



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl



Ogólnopolska Kampania Społeczna

RAK. TO SIĘ LECZY!



Gala „Rak. To się leczy!” w Teatrze Polskim w Warszawie, od lewej: Tomasz Osuch, Jerzy Stuhr, Bohdan Pecuszok, Jarosław Boberek, Dorota Stalińska, Jacek Jassem, Elżbieta Wojdyła, Jacek Gugulski, Krystyna Wechmann, Cezary Pazura, Iwona Drab-Mazur, Małgorzata Osuch

W jaki sposób przekonać wszystkich Polaków, że raka można wyleczyć? Co zrobić, by zdjąć z chorób onkologicznych odium nieuleczalności? Kogo uczynić ambasadorem tej bardzo ważnej misji? Trudu odpowiedzi na te pytania podjęła się wrocławska Fundacja Rosa przy współpracy z Polską Koalicją Organizacji Pacjentów Onkologicznych, organizując ogólnopolską kampanię społeczną „Rak. To się leczy!”. Czytaj dalej na stronie 2.

II Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych „Rok 2013 – rokiem zmian w polskiej onkologii”

Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych informuje, że w przeddzień „Europejskiego Tygodnia Walki z Rakiem” – 23 maja 2013 roku, odbędzie się w Warszawie II Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych, pod hasłem „Rok 2013 – rokiem zmian w polskiej onkologii”.

W II Forum wezmą udział przedstawiciele wszystkich aktywnie działających organizacji pacjentów, których dotknęła choroba nowo-

tworowa, eksperci systemu opieki zdrowotnej, towarzystw naukowych, parlamentarnych komisji zdrowia i instytucji rządowych. Wśród nich ubiegłoroczni partnerzy: Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Polska Unia Onkologii, Instytut Badań Społecznych.

Kolegialnie stworzony program II FORUM pozwoli zaprezentować stanowiska pacjentów wobec dyskutowanych problemów **Czytaj dalej na stronie 3.**

MŁODZI I RAK

Co roku na choroby nowotworowe w Polsce zapada około 6000 osób w wieku 19-39 lat. To liczby, za którymi kryją się konkretne ludzkie losy, zwykle bardzo dramatyczne, jak historia Ani Nowakowskiej założycielki Fundacji SANITAS. Rak dopada ich na początku drogi życiowej, odwracając wszystko o 180 stopni, ale oni nie oddają mu pola – kontynuują pracę, naukę, uprawiają sport, tworzą rodziny, wychowują dzieci. Działają na rzecz innych chorych, zakładając fundacje, jak uczestnicy naszej rozmowy „Młodzi i rak”. Nie rezygnują z niczego, mimo choroby decydują się urodzić dzieci, jak młode matki, o których pisze Marta Baranowska. Są niezwykle świadomymi i wyedukowanymi pacjentami. Wiedzą, że nowotwór w ich przypadku jest niezwykle ekspansywny i szybko czyni spustoszenia. Chcą nowoczesnej, skutecznej terapii, chcą współdecydować o sposobie ich leczenia. Domagają się refundacji przez NFZ zabezpieczenia ich materiału genetycznego, który ulega zniszczeniu w wyniku chemioterapii. Mają wiele problemów, lęków i obaw, które wiążą się z rakiem. Jak je pokonać doradzają młodym pacjentom onkologicznym specjaliści: fizjoterapeuta, psycholog, seksuolog i dietetyk, a profesor Piotr Wysocki odpowiada na ich pytania dotyczące zagadnień medycznych.

„RAK. TO SIĘ LECZY!”

Statystyki są alarmujące – według American Society of Clinical Oncology w 2030 r. aż o 75% zwiększy się na całym świecie zachorowalność na raka. Choroby onkologiczne bardzo szybko staną się chorobami cywilizacyjnymi. Choć prognozy są wysoce niepokojące, wielu lekarzy stoi na stanowisku, iż w obecnych czasach medycyna pozwala na coraz skuteczniejsze rozpoznawanie i leczenie raka.

Z takiego założenia wyszli również organizatorzy kampanii „Rak. To się leczy!”, mającej na celu namówienie społeczeństwa do regularnych badań i uświadomienie go, że odpowiednio wcześniej zdiagnozowana choroba jest uleczalna.

CHŁOPAKI SIĘ BADAJĄ

Pierwszym etapem kampanii była emisja spotów telewizyjnych, w których znani polscy aktorzy tak parafrazowali swoje kultowe teksty z filmów, w których zagrali, by przekazać jedną i tą samą myśl – raka się leczy. I tak Jerzy Stuhr odegrał raz jeszcze rolę Maksa Paradysa z „Seksmisji” mówiąc: „Ciemność, widzę ciemność. Ciemność widzę. Zbadam się i będę miał jasność. Rak? To się leczy!”, a Cezary Pazura przypomniał postać Freda z „Chłopaki nie płaczą” tekstem: „Przestań się mazać, chłopaki nie płaczą. Chłopaki się badają i żyją. Rak? To się leczy!”. W spotach pojawił się także Jarosław Boberek jako Król Julian z „Madagaskaru” i Stanisław Mikulski jako Hans Kloss.

„Spoty utrzymane były w dość żartobliwej formie, po to, by tego raka trochę oswoić, a jak wiadomo, śmiech pozwala nam się przestać bać, albo przynajmniej rozładować napięcie spowodowane strachem” – wyjaśnia Agata Walczak-Tadajewska, koordynatorka projektu „Rak. To się leczy!” z Fundacji Rosa. „Uznaliśmy, że najlepszymi przedstawicielami naszej idei będą sławne osoby i to właśnie one dotrą do najszerzej rzeszy odbiorców” – mówi. Pozytywne recenzje kampanii zaowocowały kolejnym pomysłem – projektem „100 Ambasadorów”, w którym wzięli udział popularni artyści, sportowcy, dziennikarze, politycy i celebryci. W około minutowych materiałach filmowych wypowiadają się m.in.: Maja Sablewska, Katarzyna Dowbor, Juliusz Machulski, Artur Partyka, Justyna Steczkowska, Ryszard Kalisz i gorąco namawiają do profilaktycznego badania się.

Jak gwiazdy próbują obudzić świadomość społeczną, można sprawdzić na www.raktosieleczy.pl lub na fanpage’u akcji na portalu Facebook.



Stanisław Soyka podczas występu, „Białe fortepiany w polskich szpitalach”

WYŚPIEWAĆ NADZIEJĘ

Zaangażowanie polskich artystów w kampanię zaowocowało wyprodukowaniem muzycznej kompilacji 11 utworów pod tytułem „Krople Rosy – Muzyka Nadziei”. Wydawnictwo jest warte uwagi nie tylko ze względu na jego szlachetny cel (zyski ze sprzedaży zostaną przeznaczone na profilaktykę antynowotworową), to także gratka dla fanów polskiej muzyki, zważywszy na różnorodność artystów śpiewających dla kampanii – Maryla Rodowicz, Kasia Kowalska, Urszula, happysad, Hey, Leszek Możdżer czy Stanisław Soyka – to tylko niektóre gwiazdy, które wykonując piosenki o nadziei, wsparły jeszcze mocniej przesłanie kampanii „Rak. To się leczy!”

EKSPERCI W KAMPANII

Organizatorzy kampanii zadbali oczywiście także o silne wsparcie merytoryczne – akcję swoim patronatem objęli: Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Polska Unia Onkologii i Towarzystwo Chirurgów Polskich. Dzięki medycznemu wsparciu takich specjalistów, jak np. prof. Jacek Jassem, prof. Aleksander Skotnicki, prof. Wiesław Jędrzejczak czy prof. Piotr Wysocki, mogły powstać krótkie filmiki, w których lekarze odpowiadają na pytania związane z rakiem, jego objawami czy leczeniem. Możemy je obejrzeć na www.raktosieleczy.pl w zakładce „Pytania do eksperta”. Te krótkie, acz treściwe wypowiedzi, są wyjaśnieniem kwestii zdrowotnych często nas nurtujących, o które boimy się zapytać albo nie wiemy, kogo o nie zapytać możemy. Udział specjalistów w tej kampanii był niezbędny – lekarze wiedzą najlepiej, jak ważna jest profilaktyka i do czego doprowadza bagatelizowanie pierwszych symptomów choroby. Eksperci kampanii widzą szansę na poprawę wizerunku onkologii, która dzięki akcji „Rak. To się leczy!”, przestanie być kojarzona z nieuleczalnością, cierpieniem.

„Warunkiem powodzenia kampanii «Rak. To się leczy!» jest jej długotrwały charakter. Nie możemy poprzestać na krótkotrwałej akcji, bo społeczeństwo

szybko o niej zapomni. Trzeba zatem zrobić wszystko, aby prozdrowotne postawy społeczeństwa zostały utrwalone i stały się normalnym nawykiem. W wielu krajach to się udało, myślę, że uda się także w Polsce, ale jest to ustawiczna praca na lata” – mówi profesor Jacek Jassem, który przewodniczy ekspertom biorącym udział w akcji. Dlatego też, zgodnie z początkowymi założeniami, kampania ma charakter cykliczny. Składać się na nią będzie szereg bardzo różnych działań edukacyjnych i informacyjnych oraz doraźna pomoc pacjentom cierpiącym na choroby onkologiczne. Wszystkim przedsięwzięciom przyświecać będzie jeden i ten sam cel – przekonanie, że raka się leczy.

