej. W czasie poszukiwania diagnozy najwięcej pacjentów uczestniczących w badaniu straciło wiarę w system ochrony zdrowia i zaufanie, którym wcześniej obdarzało doktorów.

- *Podejrzewam, że ten facet nie bardzo wiedział, na co patrzy.*
- *Ci lekarze po prostu są niedouczeni. Patrzą bardzo wyrzykowo, aby się pozbyć pacjenta.*
- *Myślę, że lekceważące podejście lekarzy. Niekoniecznie z ich woli, ale z systemu.*

Żal do lekarzy mają zwłaszcza ci chorzy, którzy szczególnie dbali o swoje zdrowie, wykonując podstawowe badania profilaktyczne lub zabiegając o ich wykonanie. Często, mając na uwadze ryzyko zachorowania na nowotwory, które pojawiały się w rodzinie, poszukiwali możliwości wykonania dodatkowych badań, np. w zakresie prostaty, czy raka piersi. Bywało, że otrzymywali na przykład odpowiedź utwierdzającą ich w przekonaniu, że na tego typu badania przyjdzie jeszcze czas, na razie są za młodzi.

- *Ja przechodziłem bezobjawowo, jak chciałem zrobić te testy, to się okazało, że ja byłem za młody. Moja pani doktor ma mój przypadek, żeby już nie powiełać tych błędów. Bo to już ten wiek 50-letni, to już powinien być co najmniej dla trzydziestolatka. Bo to już trzydziestolatkiem mają. A jak człowiek chciał robić, to nie, nie bo to za młody, za młody.*
- *Moja mama zmarła na raka piersi, przestroga taka, tak. Chodziłam do lekarza, wszyscy mówili „pani jest za młoda”, poklepywali po ramionach i to się odwlekało. Jeszcze nie ten wiek, nie ten czas, pomimo że już skończone 35, 39, 40.*

Żal mają też ci, którzy w odpowiednim czasie nie usłyszeli porady lekarskiej, informującej o konieczności wykonania pewnych badań z uwagi na wiek i znalezienie się w grupie ryzyka.

- *To jest rola lekarza rodzinnego. Bo jeżeli ja potem dostałem książkę, o tym co powinien wiedzieć facet, to są informacje podstawowe, o których nie miałem zielonego pojęcia. Jak facet powinien się zbadać, na co powinien zwracać uwagę. Ale to powinien wiedzieć mój lekarz.*

Długa ścieżka dochodzenia do rozpoznania raka jest jedną z ważniejszych odpowiedzi na pytanie, dlaczego w Polsce tak często leczy się chorych z zaawansowanymi nowotworami. Spóźniona diagnoza to dramat pacjentów i rodzin. Dodatkowo, leczenie nowotworów w zaawansowanym stadium to znacznie większe obciążenie dla całego systemu ochrony zdrowia i potężne nakłady finansowe.

- *Moje leczenie, jakbym wizualnie tak podliczył samą operację i jedzenie z worka, omijające jelita, no to wyszło jakieś 100 tysięcy albo i więcej, a przecież jakby moja pani doktor wtedy zainterweniowała dobrze, no to po co było te pieniądze wyrzucać.*
- *Lekarz rodzinny jest dla mnie dramatem, bo to jest funkcja, która jest zupełnie niewykorzystana. Pierwszy kontakt z pacjentem, któremu można pomóc, bo leczymy ludzi, którzy są już zaawansowani.*

Obecny system opieki zdrowotnej nie do końca precyzyjnie określa role i zadania lekarza rodzinnego. To, że niejednokrotnie jest on pierwszym merytorycznym ogniwem systemu w kontakcie z pacjentem, powinno skutkować precyzyjnym określeniem jego roli na tym etapie procesu diagnozy i leczenia. Lekarz rodzinny powinien być wyposażony w narzędzia i środki do prowadzenia diagnostyki różnicowej na podstawie analizy występujących objawów i przeprowadzanych badań. Powinien mieć możliwość kierowania na wszystkie badania diagnostyczne służące postawieniu diagnozy, z gwarancją refundacji poniesionych kosztów. Aby jednak taka diagnostyka różnicowa była efektywna, niezbędny jest efektywny system ustawicznej edukacji obejmujący algorytmy postępowania przy określonych objawach. Praca lekarza rodzinnego powinna być oceniana i wynagradzana w oparciu o jego efektywność terapeutyczno-diagnostyczną. Jednocześnie powinien on być animatorem badań profilaktycznych z których mogą i powinni korzystać jego pacjenci.

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog,
specjalista zdrowia publicznego

W oczekiwaniu na wyrok – badania diagnostyczne

Wstępna diagnoza, podejrzenie nowotworu to dopiero początek trudnej drogi. Pacjenci są w zawieszaniu, odczuwają w tym czasie poważną huśtawkę nastrojów: od strachu przed najgorszą, śmiertelną perspektywą po nadzieję, że diagnoza się nie potwierdzi i wszystko wróci do normy.

Na tym etapie, w przeciwieństwie do sytuacji sprzed diagnozy, badania, jakie należy wykonać są z reguły ściśle sprecyzowane. Pacjent nie puka już od drzwi do drzwi gabinetu z pytaniem: „Czy i jak możecie mi pomóc?”. Ma konkretne zalecenia i pewną wiedzę. W niewielkim stopniu jednak zmienia to jego sytuację, bo badania bywają trudno dostępne. Chorzy czekają na możliwość wykonania badań, czekają też na odbiór wyników. To walka o zdrowie i życie na własną rękę.

Podobnie jak w przypadku okresu sprzed diagnozy, od determinacji i zaradności pacjenta zaczyna zależeć jego przyszłość.

- *Zanim te wszystkie badania (...), zanim tam byłam zarejestrowana, zanim się dostałam do tego lekarza, trwało; więc proszę sobie wyobrazić, od stycznia do maja. Dopiero zajęto się mną, żeby ustawić jakąś chemię, jakieś leczenie.*
- *Te kolejki, te terminy, to wszystko, tu nie chcę, tu nie robią.*
- *Na przykład na taki rezonans czekałam teraz trzy miesiące i to, z tego co wiem, to wcale nie jest długo, bo czeka się od pięciu miesięcy do pół roku.*
- *Dwa miesiące czekałam na wynik histopatologiczny. Długo on gdzieś krążył po lubelskim, po Szczecinie, po jakiś nietypowych. Dwa miesiące czekałam i to było dla mnie okropne. Dzwoniłem co chwilę, to mówili, że jeszcze nie wiedzą, nie wiedzą.*

Kolejny raz w martwym punkcie

W celu wykonania badań (np. USG, RTG, badania histopatologiczne, tomografia), chorzy są zmuszeni udać się do różnych placówek i specjalistów. Niekiedy bywa, że szukają ich na własną rękę, bo nie otrzymują wyraźnych wskazówek od swojego lekarza. Nie każde zalecone badanie okazuje się możliwe lub konieczne do wykonania. Nie każde też daje wynik, który pomaga w diagnozie. Wizyta, w której chory pokładał wielkie nadzieje, bywa czasami bezcelowa. Gdy sprawy komplikują się w ten sposób, czas badań diagnostycznych staje się okresem grozy, okupionym wielkim stresem i niepewnością.

- *Okazało się, że niby są przerzuty na płuca, jakieś drobne tam punkciki i stwierdzono, że muszą mi zrobić biopsję tego płuca (...). W końcu lekarz, który miał to wykonywać, mówi: „to są tak małe zmiany, że ja mogę pani zaszkodzić, a nie pomóc”. I znów stoję w martwym punkcie. No to co teraz? Proszę się udać do lekarza, który prowadzi, i niech on zleci bronchoskopię (...). No i tamte popłuczyny, które tam mogli wziąć, okazało się, że nic nie wykryto. No więc znów w martwym punkcie i tak w kółko (...). I skierowano mnie na kolonoskopię, na gastrokopię, ale to wszystko musiałam zrobić we własnym zakresie. Nie to, żeby mnie skierowali do szpitala, i zrobili (...). I to wszystko tak trwało, ja byłam naprawdę wykończona tymi badaniami, tym rejestrowaniem się, tym załatwianiem (...). No i w końcu zdecydowali się, że trzeba mi podać chemię.*

Tylko prywatnie

W obliczu poważnych trudności związanych z diagnostyką nowotworu, chorzy za wszelką cenę szukają drogi, która pozwoli im skrócić czas oczekiwania „na wyrok”. Na tym etapie prywatne wizyty u specjalistów, płatne badania diagnostyczne znacznie przyspieszają procedury. Leczenie podejmowane jest wcześniej o kilka tygodni, czasem wręcz o kilka miesięcy.

- *Trzy tygodnie trzeba czekać na wizytę u lekarza. Później okazuje się, że dwa tygodnie trzeba czekać na biopsję jak wezmą wynik. Więc już jest pięć tygodni. Ja nie mam aż tyle spokojnych nerwów, żeby oczekiwać, więc uruchomiliśmy wszystkie znajomości, jakie mieliśmy. Wszystko prywatnie. USG, później mammografię. Wszystko miałam prywatnie robione (...). Na tej wizycie już się okazało, że mogę zostać w szpitalu. W piątek już byłam po operacji. U mnie to była kwestia dwóch tygodni, ale wszystkie badania, USG, biopsję, wszystko miałam prywatnie. Wydawało mi się, że pięć tygodni to... a mówią, że tu się liczy czas. Dla mnie pięć tygodni to był kosmos. W moim odczuciu to było tak, że szybciej jest prywatnie.*
- *Zrobiłam najpierw tomografię komputerową też prywatnie, bo to trzeba było czekać. A ja, jak dowiedziałam się, że mam bombę, to bałam się, żeby nie wywalić się w powietrze.*
- *To były badania prywatne. Żeby przyspieszyć, bo mi powiedzieli, że dla mnie każdy dzień jest tragedią, bo to było tak duże. Wszystkie badania były prywatnie.*
- *Nie chcieli mi w ogóle wypisać na tomograf. Żaden lekarz. Uznał, że nie ma potrzeby. Prywatnie żeśmy dali w łapę, żeby wypisać ginekolog. Wypisał mi na tomografię. Pojechałam do Poznania i okazało się, że jest chłoniak.*
- *Musiałam iść prywatnie, zapłacić za wizytę, także to był bardzo krótki okres. Ale tak, to bym pewnie czekała z miesiąc, a zależało mi na czasie.*

Przejście przez prywatny gabinet lekarski bywa konieczne nawet w wypadku, gdy na skierowaniu znajduje się adnotacja „pilne”. Są badania, na które i w tej sytuacji czeka się w przekonaniu respondentów zbyt długo. Pacjentom, którzy nie chcą odwlekać badania w czasie, nie pozostaje nic innego, jak płacić za nie z własnej kieszeni.

- *Pojechaliśmy tam, gdzie pani doktor nam kazała. Dopiero na listopad. A to był czerwiec. A mi chodziło o czas. I pisało „pilne”. Pani doktor pieczętkę przystawiła. Mąż pyta się, czy prywatnie. Prywatnie owszem. Tysiąc dwieście złotych. Zapłaciliśmy.*

Czy ta inwestycja się opłaca? Odpowiedź w obliczu choroby nowotworowej jest raczej oczywista. Tym bardziej, że prywatna wizyta może przynieść jeszcze jedną korzyść – „ekspresowy bilet wstępu” na oddział szpitalny.

- *Poszłam prywatnie. W przeciągu dwóch tygodni pani doktor mi zrobiła tyżeczowanie. I od razu był wynik. I w przeciągu miesiąca trafiłam na stół. Tak że to było bardzo szybko, po prywatnej wizycie.*
- *No i oczywiście szybko do szpitala, bo to wiadomo jak u nas się trafia, jak pójdziesz prywatnie. I moment był.*
- *Poszłam po prostu prywatnie, tam, gdzie przyjmuje ordynator chirurgii. Zapłaciłam za wizytę. Trwała cztery minuty, a na drugi dzień już byłam przyjęta.*
- *Ja byłem skierowany na rezonans, ale oczywiście wyprzedziłem sytuację lekarzem prywatnym (...), obiecał mi załatwić miejsce w szpitalu na dokładne badania. I faktycznie tak było. I wtedy już wszystko poszło szybko.*
- *Zadzwoniliśmy, wizyta była prywatna. Dostałam skierowanie. Później za parę dni pani profesor do mnie przedzwoniła, że jest wolne miejsce w szpitalu.*

Prywatne wizyty są także sposobem na załagodzenie pierwszego, poważnego stresu. Dają sposobność do dłuższej rozmowy z lekarzem, który jest gotów poświęcić pacjentowi więcej czasu, niż w placówce publicznej służby zdrowia. Chorzy, którzy skorzystają z takiej wizyty, często czują się bardziej bezpiecznie, utwierdzając się w przekonaniu, że zrobili wszystko, co było możliwe i zależało od nich.

- *Wsparcie miałam prywatnie, to znaczy przez prywatne konsultacje. W tej chwili jestem mądrzejsza o to doświadczenie. Nigdy nie poszłabym z marszu do szpitala, żeby mnie zoperowali (...). Trzeba iść tam, gdzie jest najlepszy operator. To jest bardzo ważne dla psychiki, dużo lepiej się z tym czułam i faktycznie operacja jest tak zrobiona, że wszyscy mówili, że mi to życie uratowało.*
- *Jak się idzie prywatnie, to inaczej jest. Lekarz ma więcej czasu, opowiada, nie czuje się takiego dyskomfortu.*
- *Ja trafiłam do niego państwowo i okazało się, że przyjmuje prywatnie i poszłam do niego. I lepiej się tak leczyć, inaczej patrzę w szpitalu. Niestety.*
- *Lepsza jest opieka. Jak wiedzę, że chodzę do tego i tego profesora, to jest lepsza opieka, naprawdę. Wiem, że oni wiedzieli w szpitalu, że ja chodzę do tego profesora i jednak inaczej tam już patrzyli na mnie. Nie powinno tak być, bo niestety, ale wszyscy są pacjentami i potrzebują pomocy. Prawda?*

Błogostawione znajomości

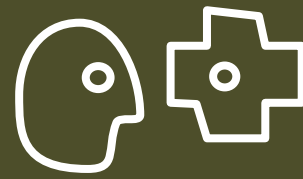
Zdaniem rozmówców, na etapie diagnozy wiele czasu i stresu mogą zaoszczędzić również umiejętnie wykorzystane znajomości w służbie zdrowia. Takie kontakty pomagają przyspieszyć procedury związane z badaniami i przyjęciem do szpitala.

- *Ja miałem też to szczęście, że pracuję, gdzie pracuję. Bo pracuję w hospicjum. Pani doktor zobaczyła, telefon, drugi. Miałem to szczęście, że od razu byłem na onkologii... Ja wiedziałem, że wykorzystuję, że pracuję w służbie zdrowia, ale nie mam skrupułów. W ciągu dwóch tygodni byłem na operacji.*
- *Jak moja mama dowiedziała się, że jest chora (...) jedyny zwrot, jaki dostała, no to, musi pani iść do onkologa. Więc to był taki moment, gdzie nie wiedzieliśmy, co zrobić. No i na szczęście mieliśmy znajomych, którzy nam pomogli. Także tak było, że te znajomości pomogły, bardzo przyspieszyły sprawę.*
- *Jak pani doktor usłyszała, że moja mama jest pielęgniarką, miejsce w kolejce zrobiło się i wszystko było inaczej.*
- *To był koniec roku, a w NFZ koniec roku to dziwny moment na chorowanie i tu już były potrzebne znajomości. Niestety znajomości. Żeby w szpitalu się położyć i żeby mi szybko po tych ośmiu tygodniach tę nerkę zoperowano.*



Proces diagnozowania, który jest kluczowy dla skutecznej walki z chorobami nowotworowymi, trwa w Polsce zbyt długo. Doprowadza to do sytuacji, w której nowotwory zaczyna się leczyć w momencie kiedy wykazują już wysoki stopień klinicznego zaawansowania, co przekłada się też na skuteczność prowadzonych terapii. Często bywa tak, że proces diagnozowania wykonywany jest chaotycznie, bez koordynacji. W obowiązującym systemie ochrony zdrowia nie jest jednoznacznie powiedziane kto jest za ten proces odpowiedzialny i gdzie powinna być prowadzona diagnoza. Ten chaos to uciekający czas i rosnące koszty. Koniec końców diagnoza stawiana jest na oddziale onkologicznym i poprzedzona jest kilku lub kilkunastodniową hospitalizacją, co nie powinno mieć miejsca, bo pacjent na oddział specjalistyczny powinien trafiać już z diagnozą. Nadmierne wydłużenie etapu diagnozy poprzedzone jest często również biernością pacjenta wobec występujących u niego objawów, bagatelizowaniem ich, próbami leczenia na własną rękę, czy nie zgłaszaniem się do lekarza w obawie przed konsekwencjami postawionego rozpoznania. Słowo „rak” w mentalności przeciętnego Polaka to nadal bardzo często synonim choroby nieuleczalnej, prowadzącej do śmierci bądź też takiej, której leczenie jest wyczerpujące. Połączenie tych dwóch negatywnych zjawisk, czyli zbyt późnego zgłaszania się do lekarza i zbyt długiego procesu diagnozowania choroby, ogranicza możliwości skutecznego leczenia. Ten etap w procesie walki z chorobami jest najistotniejszy, choć zapewne najtrudniejszy do zrealizowania. Wymaga olbrzymiej pracy, która dotyczyć będzie zmiany świadomości Polaków na temat choroby nowotworowej i przeorganizowania funkcjonowania podstawy systemu opieki zdrowotnej, jakim jest instytucja lekarza rodzinnego oraz systemu leczenia specjalistycznego.

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog, specjalista zdrowia publicznego



LECZENIE

W rękach profesjonalistów

Chory z diagnozą wkracza do innej rzeczywistości. Pacjenci uczestniczący w badaniach mówili o szybkiej, w ich odczuciu niemalże błyskawicznej i profesjonalnej ścieżce leczenia. Na tym etapie wpada się w wir kolejnych procedur. Bardzo obrazowo ujął ten moment jeden z rozmówców: „Publiczna służba zdrowia mnie wessała i wypluła zdrowego”. Nie ma już uczucia bezczynnego i bezradnego oczekiwania na wyrok. Są za to bardzo konkretne decyzje lekarzy. Czas płynie szybciej i często efektywniej.

Podczas gdy na etapie diagnozowania chorzy przebywają długą drogę, pukając do drzwi kolejnych gabinetów, okres po diagnozie aż do zakończenia leczenia okazuje się relatywnie krótki. Onkolodzy mając potwierdzoną diagnozę, działają szybko i profesjonalnie.

- *Po świętach poszłam odebrać wynik. Okazało się, że jest złośliwy. Od razu poszłam do tego onkologa. On popatrzył. Od razu za telefon. Zadzwoił na oddział. I ustalili mi na 21. stycznia. Tak że mi się wydaje, że naprawdę bardzo szybko, bardzo profesjonalnie i bardzo dobrze się zajęli.*
- *3. października miałam biopsję cienkoigłową. I przy samej biopsji pan doktor mi powiedział, że nie będziemy czekać na... Nie będziemy umawiać się na kolejną wizytę, bo to jest ewidentnie raczysko. W każdym razie powiedział, że 13. listopada jest pani na oddziale. Od razu przy biopsji. I tak się stało. Myślę, że dobrze się stało, bo dzisiaj jestem.*
- *Naprawdę to było takie natychmiastowe. W poniedziałek dowiedziałam się o wyniku, a już w piątek byłam w szpitalu i w poniedziałek miałam operację.*

- *To było błyskawicznie, po 2–3 tygodniach już byłam zoperowany.*
- *Dosłownie na następny dzień miałam już skierowanie do szpitala (...). Jak już do szpitala trafiłam, to biopsja i momentalnie, szybciutko.*
- *Zrobiłam USG. Jak tylko przystawił dżojstik powiedział: „pani ma guza 10 cm” (...). Więc ostra akcja, kolonoskopia następnego dnia i operacja, bo grozi mi śmierć.*
- *I później po tej operacji ta chemia automatycznie zaraz była. Radioterapia. Mi się wydaje, że te prowadzenie po kolei od operacji, radioterapia, chemioterapia, to wszystko od operacji idzie płynnie.*
- *No i słuchajcie: doktor, który robił mi tę punkcję: „wie pani co... co będziemy czekać? Dzisiaj na chemię”. Szczęca opadła mi, mówię: „słucham?”. „No, komórki nowotworowe są, chemia dzisiaj”. Dla mnie to był szok. A potem już po czasie, trochę czasu, mówię: „no widocznie tak miało być po prostu. Dziś, dziś i koniec, nie?”*
- *Ja nie czekałam. O 12 wzięta mnie karetka z pracy, o 21 byłam już na stole z rozpoznaniem, bo miałam wyłonią stomię (...), też szybko lekarz onkolog zadziałał i miałam pierwszą chemię podaną na oddziale, żeby już nie przedłużać, to było ważne.*

Świetni chirurdzy

Uczestnicy badań wysoko oceniali merytoryczne przygotowanie i skuteczność lekarzy onkologów, zwłaszcza chirurgów. Generalnie, pacjentom opuszczającym chirurgię onkologiczną towarzyszy podziw dla lekarzy.

- *Byłam perfekcyjnie przygotowana do tej operacji, profesor pierwsza klasa i operacja, nie mam żadnych zrostów.*

- *Po operacji przyszedł lekarz, usiadł na łóżku, powiedział: „panie Zbyszku, pana tutaj nic nie ma prawa boleć”.*

Krytyce poddana została organizacja pracy w szpitalach, nie zaś w konkretne, napotkane w trakcie leczenia osoby. Skargi dotyczyły ogólnej niewydolności systemu: przepełnione sale, zbyt duża liczba pacjentów przypadających na personel i poszczególnych lekarzy. Pacjenci oceniają organizację opieki onkologicznej, jako „ponad ludzkie siły” – dla chorych i dla personelu medycznego.

- *Ilość osób i te dramaty, które się odbywają na korytarzach, tego się nie da, ludzie nie są w stanie tego zatawić. Taka masa ludzi, gdzie przychodzą o 6. żeby już być w kolejce do rejestracji, a potem, o trzeciej, w pół do czwartej dopiero jest przyjęty. Ale to nie jest wina lekarzy. Od strony lekarzy i szpitala, no po prostu bajka.*

- *Nie mam pretensji do nikogo, bo przy takiej masie ludzi z każdym porozmawiać, to by się nikt nie wyrobił.*

- *Warunki tutaj były beznadziejne, tutaj na chirurgii. Jeden kibelek i wszyscy tam razem chodzili. Przecież tam wejść nie można było. Ale to czyja wina? Nie nasza, nie lekarzy.*

Przepełnione poczekalnie

Wady organizacyjne, czasami chaos i złe zarządzanie sprawiają, że leczenie przysparza pacjentom wielu niepotrzebnych, trudnych sytuacji, obciążeń i przykrości. Koszmarem są poczekalnie i wielogodzinne czekanie w kolejkach do gabinetów. Pacjenci uskarżają się na brak przejrzystego systemu rejestracji, niejasne ustalenie kolejności przyjęć, brak możliwości umówienia z lekarzem na konkretną godzinę lub nagminny brak przestrzegania ustalonych godzin przyjęć.

- *Człowiek jak się rejestruje, to dostaje numerki. Ale te numerki w ogóle nie są przestrzegane. Po prostu ludzie wchodzi, pukają, wychodzą, biegną, lekarz wychodzi, coś tam mówi, rzuca jakieś hasła, jest taki po prostu bałagan. Przez to, że człowiek jest tak sfrustrowany i tak, jak pani mówi – czekanie długie, tych ludzi tyle, duszno.*

- *Nie ma tam systemu umawiania pacjentów jakoś tak na godziny, żeby to jakoś sprawnie szło (...). O kolejności przyjmowania decyduje lekarz, który w danym dniu przyjmuje w gabinecie, więc on tak jakby teoretycznie przyjmuje pacjentów według, jakby tego, czy ktoś jest bardziej, czy mniej chory, nazwijmy to. Ale to*

tak naprawdę ciężko stwierdzić. To jest trochę takie widzimy się lekarza.

- *Wiadomo, że trudno jest ocenić, czy osoba, która została przyjęta, pięć osób, które zostało przyjętych przede mną, czy są w gorszym stanie, czy w lepszym, bo nie znam ich historii. Ale uważam, że nie byłoby – moim zdaniem – wielkim problemem wprowadzić jakieś takie umawianie na konkretne godziny. Byłoby to na pewno zdecydowanie lepsze dla pacjenta.*

Bardzo dokuczliwy jest też brak informacji o tym, jaki jest przybliżony czas oczekiwania na przyjęcie. W efekcie wiele osób przesiaduje w przychodniach od rana do wieczora. W obawie by nie przegapić swojej kolejki, nie wychodzi nawet na posiłek.

- *Żeby można było gdzieś pójść sobie odpocząć, tylko tam się siedzi i czeka nie wiadomo, na co; kiedy zawołają, kiedy coś nastąpi.*

- *Ludzie przyjeżdżają i czekają. Jest pobranie krwi i potem czekanie. Nie ma na przykład informacji, że wyniki będą za półtorej godziny, tak mniej więcej. A to można by wyjść, odpocząć i taka informacja bardzo by pomogła.*

- *Na przykład, ostatnio byłam na chemii o godzinie za piętnaście dwunasta, a do piątej czekałam za chirurgiem, żeby mi to ściągnął [chłonka – płyn gromadzący się przy ranie pooperacyjnej – red.]. I ja go muszę złać między operacjami, więc sobie siedziałam na tym korytarzu, bo nikt mi nie umiał powiedzieć, czy on wyjdzie, jak długo, czy on sobie zrobi przerwę. I bałam się wyjść gdzieś, chociaż coś zjeść, albo cokolwiek, żeby go nie zgubić, nie? I byłam tak wymęczona w końcu, gdy o siedemnastej przyszedł i no... mi ściągnął. To trwa 10 minut, nawet nie, ale byłam tak wymęczona, bo od ósmej rano do piątej siedziałam właściwie na głodno, bo tam sobie jakieś skibki wzięłam. I to jest takie męczące, i to wymaga dziś zdrowia, cierpliwości.*

Duży ośrodek – niski komfort

Niemal regułą jest, że im większy ośrodek, tym więcej uciążliwości dla pacjenta. Często już sam budynek, czy kompleks budynków centrów onkologii jest dla pacjentów topograficznym wyzwaniem. Kręte korytarze, liczne łączniki, nieczytelne systemy komunikacji kierunkowej powodują, że chorzy, często mocno zestresowani gubią się zanim dotrą we właściwe miejsce. To tylko potęguje ich niepokój związany z sytuacją, w jakiej się znaleźli. Tłumy w poczekalniach w poniedziałki, kiedy najwięcej osób przyjmowanych jest na oddziały, to brak miejsc siedzących, bo każdemu choremu ktoś

towarzyszy. Ogólne wrażenie bałaganu i wad organizacyjnych towarzyszyło ocenom wielkich centrów onkologii w Poznaniu, Warszawie i Krakowie. Mimo że pacjenci nie mieli zastrzeżeń do fachowości lekarzy i personelu, problemy organizacyjne mocno rzutowały na całokształt oceny ośrodka.