DOCEŃMY TO, CO SIĘ JUŻ ZADZIAŁO

„Aby kampania odniosła ogólnopolski sukces, niezbędna jest kooperacja z organizacjami, stowarzyszeniami czy jednostkami, które zajmują się tematyką onkologiczną. Chcemy pokazać, że doceniamy to, co już się zadziało, bo przecież wszyscy gramy do jednej bramki” – mówi Bohdan Pecuszok, prezes Fundacji Rosa. Właśnie dlatego przeprowadzono plebiscyt „Złote Krople Rosy”, w którym uhonorowano wszystkich tych, którzy aktywnie walczą z nowotworami. Plebiscyt przeprowadzono w trzech kategoriach:

- „Człowiek najbardziej zaangażowany w problematykę onkologiczną w Polsce”,
- „Oddział onkologiczny najbardziej przyjazny pacjentowi w Polsce”,
- „Kampania/akcja społeczna lub edukacyjna najbardziej zaangażowana w walkę z rakiem w 2012 roku w Polsce”.

Dwie pierwsze kategorie miały charakter otwarty, do których każdy, kto wypełnił formularz na www.raktosieleczy.pl, mógł zgłosić swojego kandydata. Natomiast w trzeciej kategorii, dotyczącej kampanii społecznej lub edukacyjnej, wyboru zwycięzców dokonała Kapituła Ekspertów pod przewodnictwem prof. Jacka Jassema. Ogłoszenie zwycięzców plebiscytu i wręczenie statuetek nastąpiło podczas uroczystej Gali w Teatrze Polskim w Warszawie,

wieńczącej pierwszy etap kampanii.

W pierwszej kategorii zwyciężyła Elżbieta Wojdyła z Oławy, prezeska Stowarzyszenia „Zawsze Kobieta”. Najbardziej przyjaznym oddziałem został Oddział Onkologii Klinicznej Szpitala Wojewódzkiego w Tarnobrzegu. W trzeciej kategorii doceniono działania w ramach „Onko-Olimpiady 2012”, zorganizowanej przez Fundację Spełnionych Marzeń Małgorzaty i Tomasza Osuchów. Zwycięzcy nie kryli zaskoczenia, ponieważ rywalizowali z medialnymi osobami i dużymi ośrodkami onkologicznymi. Prof. Jacek Jassem, szef kapituły, stwierdził, że wybór internautów potwierdził ideę organizatorów plebiscytu – by znaleźć ludzi i miejsca, które docenili sami pacjenci i społeczności lokalne.

GALA „RAK. TO SIĘ LECZY!”

Okazją do spotkania się wszystkich osób zaangażowanych w kampanię, zarówno artystów jak i lekarzy specjalistów, a także przedstawicieli organizacji onkologicznych, była gala kampanii, która zakończyła jej pierwszy etap. Gala odbyła się 19 marca w Teatrze Polskim w Warszawie. Wieczór obfitował w wiele pełnych wzruszeń chwil, których dostarczyli goście honorowi – Katarzyna Grochola i Jerzy Stuhr opowiadający o swoich doświadczeniach z chorobą nowotworową i przekonujący, że mówienie o raku otwarcie, nawet z humorem, pomaga wielu ludziom uwierzyć, że rak jest uleczalny i że warto podjąć z nim walkę. Taką wzruszającą chwilą było również uczczenie 20. rocznicy działalności Amazonek i Pani Krysztyny Wechmann na rzecz edukacji na temat raka piersi.

Wydarzenie uświetniły występy gwiazd od początku zaangażowanych w kampanię: Patrycji Markowskiej oraz zespołu IRA, Kasi Kowalskiej, zespołu happysad, Stanisława Soyki z Januszem Yaniną Iwańskim oraz Marka Piekarczyka.

Gala była także okazją dla Fundacji Rosa do przedstawienia dalszych planów

w ramach „Rak. To się leczy!”. Koordynatorka projektu, Agata Walczak-Tadajewska, zapowiedziała akcję „Białe fortepiany w polskich szpitalach”, kobiecą odsłonę kampanii spotowej w TVP, charytatywny koncert Katie Melua w Sali Kongresowej w Warszawie, którego celem będzie zebranie środków dla pacjentów pozbawionych refundacji kosztów leczenia. Jesienią Fundacja rozpocznie też akcję dożywiania pacjentów onkologicznych.

„BIAŁE FORTEPIANY” – CIĄG DALSZY

22 marca w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku odbył się niecodzienny koncert – dla pacjentów szpitala zagrał i zaśpiewał Stanisław Soyka. Tym samym zainicjował akcję „Białe fortepiany w polskich szpitalach”. „Muzyka to wspinające lekarstwo dla duszy, a o duszę naszych pacjentów, pełną lęków i cierpienia, my – lekarze musimy się specjalnie zatroszczyć” – stwierdza profesor Jassem, który zaproponował zaimplementowanie holenderskiego pomysłu z umieszczeniem instrumentu na korytarzach szpitala.

* * *

Oswojenie z rakiem i przekonanie do badań profilaktycznych to bardzo ważna misja, która wymaga długotrwałego zaangażowania nie tylko organizatorów czy lekarzy onkologów, ale także nas samych. Celem tej kampanii nie jest tylko edukacja czy budowa świadomości wśród społeczeństwa. Chodzi o to, by również rządowe organizacje pochyliły się nad problemem, żeby w efekcie wspólnie wypracować front walki z rakiem.

O Fundacji Rosa – na dwa pytania odpowiada jej Prezes, Bohdan Pecuszok:

Dlaczego Fundacja Rosa, dotychczas zajmująca się dziećmi, zdecydowała się na podjęcie takiego problemu naszych czasów jak walka z rakiem?

FR: Wspólnym mianownikiem działania Fundacji są właśnie problemy naszej

cywilizacji. Fundacja Rosa od wielu już lat walczy o tych, którzy są PRZYSZŁOŚCIĄ CYWILIZACJI – o dzieci i młodzież, ich zdrowie i prawidłową edukację. Od 2010 roku realizujemy program „Pokój Uśmiechu”. Tworzymy w lecznicach przyjazne miejsca – poczekalnie i pomieszczenia do zabawy, w których najmłodszy pacjenci wraz z rodzicami mogą choć na chwilę zapomnieć o chorobach i trudach leczenia. Nowe projekty Fundacji to m.in. systemowe wspieranie działań terapeutycznych kierowanych do dzieci z różnego rodzaju dysfunkcjami mózgu czy kompletne urządzenie pomieszczeń terapeutycznych dla dzieci (m.in. do stymulacji sensorycznej czy też Sal Doświadczenia Świata) w szkołach integracyjnych, ale również w innych placówkach oświatowych. Realizując te programy trafiłszy na dziecięce oddziały onkologiczne. Uświadomiliśmy sobie, że możemy mieć udział w rozwiązywaniu kolejnego problemu cywilizacyjnego, jakim są choroby nowotworowe i zatrważające prognozy onkologów na przyszłość.

Skąd Fundacja pozyskuje środki na swoją działalność?

FR: Fundusze, które otrzymuje Fundacja Rosa, pochodzą z corocznej akcji przekazywania 1% podatków na cele charytatywne. Jesteśmy w czołówce organizacji pozarządowych, które są najbardziej efektywne w tym zakresie. Jednocześnie Fundację Rosa wyróżnia profesjonalne i transparentne zarządzanie funduszami. We wrześniu 2011 roku Fundacja Rosa dołączyła do grona organizacji zrzeszonych w Dolnośląskiej Federacji Organizacji Pozarządowych. W tym roku, dzięki współpracy z Jerzym Stuhrem i Cezarym Pazurą, zapewne będziemy jeszcze bardziej rozpoznawalni. Zachęcamy do przekazywania 1% podatku właśnie na walkę z rakiem. Pozyskane w ten sposób środki służą zarówno celom edukacyjnym, bo zmiana nastawienia Polaków do badań jest bezsporna, jak i doraźnej pomocy pacjentom zmagającym się z nowotworami.



II Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych

> i opracowywanych projektów zmian w polskiej onkologii, a także na sformułowanie postulatów interwencji w obszarach najbardziej dla pacjenta dolegliwych, będzie głosem za partnerskim udziałem organizacji pacjenckich w procesach decyzyjnych, ważnych dla naszego zdrowia i życia.

Merytoryczna dyskusja w czasie II Forum wsparta będzie bogatą oprawą medialną: materiały prasowe, wywiady, spo-

tkania z dziennikarzami.

W programie II Forum m.in.:

1. Potrzeba strategii dla onkologii z perspektywy pacjenta.
 - a/ opieka koordynowana,
 - b/ struktura organizacyjna, wyrównanie różnic regionalnych w dostępie do leczenia,
 - c/ poprawa standardów i dostępu do leczenia skojarzonego: wyspecjalizowana chirurgia, optymalna farmakoterapia,

- d/ poprawa jakości życia.
2. Program rozszerzonego dostępu dla leków zarejestrowanych, a nie objętych refundacją. Możliwość prowadzenia terapii indywidualnej.
3. Co zamiast chemioterapii niestandardowej?
4. Ograniczenia dla innowacyjnych metod leczenia w Polsce.
5. Integracja i potrzeba partnerstwa (z udziałem pacjentów) w procesach decyzyjnych. Przykłady światowe.
6. „Europejski Tydzień Walki z Rakiem” w Polsce – przykłady i możliwości działań lokalnych.