● *W tym naszym centrum jest wszystko wyposażone, ale się tam odnaleźć choremu... Z moim mężem to krążyliśmy jak po orbicie. No bo tu na górę, a teraz nie, teraz musimy zejść, to ja czekam na ciebie, a ty idziesz tam... I to wszystko, tak pełno łączników, zaułków. To już w tym trzeba mieć dobre rozeznanie. To ogarnięcie się w tym trudnym momencie nie jest łatwe.*

● *Do tego jak ludzie pierwszy raz przychodzą, to się gubią, mają zrobić badanie krwi, pójść tam i nie wiedzą gdzie.*

● *Jak wszedł taki projekt onkomapy, to byłem bardzo ciekaw, jak wypadają Garbary i byłem zdumiony, że po pierwsze mają bardzo dużo ocen w stosunku do innych, i że są one relatywnie niższe od innych ośrodków. Dla mnie to było absolutnie wielka niesprawiedliwość pod względem fachowości i doszedłem do wniosku, że chodzi o drobniaki, na przykład jak przyjeżdża cała rodzina, to nie mają gdzie usiąść.*

Pomimo niedociągnięć w zakresie organizacji leczenia onkologicznego w Polsce, zdecydowana większość pacjentów uczestniczących w badaniu, chwaliła lekarzy i jakość leczenia onkologicznego. **Część chorych w swoich wypowiedziach nie kryła pozytywnego zaskoczenia tym, co spotkało ich w szpitalach. Przed hospitalizacją mieli uprzedzenia wynikające z doniesień medialnych, zasłyszanych opinii. Po leczeniu uważają, że zostali bardzo dobrze potraktowani.** Są pełni szacunku i wdzięczności dla lekarzy i personelu.

● *Co mi się podobało, na sali leżał dyrektor telewizji, dyrektor logistyki z lotniska i ja, mówię, taki mały strażak z Zambrowa. Wszyscy jednakowo traktowani, żadnej różnicy, do każdego zwracano się po imieniu. To trochę kurtuazja, po amerykańsku.*

● *Dla mnie było zaskoczeniem, z ręką na sercu powiem, to co się słyszy w telewizji, czy gdzieś to jest problem. Ale dla mnie zaskoczenie (...), w ogóle jak postępowanie i obsługa z ludźmi, nie, to było naprawdę, to było dla chwały.*

● *Jak dostałem pierwszy termin na prześwietlenie, to był jakiś miesięczny i pamiętam, że pielęgniarka miała swój termin zarejestrowany i oddała mi swój. Ja byłem w szoku (...), tu jak wylądowałem to ja z przyjemnością szedłem tutaj na chemię i tak dalej.*

● *Jeśli chodzi o personel, to w zasadzie trudno mi kogokolwiek negatywnie ocenić. Znaczą, najlepiej na pewno oceniam osoby z recepcji i pielęgniarki. One zawsze raczej starały się być pomocne, zawsze uśmiechnięte.*

Pacjent onkologiczny jak kukułcze jajo

Co dzieje się z pacjentem, który zakończył leczenie w specjalistycznym ośrodku? Jak z perspektywy osoby, u której leczenie raka dobiegło końca, wygląda profilaktyka onkologiczna? Odpowiedź na te dwa z pozoru różne pytania prowadzi do jednego wniosku. Diagnoza „rak” oznacza dla chorego z reguły to, że w polskim systemie opieki zdrowotnej, już nigdy nie będzie zwykłym pacjentem. Za diagnozą nie idą szczególne przywileje, łatwiejszy dostęp do świadczeń czy konsultacji lekarskich. Niestety są przypadki i to nieodosobnione, kiedy pacjent onkologiczny staje się „kukułczym jajem”. Doświadcza wielu sytuacji, z których wynika, że poza systemem opieki onkologicznej trudno mu skorzystać z opieki innych specjalistów. Także w ramach tego systemu nie jest łatwo, bo badania kontrolne przypominają niekiedy sytuacje sprzed leczenia – znów trzeba stoczyć nierówną walkę o własny spokój i zdrowie, mając za przeciwnika przede wszystkim procedury.

Po zakończeniu leczenia onkologicznego powraca problem lekarzy rodzinnych. Bywa, że jasno dają do zrozumienia, że woleliby, żeby chory zgłaszał się bezpośrednio do onkologa. Pacjenci znów muszą się zmierzyć z bagatelizowaniem przez lekarzy pierwszego kontaktu niektórych dolegliwości. Chorzy doświadczeni nowotworem o wiele bardziej skrupulatnie obserwują swój organizm. Czasem nawet błahe dolegliwości wywołują w nich paraliżujący strach przed nawrotem choroby, czy przerzutami. Lekarze rodzinni nie są przygotowani do prowadzenia badań kontrolnych pacjenta po leczeniu onkologicznym. Czasem bagatelizują, czasem zwyczajnie nie radzą sobie z objawami ubocznymi, będącymi skutkami tego leczenia.

● *Też nie od razu dostaje się skierowanie. Pani doktor pierwszego kontaktu jak powiedziałam, że nogi mi puchną, kręci mi się w głowie, to powiedziała: „mi też puchną i też mi się kręci w głowie” – taka była odpowiedź.*

● *Ja jeżdżę do Poznania na tę chwilę co trzy miesiące, mam stałego jednego lekarza. Ale był taki moment, że pomiędzy wizytami byłam u swojego lekarza rodzinnego [Łomża – red.]. Miałam zawroty głowy (...). Poprosiłam o badania krwi. Takie podstawowe i też między innymi jeszcze chciałam OB. „No tak, ja dam pani na*

te wyniki, ale tak właściwie to powinien Poznań”. Nie mogę narzekać na tego lekarza, ale wychodzi tak, że jak ja już jestem pod kontrolą, to z takimi sprawami, które mnie tam niepokoją odnośnie spraw onkologicznych, to ja już powinnam zawsze w Poznaniu.

Badania kontrolne po chorobie nowotworowej stają się problemem, gdy pacjent z różnych względów zmuszony jest prowadzić je poza specjalistycznym ośrodkiem, w którym był leczony. Dzieje się tak na przykład ze względu na konieczność uciążliwych dojazdów do odległego miasta. Jeśli chce wykonywać zalecone badania w pobliżu miejsca zamieszkania, pojawiają się kłopoty z uzyskaniem skierowań, czy nawet znalezieniem przychodni, czy specjalisty, gdzie bez problemów będzie można odbywać regularne wizyty.

- Z Krakowa mi napisali, że mam być pod kontrolą onkologa. Pojechałam do Poznania, już mi tam szwagierka załatwiła, zarejestrowałam. A pani sekretarka mnie odwaliła, że po co tu przyjechałam (...). Ale mnie tutaj zatrwożyła w tym Poznaniu, że mnie odrzucili, skoro mieli wszystko napisane.
- Teraz w sumie trochę mnie męczy to jeżdżenie i znowu chcę spróbować tutaj. Ale też ciekawe jak to będzie, jak pokażę spis swojej choroby. Pan się leczył w Poznaniu, w Szczecinie.

Ciągle odsyłani

W przypadku pacjentów po i w trakcie chemioterapii często istnieje potrzeba wykonania mniej skomplikowanych badań lub czynności medycznych. Bywa, że chory jest przetrzucany wtedy ze szpitala do szpitala, z przychodni do przychodni. Jeśli nawet nie spotyka się z odmową przyjęcia, to odczuwa negatywne nastawienie personelu. Jak wspominał jeden z uczestników rozmów, prosząc o zastrzyk Neulasty na izbie przyjęć, był odsyłany do innego szpitala: „Oni tak na ludzi patrzą: no znowu ci...”. Szczególnie tragicznie w tej sytuacji brzmi wspomnienie matki 30-letniego, chorego na glejaka mężczyzny. Gdy choroba postępowała, bywały dni, kiedy nie mógł wstać z łóżka. Kobieta, potrzebując pomocy, dzwoniła na pogotowie. Ze strony dyspozytora otrzymywała zalecenie, by udać się do najbliższej przychodni. „Ja mówię, on jest tak słaby (...), on nie jest w stanie dojść”. Aby dobrze zaopiekować się synem, musiała niejednokrotnie toczyć trudną walkę.

- Jak pogotowie się wzywa do domu, to pytają, czy nie może iść Pani na rejon. Ja mówię, on jest tak słaby. On nie chodzi, on leży. Gdzie ja mam iść z nim na rejon? „Do 18-tej proszę iść sobie na Chrobrego”. Ja mówię, ale proszę Pana on nie jest w stanie dojść.

● Jeżeli trzeba tak zniecka, to wtedy zaczyna się problem. A najgorsze jest to, że jeżeli pani pielęgniarka siedzi i ma zrobić zastrzyk (...) „Musi pan teraz do nas? Nie może pan iść tam?” Mówię, to nie jest jakiś wielki problem. Jakby coś wyciąć, no ropień no, może się brzydzi. Ale ramię tylko pstryk. Neulasta to jest strzykawka. Brak takiej empatii, współczucia. Oni tak na ludzi patrzą: „no znowu ci...”

● Zapomniałem powiedzieć w szpitalu, żeby mi zrobili badanie krwi. Doktor mnie wyzwała, że jak ja śmiem w ogóle przyjść tutaj na rejon po badanie krwi. Ona mówi: „Przecież to są proszę pana koszty. Wie pan, że my za to płacimy”. Ja mówię, ja mogę iść do szpitala tylko ja muszę dojść (...). To jest takie kukułcze jajo.

● Ostatnio byłem z przeziębieniem, to mnie wyzwali, czemu przyjechałem tutaj, nie do szpitala. Pojechałem do szpitala, to mnie wyzwali, czemu przyjechałem do szpitala, a nie tam.

● Ja mam problem z zastrzykami, bo przeciwbólowe biorę zastrzyki. Idę tutaj wieczorem, żeby w nocy mieć spokój. Pytają: „A czemu pani przychodzi tutaj po osiemnastej, czy nie może pani pójść do przychodni?” A ja mówię, proszę panią, ja przychodzę po to, żeby w nocy do was nie przyjść.

● Po każdej chemii musiałem brać zastrzyki. Po każdej chemii człowiek osłabiony, no to mi łatwiej było iść tutaj na Chrobrego niż na Grunwaldzką. Poszedłem tutaj. Byłem już tak słaby, że syn mnie zaprowadził. To też: „A dlaczego pan nie poszedł tam?” Ja mówię, że tam muszę czekać w kolejce, a tutaj przyszedłem, zobaczyłem, że nie ma kolejki. Przyszedłem, bo za chwilę muszę leżeć.

W obliczu trudności towarzyszących leczeniu i kontrolom po przebytej chorobie nowotworowej pacjenci, którzy mają możliwość wykonywania badań w tym samym szpitalu, w którym była realizowana terapia, najchętniej przystają na takie rozwiązanie. Wpadają wówczas w pewien rytm odbywających się co miesiąc, później już rzadziej, wizyt. Doświadczeni pobytem w szpitalu wiedzą już, jak wyglądają procedury rejestracji. Mogą umówić się z odpowiednim wyprzedzeniem na wybrane terminy i ze spokojem czekać na regularnie odbywające się badania i konsultacje. Zdaniem badanych, równie sprawnie przebiega kontrola w przypadku korzystania z przychodni onkologicznych.

● Po operacji byłem jeszcze u pani doktor. Mówię do pani doktor, że koniec u niej leczenia, gdzie mam teraz, jak nie ma już hormonoterapii, bo mówią, że nie potrzebna. I mówię, gdzie ja teraz mam pójść? Ona

mówi: „Może pani u mnie zostać”. Jak ona powiedziała, że mogę u niej zostać, to ja do dziś jestem u niej. I jest wszystko w porządku.

- Po operacji z lekarzem uzgodniłam sobie, że za pół roku przyjadę do Szczecina na badania kontrolne. Po tem wcześniej trzeba zadzwonić, potwierdzić. W tym momencie dokładną datę uzgadniamy, kiedy. To samo jest po radioterapii. To samo mam w Nowej Soli do kontroli też mam termin uzgodniony. Trzeba wcześniej zadzwonić dokładnie, na którą godzinę mam się zgłosić. Takie choroby jak nowotwór to prowadzą jednostki specjalistyczne. No bo iść do lekarza rodzinnego po skierowanie na jakieś tam zdjęcia, to lepiej skorzystać z uzgodnionego badania kontrolnego.
- Jestem zarejestrowana w przychodni onkologicznej. Tam już mam swoją kartotekę. I tam w tej chwili co roku każe mi robić wszystkie wyniki.

Pacjenci nie potrafią zrozumieć, dlaczego badania diagnostyczne wykonane w jednej placówce nie są respektowane w innej. Według części respondentów, pobranie krwi na badania markerów powinno być możliwe w każdej przychodni. Dla pacjentów byłaby to oszczędność czasu i kosztów dojazdów do szpitali, a specjalistycznym placówkom takie rozwiązanie pozwoliłoby rozładować kolejki. Analogicznie, inne badania o charakterze kontrolnym mogłyby być sędowane na lekarzy poza ośrodkami onkologicznymi.

- Wyznaczanie tych badań, markerów i tak dalej, cały czas odbywa się w szpitalu. Jak ja tu przychodziłem, przecież już byłem zdrowy, pracowałem, świetnie się czułem i widzę jak ci ludzie stoją, i ja im zajmuję kolejkę... Po co ja tam do jasnej cholery idę, przecież ja to mogę równie dobrze zrobić w przychodni.
- Jak zauważysz, to na dwa tysiące osób, które tam przychodzi, tysiąc jest do kontroli. Można by te tysiąc poświęcić dla tych ludzi, którzy są w stadium do leczenia, a ten może to zrobić gdzie indziej. Cały czas się zastanawiałem, dlaczego tam jestem, jak to może zrobić mój lekarz.

Brak informacji, wielogodzinne czekanie na spotkanie z lekarzem jest szczególnie uciążliwe dla osób dojeżdżających do szpitala z daleka, czy też źle znoszących uboczne objawy chemioterapii.

- Co trzy tygodnie musiałam robić badania. Rano przyjechać, wziąć numerek, czekać, jak mnie pani doktor wyczyta, jak jest źle to do domu, jak jest dobrze to czekać. Już byłam taka zmęczona, że na drugi dzień znowu nie dałabym rady na tę chemię, pięć godzin leżeć pod chemią.

Ocena procesu leczenia onkologicznego dokonywana przez pacjentów odbywa się w dwóch płaszczyznach. Z jednej strony oceniany jest lekarz lub lekarze leczący, a z drugiej strony warunki w jakich to się odbywa. Nie ma się co dziwić, że ocena pracy lekarzy jest pozytywna, bo sposób leczenia nowotworów i jego efektywność – uwzględniając stopień zaawansowania choroby w momencie rozpoczęcia leczenia – jest w Polsce na poziomie zbliżonym do europejskiego. Dodatkowo większość placówek ma możliwość prowadzenia leczenia skojarzonego, co w onkologii jest niezwykle istotne.

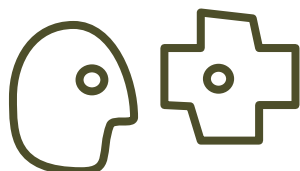
Z drugiej strony negatywnie oceniany jest sposób organizacji leczenia: brak jednego lekarza prowadzącego, fatalna organizacja przyjęć na oddział czy organizacji badań kontrolnych. Sieć lecznictwa onkologicznego w Polsce to szpitale-molochy z doskonałą niejednokrotnie kadrą, ale funkcjonujące jak kombinaty przetwarzające procedury medyczne rozliczane przez NFZ.

Taki system zaburza podmiotowość pacjenta i nie daje mu poczucia bezpieczeństwa. Jest to problem niezwykle istotny szczególnie teraz, kiedy trwa gorąca dyskusja między luminarzami polskiej onkologii o model tego lecznictwa w Polsce. Warto, aby w tej dyskusji nie zgubić potrzeb pacjenta. Jego prawa do fachowej opieki, ale i do podmiotowości, dostępności do nowych terapii, ale bez wykluczenia ekonomicznego powodowanego koniecznością odbycia wielokrotnie kilkuset kilometrowych podróży. A więc onkologia centralna czy lokalna?

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog, specjalista zdrowia publicznego

- Ci z Poznania zawsze mają lepiej, bo jak widziałem ludzi spod Konina, czy spod Rawicza, to dla nich to jest wyprawa, a ja mam pięć minut z pracy i mogę sobie pozwolić na ten kwadrans czekania dłużej.

- *Ja miałam o tyle dobrze, że ja byłam z Krakowa, więc dla mnie dojazd do szpitala i to, że ja tam siedziałam i wiedziałam, że jak wyjdę, to za pół godziny będę w domu, nie był jakimś wielkim problemem. Natomiast mnóstwo ludzi dojeżdżało z różnych miejscowości i wsi okolicznych, z innych miast. No i one od powiedzmy czwarta, czy piąta rano były na nogach, po to, żeby do tego centrum te dwie, czy trzy godziny jechać na przykład i czekać kolejne ileś godzin nie wiedząc, kiedy będą przyjęte.*





TRUDNA RELACJA LEKARZ–PACJENT

W polskim systemie ochrony zdrowia pacjent jest często przeraźliwie samotny i zagubiony. Nie ma jednoznacznych procedur wskazujących, co na danym etapie diagnozy, terapii, opieki po leczeniu ma być wykonane przez kogo i w jakim czasie. Szczególnie silnie odczuwają swoją przedmiotowość pacjenci onkologiczni, którzy na każdym etapie walki z nowotworem bardzo potrzebują lekarskiego wsparcia, współodczuwania i wzmocnienia motywacji.

Diagnoza nowotworu dla wielu pacjentów nadal brzmi dramatycznie. Wynika to ze sposobu postrzegania przez społeczeństwo choroby nowotworowej, jako schorzenia często nieuleczalnego, niosącego z sobą w trakcie długotrwałej terapii ból i cierpienie. Towarzyszące leczeniu skutki uboczne są dla chorych na raka wyczerpujące fizycznie i psychicznie. Dlatego, nawet najbardziej zmotywowani do walki z nowotworem pacjenci przeżywają chwile załamania, rezygnacji. Wzmacniane jest to przez długotrwały proces terapii, konieczność hospitalizacji z dala od miejsca zamieszkania, ryzyko nawrotu choroby, obawy co do przyszłości.

Od momentu postawienia diagnozy nowotworu, poprzez leczenie, po wizyty kontrolne chorym często towarzyszy strach. **Przeżywane lęki i obawy, bardzo często powiązane z brakiem dostatecznej wiedzy i informacji o istocie choroby i jej leczeniu, zminimalizować może jedynie lekarz.** Relacja pacjenta z onkologiem jest bardzo szczególna, gdyż dotyczy utrzymującego się przez długi czas stanu zagrożenia życia, a komunikacja pomiędzy nimi jest niezwykle istotna. W przypadku choroby nowotworowej lekarz powinien być dla pacjenta przewodnikiem przeprowadzającym przez wszystkie stosowane formy terapii.

● *Jeśli chodzi o onkologów, to człowiek czegoś innego by oczekiwał. Takiej większej komunikacji.*

● *W przypadku nowotworów myślę, że bardziej [niż psycholog – red.] jest potrzebny lekarz, który jest ścianą, oparciem i powie: „Słuchaj babo, przestań miny stroić, bo to ci nic nie pomoże. Zbieraj się. Idź do domu. Nagotuj sobie zupy jarzynowej i będzie wszystko dobrze”. Jak człowiek jest chory to jest słaby, jak dziecko. Też potrzebuje konkretnego oparcia. Konkretniej granicy: „Teraz już przestań” (...). I tak samo jest z pacjentem, szczególnie onkologicznym, bo to jest choroba przewlekła. On będzie więc w te doły wpadał nieustająco.*

● *Relacja między pacjentem a lekarzem jest bardzo ważna. Na psychikę pacjenta bardzo wpływa pozytywnie (...). Od lekarza dużo zależy, czy ma to podejście.*

● *O to chodzi, żeby to nie było współczucie tylko współodczuwanie. I to jest ta różnica.*

● *Ja potrzebuję zwykłej rozmowy, co mi grozi, jakie są konsekwencje, jakie mam szanse, najlepiej pozytywnie.*

Potrafia leczyć, nie umieją rozmawiać

Komunikacja lekarza z pacjentem jest trudna dla obu stron. W przypadku pacjentów onkologicznych, lekarskie braki w umiejętnościach skutecznej komunikacji lub zaniedbania w tym zakresie są szczególnie dotkliwe i widoczne. Lekarze są przygotowani merytorycznie, mają wiedzę, umiejętności i narzędzia, aby leczyć zgodnie ze światowymi standardami. Potrafia leczyć raka, ale rzadko potrafią o nim rozmawiać z pacjentami. Kontakt z chorym i sfera emocji pacjenta najczęściej zredukowana jest przez lekarzy do minimum.

- *Oni są tak sfokusowani na merytorykę, absolutnie ważną, i na to, jakie są najnowsze osiągnięcia, jakie leczenie. Oni non stop się szkolą (...). Natomiast kompletnie w tym wszystkim gubi się tę zwykłą empatię... podejście indywidualne.*

- *Technicznie, to tak [potrafią mówić o raku – red.], co tam jest, co zrobili, co tam zostało, co tam będą robić, ale podejście do człowieka, to nie.*

Waga komunikacji między lekarzem a pacjentem jest niezwykle istotna dla całego procesu terapii. W odpowiedni sposób przekazywane informacje oraz zalecenia ułatwiają pacjentowi odnalezienie się w niezwykle trudnej dla niego sytuacji. Nie pozostają również bez wpływu na prowadzoną formę terapii, jej przebieg i efekty. Dlatego tak istotne jest zbudowanie wzajemnego zaufania w relacji lekarz – pacjent.

Z wielu powodów nie jest to łatwe. Między innymi z powodu zbyt dużej liczby chorych, którymi zajmuje się jeden lekarz, z powodu zmieniających się lekarzy w zależności od typu prowadzonej terapii, a także niejednokrotnie z powodu braku odpowiedniego przygotowania, czy też zawodowego wypalenia.

- *Ja nie pamiętam, żeby ktokolwiek rozmawiał ze mną na temat szans.*

- *Oni się boją mówić o szansach. Mam wrażenie, że lepiej powiedzieć: „zobaczymy”. Jest taka gałąź szkoleniowa, jak neurolingwistyczne programowanie. Uważam, że powinno to być obowiązkowe dla wszystkich lekarzy, żeby umieli w tym języku mówić o chorobie. O tym właśnie, w jaki sposób można się zaprogramować samemu na pozytywny wynik.*

- *Trochę boją się wchodzić w tę taką sferę emocjonalną. Nie chcą dotykać tego. Wolą sucho przekazać fakty. Najlepiej jeszcze jak najmniej.*

Lekarze nie uczą się na studiach medycznych radzenia sobie ze stresem, wypaleniem zawodowym. Rzadko potrafią chronić własną psychikę, nie tracąc empatii dla pacjentów. Według badanych często, im bardziej doświadczony lekarz, tym mniej „mu zależy”, tym większy tworzy dystans. Pacjenci, jeśli mogą, uciekają od takich lekarzy, szukają onkologów, którzy potrafią wspierać i motywować do walki z chorobą.

- *Lekarze mają jakiś taki strach, żeby udźwignąć na sobie te wszystkie cierpienia, których są świadkami.*

- *Ja myślę, że młodzi lekarze dają nam więcej z tego względu, że im jeszcze zależy (...). Ci z dłuższym stażem to mniej im zależy.*

- *Odpowiadał mi zdawkowo, jednym zdaniem. Dlatego uciekłam.*

Przekazywanie trudnych wiadomości nie jest łatwe w żadnej sytuacji. Rzeczowość może zostać odebrana jako obojętność, obcesowość, brutalne potraktowanie, czy brak empatii. Odpowiadanie wyłącznie na pytania chorego może spowodować, że pacjent nie uzyska informacji niezbędnych do zmobilizowania się i podjęcia nierównej walki o powrót do zdrowia. Roztkliwiania nad każdym kolejnym pacjentem nie udźwignie żaden lekarz. Pozostaje życzliwa rzeczowość, nacechowana troską i chęcią udzielenia pomocy, którą pozytywnie przyjmie wielu pacjentów, którzy z przeświadczeniem, że stan ich zdrowia jest ważny dla lekarza podejmą walkę z chorobą.

Dr Małgorzata Adamczak, psycholog kliniczny, Fundacja Ludzie dla Ludzi

- *Już do niego nie wrócę. Mimo że niby dobry lekarz. Miałam dosyć, chciałam jak najdalej.*

- *Trzeba szukać lekarza, który da to wsparcie.*

Zwalająca z nóg diagnoza

Nie istnieją w Polsce wzorce, procedury, czy zasady przekazywania pacjentom informacji o diagnozie nowotworowej. Lekarze polegają wyłącznie na wrodzonych zdolnościach, współczuciu i na doświadczeniu. Często unikają zaangażowania. W krótkich, wypranych z emocji słowach przekazują wieści, które wywracają do góry nogami życie chorych. „Obcesowo”, „rzeczowo”, „bez empatii” – tak zwykle opisywali chorzy sposób przekazania informacji o nowotworze przez lekarzy. Brakuje ciepła, podniesienia na duchu, zmotywowania do walki z chorobą. Na etapie diagnozy lekarze rzadko tłumaczą, pokazują drogę leczenia, możliwe opcje. Najczęściej ograniczają się do przekazania złych wieści i odesłania pacjenta do specjalistów lub wyznaczenia daty stawienia się chorego w szpitalu.

- *Wizyta trwała niecałe trzy minuty, tak że mąż nie zdążył jeszcze zaparkować, zapłacić i wrócić, i już byłam z powrotem. To było na tej zasadzie, że ja wchodzę, a ona trzyma ten komplet moich badań i mówi: „Pani wie, że ma raka, proszę się udać na Garbary. No.”*

- *No i kiedy wszedłem do środka to prosto w twarz, bez ogródek powiedział mi, że mam nowotwór złośli-*

wy. Powiedział, że proszę się zgłosić tego i tego dnia do przychodni i tyle. A poza tym nawet nie wiem, co to był za lekarz. Chyba po prostu leżały moje wyniki. Ktoś miał mi to przekazać. Sympatyczny nie był.

- No i jak już był komplet badań to pamiętam, że prawie z krzesła spadłam, jak powiedziała mi bez empatii „pani ma raka”.

- Muszę powiedzieć, że są bardzo oszczędni w słowach. Człowiek chory potrzebuje informacji, troski, oni po prostu nie chcą.

- Ten lekarz, od którego uciekłam, jak przyszedłam do niego pierwszy raz, to chyba nawet na mnie nie spojrzął za bardzo.

Zdarza się, że lekarze unikają przedstawienia pacjentowi diagnozy. Dotyczy to zwłaszcza medyków, którzy na co dzień nie muszą mierzyć się z chorobą onkologiczną – lekarze rodzinni, specjaliści nie onkolodzy.

- Ja poszłam do pani dermatolog prywatnie i właściwie natychmiast mi to zdiagnozowała, ale jakby speszyła się na pytanie, czy to jest rak. Zdziwiło mnie to.

- Mi lekarz też nie powiedział po kolonoskopii, jak już było wiadomo. I pytam się, czy nowotwór, a on się wykręcał, że musimy poczekać na wyniki. Może takie zwyczaje w prywatnych szpitalach.