MŁODZI I RAK

Spotykamy się w piątkowe popołudnie. Moi rozmówcy to czwórka atrakcyjnych młodych ludzi. Bije z nich energia i radość życia.

EWA (28 lat, Fundacja „Kwiat Kobiecości”, stan przedrakowy szyjki macicy, po zabiegu chirurgicznym) wyjmując z torebki sterylnie zapakowaną szczoteczkę i od razu rozpoczyna akcję profilaktyczną. – Dziewczyno – mówi, kiedy pójdziesz do ginekologa to pilnujcie, aby wykonał cytologię taką szczoteczką, żadnym patyczkiem z wacikiem, bo to tylko powierzchowne badanie.

AGATA (34 lata, Fundacja „Alivia”, rak piersi, 6 lat po operacji), małutka, drobniutka, ale waleczna niczym lwica, kiedy napotka na swojej drodze jakiś problem. Imponuje nam wiedzą o nowotworach.

DIAGNOZA

AGATA – Spotkałam lekarzy, którzy mi pomagali, ale też takich, którzy przeszkadzali

Diagnoza była dla mnie szokiem. Uważałam, jak większość ludzi, że rak mnie nie dotyczy, bo przecież byłam młoda i zdrowa. Na służbowym wyjeździe znalazłam guzek w piersi. Natychmiast po powrocie poszłam do lekarza. Miałam koleżankę kilka lat starszą, która dwa lata wcześniej zachorowała na raka piersi. Byłam świadoma tego, co może mnie spotkać i to mnie uratowało. Zetknięcie się z lekarzem, kiedy zostało już potwierdzone, że są to komórki rakowe, było bardzo nieprzyjemne. Prosiłam o dodatkowe badania, które stwierdziłyby, że nie ma przerzutów do innych organów, a co za tym idzie, że operacja piersi ma sens. Doszło do ostrego konfliktu, zmieniłam lekarza i chyba na szczęście. Zaczęłam leczenie od chemioterapii. Na swojej drodze spotkałam lekarzy, którzy mi pomagali, ale też takich, którzy przeszkadzali. Byli tacy, którzy nie szanowali tego, co ja mówię o swoim ciele, co ja uważam na temat sposobu mojego leczenia, a możecie mi wierzyć, że dzięki dobrej znajomości języka angielskiego bardzo szybko zapoznałam się z wynikami badań klinicznych prowadzonych na świecie. Oczywiście nie miałam takiego doświadczenia jak lekarze, ale posiadałam sporą wiedzę, która moim zdaniem uprawniała mnie do partnerskiej rozmowy o sposobie leczenia.

SZYMON (29 lat Fundacja „Wygrajmy zdrowie”, 8 lat po operacji raka jądra i nerki) wpada spóźniony z telefonem w rękę, cały czas sprawdza pocztę, musi być aktywny, robi kilka rzeczy na raz.

ŻANETA (34 lat, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową, od 5 lat zmagająca się z białaczką), nieśmiała, z trudem zdobywa się na wyznania. „Po raz pierwszy od czasu zachorowania biorę udział w takiej rozmowie” – mówi ze łzami w oczach. Prosi o zachowanie anonimowości. „Mam przewlekłą białaczkę nie chcę, żeby otaczający mnie ludzie wiedzieli o mojej chorobie i traktowali mnie z tego powodu inaczej, chcę żyć normalnie” – wyjaśnia.

SZYMON – 9 miesięcy drogi przez mękę

Zacznę od tego, jak ważna jest troska o swoje ciało, obserwowanie go, odbieranie sygnałów, jakie nam wysyła. To nie jest żadna hipochondria nawet jak ma się kilkanaście, czy dwadzieścia kilka lat. Profilaktyka i wczesne wykrycie chorób nowotworowych jest właśnie tym, czym się zajmujemy w naszych organizacjach. Sam jestem, tego przykładem. W moim przypadku było tak, że przez 9 miesięcy chodziłem od lekarza do lekarza, od jednego specjalisty do drugiego, a jak sami wiecie, w młodym organizmie rak czyni postępy w zatrważającym tempie. Miałem 19 lat, pracowałem w Biurze Marketingu i Reklamy TVP i byłem bardzo dumny z tego, że jestem najmłodszym etatowym pracownikiem w tej firmie. Kiedy zacząłem odczuwać bóle w okolicach krzyżowo-łędźwiowych poszedłem do lekarza pierwszego kontaktu, który wysłał mnie do urologa, ten zlecił USG, na którym pojawiła się wielka czarna dziura, ale jakoś nikogo specjalnie nie zaniepokoiła. Wykonane w 3. miesiącu leczenia badanie tomograficzne znowu pokazało tę zmianę. W 4. miesiącu ból w nocy tak mi dokuczał, że mogłem spać jedynie na kłęczkach. W dzień, zajęty pracą jakoś, go znosiłem. Zaproponowano mi kolejne badanie – biopsję brzucha bez znieczulenia, przed którym po prostu uciekłem. Potem były dwa błędnie zinterpretowane USG nerek, na których zobaczono zamiast nowotworu, kamień nerkowy i piach. Dostałem leki na rozpuszczenie kamienia, zalecono



mi bieganie po schodach i picie dużej ilości piwa. W 6. miesiącu trafiłem do ortopedy, który po wykonaniu rezonansu kręgosłupa stwierdził, że jestem przypadkiem, zdarzającym się raz na 100 milionów – mam o jeden krąg więcej i ten krąg naciska na nerw, co jest powodem moich bólów. Zaczęłam trwająca 1,5 miesiąca rehabilitację, po której byłem bardziej rozciągnięty, ale bóle nie ustąpiły. Muszę dodać, że jestem tak nietypowy, że nawet badanie markerów nowotworowych, też nic nie wykazało. Kiedy po 9 miesiącach tej drogi przez mękę trafiłem na Oddział Urologii Centrum Onkologii w Warszawie pod opiekę dr Iwony Skonecznej, tamtejsi znakomici specjaliści od razu wiedzieli, co mi jest. Zdiagnozował mnie dr Wojciech Rogowski. Diagnoza była oczywista – rak jądra i nerki.

EWA – szóstemu zmysłowi mojej mamy, zawdzięczam to, że żyję

Słuchając waszych historii, myślę, że nie powinnam tu być, bo ja miałam więcej szczęścia, tylko otarłam się o raka. Szóstemu zmysłowi mojej mamy, zawdzięczam to, że żyję. Mama zawsze dbała o zdrowie rodziny, nauczyła nas tego, żebyśmy robili badania profilaktyczne. Wykonywałam cytologię co roku, ale wtedy, kiedy mi się to przydarzyło byłam przez półtora roku zagranicą i po powrocie jakoś nie mogłam się zebrać. Mama, jakby coś przeczuwała nalegała: „No idź, kiedy pójdziesz.” I poszłam. Byłam zdziwiona, kiedy dostałam telefon z rejestracji. Poroszono mnie o odebranie wyników osobiście. Na moje pytanie: „Czy

LECZENIE

AGATA – sala szpitalna jak pokój w akademiku

Po diagnozie przeszliśmy z bratem szybki kurs onkologii w Internecie w zakresie leczenia raka piersi. Głównie były to materiały angielskojęzyczne. W warszawskim ośrodku onkologicznym zaproponowano mi pełną radykalną mastektomię, innego wyjścia nie widziano. Udało mi się dostać na konsultacje do prof. Veronessiego w Mediolanie, który jest sławą światową w zakresie operacji oszczędzających piersi, ciągle udoskonala techniki, wynajduje sposoby na ratowanie piersi kobiet. Profesor stwierdził, że po chemii, w czasie której mój guz zmniejszył się do 1 cm, można wykonać tzw. kwadratomię lub mastektomię podskórną z jednoczesnym wszczepieniem implantu, co dla mnie, młodej kobiety było bardzo ważne. Taką operację można było przeprowadzić w Mediolanie, ale jej koszt wynosił 250 tys. zł, na co mnie i mojej rodziny nie było stać. Po powrocie do Warszawy zaczęłam szukać lekarza, który wykonałby operację oszczędzającą. Odwiedziłam około 20 chirurgów; żartowałam, że oglądalność moich piersi przekracza oglądalność biustu Pamelii Anderson. Nikt nie chciał podjąć się takiej operacji. Kiedy byłam już bliska rezygnacji, dowiedziałam się od jednego z lekarzy z Centrum Onkologii, że właśnie do szpitala w Gdańsku przeniósł się prof. Jaśkiewicz, który jako jedyny w Polsce wykonuje takie operacje piersi. Na tydzień przed wyznaczoną mastektomią zadzwoniłam do prof. Jaśkiewicza mówiąc mu, że jest moją ostatnią deską ratunku. Profesor błyskawicznie wyznaczył termin, ale 4 lata temu NFZ nie całkowicie refundował operacje oszczędzające. Musiałam zapłacić za implant piersi i zabieg rekonstrukcji. Teraz takie operacje są już wykonywane i refundowane. Potem pojawił się kolejny problem z napromienianiem. Okazało się, że w Warszawie nie potrafią napromienić piersi z implantem, a w moim przypadku było to konieczne. Zrobiono mi to w Gdańsku. Żeby otrzymać leczenie oszczędzające moją pierś, którego oczekiwałam jako osoba młoda, musiałam włożyć w to wiele trudu i pieniędzy. Gdyby nie wyjazd do Mediolanu, nawet nie wiedziałabym, że jest dla mnie szansa, ratunek przed tak dużym okaleczeniem ciała, jakim jest radykalna mastektomia. Jest mi bardzo przykro, że nikt z lekarzy w Polsce – a nie mogę uwierzyć, że nie wiedzieli – nie udzielił mi informacji. Nawet, jeśli wiązało się to z dodatkowymi kosztami czy większym ryzykiem nawrotu choroby, chciałam wiedzieć o tym, mieć wybór. Miałam 27 lat i oczywiście ważne było dla mnie życie, ale jego dalsza jakość też. Wiele o tym problemie, dotyczącym młodych kobiet chorych na raka piersi mówi fakt, że kiedy znała-



Od lewej: Aleksandra Rudnicka, Agata Polińska i Szymon Chrostowski

nie mogą mi przez telefon powiedzieć?” – rejestratorka zdecydowanie odmówiła. To już mi dało dużo do myślenia. Pan doktor powiedział mi, że nie ma dla mnie dobrych wiadomości: „Coś jest, podejrzewam raka szyjki macicy, z taką młodą osobą, która ma wirusa HPV pierwszy raz się spotykam, gdyby przyszła pani pół roku później, nie wiem, co by było – może trzeba byłoby wycinać wszystkie narządy rodne. Proszę jak najszybciej poddać się zabiegowi”. Popłakałam się, w mojej głowie kłębiło się wiele myśli, a przede wszystkim – czy mogę mieć dzieci? Pan doktor poradził mi też, żebym dla pewności skonsultowała się z innym lekarzem, co zrobiłam i niestety otrzymałam potwierdzenie diagnozy. Na szczęście wszystko dobrze się skończyło. Trafiłam „w dobre ręce”. Leczyłam się u dr n. med. Krzysztofa Stępniewskiego w Szpitalu w Grodzisku Wielkopolskim. Byłam o wszystkim informowana, a przede wszystkim czułam się bardzo komfortowo leżąc w szpitalu. Miałam naprawdę dobrą opiekę. Najważniejsze, że mogę bez problemu starać się o dziecko. Wiem jedno – profilaktyka ratuje życie!

ŻANETA – uważałam, że to niesprawiedliwe, bo przecież moje dzieci nie mogą zostać bez opieki

Muszę przyznać, że nigdy nie cofałam się w czasie, nie opowiadałam o swojej chorobie. Byłam po studiach, zaczęłam staż. Chciałam wszystko pogodzić – małe dzieci, pracę, strasznie goniłam. Zaczęło się od typowych objawów: szumy w uszach,

krwotoki, omdlenia, częste infekcje, które leczono antybiotykami, ale nikt nie zlecił mi dodatkowych badań, a ja też myślałam sobie – normalne, od dzieci łąpię. No i bolący brzuch, spuchnięta wątroba i śledziona. Podejrzewałam, że jestem w ciąży. Poszłam do ginekologa i od razu skierowano mnie na hematologię, ale nie poszłam tego dnia, czułam, że dzieje się, coś złego. Przez noc przygotowałam się na pobyt w szpitalu i przede wszystkim przygotowałam synów – zrobiłam porządki w ich szafkach, spakowałam do przedszkola. Rano pojechałam do szpitala. Na wózku inwalidzkim zawieziono mnie do łóżka. Buntowałam się wewnątrz – dlaczego tak mnie traktują, przecież nie jestem chora. Wyniki – 400 000 białych ciałek – mówiły same za siebie. Lekarze zaczęli walkę o moje życie. Był to koszmar, uważałam, że to niesprawiedliwe, bo przecież moje dzieci nie mogą zostać bez opieki. Momentami zapominałam jak się nazywam, ale udawałam, że wszystko jest OK. Po 3 tygodniach lekarze postawili diagnozę – ostra białaczka szpikowa. Dostałam lek, który biorę do dzisiaj, teraz w maksymalnej dawce. Mam nadzieję, że będzie na mnie działał. Powoli przyzwyczajałam się do tego, że mam przewlekłą chorobę, z którą muszę żyć. Od niedawna wracam do normalnego życia. Zajmuję się budową domu, opiekuję dziećmi. Dzięki tym małym facetom, których mam obok siebie i których wołanie: „Mamo, mamo!” – ciągle słyszę, jakoś sobie radzę. Wstaję o 6.00 rano, kładę się spać o 12.00 w nocy i czuję się zdrowa.

złam się w sali szpitala w Gdańsku, poczułam się jak w akademiku. Było nas tam 5 dziewczyn, ja byłam najstarsza – 27 lat – a najmłodsza miała 18. Wszystkie chciałyśmy żyć i zachować, o ile to możliwe, piersi. Inny temat, to profilaktyka raka piersi. NFZ refunduje i zaleca w ramach badań profilaktycznych USG piersi kobietom dopiero po 35 roku życia, a jak świadczy mój przykład i moich współtowarzyszek ze szpitala, trzeba wykonywać to badanie, jeśli ma się jakiegokolwiek podejrzenia o nowotwór. W przypadku mojej zmarłej koleżanki zlekceważono nawet wynik USG, powiedziano jej, że taką ma urodę piersi, a 8 miesięcy później okazało się, że ma bardzo zaawansowanego raka. Trzecia sprawa, która dotyczy leczenia osób młodych chorych na raka, to brak pełnej informacji na temat skutków ubocznych chemio- czy radioterapii, a raczej możliwości zapobiegania im. Informuje się młodych pacjentów, że te terapie u 60% osób powodują utratę płodności, ale nikt nie mówi im o tym, że można zabezpieczyć materiał genetyczny. Postęp w tej dziedzinie jest olbrzymi, kiedy ja zaczynałam leczenie zamrażano jedynie zarodki – zapłodnione komórki jajowe. Teraz można zamrozić same komórki. NFZ nie płaci też za zabezpieczenie materiału rozrodczego ludzi młodych, który może być uszkodzony z powodu chemio- czy radioterapii. NFZ powinien pomyśleć o naszym problemie, tak jak refunduje leczenie chorób serca po tych terapiach osób w starszym wieku. Posiadanie dzieci jest dla wielu ludzi sensem życia. Młodzi pacjenci chorzy na nowotwory są podwójnie doświadczani, raz z powodu choroby, a dwa z powodu odebrania im możliwości posiadania potomstwa.

SZYMON - moje leczenie było najlepsze, jakiego mogłem oczekiwać

Po horrorze, jaki przeszedłem z 9 miesięcznym procesem diagnozowania, moje leczenie w Centrum Onkologii w Warszawie było najlepszym, jakiego mogłem oczekiwać. Szybkość i intensywność leczenia, jaką mi zaproponowano mówiła o moim stanie sama za siebie. Otwierano mnie 3 razy i tydzień po operacji podano chemię, co było ze strony lekarzy niestandardowym i odważnym posunięciem. Uratowali mi życie. Poza tym uzgadniano i informowano mnie o wszystkim.

EWA – profesor traktował mnie jak córkę

Moje oczekiwania, młodej pacjentki zagrożonej rakiem też zostały spełnione. Najważniejsze było to, że od razu zostałam poddana operacji. Profesor traktował mnie jak córkę, widać było, że jest osobiście poruszony tym, że tak młodą osobę spotkało

takie nieszczęście. Wyjaśniał mi wszystkie kwestie dotyczące leczenia, w tym możliwości zajścia w ciążę i to, że nie ma żadnych przeciwwskazań, ani z powodu zarażenia wirusem, ani z powodu zabiegu, bo istnieje wiele sposobów wzmocnienia macicy. Wy tłumaczył mi, że nie potrzebnie



Diabło Włodarczyk i Szymon Chrostowski, Maraton Warszawski

się niepokoję też tym, że powinnam zrobić to jak najszybciej. Wtedy miałam inne plany życiowe, nie byłam gotowa na rodzenie dzieci.

ŻANETA – wiem, że zrobiono wszystko, żeby mnie uratować

Lekarze dokładnie wprowadzili mnie w proces leczenia, ale kategorycznie zabronili zachodzenia w ciążę, bo to byłoby zagrożeniem dla życia. Uświadomiono mi, że moja terapia celowana absolutnie to wyklucza. W tragicznej sytuacji, w jakiej byłam, kiedy znalazłam się w szpitalu, kiedy liczył się każdy dzień i kiedy o mnie walczone, nikt nie myślał o zabezpieczeniu mojego materiału genetycznego, bo nie było wtedy takiej praktyki, a przypuszczam, że i wiedzy. Nie mam o to do nikogo najmniejszej pretensji, bo wiem, że zrobiono wszystko żeby mnie uratować, także dla moich dzieci, żeby nie były sierotami. Teraz, kiedy jestem członkiem naszego Stowarzyszenia uczestniczę w spotkaniach z hematologami z całej Polski. Są to znakomici specjaliści, odpowiadają na wszystkie nasze pytania,

dotyczące także naszego życia intymnego, w tym o możliwościach zabezpieczenia materiału genetycznego przed podjęciem terapii.