„Świat się zawalił”, „nogi się pode mną ugięły” – przyjęcie diagnozy onkologicznej jest traumatycznym doświadczeniem. Moment zapoznania pacjenta z diagnozą: „rak” jest przełomowy dla jego dalszych losów. Często w tej właśnie chwili decyduje się, czy chory podejmie, czy odrzuci leczenie, z jakim nastawieniem stanie do walki z nowotworem. Pacjenci są oszołomieni, informacja o chorobie najczęściej jest pełnym zaskoczeniem. Potrzebują uspokojenia i dobrej energii, aby zmierzyć się z sytuacją, w której się znaleźli. Tymczasem nader często lekarze właśnie w momencie przekazywania diagnozy popełniają karygodne błędy komunikacyjne: odbieranie nadziei, przekazywanie niesprawdzonej diagnozy, przesadne straszenie, obarczanie pacjenta winą za późne wykrycie nowotworu.

- U mnie wszedł lekarz i się zapytał: „Czy ma pani dzieci?” Powiedział: „Rak inwazyjny. Jest pani utopiona”. (...) Tego nie zapomnę. Tych słów. „Jest pani utopiona”.

- Pani doktor wpuściła mnie w maliny. I w bardzo głupi sposób powiedziała mi te wszystkie informacje. Powiedziała: „No niestety jest z przerzutami i nie wiadomo, gdzie ten rak jest”. Dała mi do zrozumienia, że... Wtedy rozplakałam się. Nieładnie mi to przekazała, za to onkolog z prawdziwego zdarzenia w Wieliszewie, bardzo pozytywnie.

- „Wie pani co, pani bombę nosi w sobie. Pani nikt nie powiedział?”

- Na mnie krzyż od razu. Powiedział, że jak mam raka trzustki, to do grudnia już powinnam nie żyć (...). Ja mówię, no to do widzenia, pozamiatane jest (...). Nie dali mi nawet skierowania na tomografię (...). Rok życia i to jest koniec, nie.

- Lekarz, który mi robił biopsję: „Tak jak mówiłem, raczysko!” A ja (...), już czuję, że mi słabo. Położyłam się. Byłam taki made in trup. Ten lekarz później wziął męża do gabinetu: „Żona to tak histeryzuje, jakby miała za chwilę umrzeć. Przecież to jest w porę wykryte, nie ma co histeryzować”.

Obarczanie chorych winą za zbyt późne wykrycie nowotworu, zwłaszcza w chwili przekazywania wieści o chorobie, ociera się o okrucieństwo.

- W życiu nie spotkałam się z taką podłością. On na mnie darł się: „To pani nie wie, że trzeba badania zrobić?!” A ja dopiero dowiedziałam się o guzie.

- Mnie pytali, czemu tak późno. Jak ja bym wiedział wcześniej... Co miałem wiedzieć? Ja byłem honorowym krwiodawcą i jeszcze w grudniu oddawałem krew, a w kwietniu stwierdzili. I zawsze jak oddawałem krew wyniki były idealne.

Odrobina empatii

Niewiele potrzeba, aby lekarz niosący hiobowe wieści, przyniósł razem z nimi nadzieję. Wystarczy spokój, odrobina empatii i czasu. Ci uczestnicy badania, którym lekarze potrafili z wyczuciem i motywująco przekazać informację o diagnozie, stawali do walki z chorobą zdeterminowani i pełni wiary w zwycięstwo.

- Pan doktor spojrzął w te wyniki i mówi: „Pan to normalnym, zdrowym facetem jest, a tego lokatora wytniemy”. Tak mnie podbudował, że inaczej zacząłem. A wchodziłem, nie wiedziałem jak rozmawiać, a jak wyszedłem to cały uśmiechnięty i cały czas ten lekarz tak podchodził.

- Będziemy panią leczyć. I jeszcze mnie pokleпали. Wszystko wytłumaczyli. Będziemy panią leczyć. Wtedy uśmiech na twarzy. Bo jak chcą leczyć, to trzeba się uśmiechać.

- Nie dyskutował ze mną. Miał wszystko na papierze, siedziałam z córką 10, 15 minut. On ze mną słowa nie zamienił. Po prostu myślał, co może ze mną zrobić i jak wstał i powiedział: „Pomogę pani, zoperuję panią”, to

było to, co chciałam usłyszeć. Nie wymagałam, żeby mi cukrował.

● *Lekarz mi powiedział: „Ma pani komórkę nowotworową”. Słuchajcie, ja ani nie krzyknęłam, nie zapłakałam, nic. Po prostu oparłam głowę o blat. Dla mnie to był szok, chociaż przewidywałam, że może to być (...). Tak powiedział i czekał, co ja powiem. Dał mi taki moment na takie ochłonięcie. Wciąż była cisza i ja mówię: „No dobrze, ale co dalej? Jakie kroki z mojej strony?” I on wtedy zaczął myśleć. Dał mi ten moment na takie przyjęcie tego. A potem się zaczęła rozmowa, co dalej. No to wiadomo: leczenie, chemia. Powiedział, jak się będę czuła (...). Pokierował mnie bardzo ładnie.*

● *Mój walił prosto z mostu, ale zrozumiałe mówił i precyzyjnie odpowiadał na pytania. Kazałem sobie to dokładnie tłumaczyć, a nie tą nowomową lekarską.*

● *Przy pierwszej wizycie wszystko miałam wyjaśnione, co będzie, jak. Nie ukrywał, że to jest złośliwy nowotwór. Nie owijał w bawełnę, że może dawać przerzuty, ale nie musi. Miałam wszystko wytłumaczone, jak operacja będzie przebiegała.*

Diagnoza choroby nowotworowej wywołuje ostre myśli, lęk o życie, pierwotny strach. Chorzy potrzebują uwagi, zrozumiałej informacji, oparcia. Potrzebują przewodnika, który towarzyszyć im będzie podczas procesu leczenia, odpowie na pytania, przedstawi szanse i opcje. Poinformuje o przebiegu terapii, doda otuchy, czasem „postawi do pionu”. Pacjenci, którzy czują troskę lekarzy, ufają i wierzą, że „trafili w dobre ręce”.

● *Starał się mnie od razu przekonać, że można z tym żyć, nie trzeba się bać, że to jest wczesne stadium (...). Lekarz jest taki, że do rany przytóż. Bardzo dobry człowiek.*

● *Lekarz prowadzący uprzedził, że różnie może to być. Mogą być efekty uboczne, mogą zęby wypadać, może się wzrok pogorszyć. Na chemii to samo. Ale lekarz prowadzący zawsze jakoś tak podchodził otwarcie. Ja się bardzo komfortowo czułam. Bo wiedziałem, że w dobre ręce trafiłem.*

● *Powiedziała, że jest duża szansa. „Proszę się nie poddawać, nie słuchać pacjentek, bo każda ma inną chorobę, organizm, nie słuchać tego. Proszę nie jeździć do jakiś cudotwórców, bioenergetyków”. Zresztą nigdy w to nie wierzyłam. Zaufałam jej, bo też jest tak dużo, jak zaufa się swojemu lekarzowi. Inaczej słucha się, wie się, że ona chce dobrze. Bo czasami są tacy lekarze, co na pierwszy rzut oka widać, że się nie dogada. Absolutnie oboje nie myślimy w tym kierunku, ani nie rozmawiamy. Doktor, która mnie prowadziła, jeszcze mnie mobilizowała.*

● *Ona to króciutko. Jak ja zaczynam marudzić, to mnie zaraz do pionu.*

Lekarz prowadzący, który zna historię choroby jest dla pacjenta podstawowym punktem odniesienia w trakcie leczenia i wychodzenia z choroby. Chorzy onkologicznie mogą liczyć na jednego lekarza prowadzącego w mniejszych lub prywatnych szpitalach i bardzo to doceniają.

● *Mam swoją panią doktor, której ufam. Mam do niej numer telefonu, jak mam pytania, coś się dzieje, to dzwonię, ona mi tłumaczy. Jestem przewrażliwiona. Ona mnie uspokaja.*

● *Mam taką historię podwójną, ja i mój mąż. Powiem szczerze, obserwuję dwa szpitale. Ja jestem pod opieką Przemienienia Pańskiego, a mąż jest tutaj [centrum onkologii – red.]. Ja mam swojego doktora cały czas, co pół roku się z nim widuję i on mi mówi, co mam sobie na szybko za badania zrobić. Natomiast mąż, u niego za każdym razem siedzi właśnie zupełnie ktoś inny i czyta tę historię. A wiadomo, że kontakt z lekarzem, szczególnie w tej chorobie, jest taki, powiedziałabym, trochę intymny, bo to są naprawdę trudne nieraz rozmowy.*

W polskim systemie ochrony zdrowia lekarz i pacjent niejako z założenia narażeni są na problemy z właściwą komunikacją. Lekarz, który każdego dnia przyjmuje dużą (bywa że zbyt dużą) liczbę pacjentów, znajduje się pod nieustanną presją czasu. Konieczność „wyprodukowania” dokumentacji w wersji elektronicznej i papierowej dla wielu stanowi wystarczające usprawiedliwienie nie nawiązywania kontaktu psychicznego z pacjentem. Ciągłe zbyt nieliczne grono lekarzy wie o tym, że chwila aktywnej uwagi skoncentrowanej na pacjencie, rzeczywiste wysłuchanie jego skarg i odniesienie się do nich, pozbawione fałszywego uspokajania słowa zmniejszające napięcie, uśmiech, czy choćby krótkie wyjaśnienie sytuacji, nie zabierają wiele czasu, a pacjentowi zapewniają nieporównywalne z niczym oparcie w trudnej, czasami najważniejszej chwili życia.

Dr Małgorzata Adamczak, psycholog kliniczny, Fundacja Ludzie dla Ludzi

Fabryki naprawcze

Brak jednego lekarza prowadzącego jest problemem pacjentów leczonych w dużych szpitalach onkologicznych. Centra onkologii to lecznicze kombinaty. Chory, przekraczając próg wielkiego szpitala onkologicznego, trafia na taśmę, jak w wielkiej fabryce naprawczej. Pacjenci są przekazywani z oddziału na oddział, za nimi wędruje dokumentacja, która dla kolejnych lekarzy jest kluczowa. Informowanie pacjenta, przedstawianie mu możliwych opcji, nie jest priorytetem. Brakuje indywidualnego podejścia, gubią się ludzkie odruchy. W takich warunkach słowa: „będzie dobrze”, pogłaskanie po policzku, stają się dobrem luksusowym, rarytasem.

- *Akurat w moim przypadku oni sobie zrobili taki zespół – zespół jelita grubego – i oni między sobą bardzo dobrze wiedzą, co robić, bo „przypadek” wchodzi w procedurę. To jest świetnie logistycznie zorganizowane. Tylko w tej logistyce brakuje trochę empatii.*

- *W niektórych szpitalach właśnie tak jest, że oni wszyscy są co jakiś czas w tych przychodniach. Tam jakby z natury jest zespół, który operuje i zespół, który przyjmuje w przychodni i to cały czas się rotuje. I może to ma jakieś uzasadnienie, ale z punktu widzenia pacjenta, to niekoniecznie dobre, bo co chwilę rozmawia się z kimś innym.*

- *Już tak leżę rozkrzyżowana, już mam tlen i w końcu przychodzi zupełnie inny [trzeci z kolei – red.] lekarz i mówi mi, że on mnie będzie operował i zdecydował o usunięciu całej piersi. I mi się tak przykro zrobiło na tym stole, taka się poczułam... przerzucana. Wtedy zrobił coś takiego, za co go będę do końca życia lubiła. On to zauważył, bo w ogóle łyż mi wyszły, on po prostu powiedział: „obiecuję, że będzie wszystko dobrze”. Tak mnie pogłaskał i wystarczyło. Coś takiego, takie ludzkie podejście normalnie. Więc to jest tak bardzo ważne.*

Chorzy leczeni w centrach onkologii nie mając lekarza prowadzącego, bardzo często są zdezorientowani. W ambulatorium, „bramce” centrum onkologii, pacjentów przyjmują najczęściej młodzi lekarze, oddelegowani czasowo z oddziału do ambulatorium. Na każdym etapie pacjentem zajmuje się inna osoba. Wizyta kontrolna oznacza zwykle spotkanie z nowym lekarzem, który dopiero zapoznaje się z historią choroby pacjenta.

- *Każdą rejestrację był inny lekarz, bo się wymieniają.*
- *Jestem po chemii i radioterapii, nie mam jednego lekarza. Chodzę do pokoju kontrolnego i tam trzeci raz jest inny lekarz.*

- *Moją największą zmartwienie do dziś dnia, bo chodzę na okrągło na kontrole co 3 miesiące, jest to, że nie ma stałego lekarza, który od początku do końca zna historię.*

- *Nie ma się swojego opiekuna.*

- *Lekarze się zmieniają i nikt się nie przejmuje nami. Trafiałam do różnych lekarzy. Umówiłam się do P., myślałam, że cały czas do niego będę chodziła, ale to na urlop, to na kursy. Kiedyś 3 miesiące go nie było. Trudno się dostać do lekarza. Później trzeba czekać. Idzie się tam, gdzie jest możliwość. To nie jest dobre.*

Pacjenci żyją od etapu do etapu terapii onkologicznej. Brakuje im informacji, często elementarnej wiedzy, na temat stanu własnego zdrowia. Nie wiedzą, co ich czeka. Często nie mają szansy zadać pytań.

- *Leżałam trzy dni, w piątek mi wycięto, to już mojego lekarza nie było. Obchód był, a to tak trochę dziwnie wyglądało, bo tam trzy pacjentki były. Lekarz podchodził tylko do pacjentki, którą operował. Czekałam do poniedziałku, aż przyjdzie mój doktor i wszystko mi wyjaśni.*

- *Po operacji, lekarz był tak oszczędny, że nic nie wiedziałam.*

- *Nie informują lekarze, nie rozmawiają. Nie ma żadnej rozmowy, nie ma pytania. Żeby dawać leki, trzeba zrobić dokładny wywiad, nie robią tego, nie kierują. Nie proponują innych metod leczenia. Wszystko jest podane na tacy, nie jest to dedykowane chorobie, tylko jak to akurat pasuje w danym ośrodku.*

Pacjentowi równie niełatwo jest porozumiewać się z lekarzem, co lekarzowi z pacjentem. Przeżywa zaniepokojenie, przerażenie, strach czy lęk o własne zdrowie. Stres w jakim pozostaje zwykle zakłóca percepcję, utrudnia logiczne myślenie, zniekształca zapamiętywanie. Zbyt mało wie lub odczuwa skrępowanie i nie zadaje nurtujących pytań, a lekarz raczej rzadko odpowiada na pytania, które nie padły. Chory często nie potrafi dobrać słów właściwie określających stan swojego organizmu. W początkowym okresie diagnozowania może nie rozumieć terminów używanych przez lekarza. Pozna i zapamięta je w późniejszym czasie, gdy stanie się doświadczonym pacjentem, ale przez sam ten fakt nie stanie się partnerem lekarza w walce z chorobą.

Dr Małgorzata Adamczak, psycholog kliniczny, Fundacja Ludzie dla Ludzi

● *Ja wszystkie moje rozmowy, moja perspektywa życiowa była, do następnego etapu. A co potem, to się okaże. Czy chemia, czy radio, no to zobaczymy. To nie trzeba teraz, to za parę miesięcy, no i tak żyjemy. Cały czas od etapu do etapu.*

Pan i poddany

Pacjent w polskim systemie zdrowia ciągle jeszcze nie jest postrzegany jak podmiot, klient, któremu należy się godna obsługa. Chorzy niejednokrotnie znoszą upokarzające traktowanie, ponieważ na szali znajduje się ich życie i zdrowie.

● *Na przykład doktor od chemioterapii, wchodzę do gabinetu i słyszę: „czego?”. Mogłabym powiedzieć: „gówna psiego”, ale pomyślałam sobie, jeżeli on jest taki głupi i pusty, to ja może taka nie będę. Mówię: „przyszłam po badanie krwi”. Potem tą informacją podzieliłam się z pewną panią chirurg. Rozmawiała ze mną, podszedł pan doktor, także onkolog, i pyta się: „no dobrze, a jakby pani chciała być traktowana przez onkologa? Czekać na wizytę sześć tygodni, czy tak obcesowo?”. W tym momencie myślałam, że się we mnie wszystko zagotuje. Nie wiem, co pan doktor miał na myśli mówiąc obcesowo, ale nie życzyłam sobie, żeby wchodząc do gabinetu, wiadomo, w jakiej sprawie, po jakiej chorobie, usłyszeć słowo „czego”.*

● *Pani doktor tak mnie traktowała jak śmiecia.*

● *Ja zawsze tłumaczę, nie chorują tylko ludzie prości, nikogo nie obrażając, są to ludzie niejednokrotnie lepiej wykształceni od nich! A oni traktują ich jak takich buraków!*

Zdaniem znakomitej większości respondentów, relacja partnerska pomiędzy lekarzem a pacjentem z założenia jest niemożliwa. Lekarz zawsze jest stroną silniejszą, pacjent stroną zależną, proszącą, ofiarą. To lekarz dyktuje warunki, a choremu trudno być partnerem, kiedy ma świadomość, że od tego człowieka zależy jego życie.

● *Mój mąż rozmawiał z onkologiem na korytarzu. Trudno być partnerem. Ja powiem szczerze, też się stawałam częściej w roli tej ofiary, niż partnera.*

● *Ale mi się wydaje, że tak nigdy nie jest, że lekarz z pacjentem tak na zasadzie partnerskiej. Zawsze lekarz jakoś wyżej, jest mądrzejszy, i to jest na zasadzie takiego posłuszeństwa.*

Pacjenci onkologiczni, jako weterani zmagają ze służbą zdrowia, potrafią docenić chwile, kiedy czują się partnerem w relacji z lekarzem. Niektórych pacjentów w zdziwienie wprowadza fakt traktowania ich z szacunkiem, z uprzejmością.

● *Co mnie zdziwiło, pierwszy raz w życiu mi się tak zdarzyło, że ja wchodzę do gabinetu, a on wstaje i mi się przedstawia. I ja byłam w szoku, że się tak po europejsku zachował! Że tak można.*

● *Ja znam paru lekarzy, starsza szkoła, naprawdę wysoka kultura osobista. Nieraz wystarczy tak po prostu się przywitać, chwilę porozmawiać i nic więcej. Taka kultura.*

● *Pamiętam, to była druga operacja mamy. I później jak ją przywieźli, to szedł pan doktor z operacji i podszedł do mnie, mimo że ja siedziałam tam w kącie i czekałam. Podszedł do mnie, powiedział, jak wyglądała operacja, i że tam wyszło, że już właściwie wszystko wycięli. I czułam się fajnie, że mnie zauważył, że podszedł, że poznał.*

Korytarzowe rozmowy o życiu i śmierci

Frustrację pacjentów, poczucie, że nie są istotni dla systemu opieki onkologicznej, potęguje permanentny brak czasu lekarzy. Chorzy czasem przez wiele godzin koczują na korytarzach, „polując” na swojego doktora. Często właśnie na korytarzach, w biegu, pomiędzy jednym a drugim telefonem, uda się „złapać lekarza”. W takich warunkach prowadzone są rozmowy dla pacjentów podstawowe: o życiu i śmierci.

● *Teraz lekarze są jak z łapanki na ulicy. Na korytarzu ludzie zaczepiają i: „panie doktorze, co mi jest”.*

● *No właśnie, mój lekarz jest ciągle zabiegany i nie poświęci mi pięciu minut.*

● *Nie miał ciągle czasu.*

● *Jak chciałam porozmawiać, to ona zawsze: „przepraszam, ale nie mam teraz czasu”. Nie miała dla mnie nigdy nawet sekundy, na korytarzu też nie można z nią rozmawiać.*

● *Ze mną nikt nie rozmawiał. Chciałam na korytarzu, to nie miała czasu. A nie mogłam iść do poradni, bo nie przyjmowała. Jak pytałam, gdzie bym mogła z panią doktor porozmawiać po południu, to ona nigdzie nie przyjmuje.*

● *Człowiek o coś spyta, a on przechodzi, nawet nie zwróci uwagi... nie patrzy na pacjenta, tylko „dobrze, dobrze” i następny.*

Pośpiech, kolejki, swoisty chaos towarzyszący spotkaniom lekarza z pacjentem to częsty element leczenia onkologicznego. Pacjenci rzadko czują, że uwaga lekarza jest im w pełni dedykowana. Zwykle nie udaje im się uzyskać odpowiedzi na wszystkie nurtujące pytania.

● *Trudno jest wyciągać informacje od lekarzy w momencie wizyty (...). Raz, że jest ogromny stres, bo jest kolejka totalna pacjentów, jeden przez drugiego pyta, podchodzi. Ten z badaniami, ten z wynikami, ten z numerkiem. Każdy ma swoją tragedię. Lekarz też po prostu pełno pomocników, tysięcy telefonów. W tym momencie jest taka sytuacja, że jest tysięcy pytań a i tak nie byliśmy w stanie tego we dwie... To, co lekarz powiedział, mimo że się przygotowałam, miałam swój plan, to i tak siedziałam jak taka glapa, bo po prostu to wszystko się działo bardzo szybko – dziękuję, do widzenia, następny.*

Na pytania pacjentów lekarze odpowiadają krótko, czasem zdawkowo. Informacje od doktorów trzeba „wyciągać”. Pacjenci są tak zestresowani wagą rozmowy z lekarzem, że zapominają o części pytań, czasem wstydzą się je zadać. Uważają, że skoro doktor uratował im życie, to nie należy zwracać mu głowy błahostkami. Jedna z respondentek przez ponad rok od zakończenia leczenia (rak szyjki macicy), nie rozpoczęła współżycia seksualnego z mężem, ponieważ lekarz nie poruszał tego wątku podczas wizyt.

● *Ponieważ nikt nic na ten temat nie mówi, to ja też. O co będę pytać lekarza? On mi życie uratował, a ja będę go pytać o przyjemności? To jest blokada człowieka.*

● *Mruk taki. Trzeba ciągnąć go za język.*

Sztuka konwersacji w relacji lekarz – pacjent jest w onkologii tak istotna, jak i niedoceniana. Dla lekarza może być ona okazją uzyskania cennych informacji na temat pacjenta, wykraczających poza rozpoznanie medyczne, a wpływających na przebieg procesu leczenia, zaś dla pacjenta może mieć ona nawet walor terapeutyczny wobec poczucia strachu, rezygnacji czy osamotnienia. Prawdą jest, że nadmiar obowiązków ogranicza dość skutecznie czas jaki lekarz poświęca pacjentowi, ale „chcieć to móc”. Z drugiej strony na większości oddziałów szpitalnych nie ma nawet miejsca gdzie taka rozmowa mogłaby zostać przeprowadzona. Nie będzie to przecież wieloosobowa sala chorych, czy wypełniona dyżurka lekarska. Mógłby te funkcje pełnić pokój badań, jeśli jest przy oddziale i byłiby chętni, aby z tego skorzystać.

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog,
specjalista zdrowia publicznego

Lekarski metajęzyk

Jasny, konkretny przekaz jest niezbędny, ponieważ pacjenci najczęściej nie znają terminologii medycznej. Język, jakim posługują się lekarze, jest hermetyczny. W efekcie pacjenci z różnym skutkiem próbują na własną rękę dojść do tego, co lekarz miał na myśli, przetłumaczyć sobie lekarski żargon. Odpowiedzi szukają w Internecie, wśród pielęgniarek lub u innych chorych. Dzieje się tak w sytuacjach, kiedy lekarz nie udzielił wystarczającej informacji na temat przebiegu leczenia (chemioterapia, radioterapia), czy też zastosowania odpowiedniej diety.

● *On mówi na wizycie szybko, dowiedziałem się w sumie więcej od pielęgniarek, niż od lekarzy.*

● *Jak już się człowiek dostanie, to odpowiada takim metajęzykiem, a ja bym chciał czarno na białym, prosty komunikat żeby był.*

● *Jest jeden problem, jak dostajemy te karteczki z diagnozą. Nie ma didaskaliów tam. Mamy jakieś TN taki, TN owaki. Ja pół dnia straciłem w Internecie, żeby zrozumieć, co tam jest napisane.*

Adwokat potrzebny

Pacjentom brakuje wielu informacji. Wiele pytań pozostaje bez lekarskiej odpowiedzi lub w ogóle nie zostaje zadanych. Lekarze za mało mówią o skutkach ubocznych podejmowanych terapii, a niepoinformowani pacjenci wpadają w panikę, kiedy pojawia się objaw, o którym nie wiedzieli. Pacjentom trudno pytać lekarzy o sprawy seksu w trakcie leczenia i po chorobie. Dostają zdawkowe informacje dotyczące zalecanej diety, zakazów dźwigania, oszczędzającego trybu życia itd. Uczestnicy badań postulowali, aby w szpitalach stale dostępne były broszury poruszające szczególnie maksymalnie dużo zagadnień związanych z leczeniem, skutkami ubocznymi i zaleceniami po zakończeniu leczenia. Osobom, które są w trakcie leczenia onkologicznego, badani radzili, aby do onkologa chodzić w asyście pomocnika, kogoś w rodzaju adwokata, który w imieniu chorego dopyta, „dociśnie” lekarza.

● *Ja nieraz miałam takie spostrzeżenia, że można by mieć takiego adwokata, takiego managera, który by szedł za mną. Raz, że się dowiedział wszystkiego, co mnie czeka, jakie mam możliwości, gdzie teraz. Te rozmowy z lekarzem też by były pewnie bardziej takie... korzystniejsze i efektywniejsze, gdybym wiedział, o co pytać.*

● *Do rozmowy to bardzo dobry sposób iść sobie z kimś, kto tak wzmocni i w razie czego dopyta, bo w tym stresie...*

Syndrom ocalonego

Pacjenci, zwłaszcza w fazie remisji nowotworu, są bardzo wyrozumiali. Usprawiedliwiają lekarzy, są w stanie wiele wybaczyć. Wykazują bardzo wysoki poziom zrozumienia dla większości uchybień. Dzieje się tak z uwagi na przeświadczenie o tym, że to właśnie ci ludzie, choć nie zawsze doskonali, jednak ratują im życie. Nie ma zatem sensu „roztrząsać drobiazgów”.

- *Lekarze mają takie tłumy pacjentów, że jakby chcieli im odpowiadać, to musieliby chyba się skłoniwać.*
- *Po operacji był horror, ale wybór był chyba najlepszy z możliwych. Uważam, że uratował mi życie.*
- *Ona jest taka gruboskórna. Ja się już do niej przyzwyczaiłam i nie wyobrażam sobie innego lekarza. Ona mi uratowała życie. Wszystko tak szybko i tak zorganizowała. Ja jej ufam i nie zmienię lekarza.*
- *Tylko znowu tłumaczenie każdemu pacjentowi. To dla niego jest sprawa życia i śmierci. I jak lekarz miałby z każdym rozmawiać, to nie miałby czasu na nic innego.*
- *Nie przeprosiła nigdy. Ale poza tym jednym incydentem dało się rozmawiać i była taka raczej sympatyczna.*
- *Mam ogromny szacunek dla mojej lekarki, która przeprowadziła mnie przez wszystko z olbrzymią fachowością, znajomością przedmiotu. Mam ogromny szacunek dla niej, jako lekarki. Natomiast bardzo czę-*

sto się zastanawiałam, dlaczego ona mi tak obcesowo powiedziała o tym. Ona musiała widzieć, jak mi twarz tężeje, i musiała widzieć, że dla mnie to było coś takiego, jakby bomba jądrowa. Bo to dla każdego chyba jest podobny odbiór. I nie wiem, być może jest też tak, że lekarz, bo to pewnie konieczne są zajęcia gdzieś tam na medycynie, może lekarz powinien pobierać nauki w zakresie psychologii, żeby umieć na tyle rozróżnić każdego pacjenta, żeby wiedzieć, w jaki sposób ma mu to powiedzieć. Być może ona widziała przed sobą twardą kobietę i powiedziała tak, co cię nie zabije, to cię wzmocni. No i walnęła mi między oczy.