ŻYCIE INTYMNE

AGATA – obudziłam się z moją piersią

Fakt, że obudziłam się po operacji z moją piersią, bo to była moja skóra, moja brodawka, sprawił, iż nie miałam potem żadnych problemów w życiu intymnym. Miałam małą bliznę i tylko na plaży, kiedy kładłam się na brzuchu, odczuwałam różnicę. Operacja piersi z jednocześnie wykonaną rekonstrukcją zapewniła mi pełny komfort ruchu no i komfort psychiczny. Gdybym miała wykonaną tylko mastektomię, musiałabym poddawać się kolejnym bolesnym operacjom rekonstrukcji, a dla mnie wszelka ingerencja chirurgiczna w moje ciało jest gorsza od 4 chemii.

EWA – miałam, gdzieś z tyłu głowy lęk przed ponownym zarażeniem

Oczywiście po zabiegu musiałam odczekać pewien czas przed podjęciem współżycia intymnego, aż rana całkowicie się zagoiła. Musiałam też przestrzegać pewnych zasad, np. kiedy wyjechałam na wakacje nad morze nie wolno było mi się kąpać. Po moim doświadczeniu z wirusem miałam i mam cały czas gdzieś tam z tyłu głowy lęk przed ponownym zarażeniem. Na to jest tylko taka rada – jeden stały partner, do którego mamy zaufanie. Najlepiej jeszcze, żeby ten partner wykonał test i sprawdził, czy jest nosicielem wirusa.

ŻANETA – bardzo ważne jest, z jakim człowiekiem żyjemy

Moje problemy z życiem intymnym nie były związane bezpośrednio z terapią, tylko z nastrojami depresyjnymi towarzyszącymi chorobie. Na początku, gdy dochodziłam do siebie myślałam przede wszystkim o tym, żeby przeżyć, o dzieciach, które mogą zostać bez opieki. Miewałam ciężkie chwile i wiem, że trudno było ze mną wtedy wytrzymać. W takich chwilach bardzo ważne jest, z jakim człowiekiem żyjemy, na ile potrafi on nas zrozumieć. Życie intymne zeszło na dalszy plan. Nie rozmawiałam na ten temat z nikim, nawet z mężem. Kiedy pogodziłam się z tym, że mam przewleklą białaczkę szpikową, moje życie zaczęło wracać do normy, również na tej płaszczyźnie.

SZYMON – choroba stała się moją sprawą intymną

Kiedy zachorowałem, byłem bardzo młody, nie byłem z nikim związany. Choroba stała się całkowicie moją sprawą intymną, nikomu o niej nie opowiadałem.

WSPARCIE I PRACA

SZYMON – walczyłem sam

Z chorobą walczyłem sam. Powiedziałem o niej tylko swojemu Szefowi i dwóm klientom, których kampanie prowadziłem. W pracy długo nie udało mi się ukryć choroby, bo dawały znać skutki uboczne chemioterapii, choćby wypadanie włosów, ale nadal grałem rolę twardziela. Zostałem zaproszony do PANORAMY w czasie, gdy odchodził nasz Papież. Miałem, jako przedstawiciel młodego pokolenia, wygłosić przesłanie nadziei i optymizmu, wynikające z nauk Jana Pawła II. Było to sprzeczne z tym, co wtedy odczuwałem, co działo się we mnie. W dodatku po zejściu z wizji, kiedy zdejmowano ze mnie kable i mikrofon, okazało się po odpięciu marynarki, że otworzyła się moja rana i jestem cały zakrwawiony. „To nic, mam tylko raka” – powiedziałem przerażonym technikom. Następnego dnia sprawa już się rozniosła, a ja zdecydowałem się przyjść do pracy z ogoloną głową. Usłyszałem wiele ciepłych słów wsparcia.

AGATA – szłam do pracy, bo nie chciałam myśleć o chorobie

Nie robiłam w pracy tajemnicy ze swojej choroby. Już na początku ścięłam włosy na krótkie, potem skróciłam na 3 mm, a wreszcie ogoliłam głowę. Na nikim nie zrobiło to wrażenia. Pracowałam w tak specyficznym miejscu – w Dziale Kreacji Agencji Reklamowej – gdzie wszyscy prześcigali się w oryginalnym wyglądzie. Niektórzy myśleli, że to moja nowa stylizacja, że zostałam np. buddystką. Tym, którzy mnie pytali o moje nowe wcielenie, odpowiadałam, że mam raka. Chemioterapię przechodziłam wiosną i latem, kiedy było gorąco i nie nosiłam peruki, nie krępowałam się moją łysą głową. Szłam do pracy, bo nie chciałam myśleć o chorobie, bo chciałam zarabiać pieniądze, potrzebne mi na dodatkowe badania, mieć świadomość, że nie oddaję pola rakowi. „Muszę prowadzić życie takie, jak dotychczas, bo inaczej choroba nad nim zapanuje” – tak wtedy myślałam. Jeździłam na chemię do Gdańska i Poznania i po wlewie, na własną odpowiedzialność wypisywałam się ze szpitala, by jeszcze tego samego dnia wrócić do Warszawy, a nazajutrz pójść do pracy. Miałam ogromne wsparcie w swoim Szefie, który zapewnił mi spokojny azyl, przekonał Zarząd, że jestem osobą, której absolutnie nie można zwolnić, bo miałyby to zły wpływ na wizerunek firmy. Koledzy tak organizowali mi czas pracy, że mogłam, przychodzić na godzinę 11.00 lub pracować w domu, gdy się źle czułam. Nie musiałam też z moją, łysą głową jeździć do klientów, przygotowywałam prezentację, a inni ją

przedstawiali. Niestety, kiedy przeniosłam się do innej agencji, wszystko było dobrze, aż do momentu, kiedy przedstawiłam jednodniowe zwolnienie z powodu chemii. Choć miałam podpisany list intencyjny, z którego wynikało, że po pozytywnie ocenionym okresie próbnym podpiszemy umowę na czas nieokreślony, to zwlekano z tym, przedłużano mi umowy na 3 miesięczne okresy określone i w dodatku nie płacono pensji w tej wysokości, na jaką się umówiliśmy. Podziękowałam za pracę. Teraz pracuję jako freelancer i wolontariuszka Fundacji i tak zasuwas, że nie mam czasu na to, by być chora i myślę, że mój organizm o tym wie. Cały czas tak biegnę, że nie mam czasu na chorowanie i umiowanie. Wierzę, bo nie mam na to żadnych dowodów, że w ten sposób wyzwala się jakaś pozytywna energia, która napędza mnie do życia. Nie uważam za dobre zagłębianie się w chorobę. Doświadczenie choroby nowotworowej jest czymś, co całkowicie przekreśla ster w życiu. Jeżeli jesteśmy w trakcie leczenia i jest to stały i intensywny element naszej egzystencji, to trudno o tym zapomnieć, ale trzeba nauczyć się z tym żyć.

SZYMON – chciałem zakrzyknąć raka

W pracy stworzono mi wręcz idealne warunki, do przetrwania choroby. Moi szefowie nie mieli mi za złe zwolnień, ale ja z nich nie korzystałam. Przychodziłem do biura zwinięty w pół, obolały. Szef nakazywał mi wręcz, wracać do domu, a ja nie mogłem wytrzymać sam, ze swoimi myślami. Wynajdywałem więc sobie jakieś dodatkowe zajęcia, zacząłem pracę nad stworzeniem Fundacji. Mój ówczesny wygląd – łysa głowa, zgięty w pół – doskonale działał na sponsorów, od razu znajdowały się fundusze. Z perspektywy czasu myślę, że trochę przeginałem, za bardzo wycieńczałem swój organizm. Chyba chciałem zakrzyknąć raka.

EWA – w pracy nie widziano nawet, że miałam zabieg

Też uznałam, że praca to najlepszy sposób na chorobę. Zaraz po usłyszeniu diagnozy najpierw się rozpłakałam, a potem wróciłam do pracy. Nie powiedziałam jednak o swoich problemach Szefowi, po prostu, po babsku wstydziałam się przed obcym facetem opowiadać o swojej intymnej kobiecej przypadłości. W pracy zauważono, że jestem czymś przygnębiona, ale ja nie byłam skora do zwierzeń. Poza tym uznałam, że jeśli jest to tylko stan przedrakowy, to nie będę z tego robić wielkiego halo, bo byłoby to nie w porządku wobec ludzi chorych na nowotwory. O mojej chorobie wiedziała tylko rodzina, która dała mi najlepsze wsparcie. Niestety nie mogę tego powiedzieć o moim partnerze, który

nie umiał znaleźć się w tej sytuacji. W pracy nie wiadomo nawet, że miałam zabieg, kiedy poszłam do szpitala, wzięłam urlop i powiedziałam, że wyjeżdżam na wakacje.

ŻANETA – mój plan dnia jest wypełniony od rana do wieczora

Po wyjściu ze szpitala, byłam w tak kiepskim stanie, że nie nadawałam się do niczego. Jestem z wykształcenia kosmetyczką i moja praca wymaga dużego wysiłku. Postanowiliśmy z mężem, że lepiej będzie, jeśli zostanę w domu i zajmę się dziećmi. Mąż ciężko pracuje, żeby utrzymać rodzinę – wychodzi o 7.00 a wraca o 23.00. Mój plan dnia też jest wypełniony od rana do wieczora. Nie tylko prowadzę dom, wychowuję synów, ale staram się pomagać innym między innymi w ramach Stowarzyszenia. Czasami nie zostaje mi ani chwilki dla siebie. Nie wiem, czy to dobrze, ale przynajmniej nie myślę o chorobie.