Chorzy są w stanie zrozumieć postępowanie lekarzy, ponieważ na własne oczy widzieli to, jak bardzo bywają zmęczeni i zapracowani.

- *Jak oni tam zasuwali. Nawet nie miałbym sumienia, bo ten lekarz, to się gorzej czuł niż ja. Autentycznie. Jeśli widzę lekarza, który jest na dyżurze 24 godziny, autentycznie, 24 godziny, w międzyczasie robi pięć operacji. No masakra, zadaj mu jeszcze jakieś pytania.*
- *Jeśli chodzi o lekarzy to różnie. No, jeden był miłszy, inny był bardziej oschły (...), traktował taśmowo, ale to było trochę na takiej zasadzie, że czuć było, że już tych pacjentów tyle przyjął, że w sumie to już chciałby, żeby to tak szybko poszło. Może nie był jakiś nefachowy, niegrzeczny, niemiły, ale nie był też jakimś takim miłym, życzliwym człowiekiem. Ale jestem w stanie to w jakiś sposób zrozumieć, bo przemiał jest tam spory.*





GENETYKA – DOSTĘP DO BADAŃ

Badania genetyczne są w polskim systemie ochrony zdrowia świadczeniem luksusowym, dedykowanym niewielkiej grupie pacjentów, najczęściej z już zdiagnozowaną chorobą nowotworową. Sieć onkologicznych poradni genetycznych i poziom kontraktowania badań przez NFZ i Ministerstwo Zdrowia jest nieadekwatny do potrzeb. Na bezpłatną opiekę poradni genetycznych nie mogą liczyć dzieci osób chorych na raka, ani osoby z rodzin, w których rak jest częstym gościem.

Szacuje się, że około 15 procent wszystkich nowotworów złośliwych powstaje w wyniku predyspozycji genetycznej, co oznacza, że dziedziczna skłonność do nowotworów stanowi jeden z najbardziej istotnych czynników ryzyka zachorowania na raka. Uczestnicy badania, pacjenci onkologiczni, pomimo obciążeń rodzinnych, choroby rodziców, rodzeństwa nie byli objęci opieką poradni genetycznej przed zdiagnozowaniem choroby. Nie otrzymali propozycji badań, a lekarze nawet nie informowali o takiej możliwości. Zdarzały się przypadki, kiedy pacjenci naciskając na lekarzy, otrzymywali lakoniczną informację, że pomimo ich choroby nie ma podstaw do przeprowadzenia tego typu badań.

- *Ja nie miałam żadnych badań.*
- *A ja chciałam zrobić, ale to jeszcze było X lat temu, po chorobie mojej mamy. No i poszłam, jako świadoma pielęgniarka. I pani mi powiedziała, że niestety, ja się nie kwalifikuję na takie badania (...). Mój teść miał raka płuc, też się dowiedział, że z jednej linii, to się kwalifikuje, ale musi za badania zapłacić.*
- *Badań genetycznych nie miałam proponowanych.*
- *Ja sama starałam się je wykonać, ale po chorobie. Przed chorobą żaden lekarz nie chciał się absolutnie zgodzić. Powiem więcej, kiedy pytałam lekarza o jakie-*

kolwiek dodatkowe badania, bo były jakieś wątpliwości, to mówił, że nie trzeba. Ja wierzyłam. W końcu to lekarz.

Z całej, ponad 100-osobowej grupy badanych tylko kilku osobom zaproponowano przeprowadzenie badań genetycznych ze względu na występujące wcześniej przypadki nowotworów w rodzinie. Taka sytuacja miała jednak miejsce po zdiagnozowaniu lub po leczeniu u nich choroby.

- *Ja miałam robione przed pierwszą operacją (...). Tak, po diagnozie, że jest rak złośliwy, przed pierwszą operacją i właśnie dali mi na badania genetyczne.*
- *13. stycznia już byłam po operacji. Za jakiś czas dostałam zaproszenie z poradni genetycznej, bo to już był mój drugi nowotwór, na zrobienie badań. Okazało się, że mam ten gen zmutowany. Było powtórzone badanie dla kontroli, czy faktycznie jest. I od tej pory profilaktykę mam prowadzoną w poradni genetycznej. Bez łaski, jak to się mówi. Oni pilnują, ja pilnuję.*
- *Pani doktor zapytała, że jak mam dzieci, mam dwie córki, to zaproponowała te badania. Od razu zaproponowali w szpitalu podczas pobytu, z tym, że to długo trwało.*

Chcesz badania – płać

Na etapie poszukiwania diagnozy lub w sytuacji mocno obciążonego wywiadu rodzinnego, pacjentom proponowane jest przeprowadzenie odpłatnych badań. Nawet kiedy badanie genetyczne potwierdzi obecność zmutowanych genów w organizmie, bezpłatna opieka poradni genetycznej obejmuje najczęściej tylko nosiciela mutacji. Dzieci pacjentów obciążonych dziedziczną predyspozycją do zachorowań, rzadko kwali-

fikują się do bezpłatnych badań. Pacjenci narzekają, że lekarze nie traktują poważnie ich obaw o zdrowie dzieci, zbywają ich i bagatelizują znaczenie badań genetycznych.

- *Jak zachorowałam, dostałam propozycję przebadania moich dzieci w związku z tym, że choruję, ale prywatnie, na zasadzie proszę przebadać.*
- *Ja tu znowu będę narzekał na panią doktor pierwszy kontakt, bo w pierwszym momencie ja zadałem pytanie o te badania genetyczne ze względu na dzieci, czy jest taka możliwość. Już nawet nie pamiętam, strasznie się poirytowałem, jakoś mnie tak zbyła po prostu. Pół żartem, pół serio, że nie czas teraz na takie badania, że to i tak nic nie daje i tak dalej.*
- *Też, ale bardzo bym chciała, żeby moja córka się poddała, bo ma 24 lata w tej chwili i na przykład miała takie wiecie, no takie pieprzyki, znamiona cztery. Na jednym zrobiła jej się otoczka. No to momentalnie jak wspomniałam, to w ciągu dwóch dni miała już to wycięte. Wszystkie cztery tak jak miała, tak miała wycięte. Przyszły wyniki, wszystko jest ok. Ale nikt jej nie zaproponował badań, nie? A szkoda.*

Dla części badanych wiedza o dziedzicznym obciążeniu wydawała się zbędna, ponieważ „nie chroni przed zachorowaniem, czy nawrotem choroby”.

- *Nie wiem, może ja wychodzę z założenia, że jeden rak w życiu wystarczy, w związku z czym liczę na to, że żaden inny mnie nie spotka, a ten który był już nie wróci. No nie wiem. Staram się nie myśleć o tym i nie mam też takiej potrzeby wykonania takich badań.*
- *Nie poddałabym się. Jakby ktoś mnie przymusił to może.*
- *Tylko czy to nie jest w każdej rodzinie? Mi się wydaje, że każda rodzina ma kogoś z rakiem. Nie wiem, czy badanie genetyczne jest w stanie wszystko wyjaśnić.*

Jednak zdecydowanie więcej uczestniczących w badaniu pacjentów onkologicznych chciałoby się poddać

badaniom genetycznym, jeszcze przed chorobą. Wiedza na temat obciążenia genetycznego motywuje do podjęcia działań minimalizujących ryzyko wystąpienia i rozwoju nowotworu. Daje większe szanse na wykrycie raka w stadium, w którym szanse wyleczenia nowotworu są największe.

- *Ja jestem po rozmowach. Córka ma 22 lata, czy mogłaby odziedziczyć. Rozmawiałam z onkologiem i zaprzeczenie tego lub potwierdzenie, to jest badanie rutynowe, bo nigdy nie wiemy, kiedy nas to może spotkać.*
- *To jest dobre badanie, jak się ma dzieci. Trzeba o nich też myśleć.*
- *Bo można wcześniej zapobiec.*
- *Jak dowiedzieli się, co mam, to wszyscy polecieli na badanie.*
- *Ja bym powiedział, żeby dzieci na to uczulić.*

Genetyka w onkologii jest traktowana po macoszemu, mimo że jej rola jest niezwykle istotna w profilaktyce, diagnostyce i leczeniu. Nie bez znaczenia jest również skoordynowany system badań kontrolnych, który powinien, przy prawidłowo funkcjonującym modelu opieki zdrowotnej, obejmować wszystkich, którzy spełniają kryteria zwiększonej podatności na dziedzicznie uwarunkowane nowotwory. Dobrze zebrany wywiad lekarski u chorego onkologicznie powinien być wystarczającym sygnałem aby zlecić bądź nie konsultację genetyczną – najpierw u chorego, a potem u członków jego rodziny.

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog, specjalista zdrowia publicznego.





KOSZTY CHOROWANIA

Każda choroba nadwyręża budżety chorych i ich rodzin. Problemy finansowe koncentrują się w trzech obszarach: pierwszy to koszty leczenia i rehabilitacji, drugi to utrzymanie i powrót do pracy, bądź uzyskanie świadczeń ZUS i trzeci, to utrata dochodów spowodowana przerwą związaną z chorobą. Długotrwałe leczenie onkologiczne wystawia na próbę szczególnie osoby o niższym statusie materialnym. O ile podstawowe leki zazwyczaj są refundowane, to już koszty związane z transportem, specjalistyczną dietą, czy zaopatrzeniem higienicznym i ortopedycznym potrafią przekraczać możliwości finansowe chorych i ich najbliższych. Koszty związane z leczeniem nie są jednakowe dla wszystkich cierpiących na raka. Różne rodzaje nowotworu i różne terapie kreują rozmaite wydatki. Po mastektomii jednym z istotniejszych kosztów są dopłaty do dobrej jakości protezy piersi i bielizna. Dla chorych ze stomią – woreczki stomijne. Niżej uposażone osoby starają się minimalizować tego rodzaju wydatki.

- *U mnie był dodatkowy problem finansowy z racji woreczków stomijnych. To jest niesamowita sprawa. Tutaj znają mnie te panie i dają mi woreczki awansem, w związku z tym, jak poddałam się drugiej operacji, to musiałam się tak wstrześć w operację, żeby pobrać woreczki i iść na stół, żeby mogła dziewczynom oddać. Bo tyle wisiłam im woreczków. Ponad 10 złotych kosztuje jeden woreczek. Zabezpieczenie z NFZ starcza na pół miesiąca... No to jest 200 albo 300 złotych – już nie pamiętam. A podczas chemii, to nawet nie na pół miesiąca. Tym bardziej, że woreczek może się w każdej chwili odkleić. To nie jest tak, że się zapełni.*
- *Latem to jest tragedia (...) szczególnie mężczyźni, strasznie narzekali, strasznie cierpieli. Te rzeczy są tak szalenie drogie (...). Mnie dużo ludzi przynosiło woreczki. Nie wnikałam skąd, czy to od kogoś, kto już odszedł...*

10 złotych to dużo. Jak jest rodzina z dwójką, trójką dzieci i ktoś zachoruje, to... Mi te woreczki poradzili w szpitalu (...). Te są do odpuszczania, czyli do wielokrotnego użytku, ale to jest bzdura! Latem to jest niemożliwe, bo to jest zapach a poza tym one się odklejają. To, że on jest na dwa, trzy dni, to mówią ludzie, którzy nie mają o tym pojęcia.

- *Woreczek powinien kosztować złotówkę, a nie 10 złotych. Dofinansowane niby jest, ale każdego powinno być stać, żeby sobie kupić, żeby mieć komfort chorowania. A nie, że czasami musisz przeleżeć w domu, bo nie mam woreczka, a jeszcze nie mogę iść po następne. Ja miałam taką sytuację parę razy. Nie jest to przyjemne. Tym bardziej, że tego nie da się powstrzymać.*

Przyspieszające wizyty w prywatnych gabinetach

Istotnym elementem w wydatkach związanych z chorobą są tak zwane „przyspieszające” wizyty w prywatnych gabinetach. System kolejkowy wymusza takie zachowania pacjentów, którzy ratując siebie, próbują przyspieszać diagnozę i leczenie poprzez prywatne wizyty u specjalistów. Terminy badań refundowanych bywają, z perspektywy cierpiących na raka, zbyt odległe.

- *Ja najwięcej wydaję na wizyty. Na NFZ mam wizytę. W grudniu się zapisałam, w czerwcu mam wizytę. Pierwszy raz. A już byłam na innych cztery razy – 150 złotych za każdą wizytę.*
- *No i te prywatne wizyty teraz też dużo kosztują, bo tu nie ma na naszym terenie specjalistów, którzy mogliby zlecić badania i dużo środków trzeba przeznaczyć na te badania.*

- *Ja chciałem przyspieszyć, po tych wszystkich badaniach usłyszałem: proszę sobie zrobić badania i proszę przyjść, bo to koniec roku, żeby nie przekładać na początek nowego roku. Wszystkie te badania drogie. Szybko się robiło te badania. Dwa w jednym dniu, no i to kosztowało. Tak że część robiłem za pieniądze, prywatnie.*

Obecny system opieki zdrowotnej w sposób ewidentny poprawił sytuację materialną lekarzy. Kontrakty na świadczenie usług medycznych zawierane przez placówki medyczne z NFZ-em spowodowały, że pojawiła się identyfikacja kosztów składowych usługi medycznej. To między innymi przyczyniło się też do zmiany formy zatrudnienia sporej grupy lekarzy. Indywidualne bądź grupowe umowy cywilno-prawne na świadczenie usług urealniły ich zarobki i wpłynęły na ich status materialny. Te zmiany w systemie organizacji świadczeń w pewnym sensie doprowadziły do ograniczenia szarej strefy w medycynie w odbiorze społecznym. Dziś przysłowiową kopertę zastępuje wizyta w gabinecie prywatnym, niejednokrotnie wyposażonym w kasę fiskalną.

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog,
specjalista zdrowia publicznego

Dowody wdzięczności to nie łapówki

Płacenie za wizyty prywatne i wręczanie tak zwanych dowodów wdzięczności, to w opinii zdecydowanej większości respondentów nie to samo, co łapówki. Poza jednym wyjątkiem, nikt z respondentów nie dawał łapówek lekarzom, ani personelowi medycznemu. Natomiast drobne upominki, słodycze, kwiaty mieszczą się, w odczuciu respondentów, w normie. Nie naruszają zasad etyki, a dzięki takim podarunkom poprawiają się, zdaniem badanych, relacje z lekarzami i pielęgniarkami. Wspieranie procesu leczenia i wyrażanie wdzięczności za opiekę w formie prezentów dla lekarzy i personelu medycznego, posiada społeczne przyzwolenie.

- *Nigdy nikomu nie dałam łapówki, owszem jakąś bombonierkę, czy koniak tak, kiedy czułam, że jestem dobrze potraktowana to tak, jako podziękowanie.*

- *Nie wyobrażam sobie profesorowi łapówkę dać.*

- *Lekarze raczej nie upominali się, nie patrzyli na to żeby dostać.*

- *Córka przynosiła, ale to souvenirs, ale łapówki ja bym się wstydziła dać.*

- *Po samej operacji było podziękowanie w formie koszyka z owocami, podobnie jak za chemioterapię. Czuję się w obowiązku, bo czułam się komfortowo, że są lekarze zajmujący się mną.*

Respondenci nie spotykali się z próbami wymuszania lub sugerowania przez lekarzy łapówek. Sytuacje o jednoznacznie podejrzanej proveniencji pojawiły się w wypowiedzi tylko jednej osoby:

- *To jest droga skracająca, nieprawdopodobnie wszystko skracająca. Powiem taki przykład ze swojego podwórka, przed chemioterapią, ponieważ moja operacja się nie udała, miałam już przerzuty, długo leżałam, natychmiast trzeba było zrobić diagnozę, ewentualnie dobrać chemię. Powiedziano mi, gdzie brałam chemię, czas oczekiwania na chemię to 2 tygodnie, bo nie ma lekarzy, którzy to opisują. Ale za 400 zł miałam to w pół godziny (...). Od początku płaciłam łapówki, żeby normalnie funkcjonować, żeby być przyjętą, aczkolwiek wielokrotnie byłam przyjmowana na korytarzu, bo lekarz nie miał czasu. Natomiast bardzo wielu, jak mam kontakt z chorymi onkologicznymi, już do tego doszło, że ludzie biorą kopertę przychodząc prywatnie do lekarza, żeby w ogóle być leczonym, żeby lekarz powiedział, wskazał, pomógł.*

Leki, dieta, peruki...

Zakup leków, szczególnie przy długotrwałym leczeniu ambulatoryjnym, również jest elementem mocno obciążającym budżet domowy. Pacjenci, których nie stać na wykupienie wszystkich leków, samodzielnie decydują, które medykamenty kupić i zażywać. Chorzy szukają tańszych zamienników lub w ogóle nie realizują recept. Ograniczeniu ulegają wydatki na leki ostateczne lub dedykowane innym niż nowotwór chorobom, np. leki regulujące ciśnienie lub leki psychotropowe. **Chorzy najczęściej rezygnują z leków należących do grupy nier refundowanych.** Przeżywają momenty załamania, kiedy nie stać ich na opłacenie optymalnego leczenia. Unikają recept, które zawierają większą niż miesięczna dawka leku.

- *Kiedyś dostałam większą receptę, na zapas, 500 złotych. Załamatałam się.*

- *Ja teraz nawet muszę 300 złotych na leki wydać i takie psychotropy nie są refundowane, a muszę to brać.*

- *Przedtem na onkologii to wykupywałam tylko to, co bardzo ważne jest. To co muszę mieć.*
- *Jak byłem hospitalizowany, to tak, wszystko brałem. Jak wyszedłem ze szpitala, dostałem receptę, to pamiętałem, że tylko lekarka zaznaczyła mi na recepcie: to pan musi brać. Są pewne leki, nie można od tego uciec.*

Pacjenci zdają sobie sprawę z wysokich kosztów terapii onkologicznej i bardzo doceniają, że tylko niewielka część podstawowego leczenia obciąża indywidualne budżety. Rzeczywiste koszty leczenia docierają do świadomości pacjentów przy zakupie leków onkologicznych, które w większości są niemal w pełni refundowane. Na opakowaniach farmaceutyków podawane są ceny bez zniżek i te kwoty robią na chorych duże wrażenie. Większość osób zdawała sobie sprawę z realnej ceny stosowanych w ich przypadkach medykamentów. Żadnego z badanych nie byłoby stać na samodzielne sfinansowanie swojego leczenia.

- *Ja dostawałem od nich za darmo. Dostawałem od nich kwit, szedłem i płaciłem coś 1, 2 złote. To było refundowane, płaciłem 1, 2 złote a kosztował 4 tysiące!*
- *Przegapiłam ostatnio u lekarza sterydy jedne, bo myślałam, że mam w domu. A ponieważ pomyliłam się, to musiałam iść i sobie dokupić u nas w aptece. Taka mała fiołka i 68 złotych. A ja taką jedną na dzień połękam. Więc tak sobie wtedy zdałam sprawę, że gdybym miała za to płacić, to jest koniec.*
- *To są bezpłatne te proszki. Receptę dostaję na bezpłatne. Jakaś tam odpłatność 8,10 złotych to jest góra.*
- *Jak ja dostawałam leki na przykład na pobudzenie, to były refundowane w 97% i jak lek kosztował za zastrzyk 200 zł, to ja płaciłam 2 zł.*

Osobnym, istotnym elementem kosztów związanych z chorobą jest specjalna dieta, którą zaleca się po leczeniu części nowotworów. Diametralna zmiana diety, zwłaszcza w przypadku nowotworów przewodu pokarmowego, oznacza zdecydowanie wyższe wydatki na jedzenie.

- *Ja wydaję generalnie na dobre, zdrowe jedzenie. To jest dla mnie najważniejsze. Na przykład nie kupuję wędlin wędzonych. To musi być wszystko białe, ewentualnie ryba. To wszystko jest robione na parze. To jest zupełnie inne żywienie.*
- *Po chemii trzeba zdrowo się odżywiać. Czyli odżywianie to też jest większy wydatek.*
- *To są przede wszystkim preparaty białkowe. Po operacjach to już w ogóle. I to jest drogie. Najtaniej 6 złotych jedna butelka. Ja piłam jedną dziennie.*

Peruki, protezy, specjalistyczna bielizna, ubrania – to kolejne wydatki związane z chorobą. Niektóre z nich, tak jak na przykład protezy, są częściowo refundowane. Zakup peruki czy protezy najczęściej nie mieści się w kwocie refundacji. Pacjenci narzekają, że koszty specjalistycznej bielizny, oddychających ubrań, z dobrych tkanin to wydatki na zasobną kieszeń.

- *Protezę mam co dwa lata i kupiłam sobie biustonosz. Taki biustonosz kosztuje 150 zł, średnia cena, a najtańszy 90 zł (...). Kupiłam tańszy, ale nie przypuszczałam, że jak włożę protezę, to mi od szwa w środku pęknie proteza. Nie mogę wcześniej zrealizować, bo dopiero jak minę 2 lata. Zaklejam sobie tę protezę, ale też jest problem, bo to z tej protezy wycieka.*
- *Bielizna kiedyś kosztowała 50 zł za biustonosz a teraz 150. Kostium, żeby wyjść na basen w sklepach amazon 200–300 zł.*
- *Rzeczy trzeba zmienić. Wiem po sobie. Ubrania muszą być luźne, oddychające. Ja jestem w dobrej sytuacji, bo mam dwóch synów. Jeden ma 17, a drugi 19 lat i my się wymieniamy ubraniami. Jeden jest szczupły, także jak schudłem 20 kilogramów, to nosiłem rzeczy z Gniewkiem. Przytyłem – noszę teraz z Ziemkiem. W przeciagu pół roku musiałbym zmienić całą swoją garderobę.*

Koszty dojazdów

Niebagatelnym kosztem w chorobie są dojazdy do specjalistów oraz na terapię. Dla mieszkających w miejscowościach oddalonych od szpitali onkologicznych jest to wyzwanie nie tylko finansowe, ale i organizacyjne. Wymaga zaangażowania opiekuna, kierowcy. Chemioterapia często jest źle tolerowana. Chory nie jest w stanie samodzielnie wrócić do domu. Konieczna jest pomoc bliskich, która nierzadko pomnaża koszty.

- *Najgorsze były dojazdy, żeby dojechać na chemię musimy jednak zatankować za 120 złotych. Kiedyś zatankowaliśmy mniej i była kupa nerwów.*
- *W moim przypadku to jest duże obciążenie, szczególnie dla męża, bo ja nie pracuję. Mąż, kiedy jeździł ze mną do Poznania, to też nie mógł pracować.*
- *Same dojazdy to był przyjazd, powrót i pobyt męża. To są podwójne koszty. Później, co trzy tygodnie chemioterapia. Też pobyt w Poznaniu. Później radioterapia. No, ale też trzeba zawieźć, zaczekać i przywieźć.*
- *Radioterapia, to w poniedziałek przyjechałem do Szczecina, w piątek się wracało. Same przejazdy to dużo pieniędzy.*

To nie jest życie, to jest wegetacja

Choć wydatki związane z podstawowym leczeniem choroby nowotworowej relatywnie można określić jako niezbyt wysokie, ponieważ leki są niemal stuprocentowo refundowane, to jednak u znacznej części respondentów choroba wywołała istotne perturbacje finansowe. Dla rencistów, emerytów i osób z niskim uposażeniem, każda dodatkowo wydawana złotówka stanowi problem. Respondenci niejednokrotnie wyrażali opinię, że nie mogą liczyć na system pomocy społecznej. Funkcjonują dzięki wsparciu najbliższych lub wydają na utrzymanie w trakcie choroby oszczędności życia.

- *Jeżeli ktoś mi daje renty 450 złotych, to jak za to żyć. Ja miałem rodzinę. Miał mi kto pomagać.*
- *Ja miałam od córki, bo inaczej bym nie dała rady.*
- *Złożyłam do sądu wnioski i czekam już półtora roku, i z tego powodu nie wolno mi się zarejestrować jako bezrobotna. Jestem na utrzymaniu męża i dziecka.*
- *Mi pomogli brat z bratową. Jak tylko się dowiedzieli, zaraz przysłali pieniądze, żeby były na dojazdy. Dostałam też pieniądze na sokowirówkę, ale jej nie kupiłam, bo pieniądze potrzebowałam na dojazdy i leki.*
- *Mieszkanie, dom człowiek miał. Trzeba było sprzedać, żeby się ratować. Dzisiaj pieniądz jest, jutro może go nie być, bo są różne sytuacje. Myślę, że w rodzinie, swoim trzeba pomagać. (...) Duchowo to wiadomo, ale finansowo też, bo nie oszukujmy się, nie jesteśmy z rodzin milionerów, każdy żyje w swoim, każdy ma swoje zapotrzebowania, ale tak w kupie lepiej.*





RAK I PRACA

Obniżenie dochodów, utrata pracy

Osoby pracujące, z chwilą zachorowania stają przed widmem braku zatrudnienia i co za tym idzie, ograniczenia wpływów. Wiele aktywnych zawodowo osób traciło w czasie choroby pracę z powodu przeciągającego się zwolnienia lekarskiego. W lepszej sytuacji były osoby zatrudnione na etatach w dużych przedsiębiorstwach i instytucjach. Ludzie pracujący na własny rachunek lub w niewielkich firmach odczuwali problemy finansowe bardziej dotkliwie i często musieli rezygnować z pracy. Ciężar utrzymania spoczywał w tym czasie na barkach bliskich. **Rak nie tylko rujnuje zdrowie, ale nierzadko znacząco obniża status materialny.**

- *Ja musiałem się pożegnać z pracą. Zostałem zwolniony ze względu na stan zdrowia. Długotrwale byłem na zwolnieniach lekarskich i zakład pracy rozwiązał ze mną umowę. Nie dostałem renty i jestem bezrobotny, ale de facto nie mogę się zarejestrować jako osoba bezrobotna, bo nie jestem gotowy do podjęcia pracy, bo jestem chory. Gdyby nie kupka wypracowana przez poprzednie lata i praca żony, to nie wiem, co by było.*
- *Ja na przykład w tej chwili od czerwca jestem na bezrobotnym, bo mnie zwolnił. Bo ja jestem „na grupie” i nie potrzebuję pracownika takiego niepełnowartościowego. Jestem więc na bezrobotnym. Także straciłam pracę z tego tytułu. A za rok bym miała 30 lat pracy.*
- *Ja przymusiłem lekarza, żeby mi dał zgodę na powrót do pracy.*
- *Pracować i tak musiałem. Przecież ja dostałem 450 złotych renty inwalidzkiej i po prostu szaf. Zaraz bank zabrał na alimenty i nawet tego nie miałem. W takie długie wpadłem, że rany boskie. Mało tego, to konto mi*

jeszcze zablokowali, bo praktycznie nie mógłbym płacić alimentów. Z czego? W trzy miesiące zablokowali mi konto. Komornik zablokował mi konto. Ja nie miałem żadnych środków do życia, bez złotówki. Gdzie same te po chemii, jakieś suplementy diety, to po trzy stowy to kosztowało. No to mi rodzina prezenty robiła. Ten pierwszy rok to był taki najgorszy.

Samozatrudnienie – samounicestwienie

Nie ma w Polsce rozwiązań wspomagających przedsiębiorców indywidualnych, którzy toczą walkę z ciężką i długotrwałą chorobą. Nowotwór, związane z nim ograniczenia i koszty dewastują małe firmy i przedsiębiorców. Ludzie pracujący na tzw. samozatrudnieniu borykają się z wieloma problemami, nie mogą liczyć na niczyją pomoc. Utrata płynności finansowej, a co za tym idzie brak środków na uregulowanie wymaganych przez prawo składek, prowadzą do bankructwa i zamknięcia prowadzonej działalności.

- *Osoby, które prowadzą własną działalność... To jest koniec świata. Jeżeli nie prowadziłabym takiej firmy, jaką prowadzę i miałbym cokolwiek nie tak, to pewnie miałabym duże problemy.*
- *Ja prowadzę małą firmę. Zatrudniam dwie osoby. Po pół roku takiego zwolnienia dostałam zawiadomienie z ZUS. Nie wiedziałam, o co chodzi. Dostałam propozycję pójścia na rentę. W przypadku raka żołądka widocznie tak jest. Ponieważ nie byłam na to przygotowana, moje leczenie przebiegało bardzo dobrze, nie zgodziłam się na tę rentę. Dostałam propozycję przedłużenia zwolnienia do roku. Oczywiście moja firma*

funkcjonowała przez ten czas, ale po roku ZUS zrobił mi taką kontrolę, że papiery musiałam zbierać sprzed 5 lat. Niczego się nie doszukali, ale przetrzepali mi firmę bardzo dokładnie. Ale teraz, pierwszy raz miałam taką sytuację, kilka dni spóźniłam się z płatnością ZUS. Po prostu miałam za dużo spraw na głowie. Jestem pozbawiona prawa do pójścia na zwolnienie przez okres 3 miesięcy.

- Nikt nie wspierał. Zamknęłam swoją działalność (...). Na razie nie myślę, co dalej, bo jest mi ciężko.

Chory na etacie

Wiadomość o chorobie nowotworowej pracownika uruchamia zazwyczaj w pierwszym odruchu wielką falę pomocy i współczucia, zarówno ze strony kolegów z pracy, jak i szefów. Badani wspominali, że zarówno pracodawcy, jak i współpracownicy na wieść o chorobie reagowali w sposób godny pochwały, życzliwie podchodząc do zaistniałej sytuacji. Chorym oferowano wsparcie w postaci wielu udogodnień, takich jak: zmiana stanowiska pracy na bardziej komfortowe, elastyczne godziny pracy, dostosowane do wymogów leczenia, dostosowanie obowiązków do możliwości „zdrowotnych”. Wiele osób zapewniało na początku, że po zakończeniu leczenia nie będzie problemu z powrotem do pracy.

- *Moja szefowa pomaga, wspiera. Jestem na urlopie podratowania zdrowia, poza tym półrocznym.*
- *Tak, bardzo na mnie czekali, bardzo mnie wspierali. Jeszcze pomagali, chociaż ta firma podupadła. Teraz tam pracuję charytatywnie.*
- *W tej firmie, która bardzo mi pomogła, miałam warunki komfortowe. Po półrocznej miesiąca, po operacji nerki byłam w pracy.*
- *Nie spodziewałam się, mam bardzo wielkie wsparcie, łącznie z jakimiś tam lekami właśnie, których wiem, że nie mogę brać, bo... I takie życzliwe podejście. Po prostu takie bardzo życzliwe podejście.*
- *Pracodawca zapewnił mi na tyle fajne warunki mojej pracy, że ja nie musiałam mieć bezpośredniego kontaktu z pacjentami naszego centrum, nie musiałam jakby obsługiwać ludzi bezpośrednio, nie byłam w związku z tym narażona na jakieś tam infekcje. No i też nie czułam skrępowania z powodu tego, że mam na głowie chustkę, a nie włosy na przykład, i że wyglądam powiedzmy na osobę chorą. Natomiast pracowałam sobie w pokoiku, gdzieś tam jakieś prace biurowe, czy rejestracja telefoniczna, gdzie nikt mnie nie widział i ja się czułam swobodnie i dobrze. I mogłam sobie na tę pracę pozwolić. Pracodawca się wykazał bardzo du-*

żym zrozumieniem sytuacji i nie było z tego powodu żadnych problemów.

Rzeczywistość w późniejszym okresie bywa jednak mniej kolorowa. Proces leczenia onkologicznego, zwłaszcza w przypadku zaawansowanych nowotworów jest dosyć długi. **Firmy muszą stawić czoła kłopotom związanym z przedłużającą się nieobecnością pracownika. Początkowy szok, współczucie przeradza się w zniecierpliwienie. W takich sytuacjach, zwłaszcza w małych, prywatnych firmach zdarzają się przypadki rozwiązania stosunku pracy, czasem przesunięcia, degradacji pracownika.**

- *Ja jedyne co odczułam, to po chorobie byłam pół roku na zwolnieniu lekarskim, potem przez rok na świadczeniach rehabilitacyjnych. To po 14 latach pracy w jednej firmie, to jak wróciłam, to zostałam zdegradowana ze stanowiska i zaczynałam, jak gdyby od początku. Z powodu nieobecności.*
- *Musiałam zrezygnować. Iść na L-4. Już mi się skończyła umowa tam i niestety już nie chcieli przedłużyć.*

Wśród uczestników rozmów było kilka osób, które spotkały się z dyskryminacją w środowisku pracy. Jedna z respondentek usłyszała wręcz bezduszne stwierdzenie: „a po co chce iść pani do pracy? Przecież pani może za chwilę umrzeć...” Zdarza się, że chorzy z obawy przed utratą pracy decydują się przełożyć termin operacji. Czasem ukrywają chorobę, korzystają z urlopu wypoczynkowego, ponieważ wszelkie próby przedłożenia L-4 mogą zakończyć się „pożegnaniem z zatrudnieniem”.

- *Po chorobie bardzo chciałam wrócić do pracy. Nie wyobrażałam sobie życia bez pracy i musiałam przekonać panią rzeczniczkę, że jestem zdolna do pracy. Przekonuję ją, przekonuję, a ona taka zasępiona: „a po co chce iść pani do pracy? Przecież pani może za chwilę umrzeć...” i ja do niej: „A wie pani, że pani też?”*
- *To znaczy, mi powiedział wprost pracodawca, bo ja powiedziałam na co jestem chora, rozmawiałam i czy będę chodziła na L-4, no bo to wiadomo, zwalniają. Mówię, że nie, że nie będę chodziła na L-4. No i to był warunek przyjęcia. Tak że nie można sobie pozwolić na chorobę. To znaczy, póki co nie mogę być operowana, bo rozmawiałam, nie mogę iść na L-4. Nie wiem co będzie, ale na razie jadę do szpitala i będę chyba przekładała operację, bo nie mogę sobie pozwolić na to, bo mnie zwolnią. Muszę przełożyć niestety operację. (...) Tak albo blokują, albo zwalnia, albo muszę sobie wziąć urlop.*
- *No, ja myślę, że to jest dyskryminacja. No bo przecież choruję. Nie udaję, skoro mam tę drugą grupę inwalidzką, czyli muszę na coś chorować, przecież tak nie*

dają. A zależy mi na pracy. Wykorzystują to po prostu, że zależy człowiekowi na pracy. No i wiem, że niektórzy jak byli długo na L-4, to już pożegnali się z tą pracą.

Kolejnym problemem, z którym zmagają się osoby z chorobą nowotworową jest kwestia ujawniania, a raczej zatajania przed potencjalnym pracodawcą informacji na temat swojego stanu zdrowia. Niektórzy chorzy obawiają się, że ich zdrowie fizycznie nie pozwoli im podjąć nałożonym obowiązkom, że będą postrzegani przez szefa i współpracowników jako osoby o ograniczonej sprawności.

- *Ja powiem tak, ja się nie boję, bo raczej jestem otwartą osobą, ale jak zmieniałam pracę, to się nie przyznałam, że byłam chora. I to tak sama siebie złapałam, że jakby postrzegałam to, że będą mnie traktować, jako słabszą, jako tę osobę, która może im nawalić, może im, nie daj Boże, jeszcze zapaść na zdrowiu. I niestety sama przyznaję się, że tak powiem, stchórzyłam, nie powiedziałam oficjalnie. Co prawda potem mi to bardzo przeszkadzało, to zatajenie ma krótkie nogi, bo pracowałam w takiej sferze, gdzie te przeciwwskazania nowotworowe były dosyć wyraźne i bym nie mogła uczestniczyć w pewnych rzeczach. I to mi potem przeszkadzało. Za-uważałam, że też wewnątrznie stałam się słabsza, pod tym względem, że nie miałam takiej pewności.*

- *Dla mnie to, że zaczynam nową pracę i nagle muszę być wyłączony. Nowe zadanie, nowe wyzwanie duże i nagle po miesiącu lekarz mówi, że właściwie od razu muszę iść na stół. Na miesiąc byłem wyłączony z pracy, po miesiącu wróciłem i to było takie największe obciążenie.*

ZUS uzdrawiający

„ZUS uzdrawia” – to sformułowanie kilkakrotnie padało podczas badań. Chorzy po przebytej chorobie nowotworowej otrzymują często orzeczenie o częściowej zdolności do pracy, co niejednokrotnie oznacza brak pracy w ogóle. Stawanie przed komisją lekarzy orzeczników ZUS jest, dla osób po przebytej chorobie nowotworowej, często upokarzającym i traumatycznym przeżyciem. **Według uczestników rozmów orzecznicy starają się za wszelką cenę unikać przyznawania stałych rent, kwestionują samopoczucie chorych, proponują najczęściej świadczenia okresowe – nawet przy ewidentnie stałej niezdolności do pracy. Część pacjentów onkologicznych pozostaje bez środków do życia.**

- *Mówią, że ZUS uzdrawia, ale co ja mogę mieć do ZUS? (...) Teraz jestem cudownie uzdrowiona. Co wiadomo, z wiekiem przychodzą różne inne choroby. Do-*

W wielu systemach ochrony zdrowia wykorzystuje się funkcje pracownika socjalnego jako osoby niezbędnej dla chorego, aby odnaleźć się w nowej rzeczywistości w jakiej się znalazł. Aby tak się działo musi funkcjonować zintegrowany model polityki społecznej w tym zakresie. W Polsce niestety pozostawia on wiele do życzenia. Nieprzejrzyste przepisy rozrzucone w zakresach uprawnień kilku instytucji skutecznie uniemożliwiają skorzystanie z nich. Dlatego też ludzie chorzy często doświadczają konsekwencji swojego wykluczenia ekonomicznego z powodu choroby.

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog, specjalista zdrowia publicznego

brze, że mój mąż prowadzi firmę, chociaż jest chory po zawale, nowotworze, ZUS orzekł, że jesteśmy zdrowi. Mamy to w nosie, ale było mi przykro, bo swoje lata pracy wypracowałam i uważałam, że człowiek miał 600 złotych, to były moje pieniądze, teraz nic nie ma. Byłam na kuroniówce pół roku i to jest przykre, że nikt się nie zapyta, z czego pani żyje. Nikogo to nie obchodzi. Wie, że się czasy zmieniły i trudno, żeby coś kogoś obchodziło, ale to jest przykre. Wiem, że się teraz nie nadaję do pracy. Chory kręgosłup, siódme poty mnie oblewają. Może swoją firmę otworzyć na dwa lata, ale z chwilą zamknięcia firmy trzeba wszystko zwrócić. Jestem w zawieszeniu na razie.

- *Popracowałam półtora roku, potem był nawrót, po pół roku znowu złożyłam na świadczenie rehabilitacyjne. Od razu mi powiedziała pani doktor z ZUS, że się nie nadaje, że jednak daje mi rentę na dwa lata. Pierwszy raz w życiu komisja ZUS przyczepiła się do orzeczenia urzędnika ZUS i zakwestionowane to zostało i komisja ZUS przyznała mi na trwałe rentę. Ale potem mnie sprowadzono na ziemię. (...)*

Świadczenia w czasie choroby

Powszechną bolączką jest brak wiedzy na temat przysługujących świadczeń finansowych w czasie choroby. Chorzy skupieni na leczeniu zaniedbują czynności administracyjne, nie zawsze wiedzą, kiedy i do kogo zwrócić się o wsparcie. Zdarza się, że nie proszą o pomoc z powodu wstydu, z braku sił, dumy lub nieświadomości.

- *U mnie na przykład... Nie wiem, czy mówić – nie jest nam lekko z tego względu, że ja miałam zasiłek chorobowy, mąż niestety bez pracy, bez prawa do zasiłku... Mam kochanego syna, drugiego też, ponieważ oddawali całe swoje pensje. Na całą naszą rodzinę, gdzie to my powinniśmy pracować na nasze dzieci, a nie one na nas. Także nie mieliśmy pomocy z żadnej strony, finansowej przede wszystkim. Miałam pusty okres zanim dostałam rentę... Nie wiedziałam, że już w trakcie chorobowego mogę złożyć papiery na rentę. Ja tego tak nie robiłam, bo nie wiedziałam tego i trzy miesiące byłam zupełnie bez dochodów. Tak że nie mieliśmy nic.*
- *Jest bardzo ciężko. My mamy wszystko na prąd, mamy bardzo wysokie rachunki. Jeśli człowiek nie zapłaci, to powyłączają. Należało samemu dociekać, żeby sprawnie to jakoś załatwić. Ale jak byłam w szpitalu, to pytali się, czy chcę jakąś panią do pomocy. Padło takie pytanie. Ale nie chciałam, przecież nie jestem obłożnie chora. W żadnym wypadku!*
- *Nie wiem jak na to patrzeć, bo nie jestem do końca pewna, ale na przykład jak jeszcze jeździłam na radioterapię, to ponoć zwracają za koszty. Ja nie wiem, czy to jest prawda, czy nie, ja tak słyszałam.*





OSWAJANIE RAKA I ŹRÓDŁA WIEDZY

Rak oswajany publicznie

Aktorzy, dziennikarze, politycy coraz częściej mówią o swojej walce z rakiem. Dla badanych, każda aktywność, której efektem będzie zmobilizowanie ludzi do podjęcia działań profilaktycznych jest bardzo istotna. Ważny jest jednak styl przekazu i sposób dotarcia do odbiorcy. Świadczenia chorych celebrytów dodają innym siły oraz pozwalają „oswoić raka”. Pokazuje, że choroba nie jest czymś wstydliwym.

- *Ale jak ci ludzie o tym mówią, to jakby oswajamy raka w ten sposób.*
- *Na początku mnie denerwowało to, co Angelina Jolie zrobiła i mówiła, ale jak zobaczyłem potem wyniki tego, ile kobiet zgłosiło się na badania, to byłem pod wrażeniem.*
- *Wszystko zależy od stylu, w jakim oni to robią. Tylko i wyłącznie. Bo mamy Durczoka i mamy Stuhra, który książkę pisze. To jest kwestia stylu i sposobu.*
- *Ja to odbierałem zawsze „o jaki dzielny, jaki ważny, pokonał”, dopóki sam tego nie przeszedłem. Z drugiej strony mam do tego stosunek ambiwalentny.*
- *Mam wrażenie, że zawsze „skutkiem ubocznym” jest to, że ludzie się badają.*

Kampanie społeczne, świadectwa zmagania z chorobą sławnych ludzi, demokratyczność i powszechność nowotworów sprawiają, że rak przestaje być w Polsce tematem tabu. Chorzy coraz częściej otwarcie mówią o swojej diagnozie i leczeniu.

- *Mi się wydaje, że teraz to już nie jest tabu temat raka, bo jest go tak dużo, że co drugi chyba na czymś tam*

tego raka ma. Wydaje mi się, że teraz to nie ma skrępowania. Dzisiaj to jest rak na ustach każdego.

- *Łatwo się rozmawia, jeśli ktoś nie jest skryty. Ja uważam, że łatwo.*

Dla części chorych mówienie o raku jest rodzajem terapii, osvajania z diagnozą nowotworową. Niektóre osoby przyznały, że w trakcie procesu leczenia wręcz „afiszowały” się z chorobą. „Obdzwońłam wszystkich znajomych, uważając, że to jest dobra strategia i jedyna z możliwych” – przyznała jedna z pacjentek. Inna z kolei tłumaczyła swoją otwartość, która skłoniła ją do zamieszczenia zdjęć w peruce na Facebooku: „Dlaczego mam się ukrywać? Dlaczego to ma być jakiś wstyd? Dzisiaj ja jestem chora. Jutro możesz być ty”. Szczególnie osobom w trakcie lub po chemioterapii, kiedy skutki leczenia zaczynają być widoczne, takie „ogłoszenia” dodawały odwagi i poczucia kontroli nad sytuacją. Prędzej czy później musiałyby zmierzyć się z reakcją otoczenia. Afiszowaniem się z chorobą wyprzedzały to, co nieuniknione. W ten sposób można również zmniejszyć ryzyko zranienia przez pytania, które mogą paść ze strony otoczenia.

- *Ja byłem bardzo głośna w tym temacie, bo traktowałam to, jako sposób poradzenia sobie z sytuacją. I na ten temat wiedziała praktycznie cała moja rodzina. Nie kryłam się z tym, tylko czasem wręcz afiszowałam. Zwłaszcza, że było u mnie widać, jak wypadają mi włosy, więc ja w ogóle tego nie ukrywałam.*
- *Zrobiłam to, bo nie chciałam uczestniczyć w rozmowach wiedząc, że z tyłu głowy mam dramat, który nie wiadomo jak się skończy. To miało pozytywne skutki. Nie musiałam udawać i skupić się na chorobie. Miałam szeroką pomoc. Nie musiałam się martwić, gdzie pójść do lekarza. Wszystko miałam podane na tacy. Duże wsparcie.*
- *Nie kryłam ani przed koleżankami, całe miasto, wszyscy moi znajomi wiedzieli.*
- *Długo myślałam nad tym, czy na Facebooku pokazać znajomym, że jestem chora. I dużo zdjęć miałam, jak*

byłam łysa. I powiem szczerze, że wstawiłam kilka zdjęć. Zrobiono mi z tego filmik. Napisałam, że mam nadzieję, że nie przegram tej walki. I jeszcze dzisiaj oglądałam ten filmik, i mówię do męża: „Wiesz co, to jest piękna pamiątka (...). Po prostu się nie wstydziałam. Otworzyłam się. Później myślałam, Boże, co ja zrobiłam. Ale z drugiej strony mówiłam, że jest mi lżej na duchu. Dlaczego nie mam powiedzieć, że jestem chora? Dlaczego to mam ukrywać? Dlaczego to ma być jakiś wstyd? (...) I powiem szczerze, że nie żałuję tego. Zaprosiła mnie z Warszawy pani (...) i też Amazonki, na Facebooku. Nie żałuję, że zdjęcia powstawałam.

Zdobywanie wiedzy o chorobie nowotworowej

Nowotwór, guz złośliwy, rak, chemia – słowa związane z chorobą nowotworową budzą strach i niepew-

Mówienie o chorobie nowotworowej jest dla wielu osób trudne. Poprzez postawioną diagnozę i przebyte leczenie, niejednokrotnie czują się jako ktoś gorszy mniej wartościowy. To błędne odczucie być może jest konsekwencją postrzegania choroby nowotworowej w naszym społeczeństwie, jako nieuleczalnej bądź trudno uleczalnej. Zmianę takiego sposobu myślenia należy za wszelką cenę wprowadzić w życie. Jest ona niezbędna jeśli chcemy efektywnie prowadzić profilaktykę w onkologii, rozpoznawać nowotwory w jak najniższym stopniu klinicznego zaawansowania i leczyć je skutecznie.

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog, specjalista zdrowia publicznego

ność. Brak wyczerpujących informacji ze strony lekarzy, niecierpliwość, ciekawość oraz chęć, np. interpretacji wyników badań, czy konfrontacji z typowym przebiegiem choroby, powodują, że pacjenci często posiłkują się wiedzą zaczerpniętą z sieci. Chorzy na etapie diagnozy poszukują informacji na temat konkretnych dolegliwości, chcą poznać szczegóły leczenia. Spędzają długie godziny w Internecie, szukając wiadomości dotyczących przebiegu terapii, szans na wyzdrowienie, skutków ubocznych leczenia.

- No, oczywiście kusilo mnie szukanie różnych rzeczy w Internecie, to wiadomo.
- Ufałam, ufałam profesorowi. Ale tak sprawdzałam po prostu, na jakiej zasadzie ten nowotwór się tworzy (...). Tylko tak sobie chciałam wejść z ciekawości, jak on wygląda (...), ten nowotwór.
- Już cały komputer przeszukaliśmy.
- Na początku przez Internet, wiadomości i zaczęłam się trochę interesować, żeby cokolwiek wiedzieć, co się dzieje i dlaczego.
- Zanim dostałam diagnozę, przeczytałam szczegółowo, o co w tym chodzi. Komentarzy nie, ale czytałam, co to jest, gdzie się usytuowało, jak z tego wyjść.
- Ja jak się dowiedziałem, co to jest, to przeczytałem wszystko na ten temat w Internecie.

Przeglądając sieć pacjenci bardzo często szukają wsparcia u osób, które już przeszły chorobę nowotworową. Odwiedzają fora internetowe, rozmawiają z przypadkowo spotkanymi osobami chorymi na ten sam rodzaj nowotworu. W ten sposób wymieniają swoje doświadczenia, czy też docierają do szczegółowych i praktycznych informacji na temat nowotworu.

- Znalazłam sobie jakby forum osób, które miały dokładnie tę samą chorobę co ja i tam bardziej wczytywałam się w ich doświadczenia. Bardziej po prostu czytałam sobie. Chciałam może znaleźć osoby, które opisywały tę samą chorobę, na tym samym stadium, które były, powiedzmy, w podobny sposób leczone.
- Ja z forum. Ale w momencie, gdy do mnie dotarło, co mi jest, to nie szukałam już niczego. Próbowałam się odciąć.
- Ja właśnie znalazłam forum chorujących na chłonia-ka. Tam dużo było opisane.

Niestety, jak podkreślali chorzy uczestniczący w badaniach, Internet to nie tylko korzyści. Informacje zdobywane w sieci niosą ze sobą duże zagrożenia, jeśli traktuje się je jako jedyne i wiarygodne źródło wiedzy. Przeczytane historie i wiadomości często zamiast podnosić na duchu, wywołują odwrotny skutek. „Internet jest pełen najbardziej traumatycznych przypadków”, „porad” ludzi, którzy niby znają się na wszystkim. Jest cennym i łatwo dostępnym źródłem informacji, ale jednocześnie niebezpiecznym, pełnym niesprawdzonych, powierzchownych lub przeskalowanych doniesień o leczeniu i zagrożeniach. Nierzadko informacje są podszyte kryptoreklamą. Bywają też formą wyładowania frustracji.

- Dobija się człowiek bardziej.

- *Ja już przestałam czytać. Pierwsze dwa tygodnie. Ale prawda jest taka, że im więcej się czyta, to tym jest gorzej. Ja byłam zła, wściekła i stwierdziłam, że oni głupoty wypisują.*

- *Szukanie informacji w Internecie to jest najgorsza możliwość. Naprawdę jeśli ktoś ma i ciężkie objawy i nie ma co robić, to ludzie często zamieszczają takie bardzo dramatyczne wpisy. Internet jest pełen najbardziej traumatycznych przypadków, więc jak człowiek się tego naczyta...*

Uczestnicy rozmów wspominali o wykorzystaniu również innych dostępnych materiałów informacyjnych, takich jak ulotki, książki, poradniki. Pacjentom trudno jednak rozeznaczyć, które pozycje książkowe są wartościowe. Ulotki na interesujące tematy bywają trudno dostępne lub nie ma ich wcale. Materiały drukowane mają też podstawową wadę – nie są interaktywne. A pacjent potrzebuje interaktywnego źródła wiedzy, musi mieć możliwość zadania pytań, które będą bezpośrednio dotyczyć jego spraw i problemów.

- *Z ulotek będziesz miała tylko, jak dbać, jak pielęgnować, ale to już nie o chorobie. Z książek.*

- *Książkę sobie kupiłam „Antyrak”, co znajomi mówią, co jeść.*

- *Mi się bardzo podobało na radioterapii. Dostałam ulotkę, co mi wolno, co nie. To właściwie mi pomogło. Taka ulotka.*

Internetowe newsy często zamiast wyjaśniać tylko potęgują strach i mnożą wątpliwości. Książki, ulotki nie są interaktywne, doświadczenia innych chorych rzadko są identyczne z własnymi przeżyciami. Dlatego, **mimo wszystkich ułomności, w opinii większości uczestników badań najbardziej wiarygodnym źródłem wiedzy jest dla pacjenta lekarz.**

- *Głównie byli to lekarze (...), szczegółowe kwestie dotyczące skutków ubocznych, czy tego co może być, czy tego czego nie może być, to głównie jednak lekarz. Należy bardziej ufać lekarzom.*

- *Nie patrzyłam ani w książki, ani w Internet, tylko to co mi lekarz powiedział.*

- *Nie czytałam, bo nie chciałam zgłupieć. Po prostu poszłam do lekarza, przeczytałam swój wynik, poszłam do następnego. Chciałam, żeby się wypowiedział na ten temat. Trzeba komuś zawierzyć, że się powie. Staram się nie czytać.*

- *Ja tak robiłam, przed decyzją byłam u wielu lekarzy, mimo że u mnie była poważna sytuacja, bo nie kwalifikowałam się do operacji. Natomiast zasięgnęłam informacji u wielu lekarzy.*

- *Najlepszym źródłem jest lekarz. Nie ma sensu pytać, kto miał coś podobnego, sugerować się.*





BLISCY W CHOROBIE

Trudne rozmowy z rodziną

Postawienie diagnozy „rak” jest momentem kryzysowym dla wszystkich. Otwarta rozmowa o chorobie nie jest rzeczą łatwą, ale wdrożyć ją podjąć. Chory bardzo potrzebuje wsparcia i zrozumienia ze strony rodziny i otoczenia (znajomi, sąsiedzi, współpracownicy).

Respondenci z reguły nie ukrywali wiadomości o chorobie przed najbliższymi. W pierwszej kolejności informację o chorobie przekazywali współmałżonkom, którzy najczęściej są najmocniejszym wsparciem w walce z rakiem. To właśnie mąż, czy żona niejednokrotnie towarzyszyli chorym na każdym kroku w procesie walki z chorobą. W następnej kolejności o chorobie dowiadywały się dzieci.

- *Pierwszej żonie powiedziałem. Z początku był szok. Żona zamieszkała w hotelu przy szpitalu. Cały czas była przy mnie.*
- *Dobrze, że żona ze mną była. Jak wyszedłem, to tak, jakby ktoś kulę w łeb do mnie. Do domu jak przyszliśmy, to powiedziałem żonie, że nie ma co ukrywać. Dzieciaki się dowiedziały, bo są pełnoletnie.*
- *Wszędzie jeżdżę z mężem. W piątek jak byłam po operacji, już był u mnie. Wyjechał stamtąd w poniedziałek. Cały czas byliśmy razem.*
- *U mnie to była taka ostra akcja, że wszyscy bliźni od dłuższego czasu nie mogli się pogodzić z tym, co się ze mną dzieje. A ci dalsi, ponieważ to trwało 10 lat, to się nabierał taki balon, to jak pękł, to każdy do lekarza chciał brać. Czemu mam to ukrywać? Ja nie mam tendencji ukrywania i nie mam tendencji rozgłaszania.*

Niektórzy pacjenci potrzebowali czasu, żeby poinformować najbliższych o swojej chorobie. Zwłokę

w przekazaniu wieści o raku tłumaczyli potrzebą oswojenia się z diagnozą oraz obawą przed reakcją najbliższych: „Bałem się litości, bałem się, co to będzie” – mówił jeden z rozmówców, który powiedział synowi o raku dopiero po operacji. Jeśli członkowie rodziny nie spotykają się na co dzień, dzieli ich odległość i kontaktują się głównie przez telefon, to w takich wypadkach przekazanie informacji o nowotworze było dla chorych trudniejsze niż w bezpośredniej rozmowie. Zwlekali dwa, czasem trzy miesiące z poinformowaniem bliskich o chorobie.