POD OCHRONĄ PRAWA

SZYMON – wszystko polega na mentalności ludzi, którzy nas zatrudniają

Tak ważne dla ludzi młodych chorych na raka, problemy związane z pracą, wynikają z tego, że nie ma żadnych chroniących nas przepisów prawnych lub nie wiadomo jak się do nich odwołać. Z jednej strony obowiązuje ochrona danych osobowych czy Kodeks Pracy, a tak naprawdę wszystko polega na mentalności ludzi, którzy nas zatrudniają czy dobrym obyczajom panujących w konkretnych firmach. Przykład mój i Agaty doskonale to ilustrują. Ja miałem szczęście.

AGATA – jesteśmy w paradoksalnej sytuacji

Gdybym nie przyniosła zwolnienia z oznaczeniem kodu choroby i z pieczętką Instytutu Onkologii z pewnością dostałabym umowę na czas nieokreślony i dobrą pensję. Gdzie tu jest ochrona danych osobowych? Każdy może sprawdzić w Internecie, na co choruję, znajdując kod choroby. Warto by pomyśleć o jakiś uregulowaniach prawnych, które by rzeczywiście zapewniły ochronę danych. Zresztą co tu mówić o pracodawcach, jeśli nawet w ZUS-ie nie ma jasności, co do przyznawania rent ludziom młodym chorym na raka. Po 6 latach walki z nowotworem, kiedy stanęłam przed komisją w ZUS-ie, pierwszym argumentem, który usłyszałam było to, że mam przecie 34 lata i jestem za młoda na rentę. Potem pani doktor się poprawiła i zaczęła kwestionować poprawność mojej dokumentacji. Jesteśmy w paradoksalnej sytuacji – z jednej strony mamy ZUS, który nie chce nam przyznać renty, uważa że nadajemy się do pracy, a z drugiej pracodawców,

którzy na widok naszej diagnozy, czy historii choroby nie chcą nas zatrudniać.

NOWOCZESNE TERAPIE

SZYMON – chcemy standardów dostosowanych do ludzi

Najważniejszym problemem ludzi młodych chorych na raka jest dostęp do nowoczesnych terapii. To my, jak tu już powiedzieliśmy, przechodzimy całą drogę - od diagnozy, przez leczenie, operacje, terapie do, daj Boże, wyzdrowienia. Chcemy standardów dostosowanych do ludzi, a nie tworzonych przez lekarzy-urzędników często kierujących się swoimi partykularnymi interesami czy ambicjami naukowymi. Co z tego, że pacjent chodzi od specjalisty do specjalisty, jeśli nie wykonuje mu się podstawowych badań potwierdzających diagnozę. System płaci za te wizyty. Albo standardy podawania leków onkologicznych – niektóre podaje się przy 4 wznowie, a przy 5 już nie, przy zajęciu 8 węzłów u kobiet chorych na raka a przy 9 już nie. Kto ma moralne prawo o tym decydować?

EWA – lepiej wydać mniejsze pieniądze na profilaktykę

Moja organizacja „Kwiat Kobiecości” stara się wdrożyć w życie projekt „Złotych Standardów wizyty w gabinetach ginekologicznych”. Już na starcie pojawiają się problemy odnośnie objęcia patronatów przez Towarzystwa Ginekologiczne. Eksperci nie zgadzają się z punktem dotyczącym wykonywania cytologii raz do roku. Europejskie standardy mówią o wykonywaniu cytologii raz na kilka lat. Ja się z tym nie mogę zgodzić, chociażby dlatego, że sama jestem przykładem na to, że nie robiłam cytologii przez półtora roku, i okazało się, że mam wirusa HPV, i wyraźnie usłyszałam od lekarza, że gdybym przysłała pół roku później mogłoby być już za późno. Rok może być już na krawędzi ryzyka zwłaszcza u młodych kobiet, u których komórki rakowe mnożą się szybko. Lepiej jest wydać mniejsze pieniądze na profilaktykę niż potem niewspółmiernie większe na leczenie. Dziewczyny powinny się szczepić, a mężczyźni powinni wykonywać profilaktyczne badania na obecność wirusa HPV.

AGATA – czy ktoś, to liczy i sprawdza

Szymon mówił o standardach dostosowanych do ludzi. Myślę, że powinny być stworzone standardy dotyczące leczenia nas, młodych, bo u nas przebieg choroby nowotworowej jest dużo bardziej dynamiczny, a zarazem nasze młode organy są w stanie dużo więcej wytrzymać. Możemy być leczeni bardziej agresywną chemią w zamian za uchronienie nas przed mastektomią, stomią czy kastracją. W USA

już powstają zespoły lekarzy zajmujące się młodymi pacjentami onkologicznie. Nasze standardy leczenia przewidują podawanie określonych leków w danym stadium choroby. Im lek bardziej skuteczny, nowoczesny i droższy w tym wyższym stadium jest podawany. Te procedury są nielogicznie i nie życiowe, zwłaszcza w naszym przypadku, bo podanie nam leku we wczesnym stadium zahamowało by rozwój choroby, który u nas jest błyskawiczny. System też zaoszczędziłby na leczeniu, bo zamiast podawać kolejne leki i dopuszczać do rozwoju choroby, może zatrzymałoby się ją na wczesnym etapie. Czy ktoś to liczy i sprawdza?

DLACZEGO ZAKŁADAMY FUNDACJĘ

SZYMON – założyłem Fundację jako votum, że leczenie szczęśliwie przebiegło

Dlaczego założyłem Fundację „Wygrajmy Zdrowie”? Jako votum, że leczenie szczęśliwie przebiegło, że wyzdrowiałem. Pochodzę z małej wioski z pod Poznania, gdzie jeszcze niektórzy uważają raka za chorobę zaraźliwą. Kiedy zachorowałem byłem bardzo młody i niewiele wiedziałem o nowotworach. Chciałem ustrzec przed tą nieświadomością innych, żeby wiedzieli jak zapobiegać takim chorobom. Fundacja „Wygrajmy Zdrowie” zajmuje się nowotworami urologicznymi: jądra, prostaty, nerki, pęcherza moczowego. Wyobraźcie sobie kogoś, kto w porę ostrzegł i uratował choćby jednego człowieka. My przez swoje działania profilaktyczne, prowadzone na szeroką skalę, głównie w mediach chcemy dotrzeć do jak największej liczby osób, uratować jak najwięcej chorych dzięki wczesnej diagnozie.

AGATA - pomagamy chorym na nowotwory zbierać pieniądze na nowoczesne terapie

To, co kierowało mną i moim bratem,

kiedy zakładaliśmy Fundację Onkologiczną Osób Młodych „Alivia”, to kilka problemów, z którymi zetknęliśmy się sami podczas mojej choroby. Pierwszy to brak w Internecie informacji w języku polskim na temat nowych leków, nowych terapii przeciw nowotworom, a drugi brak funduszy na leczenie takimi nowatorskimi metodami i możliwości ich zdobywania. Dlatego zajmujemy się głównie udostępnianiem na naszej stronie możliwie bieżących informacji w języku polskim na temat nowoczesnych leków i terapii przeciwko różnym rodzajom raka, aby umożliwić tym chorym, którzy nie znają angielskiego wiedzę o stosowanych obecnie na całym świecie sposobach walki z nowotworami. Choć większość z tych leków nie jest jeszcze wprowadzona do naszego systemu leczenia i nawet nie są nimi leczeni chorzy w Europie, to warto o nich wiedzieć, bo może to być dla kogoś przysłowiowa ostatnia „deska ratunku”. Poza tym z własnego doświadczenia wiem, z jak dużymi pieniędzmi wiąże się kuracja nowoczesnymi lekami onkologicznymi. Moja rodzina i ja wydaliśmy ponad 100 000 zł na terapię lekiem, który kosztował miesięcznie 7600 zł. W pewnym momencie tych pieniędzy zabrakło i okazało się, że nie ma fundacji, która pomagałaby w pozyskiwaniu funduszy na leczenie. Dlatego poprzez naszą Fundację pomagamy chorym na nowotwory zbierać pieniądze na nowoczesne terapie. Zakładamy im stronę, umożliwiamy darczyńcom dokonywanie wpłaty on-line. Jeden z naszych podopiecznych bierze teraz udział w programie klinicznym nowego leku w USA i choć za lek nie płaci, bo jest on w fazie badań, to ponosi koszty przelotów i pobytu w Stanach Zjednoczonych. Czekają go 4 lata leczenia, ale jest nadzieja i cieszymy się, że możemy mu ją dać dzięki naszej działalności.

Wysłuchała Aleksandra Rudnicka



Zdjęcia: Katarzyna Piwecka
Wizaz: Ewa Ryzczyńska
Tętno: Katarzyna Piwecka
Kulisy: Katarzyna Piwecka



amazonki & macierzyństwo
Zdrowe i piękne dla dzieci

Ogłoszenie sponсорowane przez Amazonki w ramach kampanii społecznej. Zdjęcie: Katarzyna Piwecka. Wizaz: Ewa Ryzczyńska. Tętno: Katarzyna Piwecka. Kulisy: Katarzyna Piwecka. Amazonki & Macierzyństwo. Zdrowe i piękne dla dzieci. Zdjęcie: Katarzyna Piwecka. Wizaz: Ewa Ryzczyńska. Tętno: Katarzyna Piwecka. Kulisy: Katarzyna Piwecka. Amazonki & Macierzyństwo. Zdrowe i piękne dla dzieci.

Partnerzy wystawy:




Amazonki i macierzyństwo

Z inicjatywy Federacji Stowarzyszeń AMAZONKI w 2012 roku powstała niezwykła wystawa fotograficzna „Amazonki & macierzyństwo. Zdrowe i piękne dla dzieci” autorstwa Katarzyny Piweckiej.

Dzięki lepszej dostępności do badań profilaktycznych i większej świadomości kobiet, coraz częściej rak piersi jest wykrywany u kobiet młodych, w wieku rozrodczym, a także w czasie ciąży. To problem społeczny, o którym należy mówić.

Bohaterkami fotografii są zarówno Amazonki z długim stażem choroby, które mogą o sobie powiedzieć, że wygrały z rakiem piersi, jak również młode Amazonki z maluchami. Niektóre z nich urodziły dzieci zanim w ich życiu pojawił się rak, niektóre zaś zdecydowały się urodzić już po diagnozie. Ze zdjęć bije radość, a także siła i piękno kobiet, które prowadzą dobre, szczęśliwe życie rodzinne, mimo zmagania z chorobą.

Choroba nowotworowa jest sprawą rodzinną. Kiedy choruje mama, odczuwa to cała rodzina. Wszyscy jej bliscy konfrontują się z rakiem. Jak z nimi rozmawiać? Jak informować dzieci o chorobie? Jak łagodzić lęk mamy i jej bliskich? Czy rak może scementować rodzinę? Chcemy pokazać, jak Amazonki poradziły sobie

z tymi wyzwaniami. Bo każde macierzyństwo jest piękne!

Niezależnie od tego, czy diagnoza przyszła przed, czy po urodzeniu dzieci, Amazonki chcą powiedzieć wszystkim kobietom, że z rakiem można wygrać, mieć szczęśliwą rodzinę i spełniać się w macierzyństwie. Również, że po leczeniu raka piersi kobieta może zaplanować macierzyństwo i cieszyć się zdrowymi dziećmi.

Joanna i Monika to młode mamy rocznych dzieci, które nie bały się podjąć decyzji o macierzyństwie po przebyciu choroby nowotworowej. Są przykładem tego, że po leczeniu raka można odzyskać dawne szczęśliwe życie i bardzo świadomie przygotować się do powiększenia rodziny.

Druga Joanna natomiast wykryła u siebie raka krótko po urodzeniu dziecka. Jest w trakcie leczenia. Zdjęcie Jej i córeczki otwiera cykl portretów i pokazuje, że mimo choroby mama Amazonka daje dziecku radość, czułość i moc pozytywnych bodźców.

Pozostałe bohaterki w momencie diagnozy miały już rodziny i dzieci w wieku od 7 do 17 lat. Dla każdej z nich diagnoza wiązała się z troską o dzieci.

Opracowała Marta Baranowska



Joanna z synem Bartkiem

Joanna i Bartek w domu, gdzie spędzają większość czasu. Bartek ma 18 miesięcy, od urodzenia był karmiony wyłącznie piersią matki. Joanna ma 33 lata, choruje na raka piersi. Po operacji i chemioterapii, w tym czasie, Bartek ma 18 miesięcy. Po operacji i chemioterapii, w tym czasie, Bartek ma 18 miesięcy.



Joanna i synek Bartek

Zachorowała kilka miesięcy po tym, jak poznała przyszłego męża. „Nie powiedziałam mu, że idę na pierwszą chemię. Ale później się przyznałam. I powiedziałam, że zrozumie, jak odejdzie. A on, że mnie kocha. I tak od siedmiu lat jesteśmy razem. Cztery lata temu wzięliśmy ślub”.

Od samego początku choroby myślała o dziecku. „Miałam 33 lata, więc to był najwyższy czas”. Już podczas pierwszej wizyty zapytała onkologa, czy będzie mogła urodzić, gdy wyzdrowieje. Dostała leki, które ochroniły komórki jajowe przed chemią. I zaszła w ciążę. Po porodzie karmiła piersią: „Tylko przez miesiąc, bo mały się nie najadał. Ale nie sądzę, by było to związane z tym, że mam jedną pierś. Raczej z ogólnym moim stanem emocjonalnym. Znam kobiety, Amazonki, które wykarmiły dzieci jedną pierś”. Dlaczego wzięła udział w sesji Amazonki & Macierzyństwo? „Większość kobiet, które zobaczycie na wystawie, zachorowały już po urodzeniu dziecka. Chciałam pokazać, że można urodzić zdrowe maleństwo nawet po chorobie. Tak jak ja”.

Joanna i córka Olga

Projektantka w agencji reklamowej. O tym, że ma raka dowiedziała się, gdy córka Olga miała siedem miesięcy. Zrozumiała, że też może, że musi walczyć, przede wszystkim dla dziecka. Istnienie córki sprawia, że szybciej regeneruje się po zabiegach. „Wiem, że muszę wstać, bo Olga mnie potrzebuje. Lepiej radzę sobie też psychicznie, bo nie mam czasu skupiać się na chorobie. Tak naprawdę moje macierzyństwo niczym się nie różni od macierzyństwa osoby zdrowej. No, może zwracam większą uwagę na detale, szybciej się wzruszam, ale poza tym - żyję jak każda inna mama”. Do udziału w sesji zdjęciowej zgłosiła się sama. „Chciałam pokazać młodym dziewczynom, że muszą się badać, a jak wyczują guza – iść natychmiast do szpitala, bo rak szybko się rozwija. Chciałam pokazać też, że walczę i że się nie poddam”.

Basia z synem Hubertem i córką Zuzanną

„Zachorowałam w 2009 roku w październiku. Mam dwójkę dzieci, które urodziłam przed chorobą. Dziś to już nastolatki – mają po 11 i 12 lat”. Czy mówiła dzieciom o chorobie? „Tak, starszemu dziecku – synowi - powiedziałam wprost, że teraz będziemy mocno walczyć o zdrowie mamy i że jeśli coś naprawdę poważnego będzie się działo, to o tym powiemy. Młodszej córce powiedziałam o raku ogólnikowo, nie podkreślałam, że jest to bardzo poważna sprawa. Chcę mówić o swoich



Joanna z córką Olga

Joanna i Olga w domu, gdzie spędzają większość czasu. Olga ma 7 miesięcy, od urodzenia była karmiona wyłącznie piersią matki. Joanna ma 33 lata, choruje na raka piersi. Po operacji i chemioterapii, w tym czasie, Olga ma 7 miesięcy.




Basia z synem Hubertem i córką Zuzanną

Basia i Hubert w domu, gdzie spędzają większość czasu. Hubert ma 11 lat, od urodzenia był karmiony wyłącznie piersią matki. Basia ma 33 lata, choruje na raka piersi. Po operacji i chemioterapii, w tym czasie, Hubert ma 11 lat.



doświadczeniach. Wystąpiłam w odważnej wystawie fotograficznej kobiet po mastektomii Amazonki 2011. Działam w Poznańskim Towarzystwie Amazonki”.

Małgorzata i Agata

„Kiedy zachorowałam, Agata miała 11 lat. Nie ukrywałam, że to poważna choroba, ale powiedziałam, że wyzdrowieję i jeszcze długo będziemy razem.

Agata przychodziła do szpitala codziennie. A jak była w domu, to dzwoniła, tęskniła bardzo, ale nie popłakała się ani razu. Nie dawała po sobie poznać, że przeżywa, nie chciała mnie martwić. Pojawienie się Agaty na świecie uważam za cud. Jak byłam młoda, usunięto mi jeden jajnik, przez wiele lat staraliśmy się z mężem o dziecko, bezskutecznie. Nagle, w wieku 36 lat, zaszałam w ciążę. Trochę się obawiałam, bo to jednak późno jak na pierwsze dziecko, ale nie miałam wątpliwości, że chcę urodzić”.

Krystyna z synem i wnukiem

Krystyna wzięła udział w sesji razem z synem i wnukiem. Jak podkreśla: „Poprzez rozmowę dzieci oswajają się z chorobą. I stają się naszymi bohaterami”.

Krystyna Wechmann jest prezeską Federacji Stowarzyszeń AMAZONKI, Poznańskiego Towarzystwa AMAZONKI i wiceprezeską Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. „Amazonki” to stowarzyszenie, które reprezentuje interesy kobiet chorujących na raka piersi z całej Polski. Poprzez kampanie edukacyjne zachęcają do profilaktycznych badań i leczenia. Pomagają też po chorobie wrócić do normalnego życia.

Beata z synem Patrykiem



Małgorzata z córką Agatą



Krystyna z synem Maciejem i wnukiem Kubą



Beata z synem Patrykiem

Kiedy dowiedziałam się o chorobie, wiedziałam, że moje życie przeverci się do góry nogami, że przejdzie kapitalny remont... Skrzydła dobałam wsparciem najbliższych, rodziców, przyjaciół i nieznajomców doposażone podjęłam swojego 12-letniego młodszego syna Patryka. Długoję mu za jego doświadczenia, optymizm i wiary w zwycięstwo. Wewnętrzna walka, niewygodne słowa, ogrom myśli – to pierwszy moment naszego zbliżenia się z chorobą nowotworową, która z wałką i rodziną siłą i energią, tworząc osobowość. To jak na oddech się na nowo, to druga scena i wiem, że nie znamy tego daru – daru ŻYCIA!