- *Moja mama nie powiedziała na początku nikomu, przez trzy miesiące. Byliśmy daleko od domu, każdy w innym mieście. Wyczuwałam, że coś jest na rzeczy, ale nie myślałam, że to jest nowotwór. Pierwsze, komu się zwierzyła, to rodzinie w Białymstoku, bratu mojego taty, bo on był najbliżej (...) Proszę sobie wyobrazić, co oni mogli o nas sobie pomyśleć w tym momencie. Potem mama, zaczęła szukać kontaktu do lekarza sama. Na święta, powiedziała tacie, dowiedzieliśmy się wtedy też wszyscy.*
- *Ja to swemu synowi to chyba przez trzy miesiące nic nie mówiłam. Aż w końcu ta moja siostrzenica mówi, ciocia powiedz, bo w razie czego, to będzie miał żal, że nie powiedziałaś. Ale jaka to trudna była rozmowa. Ja powiedziałam rak i to złośliwy (...). Przez telefon, jak on w USA. To zaraz przyleciał, żeby zobaczyć jak ja wyglądam, czy ja nie kłamię.*
- *Wiadomo, że to był szok, ale miałam akurat dzieci w takim wieku szkolnym. Syn był najstarszy, ale pracował, był przedstawicielem, dużo jeździł. Mąż pracował. Tak że nie chciałam nikogo obarczać w tym momencie.*
- *Najpierw musiałem sam się oswoić z tym. W rodzinie nikt nie miał raka. Tak sobie myślę, że ten wynik, to*

w ogóle jakaś pomyłka. Powiedziałem od razu żonie, bo inaczej być nie mogło. Mamie po kilku tygodniach. Nie chciałem jej martwić.

W obliczu choroby rodzica

Dzieci, dowiadywały się, że mama lub tata ma raka, przeważnie w drugiej kolejności – po współmałżonkach. Niektórzy rozmówcy przyznawali, że dzieciom przekazywali informację o chorobie w ograniczonej, złagodzonej wersji. Czasem dzieci wiedziały tylko, że rodzica czeka poważna operacja. Chorzy przyznają, że nie sposób na dłuższą metę ukrywać choroby przed dziećmi, ponieważ napiętą sytuację w domu wyczuwają wszyscy. Jeśli dzieci nie wiedzą, o co chodzi, to najczęściej potęguje ich lęk i poczucie zagrożenia.

- Dzieciom wyjaśniłem, że to będzie zwykła operacja.
- Ja z dzieckiem nie mam problemu z powodu choroby, od początku. Postanowiliśmy mu powiedzieć, tym bardziej, że jestem jeszcze przed zabiegiem i nie wiadomo jak się to wszystko skończy. Gdyby było najgorsze, to lepiej, żeby wiedział, a nie ukrywać i oszukiwać go. To jest bez sensu.
- Synowi powiedzieliśmy od razu, jak czekałam na ten wynik z biopsji, to już takie były podejrzenia, więc syn już wiedział, żeśmy rozmawiali. A córka, ona coś czuła, bo ja cały czas płakałam, się denerwowałam. Dużo żeśmy z mężem rozmawiali już jak ona spała. Ale ona wyczuła, że coś jest nie tak. Dzwoniła do mojej mamy. Pytała, co się dzieje, że ja tak się zachowuję, a nie inaczej. Bo ja już byłam na zwolnieniu, na chorobowym. I taka byłam znerwicowana. Co pomyślałam to zaraz płakałam, a to dziecko widziało.

Jedna z pacjentek, która długo nie mówiła córce o chorobie przyznaje, że było to dużym błędem, który ma wciąż swoje konsekwencje w relacjach. „Córka nie wiedziała, o co ma do mnie straszne pretensje. I bez przerwy pyta się mnie teraz: Mamo jak wyniki, ty przy padkiem nie kłamiesz? To jest jej pierwsze pytanie: Czy nie oszukujesz mnie?”

- Ja muszę uczciwie przyznać, że ja przed najbliższą rodziną, poza mężem, to bardzo długo ukrywałam. U mnie w pracy wiedzieli, a córka nie wiedziała, o co ma do mnie straszne pretensje (...) No i w tej chwili, to przynajmniej córki nie oszukuję.

Chorzy, ich małżonkowie przyznawali, że przekazywanie dzieciom informacji o chorobie było bardzo trudnym zadaniem. Rodzice musieli się do tego dobrze przygotować, przemyśleć każde słowo. Szczególnie rodzice nastolatków martwili się o konsekwencje prze-

kazanej wiadomości. Zastanawiali się jaki wpływ wie-
dza o chorobie rodzica może mieć na stan psychiczny
dziecka i jego zachowanie w domu, czy oceny w szkole.
Rozmowa z dzieckiem była dla wielu doświadczeniem
traumatycznym, wywołującym zarówno u dzieci, jak
i u dorosłych bardzo silny lęk i przerażenie.

- Jechałam samochodem i zanosilałam się płaczem, ale myślałam o mojej młodszej córce, z którą mieszkalam, ponieważ starsza wyjechała. Nie miałam pomysłu, jak jej to powiedzieć. Siedziałam w pracy, głowę schowałam w dłoniach i łzy mi skapywały wolno... Wróciłam do domu i grałam jakąś rolę, zupełnie nie byłam sobą. Nie mogłam dojść do tadu. Nie mogłam jej o tym powiedzieć, ostatecznie, nie pamiętam jak to się stało.
- Powiedziałam córce z grubej rury, że mam raka (...), że będzie teraz leczenie, chemię będę brała. Ona tam sobie musiała poukładać trochę, bo 15-latką to jeszcze takie dziecko, które bardzo przeżywa. Ona to sobie musiała poukładać. Doczytała z Internetu. To, co żeśmy wiedzieli na temat choroby, to żeśmy jej przekazali. Ale ona jeszcze tam sobie poukładała po swojemu i też mnie bardzo wspierała.
- Wsiadłam potem do samochodu i pamiętam, że jedyną myślą było: „Jak ja powiem to moim córkom?” (...). A wracając jeszcze do tych dzieci, ja oczywiście powiedziałam, że idę do szpitala i co z tego będzie, to nie wiadomo... Syn jakoś to przyjął, ale martwiłam się też żeby nie odbiło się to na jego ocenach w szkole, bo dojrzewanie to taki trudny czas, nie chciałam, żeby mi nie „popłynął” gdzieś czasem. Ale chyba najtrudniejszym okresem było to, kiedy mój mąż dowiedział się po pół roku, że też ma nowotwór jelita grubego. I wtedy zaczęłam się naprawdę martwić, że mój syn, w ciągu krótkiego czasu, może nie mieć obojga rodziców.

Chorzy na raka rodzice są bezradni w obliczu konieczności poinformowania dzieci o diagnozie. We wspomnieniach badanych, rozmowy z małymi dziećmi wymagały szczególnej delikatności. Wiedząc o chorobie, przeżywały one całą sytuację na swój sposób, często zadając trudne, nadzwyczaj dojrzałe pytania o sprawy ostateczne. Dorośli nie zawsze potrafią sobie z tym radzić.

- Najgorsze były pytania dzieci ... na przykład Filip. On teraz 12 lat skończył, to mówił do mnie: „Mama, wypadną ci włosy?” Od tego zaczął, że mi wypadną włosy. I później mówi: „Mama, ty umrzesz?” I inne dzieci też, czy ja umrę. A Bartosz znowu to zadawał pytania: „Obiecuj mamusi, że się nigdy nie poddasz”. I wszystkie dzieci zawsze ścisnęły. Wszyscy żeśmy płakali, żeby się tylko nie poddała. To jest najpiękniejsze, jak tak dzieci... na prawdę. Ale nie ukrywałam, bo i tak by się dowiedziały.

- *Najbardziej przeżywał mój syn. Tego też nie zapomnę, jak przyjechał do mnie do szpitala. Ja tam jasia musiałam mieć. Nie zapomnę jak on wziął tego jasia i się przytulił i wachał i płakał... Tak, jak można sobie wyobrazić, jak dzieci strasznie to przeżywają.*
- *Agacie też nic nie powiedziałam, tej młodszej. Wzięłam Szymona do kuchni i mówię: „Słuchaj, muszę ci coś powiedzieć ważnego. Wykryto u mnie nowotwór. Wiem, że to dobrze przyjmiesz, będziesz dzielny chłopak, mama nie umiera (...)”. Agatka dopiero tak stopniowo, tak ją przygotowywałam, że mamusia będzie miała operację na taki guziołek, tak po dziecięcemu próbowałam, nie, że będę to musiała mieć ucięte wszystko. „A czemu musisz mieć to ucięte? No wiesz, żeby ten guziołek się nie rozsiał po całym ciele.” Nie, że będę się źle czuła, że będę wymiotować, po prostu tak, mówiłam, żeby ona to zrozumiała. Takie pytania mi zadawała: „Mamusia, ale ty nie umrzesz?” Ja mówię: „Nie, ja cię nie opuszczę nigdy”. Tak trochę w żartach jej opowiadałam, że na razie to się nigdzie nie wybieram, że na razie jestem z wami (...). Staram się tego strachu im nie wkuć w serduszko, żeby ona po prostu miała tę nadzieję.*

Dzieci – największa motywacja do walki z rakiem

Najbliżsi, zwłaszcza dzieci, które potrzebują rodziców, są dla chorych na raka największą motywacją do walki z chorobą. Świadomość, ile jeszcze rzeczy trzeba dla nich zrobić dodaje siły i determinacji do zmagania z nowotworem. Rodzice chcą wyzdrowieć dla dzieci, żeby im pomóc, doprowadzić do dorosłości, towarzyszyć w kolejnych etapach życia. Łatwiej jest walczyć o siebie, kiedy „ma się dla kogo żyć”.

- *Ja też mam dla kogo żyć. Mam sześcioro dzieci, sześciu synów. Byli moim oparciem, wsparciem (...). Poradziliśmy sobie.*
- *Jeśli dzieci to tak bardzo przeżywają, to jak można się poddać?! Jak można powiedzieć, że już nie przeżyję następnej chemii?! Było tak. Jadąc do szpitala na następną chemię dosłownie wyłam. Byłam taka uryczana, że to się w głowie nie mieści. Ale wiedziałam, że po prostu muszę.*
- *Są upadki, są, bo nawet na kolanach krzyczałam, bo przechodziłam takie etapy. Ale powiedziałam, nie poddam się temu w środku, żeby rządził moim organizmem. Dla moich dzieci, nigdy w życiu, dla tego, co kocham.*
- *Dzieci bardzo pomagają (...). Wtedy dla dziecka, żyjemy. I tak jakbyśmy chcieli dla dziecka żyć. I ja wiem, mój syn miał trzy latka jak zachorowałam.*

Zachorowanie na nowotwór członka rodziny jest ogromnym wyzwaniem i obciążeniem dla wszystkich bliskich osób. Wskutek przeżywanego lęku oraz konieczności przejęcia obowiązków wykonywanych przez osobę chorą, często dochodzi do destabilizacji systemu rodzinnego, która może utrzymywać się także po zakończeniu leczenia. W Polsce, poza zespołami hospicyjnymi, brakuje wyspecjalizowanych placówek, które w sposób kompleksowy byłyby przygotowane do psychicznego wsparcia chorego i jego bliskich w różnych okresach zmagania się z przeżywanym kryzysem.

Dr Małgorzata Adamczak, psycholog kliniczny, Fundacja Ludzie dla Ludzi

Do walki z nowotworem, do szybszego powrotu do formy mobilizują pacjentów ważne rodzinne wydarzenia. Bywają okazje, na które czekało się latami, takie jak narodziny wnuków, czy też śluby dzieci. Są one niezwykle silnym bodźcem do walki z chorobą. Pacjenci przeżywają wtedy czas niezwykle silnej mobilizacji, co pomaga im szybciej uporać się ze skutkami terapii.

- *Miało być syna wesele (...) ja w szpitalu. No horror. I myślę: a jak ja umrę? Rok czekali na salę. Sobie myślałem, nie no trzeba siłą się zebrać i muszę walczyć (...). Na drugi dzień wstałam, do łazienki, z pielęgniarką co prawda. Po takiej ciężkiej 4 godzinnej operacji. Usunięte wszystko. Przyszedł ordynator i mówi tak, wie pani co, ale pani to ma wolę życia, zazdroszczę. I ja powiedziałam, że ja muszę wstać, do tego wesela też chodzić.*
- *W marcu miałam drugą operację, a kwietniu córka jedyna wychodziła za mąż. Wszystko było ustawione. Ja na drugi dzień po operacji zaczęłam szorować po korytarzach, aż mnie pielęgniarki gonily, co ja robię. „Bo ja muszę chodzić. Niech się pani położy, nic mi nie jest, nic mnie nie boli”. Chciały przeciwbólowy dać. Mówię: „Nie, ja muszę za 3 dni wyjść, bo trzeba jeszcze buty dziecku kupić (...). Musimy pojechać po galeriach, kupić buty. Jedyna córeczka, no to jak”. Powiedzieli mi, że jeśli w ciągu 3 tygodni się pani nie zgłosi, to mi odmówię chemioterapii. No tak mnie nastraszyli. Myślę, kurde co tu robić. Zapisałam się do lekarza tutaj na chemię. I od razu: „Panie doktorze, ja się niczemu nie poddam”. „Czemu?” „Bo ja mam za tydzień wesele córki. Żadnej chemii w tej chwili”. Pielęgniarka mówi, że będę miała po sobie już jeden wlew. Ja mówię: „A ja wiem, jak ja*

się będę czuła? Za trzy tygodnie wesele. Albo mnie pan przyjmie za cztery tygodnie, ja po weselu dosłownie się oddaję w pana ręce, ale bardzo proszę mi wyznaczyć inny termin wizyty”. I tak było. Córkę wydałam za mąż. Bawiłam się na weselu.

Kto dla kogo wsparciem?

Chorym, zarówno przed, jak i po rozmowie o diagnozie towarzyszy strach o najbliższych, o to jak przyjmą wiadomość o raku. Czy się zmobilizują i będą wspierać chorego, czy się załamają i to chory będzie musiał być tym opanowanym. Jeden z respondentów przyznał, że to on musiał być najsilniejszy w rodzinie. Pomimo własnej choroby musiał dbać o bliskich i podtrzymywać ich na duchu. Chorzy często tak martwią się o rodzinę, że siebie samych odsuwają na drugi plan.

- *Musiałem być najsilniejszy w rodzinie, oswajać ich z tym faktem, uspokoić ich.*
- *Dla mnie najtrudniejsze było, jak się dowiedziałam, że jestem chora. Jak ja to powiem mamie. Bo wiedziałam, że mama też akurat rozpoczęła chemię i była bardzo słaba. I to było dla mnie bardzo trudne w tym momencie. Ale wiara mi pomagała, nie skupiałam się na sobie, tylko na tym, jak teraz powiedzieć dzieciom, jak powiedzieć mężowi, który akurat stanął na nogi po zawale serca, nie miał pracy akurat, był na rehabilitacji i byłam jedynym żywicielem rodziny. Jak on stanął na nogi, to się okazało, że ja mam raka.*
- *Bardzo długo okłamywałam swoją 84 letnią mamę... Jak byłam w szpitalu, po drugiej operacji, po usunięciu piersi dzwoniłam do niej jakby z domu, że wszystko jest ok.*

Bóg i pytania ostateczne

Diagnoza i leczenie onkologiczne bezlitośnie uświadamiają kruchość życia i własną śmiertelność. **Osoby chore biorą pod uwagę możliwość niepowodzenia terapii. Od momentu diagnozy towarzyszy im strach i obawy przed tym, jak bez nich poradzą sobie bliscy.**

- *Taki lęk, czy zdążę po sobie posprzątać, bo diagnoza była dosyć paskudna.*
- *Myślę, że największym problemem jest faktycznie obawa o rodzinę i jak im to przekazać.*
- *Pracę miałem gdzieś. Tak naprawdę, to chodzi o rodzinę, o bliskich, szkoda by było się rozstawać. Zawsze jest za wcześnie.*

● *Myślę, że nietaktownie to trochę zrobiłam, bo oni wszyscy płakali (...) ja nie płakałam, bo to tak szybko nastąpiło (...). Chodziłam tylko, wydawałam polecenia: „Tu są opłaty, tu macie to, tu macie to, tu sukienka jest, w której raz byłam, tu są buty”. Teraz na pewno bym tak nie zrobiła (...) nie stresowałabym dzieci, a one płakały. Łezka mi nie poleciała.*

Rak to choroba, w której myśli się o śmierci. Chorzy z reguły nie zaprzeczają, że rozumieją jak duże zagrożenie choroba stwarza dla ich życia. Jednak zapytani o to, czy takie zagrożenie istnieje również w świadomości ich bliskich, odpowiadali różnie. Rozmowy o śmierci rzadko bywają na porządku dziennym. Bliscy najczęściej nie dopuszczają do dyskusji o śmierci, co bywa frustrujące dla chorych. Zwłaszcza rodzicom trudno jest zaakceptować fakt zagrożenia życia ich dzieci. **Pacjenci przeżywają w samotności myśli o tym, co ostateczne. Rozmawiają wówczas z duchownymi lub terapeutami, ponieważ w domu trafiają na niewidzialny mur.** Jedna z pacjentek przyznała, że jej zdaniem rodzina otacza krewnych znamieniem nieśmiertelności, co oznacza, że myśli o perspektywie ewentualnego końca życia bliskiej osoby są dla krewnych po prostu niemożliwe do zaakceptowania. Rodzina woli podejść do sytuacji zadaniowo. Udzielać niezbędnej pomocy i pokonywać piętrzące się trudności. Potraktować chorobę, jak każde kolejne życiowe zadanie, po zakończeniu którego można spokojnie iść dalej.

- *Ja trafiłam na kompletny mur, u mnie w ogóle nie było takiego tematu. Jeśli już, to rozmawiałam z terapeutką o tym.*
- *Niedawno poznałam księdza (...) on mi się zapytał, czy myślę o śmierci. Czy boję się śmierci. Tak mnie zaskoczył tym pytaniem, że nie bardzo umiałam odpowiedzieć (...). Bo myśleć, no to jasne, że się myśli. Prawie non stop się myśli...*
- *Ja rozmawiam z mamą. Bardzo szczerze o tym rozmawiamy. Nawet o śmierci. Widziałam, że mama potrzebowała rozmowy i mi też to pomagało. Ale to nie mogą być frazesy „będzie dobrze”, tylko szczerza rozmowa.*
- *Ta rozmowa o śmierci była najgorsza z moim ojcem. Nie mógł się pogodzić z tym, że mogę umrzeć przed nim.*
- *Moja rodzina twierdziła, że to „normalne zadanie”, które trzeba zrealizować, przeżyć i iść dalej.*

W czasie leczenia onkologicznego wiele osób zwraca się w stronę Kościoła i Boga. Wiara – bardzo pomaga oswoić raka, modlitwa i zawierzenie uspokajają chorych.

- *Jako, że jestem osobą wierzącą, wszystkich, których mogłem poprosić, to poprosiłem o modlitwę. I czułem się pod takim kloszem, który mnie chroni.*
- *Dla mnie wsparciem była rodzina, dzieciaki, mama. Z mamą się nawzajem wspierałyśmy. No i też wiara.*
- *Wspólnota w parafii mnie wspierała.*

Rodzinna zmiana ról

Podczas badań potwierdziła się teza, że na raka choruje cała rodzina. Nowotwór to trauma dla wszystkich bliskich. Rak wywraca do góry nogami życie chorego, zmienia także sposób funkcjonowania całej rodziny. **Choroba nowotworowa wymusza zamianę, ról w rodzinie, rytmu dnia, nawyków i przyzwyczajzeń. Uwaga wszystkich koncentruje się na chorym, nierzadko zaniebawane są potrzeby innych członków rodziny, w wielu wypadkach zmienia się status ekonomiczny rodziny.** Każdy z członków rodziny na swój sposób przeżywa chorobę bliskiego, zmieniają się relacje i wzajemne oczekiwania.

- *Jak choruje jedna osoba, choruje cała rodzina. To jest prawda. Wszyscy przechodzą to bardzo ciężko. Wszyscy mają obowiązki.*
- *Dla rodziny taka diagnoza to jest trauma. Oni mają takie wyobrażenie, że takie coś, to jest śmierć. No babcia, dziadek, u mnie też, moja teściowa 5 lat temu... Po prostu, nie wiem, taka jakby wylicznka. Wszyscy po kolei i dla każdego jest to straszne doświadczenie.*
- *Pełnili dyżury 24 godziny na dobę.*
- *Mój tata się bardzo się zmienił, bo on generalnie jest takim oschłym człowiekiem. W czasie, kiedy byłem chora, pierwszą chemię miałam przed Bożym Narodzeniem, więc to Boże Narodzenie po chemii było straszne. Wszyscy płakali, włącznie ze mną. Tata widział, że ja jestem taka zblazowana, to nawet, jak nie lubi jeżdżenia gdzieś w gości, to zabrał mnie do mojego chłopaka (...) kiedy normalnie by czegoś takiego nie zrobił (...). I mimo, że mi tego nie mówił, to mówił mamie, że się o mnie martwi. Widziałam po nim, że to go ruszyło.*

Proces leczenia często wiąże się ze spadkiem formy fizycznej chorego. Osoba, która np. dotychczas zajmowała się całym domem, teraz sama wymaga opieki. Następuje zamiana ról – przejmowanie bieżących zadań przez osoby dotąd nimi nie obciążone. Chorzy opowiadają o takich sytuacjach z nieukrywaną satysfakcją i podziwem dla heroizmu swoich bliskich. Doceniają wysiłek dzieci, czy współmałżonków włożony w to, by rodzina mogła funkcjonować możliwie normalnie. Takie sytuacje ich zdaniem wzmacniają rodzinne więzi.

- *Córka musiała być zaangażowana, bo mąż musiał pracować, trzeba było utrzymać rodzinę...*
- *Ja mam dwóch chłopców, wiek 25, 20 ten młodszy już pracował, ten starszy nie, ale całe dwa tygodnie siedział tutaj. Tak samo mąż (...) jak wyszłam ze szpitala, miałam napisane w karcie „oszczędzający tryb życia” (...) Jak to będzie wyglądać? Mama tam zawsze prała, pomagała, oni też pomagali w domu. Nic mi nie dali zrobić i teraz tak samo...*
- *Jak już była po operacji wiedziałam, że nie mogę dźwigać, prasować, to dużo rzeczy mąż robi, ja tylko go wspomagam i córka. Musiałam trochę pola ustąpić.*
- *Podzieliłam, co kto będzie robił, tak, że się spisali na medal. Dopiero wyszło, jak bardzo się spięli i w jakiej więzi są dla siebie, bo w takich sytuacjach dopiero wychodzi to najważniejsze w rodzinie, nie?*

Najwięcej problemów związanych z funkcjonowaniem rodziny stwarza chemioterapia i jej skutki uboczne. Respondenci we wspomnieniach wracali do trudnych, wręcz traumatycznych momentów w leczeniu, powodowanych utratą włosów, nudnościami, wymiotami. **Skutki uboczne terapii są szokujące nie tylko dla chorego, ale i dla jego krewnych.**

- *Ja w ogóle niekomfortowo się czułam, bo nie miałam własnego pokoju. Dzieci widziały, co ja przechodziłam (...). Trzylatek musiał patrzeć, co mama robi. Za mamą leciał do łazienki. Patrzył jak non stop wymiotuję. Niestety komunalka nie daje nam mieszkania, mimo że ma zakreślone, że potrzebuję osobny pokój.*
- *Ja po prostu nie miałam warunków po chemii, żeby dochodzić do siebie, ponieważ mamy bardzo małe mieszkanie. Zagrzybiałe. I jak to po chemii, strasznie ją przechodziłam. Po prostu nie miałam gdzie dochodzić do siebie. Mały biegał. Hałas. Jeden przez drugiego przechodził, bo to jednak duża rodzina. I powiem szczerze, że bardzo się niekomfortowo miałam. Najważniejsze, że miałam blisko do łazienki. Chociaż nie mogłam wstać, ale po prostu to było i górą i dołem. Non stop. Non stop.*
- *Ja jedyne, o co prosiłam moją rodzinę, to, żeby nie mówili o mojej fryzurze, bo zawsze miałam z tym problem (...). Nie miałam peruczki i generalnie te włosy, to są moje oryginalne sprzed chemii. Nie wypadły mi wszystkie, ale wyglądałam naprawdę kiepsko.*
- *A ja sobie zafundowałam takie dziecięce czapeczki. Ja nie chodziłam w peruce w domu, czy do szpitala. Nie cierpiałam tej czapy. Albo sobie plotłam turban z jakiejś miękkiej chusty, albo te czapki.*

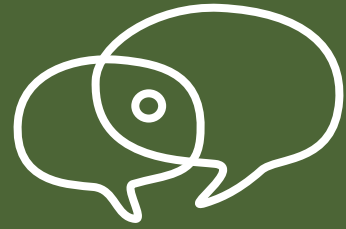
Fachowa pomoc potrzebna rodzinie

Wsparcia psychologicznego potrzebuje często nie tylko chory, ale i jego rodzina, w szczególności dzieci. W tym zakresie, zdaniem badanych jest jeszcze w Polsce wiele do zrobienia. Bliscy potrzebują z jednej strony rzeczowej informacji, tzw. „instrukcji obsługi pacjenta”. Informacji na temat samej choroby, skutków ubocznych, jak pomóc, jak rozmawiać z chorym. Z drugiej strony ważne jest też podtrzymanie bliskich na duchu, wsparcie w radzeniu sobie z trudnymi przeżyciami i emocjami.

- *Opieki często bardziej potrzebują rodziny, niż sami pacjenci.*
- *Rodzina pacjenta chorego na raka nie jest otoczona żadną opieką. Rodzina jest zostawiona sama sobie.*

- *U mnie było tak, że największego wsparcia potrzebowała moja żona. Nie ja, nie dzieci, tylko żona.*
- *Jest potrzeba takiego czysto technicznego wsparcia, takiej instrukcji, na przykład jak chorego żywić (...).*
- *Powinien powstać jakiś ośrodek, gdzie chociażby dzieci osób chorych na nowotwór byłyby objęte opieką psychologów. Bo ja mam podejście do psychologów, jakie mam i nie uważam, że jest mi to potrzebne. Ale uważam, że jest potrzebne mojemu dziecku. Żeby było takie miejsce, gdzie partner osoby chorej może zadzwonić i spytać o poradę, bo nie wie, czy wzywać karetkę, czy jeszcze nie trzeba. W tej chwili na takiej zasadzie działają hospicja, ale nie wszyscy chorzy na nowotwór potrzebują hospicjum.*
- *Tak, mojej córce byłoby to potrzebne. Bo od jej przyjaciół wiem, że bardzo głęboko to przeżywała. Ze mną nie chciała o tym rozmawiać.*





WSPARCIE ZNAJOMYCH

Błogostawieństwo i przekleństwo

W gronie znajomych rak jest trudny do oswojenia. Koledzy i przyjaciele rzadko stanowią solidne wsparcie dla chorego. W odczuciu badanych, temat raka wprowadza rozmówcę w zakłopotanie, jest czymś, co lepiej przemilczeć. **Znajomi często nie wiedzą jak sobie radzić z rozmową, nie potrafią odnaleźć się w sytuacji. Zadają trudne pytania albo wręcz przeciwnie, w ogóle nie poruszają tematu choroby. Jedni robią dobrą minę do złej gry, są denerwująco optymistyczni, pocieszają. Inni zamykają się na relacje, czy wręcz wycofują z życia chorego.** Dobrze, jeśli na ich miejscu pojawiają się nowe osoby, gotowe stawić czoła trudnej sytuacji, w jakiej znalazł się przyjaciel.

- *Znajomi przestali dzwonić, bali się zadzwonić, pytać jak ja się czuję. Ale w końcu trzeba było czasu. Nieraz i rok czasu koleżanki nie dzwonią. I mówią: „Bałam się zadzwonić”.*
- *Przychodzili pocieszać, przynosili tę radość. A ja ich podejrzewałam, że oni podejrzewają, że jest znacznie gorzej. Dlatego ja ich muszę pocieszać, żeby oni się nie martwili. Strasznie to wszystko było zakręcone.*
- *Ja zauważyłam, że wśród moich przyjaciół jest absolutnie nieumiejętność mówienia o raku. Słuchajcie, byłam w szpitalu po tej operacji i co chwilę widziałam, że przychodzi ktoś w odwiedziny do mnie, uśmiechnięty, taki radosny. Bo każdy uważa, że trzeba mi dodać ducha, siły, przyjść z taką wielką energią. A rozmów o chorobie? Nie. Właśnie to jest kwestia. Nie umiemy zdecydowanie rozmawiać o chorobie (...). Dlatego wpuszczałam tylko tych do szpitala, którzy będą ze mną rozmawiać. Dosłownie.*

- *Myślę, że osoba, która jest chora, jej się łatwiej o tym mówi, niż osobom, które słuchają. Na przykład, założyłam, że jestem w grupie, która jest zdrowa. Ja tak to zauważyłam, że ludzie się boją rozmawiać z taką osobą, która jest chora. Nie wiadomo, co powiedzieć, jak powiedzieć... Jak się zachować, żeby nie urazić.*

Prawdziwych przyjaciół...

Choroba nowotworowa weryfikuje przyjaźnie, znajomości. Chorzy przeżywają rozczarowania i olśnienia. Na mapie kontaktów międzyludzkich następują przetasowania. Bywa, że najbliżsi przyjaciele najbardziej zawodzą, a osoby pozornie dalekie potrafią odnaleźć się w sytuacji i efektywnie wspierać chorego.

- *Z niektórymi osobami podczas leczenia straciłam kontakt. Miałam osoby, z którymi mogłam porozmawiać. Miałam koleżankę, z którą wcześniej bardzo dobrze żyłam, ale w tym czasie nie potrafiłam. Myślałam, że się dziwnie patrzy, nie potrafiłam z nią rozmawiać. Zero rozmowy na temat choroby (...) tak po prostu to zamknęłam...*
- *Wylądowałam u jednej z psycholożek w Centrum. Przerobiłyśmy sprawę, dlaczego jedni zachowują się tak, a inni uciekają, a inni w ogóle jakby nigdy nic. No tysiące różnych doświadczeń moich. I różnych odkryć, że na tego mogę liczyć, na tego w ten sposób, a tu się okazuje, że tak naprawdę mogę liczyć na zupełnie inne osoby, niż przypuszczałam. I to jest takie moje niesamowite odkrycie, że u mnie w szpitalu siedzieli przy mnie ludzie, którzy w życiu nie przypuszczałam, widziałam ich może ze 2–3 razy w życiu wcześniej, a okazali się absolutnie numer jeden. Uważam, że dobrze, że za-*

chorowałam i się dowiedziałam. Teraz po prostu wiem, gdzie jest ta wartość.

O tym, jak ważne może być wsparcie najbliższego otoczenia, przyjaciół, obrazowo mówiła jedna z pacjentek. Znajomi dodali jej energii do walki i jak mówiła: „*Ja bym mogła wtedy naprawdę góry przenosić*”.

● *Ja miałam w sobie tak nieprawdopodobny dodatni ładunek emocjonalny i powiem, że ukułam swoją własną tezę, że cała energia spośród wszystkich moich przyjaciół, znajomych płynęła do mnie w sposób absolutnie namacalny, fizycznie namacalny. Czułam wsparcie, tyle energii, taką siłę, której nie czułam nigdy przedtem, ani nigdy potem. To jest ta właśnie siła witalna.*

● *W trakcie leczenia moja koleżanka z dzieciństwa i jedna znajoma same przyjechały żeby nam pomóc. Gdy mąż był na operacji w Nowej Soli, a ja jeszcze miałam chemię, to jej mąż woził mnie za darmo do Poznania. Kiedy bym nie zadzwoniła, żeby przyjechać po mnie... Jedna nawet gotowała bez mojej wiedzy. Dzwoniła tylko, żeby ktoś z synów przyjechał, bo garnek zupy stoi gotowy do odbioru, albo gotówkę nagotowała. Miałam od nich bardzo dużą pomoc! Przyszła okna mi pomyła, ja nawet nie prosiłam. Ze swoich pieniędzy ugotowała, pomogła. Ja po chemii nie mogłam nic zrobić, a mąż był w gorszym stanie niż ja. Ja po chemii, to wkoło męża musiałam chodzić, jak on wrócił. A potrzebna była pomoc kogoś, kto zrobiłby herbatę, podał skibkę chleba.*

Podnoszenie na duchu

Nikt tak dobrze nie zrozumie chorego na raka, jak osoba w takiej samej sytuacji, która przeżyła podobne stany emocjonalne, rozterki, doświadcza trudów terapii, skutków ubocznych. Świadectwo, wsparcie osób, które wygrały z rakiem lub walczą z chorobą często stanowią pomoc, której pacjent nie może otrzymać nawet od najbardziej zaangażowanej rodziny i przyjaciół.

● *Moja przyjaciółka miała nowotwór języka. Śliczna dziewczyna, byłam u niej w szpitalu, modliłam się za nią, ale jej nie rozumiałam. Po operacji naprawdę jej nie rozumiałam. Próbowaliśmy wyciągać ją z tego, a człowiek się bardzo zmienia. Dopiero po mojej operacji ją przeprosiłam za to, że tak się zachowałam, bo nie umiałam się zachować. Ludzie nie umieją się zachować w stosunku do chorych na raka.*

● *Ja prowadzę czasem szkolenia wolontariuszy. Tę swoją chorobę, znaczy to, co ja przeszedłem jako pacjent,*

sprzedaję tym młodym ludziom. Mówię jak postępować, bo ja byłem w tym łóżku. (...) Człowiek jest wtedy bardziej wiarygodny.

● *Jak pan doktor powiedział po tym całym badaniu, że złośliwy, myślałam, że już nie wyjdę ze szpitala. To dzięki Ewuni, bo ta moja Ewunia też się tutaj leczy. Ile ona mi natłumaczyła. Ile ona mi dała nauk, żeby pozbierać się, bo ja już myślałam, że umrę.*

● *Ważny w szpitalu jest dobry kumpel, z kim można porozmawiać o podobnych doświadczeniach.*

Kobiety po mastektomii cenią sobie wsparcie Amazonek. Chorym na inne nowotwory brakuje tego typu pomocy. W wielu wywiadach to właśnie stowarzyszenia Amazonek były podawane jako przykład prężnie działających organizacji, które pomagają chorym „stanąć na nogi”. **Kontakt z osobami, które przeszły podobną drogę i wygrały swoją walkę z rakiem wzmacnia wiarę chorego w sukces terapii.**

● *Amazonki są świetnym przykładem, jak kobiety się nauczyły wręcz z tego robić atut. Amazonki są bardzo pozytywną organizacją pod tym względem. Tam raczej nie ma czasu na użalanie się nad sobą.*

● *U mnie też przyszły dwie Amazonki. I wiecie, że ja miałam takiego doła, że szkoda gadać. Ale jak zobaczyłam... One są jak torpedy. Myślę sobie: „Matko święta, kto to?” Jedna 5 lat po operacji. Druga 3, czy ileś tam. Młoda dziewczucha. Takie długie włosy już miała. I tam mi takiego, za przeproszeniem, kopa dały do życia, że ja mówię: „Matko święta pozbieraj się!”. I one mnie naprawdę podniosły.*

Wytrwała obecność przyjaciół i znajomych wpisuje się w skuteczne nieprofesjonalne pomaganie choremu i jego rodzinie. Aktywność społeczna i emocjonalne zaangażowanie w związku z osobami z otoczenia przed chorobą buduje sieć wzajemnych powiązań międzyludzkich w trakcie leczenia i zdrowienia. Gdy brakuje tego rodzaju oparcia bardzo istotna rola przypada tworzonym przez pacjentów stowarzyszeniom samopomocowym oraz podejmowanemu wolontariatowi.

Dr Małgorzata Adamczak, psycholog kliniczny, Fundacja Ludzie dla Ludzi

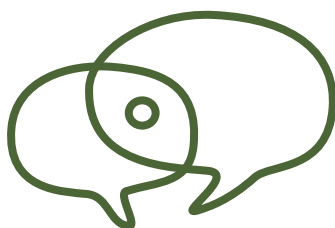
W onkologii ciągle za mało jest profesjonalnego wsparcia psychologicznego dla chorych i ich bliskich. Tylko pojedyncze osoby, uczestniczące w badaniu, skorzystały z pomocy psychologicznej na oddziale. Tymczasem, dla części chorych, profesjonalne wsparcie byłoby bezcenne na każdym etapie choroby.

- *Ja nie otrzymałam pomocy psychologa. Ja siedziałam w domu. Nigdzie nie wychodziłam. Mąż wydzwaniał. Miałam takie dwa tygodnie wycięte z życiorysu. Tak jak by mnie nie było.*
- *Nie miałam żadnego psychologa po operacji, żeby ktoś, kto zna temat porozmawiał nakierował człowieka jak sobie z tym poradzić. Nikt mi tego nie powiedział.*
- *Do mnie się akurat nie zgłosiły się, bo operację miałam w piątek, w poniedziałek wyszłam. Kiedy miała przyjść? Nawet nie miała kiedy, ale z mojego punktu widzenia, rzeczywiście to by się przydało. Naprawdę to by było wskazane, bo co niektórzy, nie tylko kobiety, mężczyźni też, załamują się i wyolbrzymiają.*

Ci pacjenci, którzy mieli możliwość i zgodzili się na rozmowę z psychologiem, z reguły nie żałują tego kroku. Potwierdzają, że kontakt z fachowcem, jest chorym onkologicznie i ich bliskim bardzo potrzebna. Chorzy

przeżywają załamania, panicznie boją się nawrotu choroby, obojętnieją na życie. Reakcje psychiki na traumę związaną z nowotworem są różne.

- *Ja na przykład leczę się psychiatrycznie teraz. Psycholog nie dał sobie ze mną rady na onkologii. Chodziłam do niej rok czasu. A ja i tak, co mi tam strzyknęło, coś niepokojącego, to ja już. Rak. Odnawia się. Teraz jestem u psychiatry.*
- *Chodziłam do psychologa, ale z własnej niekonsekwencji nie dotarłam raz na wizytę i już. Ale też miałam ciężkie przeżycia. Siedziałam pół roku w domu. W momencie, kiedy miałam zacząć magisterskie studia, wszyscy moi przyjaciele zaczynali. Ja siedziałam w domu i nie miałam nic do roboty. Pół roku zmarnowałam na nic nierobieniu.*
- *Ja widocznie czułam taką potrzebę, więc rozmawiałam. Był taki moment, że zaproponowała mi pani psycholog, czy chcę z lekarzem psychiatrą porozmawiać. Nawet, bo tam w szpitalu, w którym byłam to nie było psychiatry, więc sprowadzali z jakiegoś innego szpitala. Nie było problemu.*
- *Psycholog naprawdę dużo daje, te rodziny potem poustawiane są tak logicznie, tak!*





SEKS I NOWOTWÓR

Rak wprowadza radykalne zmiany w każdy aspekt życia chorego. Życie seksualne odsuwane bywa na daleki plan. Priorytetem staje walka z nowotworem. I jest to priorytet w takim samym stopniu chorego, lekarzy, jak i najbliższych osób, partnerów. Leczenie jest zazwyczaj wyczerpujące fizycznie i w całości absorbuje siły chorego. Jednak to jak będzie wyglądała przyszłość, jaka będzie jakość dalszego życia jest zawsze problemem nurtującym chorych. Życie seksualne często zamiera w trakcie choroby. Zazwyczaj jest to podyktowane złym samopoczuciem chorego.

- *W trakcie chemioterapii (...) czy przed operacją, czy po, wiadomo, że to w ogóle, bo fizyczność jest bardzo absorbująca. Czy chory na raka ma ochotę na seks? W sensie takim, czy ma ochotę na życie takie, jakie prowadził? To zależy od tego, jak kto do tego podchodzi, jak to wygląda, w jakim jest wieku.*
- *Na pewno coś było ważne, coś stało się bardziej ważne. Niedyspozycja nasza. Na pewno. Już jestem w takim wieku, że inaczej do tego podchodzę.*
- *Po chemii miałam wszystkie śluzówki już tak zniszczone, że w gardle i wszędzie, żeby dojść do siebie... Nie było szans.*
- *W trakcie choroby, ja często czułam się źle, czułam się słaba, czułam po chemioterapii mdłości, jakieś takie dolegliwości, które nie sprzyjają tym sprawom. Jeżeli powiedzmy jakaś sfera seksualności była odstawiona na bok, to bardziej wynikało z mojego złego samopoczucia i okresów, kiedy miałam podawane leki. One jakoś działały przez kilka dni, no i nie sprzyjały takim sprawom. No i w moich oczach ja czułam się mniej atrakcyjna.*

Po leczeniu pojawiają się kolejne problemy związane z powrotem do aktywności seksualnej chorych.

Pierwsze z nich to trudności z samoakceptacją, pogodzeniem się ze zmianami, jakie pozostawia choroba i jej leczenie.

- *Może jestem tak świeżo, może się kiedyś zmienić, w tej chwili choroba strasznie wpłynęła na akceptację mnie samej. Kąpię się, to cztery minuty maks. Nie patrzę się w lustro, jak sobie smaruję tę bliznę, to też się nie patrzę. No po prostu na razie jeszcze nie akceptuję siebie.*
- *W tej chwili, jak się mówi o sferze seksualnej, no to ja nie wiem, jak to nazwać, jak się czuję? Wybrakowaną kobietą, jeszcze łysą w dodatku...*
- *W każdym razie, po pierwszej operacji, jak zdjęłam opatrunek i mogłam wejść pod prysznic, to przeżyłam taki szok, tak płakałam, że naprawdę nie mogłam..., bo to jest coś niesamowitego, człowiek zupełnie jest zniekształcony.*
- *Po tej operacji na kobiece sprawy, gdzie miałam wszystko usunięte (...) takie jest odsunięcie męża od siebie z powodu operacji.*

Istotnym problemem, związanym ze sferą intymnych kontaktów, jest strach powodowany niedoborem wiedzy na temat możliwości współżycia, na temat reakcji organizmu, bólu, ewentualnych ograniczeń oraz sposobów radzenia sobie z nimi.

- *Można sobie na Internecie poczytać. Są kobiety, które w ogóle nie współżycją, bo się boją. To jest strach, sama wiem po sobie. Po operacji wszystko świeże.*
- *Strach przed bólem. Jak usunęli to wszystko, to puisto. To już nie kobieta.*
- *To, że miałam wycięty jajnik spowodowało, że bardzo długo nie współżyliśmy. Mąż się bał, że coś się stanie.*

Praktycznie dopiero po chemii zaczęliśmy współżyć. Tak przez 8 miesięcy praktycznie zero.

● *Mnie niepokoi, bo ja nie wiem, kiedy mogę. Zapytałam się lekarza. W listopadzie byłam operowana, niby goi się wszystko idealnie. Rok się nie kochaliśmy. Człowiek już tęskni za tym przytulaniem, za tym wszystkim. Mam taki wewnętrzny strach, że jeżeli będę już mogła, jestem tak wewnętrznie zablokowana. Boję się, że będzie boleć, nie wiem jak to określić... W pewien sposób jestem zablokowana.*

Lekarze często pomijają wątek zmian w życiu seksualnym spowodowanych chorobą. Onkolodzy nie mają procedur, standardów informowania o tym aspekcie życia chorego. Priorytetem jest leczenie. Pacjenci zaś miewają opory przed otwartym zadawaniem pytań na temat współżycia. Nierzadko, w natłoku ważnych wątków rozmowy, podczas spotkania z lekarzem po prostu zapominają poruszyć nurtujące ich kwestie. A seks dla wielu chorych stanowi istotny element życia, dlatego szukają informacji i wiedzy w Internecie oraz w rozmowach z innymi chorymi.

● *Lekarze nawet nie mówią o podstawowych rzeczach, a co dopiero o seksie.*

● *Do tej pory jeszcze nie rozmawiałam o tym z lekarzem, chociaż można sobie poczytać. Niektóre kobiety, które leżały na sali to opowiadały, że współżyły po roku, półtorej.*

● *Wiedza jest, ale nie od lekarzy.*

● *U nas przez ten okres problemu nie było, bo ja chora, mąż chory... i kiedy tu zacząć? Mąż musi uważać, bo nigdy nie wiadomo, kiedy mu serducho stanie {śmiech}. Powinien lekarz nas poinformować. Jesteśmy ludźmi, którzy zapominają zapytać się o wszystko. A przecież jesteśmy młodzi, a oni od siebie nic nie dają.*

● *Ja wprost zadałem lekarzowi o to pytanie po operacji, powiedział mi, że ciężarów nie powinienem dźwigać, ale nie ma przeciwwskazań do seksu. I to był jedyny moment, jedyna rozmowa.*

● *Brakuje takich informacji w oficjalnym obiegu i w rozmowach z lekarzami.*

Wyjątkiem są lekarze ginekolodzy i urolodzy. Jeśli respondenci prowadzili rozmowy na temat współżycia seksualnego w trakcie i po leczeniu onkologicznym, to najczęściej z lekarzami tych dwóch specjalności. Choć pojawiło się kilka przykładów lekarzy onkologów i radiologów, którzy z własnej inicjatywy informowali o wpływie choroby na płodność.

● *Pani od radioterapii powiedziała, że nie mogę zejść w ciążę.*

● *Jeżeli chodzi o tę kwestię to rzeczywiście, byłam jakby poinformowana (...) że generalnie w okresie leczenia i rok po leczeniu, raczej muszę robić wszystko, żeby jednak w ciążę nie zejść. Więc pod tym względem rzeczywiście byłam poinformowana i to z inicjatywy lekarza. Co do spadku libido, to być może było to wymienione, jako jeden z objawów (...). Ale rzeczywiście w kwestii ciąży lekarz poinformował mnie, jaka jest sytuacja.*

● *To znaczy mi ginekolog powiedział, wiedząc, co ja przechodziłam, zapytał mi się, czy mam właśnie jakieś problemy z seksualnością, suchość... Ja akurat tych spraw tak nie odczuwam, ale takie pytania delikatne właśnie zadał. „Gdyby coś tam wystąpiło, to tutaj ma pani takie kuleczki, gdyby to było potrzebne”. Tak, że to od ginekologa bardziej słyszałam, niż od lekarza prowadzącego.*

● *Ten lekarz mi wszystko wytłumaczył. W wieku trzydziestu paru lat, to człowiek był przerażony. Ja byłam w 100% przekonana, że już życie seksualne dla mnie umarło. Pocieszył mnie, bo byłam załamana.*

Bywa, że zarówno chorzy, ich rodziny, jak i lekarze oswiają sytuację przez humor. Dystansują się śmiejąc się z nowych wyzwania związanych z chorobą. To bardzo ułatwia i oswaja z problemem nie tylko chorego, ale też najbliższych, jest jednak dość ryzykowne, gdyż poczucie humoru jest właściwością wysoce indywidualną i w równym stopniu może rozładować napięcie jak zranić.

● *Koleżance, która miała usunięty cały dół w tym niedużym, prywatnym szpitalu lekarz jej powiedział... To humoreska była, bo zadzwoniła i powiedziała: „Wiesz, kazał mi kupić sztucznego penisa”. Szukała w szpitalnym sklepie ze sprzętem do rehabilitacji. Pochwa się skleja po naświetlaniu i nie może być nic innego. I ona dzieciom powiedziała, to się śmieli. W sex shopie kupili, bo nie mieli gdzie kupić. Ona faktycznie ma problem ze sklejeniem, (...) bo to zarasta, bo się okazuje że po naświetlaniu to jest poważny problem. Lekarz mówi, że to jest konieczne. Konieczne nawet do zrobienia badania.*

Akceptuję cię

Bardzo ważną rolę w każdym momencie choroby pełni partner chorego. Strach przed jego reakcją, zwłaszcza po okaleczającym leczeniu, niejednokrotnie stanowi przeszkodę w powrocie do normalnego życia. Szczególnie trudne wyzwanie dotyczy samego aktu seksualnego. Z deklaracji respondentów wynika, że dzięki partnerom i dla nich, chorzy są gotowi podejmować próby współżycia, przezwyciężać swoje opory i ograniczenia.

- *Jestem akceptowana przez całą rodzinę, odnośnie męża też, ale mówię o sobie, że po prostu się zmuszam, bo wiem, że on tak samo potrzebuje, jest mężczyzną...*
- *Ale po prostu ja się męczę przy tym, taki jest fakt. Ja nie mówię o tym...*
- *Mój mąż, jak zaczęliśmy współżyć na nowo, to ciągle pytał, czy mnie nie boli...*
- *Mój partner akceptował to (...) twierdził, że mu się cały czas podobam, to było dla mnie bardzo miłe. A wiedziałam, że w okresie choroby nie jestem szczytem kobiecości i piękności. Wiadomo, wypadły mi włosy, przeredziły mi się rzęsy, brwi, więc nie wyglądałam według siebie i w ogólnym pojęciu zbyt atrakcyjnie. Natomiast mój partner nie dał mi w jakikolwiek sposób odczuć, że mój wygląd obecny i moja choroba cokolwiek zmienia. Wręcz przeciwnie, starał się chyba dać mi do zrozumienia, że nic się nie zmieniło wszystko jest w porządku i on wie, że to jest okres przejściowy i nie przeszkadza mu to, jak jest. Partner nie dał mi tego w żaden sposób odczuć. Ponieważ nie miałam od lekarzy jakiegoś zakazu, ani nic z tych rzeczy, to jakieś tam życie seksualne było może w mniejszym stopniu, ale tylko i wyłącznie ze względu na samopoczucie moje.*

Szczególnie trudno o przełamanie się i samoakceptację u osób, w przypadku których rak uszkodził atrybuty kobiecości czy męskości (nowotwory piersi, dróg rodnych, prostaty, penisa, jąder itp.).

- *Czułam się okaleczona z kobiecości, w dodatku oglądała mnie moja córka, a ona też jest kobietą, to co dopiero przed facetem...*
- *A to ja powiem z drugiej strony, bo facet powie: „ale co tam cycek, ja cię kocham bez cycka”... Ale on nie rozumie, że to był mój kawałek, kawałek mnie. Łatwiej by nam było stracić palec, ucho, nie wiem, ale pierś...*
- *Mojej mamie mówiłam to samo, że nieważne... Ważne, że jesteś. Ona też mówiła o swojej piersi. Nie rozumiałam, dopóki sama nie straciłam. Dopiero moja koleżanka to zrozumiała. Powiedziała, że ona sobie też tego nie wyobraża, bo to jest jej kawałek. Przed operacją już też byłam w desperacji, że zaraz po niej rekonstrukcja piersi, ale mija już 3 rok i nadal nic. Jednak obiecałam sobie, że to zrobię.*
- *To, co my przechodziłyśmy, przechodzimy, to jedna strona. Jest jeszcze ta druga – mąż, który potrzebuje*

naszego zainteresowania(...). Ja na przykład zauważyłam, że mojemu mężowi nie przeszkadza to, że nie mam piersi, że pożycie jest takie samo, jakie było, nawet lepsze, bym powiedziała. Bardziej czuję tę miłość, tę bliskość i widzę, że on mnie akceptuje, tak, że ja nawet nie myślę o tej, tam ostatnio pokazywali...

– *Rekonstrukcję?*

– *Tak, powiedziałam, że po pierwsze, mnie to niepotrzebne jest, po drugie, to jest dodatkowy ból. Też nie wiadomo, co z tego wyniknąć może (...). Mi to jest niepotrzebne, uważam, mąż mnie akceptuje taką, jaka jestem, jest fajnie, kochamy się, i co więcej?*

Choroba odziera z seksapilu. Słabość, wymioty, ból – to wszystko odbiera chęć do życia, w tym do życia seksualnego. Dla wielu chorych momentem przełomowym jest często utrata włosów. Takie doświadczenie uzmysławia rozmiar strat związanych z chorobą. Utrata fizycznej atrakcyjności odbiera nadzieję i chęć walki. Przebrnięcie przez tę próbę jest trudnym doświadczeniem, ale bywa też pozytywnym przełomem w powrocie do normalności.

- *Najbardziej mnie poraziło to ogolenie włosów tak do reszty, jak musiałam ogolić. Nie myślałam. Tak jak mówię, wiadomo, że rak, operacja, pomimo że tak nie patrzę na to, ale jakoś tak sobie żyłam. Dopiero to ogolenie głowy, tak naprawdę zrozumiałam, na co jestem chora. I ten dzień to był najgorszy, jeżeli patrząc od początku choroby do teraz, to był najgorszym dniem w czasie choroby. Przerzycałam cały dzień.*
- *Ja też traciłam włosy, i tak, na poduszce, pod prysznicem... Poszłam do fryzjera i mówię: „Poproszę króciutko, jeszcze krócej, niż teraz”. No, ale te króciutki też zaczęły wyłazić. Więc po choinkę miałam czekać? Dzwonię do siostry, akurat miała do mnie przyjechać, mówię: „Przywieź golarkę, bo mój mąż nie ma takiej, zrobisz porządek z tymi włosami”. Usiadłyśmy, zamknęłyśmy się w łazience, rzzzz... już jestem cała ogolona. Mówię: „No teraz to zrobiłaś dobrze! Teraz się czuję lepiej, bo po prostu tak mnie te kłaki wkurzały...”. Mąż wchodzi do łazienki, mówię: „Nie patrz na mnie, bo brzydko wyglądam!” A on mówi: „To moja kochana Sinnead O’Connor!” Zaakceptował mnie po prostu.*
- *No ja właśnie dzisiaj przyjechałam i tak mi gorąco było, bo to ciepło. I tak zdjęłam perukę, i pierwszy raz się odważyłam tak na łyso chodzić. I myślę: no, jaka będzie reakcja. Bo ja staram się nie pokazywać.*



RAK I NOWE ŻYCIE

Choroba nowotworowa znacząco wpłynęła na styl życia badanych. Pozytywne przewartościowanie dotychczasowej egzystencji często otwiera przed chorymi nową rzeczywistość. Życie zwalnia. Priorytety ulegają zmianom. Problemy codzienne, które kiedyś miały bardzo duże znaczenie, zostają zepchnięte na drugi plan. Pacjenci deklarują, że zyskali duży dystans i spokój. Znają wagę życia i nie przejmują się drobnostkami. Cieszą się chwilą.

- *Kłótnie, sprzeczki, o nieważne sprawy. Po prostu szkoda czasu na takie... Naprawdę nieraz to mam ochotę wykrzyknąć im, że nie ma sensu, bo są inne rzeczy, które są ważne w życiu, a to naprawdę jest taki bezsens.*
- *U mnie też się przewartościowało. Rzeczy, które kiedyś miały bardzo duże znaczenie, to w czasie tych tygodni stwierdziłam, że to jest nic nie warte. Że to jest, za przeproszeniem, pierdoła taka. Mnie się przestawiło wszystko.*
- *U mnie to jest bardzo świeże, zmieniłam się bardzo osobowościowo, ale w tę dobrą stronę. Doszłam do wniosku, że życie pod presją czasu, pieniędzy, jest zupełnie bez sensu. Choroba jest chyba pewnym przebudzeniem. Wydaje mi się, że ludzie, którzy nie zachorowali, nie zdają sobie sprawy, że można mieć tak krótką perspektywę.*
- *Jest taka łagodność, człowiek inaczej podchodzi do wszystkiego. Problemy nabrały realnych rozmiarów. Można nad nimi tak po prostu poprzehodzić.*

W obliczu choroby człowiek zaczyna bardziej doceniać uroki życia codziennego. Ważne stają się szczegóły, wartości do tej pory bagatelizowane, takie jak optymizm, uśmiech, wakacje, spacer. Respondenci przyznawali, że po chorobie częściej znajdują czas, żeby w spokoju zastanowić się nad swoim życiem. Dostrze-

gają też zmiany w sposobie widzenia świata, zwiększyła się wrażliwość na umykające dotychczas niuanse, szczegóły codzienności.

- *Teraz idę do lasu, wszystko widzę inaczej, kiedyś szłam i tyle, a teraz wszystko pachnie inaczej, każdy dzień. Każdym dniem się cieszę.*
- *Cieszę się, że są wakacje, że jest sobota i niedziela, cieszę się, że ludzie się uśmiechają, że idę do pracy... Tak, i chcę dać to innym. Ten optymizm, tę radość.*
- *Większa uważność jeszcze. Na detale, na szczegóły, na uśmiech. Człowiek jest bardziej wyczulony na gesty i uczucia.*
- *Ja żyję teraz tak bardziej dla siebie, jestem bardziej egoistą.*
- *Ja doceniam teraz każdą minutę.*

Respondenci zaczęli szanować swój organizm, zmieniają nawyki żywieniowe. Pacjenci zdają sobie sprawę, że odpowiedni sposób odżywiania wzmocni ich organizm oraz zregeneruje siły po intensywnym leczeniu. Również odpowiednia ilość snu jest niezwykle istotna dla dobrego samopoczucia i regeneracji sił.

- *Zaczęłam dbać o siebie. Piję soki, cały czas, zmieniłam dietę, całkiem. Stosuje się do jednej zasady, którą dał mi rehabilitant, że jak wrócę z pracy, czy jak czuję potrzebę położenia się, to mam to natychmiast zrobić. Powiedział, że zawsze trzeba dać organizmowi odpocząć. Nigdy nie spałam po południu, a teraz przychodzę z pracy i po tym czuję się jak nowo narodzona.*
- *Zaczęłam się lepiej odżywiać, bo na studiach to wiadomo, je się to, co popadnie, zmieniłam styl odżywiania, wysypiam się.*

- *W końcu zaczęłam się wysypiać. Wcześniej pracowałam po 20 godzin na dobę, teraz mam więcej czasu.*

Naturalnym zjawiskiem w chorobie nowotworowej są różne reakcje emocjonalne człowieka. Rak zmienia wszystko, wnosząc w życie niepewność, strach i lęk. Sposób radzenia sobie z tego typu kryzysem jest bardzo indywidualny. Niekiedy chorzy zdają się być zaskoczeni własną reakcją, w wielu wypadkach siłą, która się w nich obudziła.

- *To znaczy, zawsze mi się wydawało, że jestem osobą taką raczej dość delikatną, o niezbyt silnej psychice, że łatwo mogę popadać w jakieś tam stany jakiegoś przygnębienia. Natomiast choroba i to jaką ja miałam wtedy postawę w ogóle w stosunku do niej, samą mnie zaskoczyła na pewno. Miałam wtedy w sobie takiego lwa, takiego walczącego po prostu. Ja sobie pomyślałam: nie ma w ogóle takiej możliwości żeby ta choroba źle się skończyła i żeby w jakiś tam sposób wpłynęła znacząco na moje życie i żeby mnie zdołowała. Na pewno siebie trochę z innej strony poznałam.*
- *No na pewno choroba, taką główną rzeczą jaką mi dała, to pokazała mi, że w momentach trudnych jednak potrafię być bardzo silna i sobie poradzić.*

Zdrowie już nie to

Bez wątplenia jednak rak ma silny, negatywny wpływ na życie. Nowotwór osłabia organizm człowieka. Pacjenci twierdzą, że rak ich ogranicza, nierzadko uniemożliwia realizację planów, marzeń. Łatwe codzienne czynności zaczynają stwarzać problem. Człowiek staje się powolniejszy, mniej sprawny fizycznie, szybko się męczy. Część respondentów przeżywa silną frustrację wynikającą z ograniczenia aktywności fizycznej.

- *Niestety po tylu operacjach mam osłabiony organizm, szybko się męczę (...) No po prostu nie mogę pracować fizycznie. I widzę, że już zwolniłam ten styl życia, że dawniej tak szybkim tempem żyłam, taka w ruchu byłam ciągłym. A niestety teraz już nie.*
- *Ja kiedyś byłam bardziej czynna, zrobiłam się powolniejsza, denerwuje mnie to, nie mogę sobie z tym poradzić.*

Rakowa trauma

Zwycięstwo w walce z rakiem, nie zawsze oznacza wygraną z „lękiem”, jaki odczuwają respondenci przed nawrotem choroby. Pacjenci jeszcze przez długie lata żyją w ciągłym strachu.

- *U mnie gdzieś w podświadomości jest strach...*
- *Są takie dni, że człowiek myśli, coś boli i mówi, że coś już się dzieje. To nie jest takie wszystko proste. Jakies zawroty, to nie jest tak, że człowiek się od tego odetnie. Nigdy się nie odetnie. Przychodzą badania okresowe, trzeba jechać, w ten tłum się wchodzi, tych ludzi chorych i wszystko się przypomina.*
- *Nie wiem, może to jest natura mojej rodziny, ale jak mama zachorowała, to mi się wydawało, że jak to przejdziemy, to już chyba nic gorszego nas nie spotka. Mama, w naszych oczach się wyleczyła, ale w swoich nadal nie. Cały czas o tym myśli, że tak naprawdę dalej jest źle.*
- *Czeka się na wynik, biopsję, wizytę. Na wszystko się czeka (...). Bo tam nikt się nie śpieszy, żeby się coś dowiedzieć. Jak może dłużej poczeka, to może stanie się cud i będzie dobrze?*

Niektórzy badacze uważają, że człowiek jest skutecznie wyleczony z raka jeśli może wrócić do swoich aktywności przed diagnozą. Nie zawsze jest to możliwe, choćby ze względu na rodzaj i zakres zastosowanego leczenia czy jego objawy uboczne. Po chorobie życie zawsze będzie już inne ale należy robić wszystko, aby było one jak najbardziej wartościowe i dawało jak najwięcej radości i satysfakcji z wygranej walki.

Dr n. med. Dariusz Godlewski, onkolog, specjalista zdrowia publicznego



WNIOSKI, REKOMENDACJE, PROGNOZY

Diagnoza

Brak skutecznie działającego systemu diagnozowania nowotworów

1. Zdiagnozowanie nowotworu w realiach polskiego systemu ochrony zdrowia trwa zdecydowanie za długo. Najtrudniej o diagnozę wśród pacjentów z nowotworami układowymi. Przez miesiące, a nawet lata leczeni są objawowo przez lekarzy pierwszego kontaktu, a bywa że przez specjalistów.
2. Zbyt częstą praktyką w gabinetach lekarza rodzinnego jest unikanie wydawania skierowań na badania diagnostyczne i nie kierowanie do specjalistów. W zamian pacjent otrzymuje „fałszywe uspokojenie” i terapię lekową, prowadzoną nierzadko metodą prób i błędów.
3. Pacjentom brakuje wiedzy i umiejętności poruszania się po systemie ochrony zdrowia. Rzadko zdają sobie sprawę z tego, jakie prawa im przysługują. Nie mają podstawowej wiedzy np., że do onkologa można pójść bez skierowania.
4. Brak jest koordynacji procesu diagnostycznego. Do momentu postawienia diagnozy nie ma przewodnika po systemie opieki zdrowotnej. Pacjent nie wie jak i gdzie powinien być w kolejnych krokach diagnozowany i leczony.
5. Po wstępnej diagnozie, największym problemem jest długi czas oczekiwania na potwierdzenie diagnozy, w tym na badania specjalistyczne (tomograf, rezonans magnetyczny, biopsja). Znaczna część chorych wykonuje specjalistyczną diagnostykę prywatnie, chcąc przyspieszyć postawienie diagnozy.
6. Ekspresowym biletem wstępu na oddział onkologiczny jest prywatna wizyta u lekarza onkologa. Przyspieszające przyjęcie do szpitala wizyty prywatne, są silnie zakodowaną społecznie normą, której pacjenci nie postrzegają jako formy łapówki.

REKOMENDACJE:

- *Należy wprowadzić zmiany w systemie funkcjonowania podstawowej opieki zdrowotnej i leczenia specjalistycznego, aby maksymalnie skrócić czas diagnozy choroby. Warto zastanowić się nad wprowadzeniem mechanizmów finansowych, zwiększających skuteczność diagnostyki i wyposażić lekarza rodzinnego w szerszy zakres uprawnień w kierowaniu na badania diagnostyczne i nadzór nad uczestnictwem w programach profilaktycznych, finansowanych ze środków centralnych.*
- *Pacjent do szpitala onkologicznego powinien być przyjmowany z postawionym rozpoznaniem, co skróci czas hospitalizacji i kolejki oczekujących na przyjęcie. Diagnostyka prowadzona z łóżka szpitalnego powinna być mniej atrakcyjna finansowo dla podmiotu leczącego.*
- *Pacjent, który wychodzi poza szpital, ma ograniczony dostęp do pełnej historii swojej choroby. Sam wypis ze szpitala często nie wystarcza, aby zagwarantować mu właściwą opiekę. Szczegółowe opisy badań, ich wyniki, nagrania, powinny „iść” za pacjentem. W informacji po zakończonym leczeniu szpitalnym powinien być zawarty schemat i zakres proponowanych badań kontrolnych.*

Leczenie, komunikacja lekarz–pacjent

Chorzy onkologicznie zmagają się podczas diagnozowania i leczenia nie tylko z chorobą, ale w równym stopniu z systemem organizacji oraz deficytami służby zdrowia.

1. Po otrzymaniu diagnozy leczenie jest realizowane szybko. Zdaniem respondentów fachowo i skutecznie pod względem merytorycznym.
2. Dużym uznaniem cieszą się umiejętności i wiedza chirurgów onkologicznych.
3. Zdecydowanie gorzej oceniane są umiejętności komunikacyjne lekarzy (obcesowe informowanie o diagnozie, brak relacji partnerskich, nie podawanie podstawowych informacji np. o opcjach, o kolejnych krokach w terapii, korytarzowe rozmowy o życiu i śmierci).
4. Chorym, w kontaktach z lekarzami brakuje:
 - czasu,
 - empatii,
 - życzliwości,
 - jasnych, zrozumiałym językiem przekazanych informacji,
 - partnerstwa.
5. W wielu szpitalach, zwłaszcza w centrach onkologii, sposób organizacji leczenia skoncentrowany jest na ilości udzielanych porad i wykonanych zabiegów bez należytej dbałości o komfort pacjenta. Brakuje:
 - Lekarza prowadzącego;
 - Czasu i miejsca na rozmowę z pacjentem;
 - Rozładowania kolejek w poczekalniach poprzez racjonalny system przyjęć na oddział;
 - Przestrzegania czasu umówionych wizyt;
 - Informacji co do czasu czekania na wyniki badań;
 - Przejrzystych systemów komunikacji kierunkowej w szpitalach.
6. Pacjent onkologiczny, po zakończeniu leczenia w specjalistycznym ośrodku, ma utrudniony dostęp do leczenia w poradniach specjalistycznych i przez lekarza rodzinnego. Najchętniej, z każdym zdrowotnym problemem odsyłany jest do ośrodka onkologicznego. Dużym problemem są pojawiające się objawy uboczne leczenia onkologicznego których nikt nie chce leczyć, ani lekarz rodziny, bo często nie potrafi i odsyła do ośrodka onkologicznego, ani onkolodzy, bo twierdzą, że to nie jest schorzenie onkologiczne.
7. Dla wielu pacjentów poważnym obciążeniem jest, wiążące się z dużymi kosztami (dojazdy, czas, zakwaterowanie), scentralizowanie leczenia onkologicznego w zakresie zabiegów towarzyszących takich jak: chemioterapia, kolejne kontrole po leczeniu.

• *Niektóre, mniej skomplikowane zabiegi medyczne, związane z kontrolą po zakończeniu leczenia (np. pobranie krwi w celu oznaczenia markerów nowotworowych) powinny być możliwe do wykonania w każdej przychodni. Decentralizacja leczenia onkologicznego powinna dotyczyć także zabiegów towarzyszących: chemio- i radioterapii. Możliwość skorzystania w tym zakresie z usług mniejszych szpitali i przychodni, to bezcenny komfort psychiczny i oszczędności związane z brakiem wydatków na dojazdy dla chorego. Dla systemu takie rozwiązanie gwarantuje zmniejszenie kolejek.*

• *Pacjenci są coraz bardziej świadomi i chcą współuczestniczyć w kluczowych decyzjach dotyczących własnego zdrowia. Powinni mieć do tego nie tylko prawo, ale i odpowiednie narzędzia, takie jak centralna, ogólnopolska baza informacji o placówkach udostępniających świadczenia w zakresie opieki onkologicznej i oferowanych w nich zabiegach.*

• *Właściwie przeprowadzona rozmowa z pacjentem jest równie ważna jak cały proces leczenia. Ważne, by już na poziomie kształcenia medycznego przedmioty związane z rozwijaniem tzw. „umiejętności miękkich” zyskały uznanie wśród przyszłych lekarzy. Przekonanie o tym, że pacjent zasługuje na miano klienta a nie petenta jest dziś coraz bardziej powszechne.*

• *Dyżurka lekarska i korytarz to nie są komfortowe miejsca dla przekazywania ważnych informacji o zdrowiu i przyszłości chorego. Warto, by szpitale przygotowywały „pokoje rozmów”, gdzie tego typu spotkania mogłyby się odbywać – z korzyścią dla lekarza i pacjenta.*

Badania genetyczne

Dostępność do badań genetycznych jest bardzo ograniczona.

1. W Polsce nie ma sprawnie działającego systemu badań genetycznych. Nie są one elementem diagnozy. Żadna z badanych osób, pomimo obciążeń w rodzinie, nie była objęta opieką onkologicznej poradni genetycznej przed zdiagnozowaniem choroby.
2. Dzieci osób, u których zdiagnozowano nowotwór nie są objęte onkologicznym poradnictwem genetycznym (rodzice płacą za badania).

Seksualność

Seks to temat na marginesie leczenia onkologicznego

1. Lekarze bardzo rzadko inicjują rozmowy z pacjentami o zmianach w życiu seksualnym, będących skutkiem prowadzonej terapii. Rzadko z własnej inicjatywy udzielają informacji na temat skutków ubocznych leczenia.
2. Pacjenci zazwyczaj nie pytają o sprawy związane z seksualnością, chociaż są tych kwestii bardzo ciekawi, a wszelkie zaburzenia odbierane są, szczególnie przez młodych chorych, jako dojmująca strata. Uznają jednak ten temat za niestosowny w obliczu terapii onkologicznej.

Koszty leczenia. Praca a nowotwór

Rak rujnie nie tylko zdrowie. Niszczy też pozycję materialną i zawodową.

1. Podczas leczenia nowotworu najczęściej pieniędzy pochłaniają prywatne wizyty, badania oraz dojazdy w przypadku osób, które leczą się poza miejscem zamieszkania.
2. Nie każdy nowotwór kosztuje tyle samo. Znacznie więcej wydają osoby, których choroba zmusza do zaopatrzenia w środki higieniczne, sprzęt ortopedyczny, realizowania specjalnej diety. W takich sytuacjach dofinansowanie z NFZ jest niewystarczające.
3. Rak nie jest chorobą sprawiedliwą społecznie. Gdy dotyka osoby wyżej usytuowane, są one w stanie ponieść wydatki bez większego uszczerbku dla kondycji materialnej swojej i najbliższych. Osoby uboższe, choroba może zepchnąć na margines społeczny. Nie radzą sobie z dodatkowymi wydatkami, zapożyczają u rodziny, znajomych, wydają oszczędności życia.
4. Choroba nowotworowa prowadzi do utraty pracy lub degradacji z dotychczas zajmowanego stanowiska. Przeciągająca się z powodu terapii niedys-

• Genetyka w onkologii jest traktowana po macoszemu, mimo że jej rola jest niezwykle istotna w profilaktyce, diagnostyce i leczeniu. Nie bez znaczenia jest również skoordynowany system badań kontrolnych, który powinien obejmować wszystkich spełniających kryteria zwiększonej podatności na dziedzicznie uwarunkowane nowotwory.

• Temat życia seksualnego w trakcie i po zakończeniu leczenia onkologicznego jest i będzie ważnym wątkiem w terapii nowotworowej. Lekarze powinni być „uzbrojeni” w podstawową wiedzę z zakresu seksuologii w chorobie, inicjować rozmowę w tym zakresie z pacjentem, a w razie konieczności odsyłać do właściwego specjalisty.

• Rak wiąże się z wieloma problemami na tle finansowym i społecznym. Gdy potrzebne jest wsparcie materialne okazuje się, że gąszcz przepisów, procedur i lista odpowiedzialnych instytucji, stają się przytłaczające. Różnicowanie się w nich kosztuje wiele energii, tak cennej przecież w walce z nowotworem. W polskim, skomplikowanym systemie, oferta pomocy materialnej dla chorych onkologicznie nie jest odpowiednio sprofilowana. Warto, by powstał łatwo dostępny przewodnik uwzględniający skomplikowane problemy, z którymi muszą zmagać się chorzy na raka i podpowiadający możliwe formy pomocy.

pozytywność pracownika to problem szczególnie dla niewielkich firm.

- Osoby prowadzące własną działalność gospodarczą w obliczu choroby narażone są na likwidację firmy i poważne kłopoty finansowe. W polskim systemie brakuje rozwiązań, które mogłyby ułatwić przetrwanie małych, zwłaszcza jednoosobowych firm w czasie choroby właściciela.
- System świadczeń socjalnych stwarza chorym bariery trudne do pokonania. Zdobyć wiedzy o tym, jakie formy pomocy są dostępne jest dla wielu wręcz nieosiągalne.
- Osoby, u których nowotwór ograniczył zdolność do wykonywania pracy, nie mają zaufania do ZUS. Negatywnie oceniają postawę lekarzy orzeczników. Pokutuje przekonanie, że „ZUS uzdrawia”, a więc nie przyznaje prawa do świadczeń nawet, gdy wydaje się ono bezdyskusyjne.

Rodzina, znajomi

Chorzy i ich najbliżsi potrzebują fachowej pomocy psychologicznej

- Rak dezorganizuje życie rodzin. Wymaga zmiany ról i nowego podziału obowiązków.
- Wyzwaniem dla rodziców jest informowanie o własnej chorobie dzieci. W takich ważnych i często traumatycznych sytuacjach potrzebna jest pomoc psychologiczna. W Polsce takim wsparciem nie jest objęta rodzina chorego.
- Świadectwa, przykłady osób, które wygrały z rakiem lub walczą z chorobą, to ważne i motywujące wsparcie dla pacjentów.
- Rak to choroba, która często w sposób trwały zmienia sposób postrzegania świata i samego siebie. Wiele osób, całkowicie wyleczonych zmagają się z poważnym lękiem o życie.
- Profesjonalne wsparcie psychologa jest ważne na każdym etapie choroby, także po zakończeniu leczenia. W Polsce wciąż brakuje odpowiednio rozwiniętej opieki psychoonkologicznej.



• *Wartym rozważenia jest wprowadzenie instytucji pracownika socjalnego na oddziałach onkologicznych, który rozpoznałby potrzeby osoby leczonej, ustalił zakres i możliwości niezbędnej pomocy w trakcie dalszego leczenia i rekonwalescencji.*

• *Chorzy na raka wciąż otrzymują zbyt małe wsparcie psychologiczne. Spotkanie z psychologiem szpitalnym często jest jedyną jego formą. Wiele chorych odmawia wówczas rozmowy, ponieważ w momencie, gdy trwa leczenie, czują się bezpiecznie. Nowotwór jest jednak chorobą, która rzuca cień na całe życie. Często dopiero, gdy miną miesiące, czy lata pojawiają się prawdziwe lęki związane z obawą o nawrót choroby. Warto, by propozycja pomocy psychologicznej docierała także do tych osób, które już zakończyły leczenie. Powinna być to aktywna, silnie motywująca propozycja, w formie np. indywidualnego zaproszenia na spotkanie z psychologiem.*

• *Konieczne jest objęcie systemowym wsparciem psychologicznym pacjentów i rodzin osób dotkniętych chorobą nowotworową, zwłaszcza dzieci.*

• *Jasna, klarowna „instrukcja obsługi” chorego na raka, wydana w formie poradnika i stale dostępna w każdym polskim szpitalu, wydaje się prostym i skutecznym sposobem edukowania rodzin, rozwiewania ich obaw i lęków.*

• *Istnieje potrzeba tworzenia lokalnych inicjatyw, które pomagałyby pacjentom onkologicznym, tak jak to od lat robią Amazonki.*

Tabela 1

Średnia liczba zachorowań na nowotwory złośliwe u mężczyzn w Polsce w latach 2005-2009 oraz prognoza dla roku 2020

ICD 10	typ nowotworu	zachorowania 2005-2009	zachorowania 2020	zmiana (%)
C00-C14	jama ustna, gardło	2468	3164	28.2
C15	przełyk	984	794	-19.3
C16	żołądek	3368	3191	-5.3
C18-C21	j. grube i odbytnica	7926	11932	50.5
C22	wątroba	716	715	-0.1
C23-C24	pęcherzyk żółciowy	451	393	-12.8
C25	trzustka	1626	1642	1.0
C32	krtań	2128	1794	-15.7
C33-C34	płuco	14813	13642	-7.9
C43	czerniak	1056	1783	68.9
C61	gruczoł krokowy	7859	16571	110.8
C62	jądro	947	1376	45.4
C64-C66, C68	nerka	2576	3862	49.9
C67	pęcherz moczowy	4322	6453	49.3
C71-C72	mózg CUN	1460	1538	5.4
C81	choroba Hodgkina	386	263	-31.8
C82-C85	chłoniaki	1286	1832	42.5
C88, C90	szpiczak mnogi	568	776	36.6
C91-C95	białaczk	1473	2021	37.2
C00-C97 exclud. C44	wszystkie	61247	78859	28.8

Tabela 2

Średnia liczba zachorowań na nowotwory złośliwe u kobiet w Polsce w latach 2005-2009 oraz prognoza dla roku 2020

ICD 10	typ nowotworu	zachorowania 2005-2009	zachorowania 2020	zmiana (%)
C00-C14	jama ustna, gardło	844	1302	54.3
C15	przełyk	246	220	-10.6
C16	żołądek	1834	1649	-10.1
C18-C21	j. grube i odbytnica	6542	8549	30.7
C22	wątroba	612	431	-29.6
C23-C24	pęcherzyk żółciowy	1138	867	-23.8
C25	trzustka	1586	1637	3.2
C32	krtań	298	355	19.0
C33-C34	płuco	5281	8110	53.6
C43	czerniak	1211	1824	50.6
C50	piers	14303	21377	49.5
C53	szyjka macicy	3258	2709	-16.9
C54	trzon macicy	4619	7063	52.9
C56	jajnik	3323	3686	10.9
C64-C66, C68	nerka	1719	3892	126.5
C67	pęcherz moczowy	1206	1948	61.5
C71-C72	mózg CUN	1394	1668	19.6
C73	tarczyc	1554	2273	46.3
C81	choroba Hodgkina	372	327	-12.0
C82-C85	chłoniaki	1184	1842	55.6
C88, C90	szpiczak mnogi	630	866	37.5
C91-C95	białaczk	1232	1680	36.4
C00-C97 exclud. C44	wszystkie	60123	80012	33.1

Tabela 3

Średnia liczba zgonów z powodu nowotworów złośliwych u mężczyzn w Polsce w latach 2010-2006 oraz prognoza dla roku 2020



ICD 10	typ nowotworu	zgony 2005-2009	zgony 2020	zmiana (%)
C00-C14	jama ustna, gardło	1652	2133	29,1
C15	przełyk	1145	1093	-4,5
C16	żołądek	3522	3458	-1,8
C18-C21	j. grube i odbytnica	5615	7972	42,0
C22	wątroba	1027	1038	1,1
C23-C24	pęcherzyk żółciowy	486	542	11,4
C25	trzustka	2227	2931	31,6
C32	krtań	1468	1339	-8,8
C33-C34	płuco	16543	17056	3,1
C43	czerniak	591	963	63,0
C61	gruczoł krokowy	3897	4833	24,0
C62	jądro	130	161	24,0
C64-C66, C68	nerka	1621	1915	18,1
C67	pęcherz moczowy	2383	3093	29,8
C71-C72	mózg CUN	1455	1832	25,9
C81	choroba Hodgkina	135	66	-51,1
C82-C85	chłoniaki	789	850	7,8
C88, C90	szpiczak mnogi	554	763	37,7
C91-C95	białaczk	1446	1722	19,1
C00-C97 exclud. C44	wszystkie	51908	58147	12,0

Tabela 4

Średnia liczba zgonów z powodu nowotworów złośliwych u kobiet w Polsce w latach 2006-2010 oraz prognoza dla roku 2020



ICD 10	typ nowotworu	zgony 2005-2009	zgony 2020	zmiana (%)
C00-C14	jama ustna, gardło	482	637	32,2
C15	przełyk	293	321	9,6
C16	żołądek	1956	1543	-21,1
C18-C21	j. grube i odbytnica	4660	5131	10,1
C22	wątroba	964	805	-16,5
C23-C24	pęcherzyk żółciowy	1379	1107	-19,7
C25	trzustka	2208	2786	26,2
C32	krtań	167	203	21,8
C33-C34	płuco	5690	8579	50,8
C43	czerniak	535	705	31,7
C50	piers	5259	5847	11,2
C53	szyjka macicy	1792	1652	-7,8
C54	trzon macicy	925	1390	50,3
C56	jajnik	2488	3078	23,7
C64-C66, C68	nerka	985	1139	15,7
C67	pęcherz moczowy	628	813	29,5
C71-C72	mózg CUN	1448	2113	45,9
C73	tarczyca	191	176	-7,9
C81	choroba Hodgkina	108	47	-56,6
C82-C85	chłoniaki	673	770	14,5
C88, C90	szpiczak mnogi	621	811	30,6
C91-C95	białaczk	1219	1373	12,7
C00-C97 exclud. C44	wszystkie	40370	45970	13,9