Historia, która przyniosła mi szczęście

Historia Ani Nowakowskiej założycielki Fundacji SANITAS to gotowy scenariusz na hollywoodzki film, tyle w niej dramatycznych przełomów, wzruszających momentów, wspaniały facet i happy end. Jak sama pisze, to historia, która przyniosła Jej szczęście, ale droga do niego wiodła przez tragiczne wydarzenia, wymagała hartu ducha i wsparcia bliskich ludzi. Przeczytajcie opowieść Ani i obejrzyjcie krótki film, który już o niej powstał na stronie http://www.asproductions.pl/realizacje_rak.html

Miałam 24 lata.

Rok zaczynał się dla mnie szczęśliwie. Byłam z facetem, z którym planowaliśmy wspólną drogę życia. Nawet wstępnie ustaliliśmy datę ślubu na wrzesień.

Zawsze dbałam o swoje zdrowie, regularnie poddawałam się badaniom profilaktycznym. Jednak nie przypuszczałam, że tym razem odwiedziny w gabinecie ginekologicznym zmienią całe moje życie. Podczas kontroli okazało się, że mam niewielkie zmiany na jajniku wymagające zabiegu. Bez jakichkolwiek domysłów zrobiłam, co mi zalecono. W umówionym terminie udałam się do szpitala na zabieg wycięcia guzka. Jednak podczas operacji lekarze zdecydowali o wycięciu całego jajnika. Czekałam na wyniki histopatologiczne, które traktowałam jak zwykłą formalność. Czekanie to troszkę się przeciągało, aż w końcu zadzwonili ze szpitala. Odbierając wyniki usłyszałam, by udać się od razu na oddział do mojego lekarza. Tak też zrobiłam. Kiedy weszłam do gabinetu, obecne tam lekarki poderwały się nagle. Poprosiły, żebym poczekała na mojego lekarza, który właśnie operował. Chciałam przyjść nazajutrz, ale mi nie pozwoliły. Jedna zaczęła gdzieś telefonować, druga wzięła mnie za rękę i zaprowadziła pod blok operacyjny. „Po co taki pośpiech, przecież oni operują, czemu nie można zaczekać, o co chodzi?” – z takimi myślami zostałam sama przed drzwiami bloku operacyjnego.

Kiedy się w końcu otworzyły, zobaczyłam mojego lekarza z ordynatorem idących w moją stronę. Już wtedy wiedziałam, że dzieje się coś złego.

Zaprowadzili mnie bliżej okna. Chyba po to, że jakbym zemdląca, to łatwiej mnie byłoby ocucić. „Pani Aniu, mamy złą wiadomość – usłyszałam głos ordynatora – wykryto u pani raka jajnika”. Zamarłam. Widziałam, że czekali na moją reakcję, na płacz, panikę, osłabnięcie. Minęło chyba ze 20 sekund i usłyszałam swoje słowa: „Dobrze, więc co teraz robimy?” – tak właśnie powiedziałam. Bo wiedziałam, że damy radę, że wszystko musi być dobrze. Nie ukrywali zaskoczenia moją reakcją. Wyszłam ze szpitala dziwnie spokojna. Nie wiedziałam tak naprawdę, w jakim stadium była choroba. Nie wiedziałam, co będzie dalej. Wróciłam do domu, nie mówiąc o niczym rodzinie. Mój facet bardzo mnie pocieszał i był przy mnie. Już za kilka dni miałam jechać do kliniki oddalonej 600 km od mojego miasta. W domu powiedziałam, że jadę tylko na dodatkowe badania i zwykłą konsultację. Dopiero na miejscu się dowiedziałam, jaki jest faktyczny stan, że to rak złośliwy i natychmiast jest konieczna chemioterapia. I wtedy bardzo szybko dotarło do mnie, co mnie naprawdę spotkało. Najtrudniejsze było zadzwonić do mamy i powiedzieć prawdę. Chciałam jej oszczędzić nerwów, stresów, zmartwienia. Powiedziałam, że chemioterapię podejmu-

ję profilaktycznie, by mieć 100% pewności, że jestem zdrowa. Ale nie udało się. Mama doskonale wiedziała, z czym się wiąże słowo rak.

Po pierwszej chemii dobrze się czułam. Problemy zaczęły się po drugiej. Zaczęłam często słabnąć, wymiotować. Mój partner mnie wspierał jak mógł. Był cudowny. Miałam w nim ogromne oparcie, po prostu był. Między chemiami miałam 5 dni, podczas których normalnie funkcjonowałam. Nosiłam długie włosy, ale po pierwszej chemii ścięłam je na zupełnie krótkie. W końcu nadszedł ten dzień, kiedy włosy zaczęły mi wypadać garściami. Wydawało mi się, że jestem na to przygotowana. Nie bałam się tego. Myślałam, że nie będzie to dla mnie traumatyczne, bo przecież odrosną. Nie na wszystko można się przygotować, nie można przewidzieć własnych emocji. Płakałam. Byłam na siebie zła, że walczę z rakiem, a włosami się przejmuję.

Gdy zachorowałam, studiowałam zaochnie na drugim roku. Zaciągnęłam kredyt na studia. Kiedy to się zaczęło, nie miałam sił na wyjazdy i naukę. Wiedziałam, że muszę zostawić lub zawiesić studia. Nie pozwoliła mi na to moja grupa. Gdyby nie oni i dobre serca profesorów, pewnie nie udałoby mi się szczęśliwie zakończyć studiów razem z kolegami.

Między kolejnymi chemiami, kiedy chodziłam po mieście, nie czułam się w pełni wartościową kobietą. Świat wydawał mi się inny. Te same ulice, ci sami znajomi, rodzina, wszystko takie samo, a ja czułam, jakbym była gdzieś poza tym. Kiedy opowiadałam o swoich uczuciach, wiedziałam, że inni nie są w stanie do końca mnie zrozumieć. Bardzo chciałam porozmawiać z osobą będącą w podobnej sytuacji. Nie udało mi się z nikim skontaktować. Czułam się wyobcowana, z coraz mniejszym poczuciem własnej wartości. Mimo tego, byłam pełna życia, korzystałam z każdej



chwili lepszego samopoczucia, znajdując sposoby na odświeżenie. Dobrze się też czułam na oddziale w klinice, wśród pielęgniarek i lekarzy.

W końcu powrócił temat ślubu. Zdążyłam już go wyrzucić z mojej głowy jako nierealny w obecnej sytuacji. Jednak mój chłopak stwierdził, że nie będziemy go odkładać. Przecież chemia miała zakończyć się przed terminem ślubu, a później miało być już kolorowo. Więc zaczęliśmy przygotowania. Z chemioterapii wracaliśmy 10 godzin. Prawie nieprzytomną zawoził mnie do domu. Wszystkim zajmowaliśmy się sami, więc kiedy tylko dochodziłam do siebie na kilka dni przed kolejną chemią, działaliśmy prężnie. Nie przejmowałam się tym, jak będę wyglądała na ślubie. Suknię wybrałam pierwszą lepszą. Wszystko szło do przodu, chemia za chemią wraz z organizowaniem ślubu, aż do momentu, kiedy po kolejnej terapii powiedziano mi, że po zakończeniu cyklu będę musiała przejść radykalną operację wycięcia narządów rodnych. Bajka się skończyła. Załamalam się. Nie tak miało być. Desperacko szukałam konsultacji z lekarzami, którzy powiedzieliby mi, że można zaryzykować, że nie trzeba operować. Niestety, każdy potwierdzał potrzebę operacji i powagę sytuacji. Już będąc w klinice próbowałam rozmawiać na temat możliwości obejścia operacji. Dopiero wtedy lekarze w zdecydowany sposób mi uświadomili, jaki jest mój stan mówiąc, że się rozczulam operacją, myślę o dziecku, a przecież walczę o życie. Otworzyły mi się oczy. Dotarło do mnie, że zajmuję się o ślubem, planuję przyszłość, a przecież może do tych chwil nie dojść, ponieważ zabraknie czasu. Nie zdawałam sobie sprawy z powagi mojej sytuacji aż do tamtego dnia.

Po powrocie do domu po kolejnej chemii, zamknęłam się w sobie. Pojechałam sama do zaprzyjaźnionego pensjonatu, by się ogarnąć, opanować emocje, przemyśleć wszystko. Od tego momentu zmieniłam się. Pogodziłam się nawet z myślą o śmierci. Co dziwne, wcale się tego nie bałam.

Nigdy też nie zadawałam pytania: „Dlaczego, dlaczego ja?” Pojechałam w końcu na kolejną chemię. Podczas tego pobytu w szpitalu czułam się coraz gorzej, słałam, bardzo wymiotowałam, nie miałam sił się podnieść, szybko traciłam na wadze. Podjęłam decyzję o odwołaniu ślubu. Przecież nie mogę dopuścić, by On tak się poświęcił. Kochałam Go najbardziej na świecie, ale nie mogłam tak. Nawet, jeśli będę żyła, to przecież pozbawiam ukochanego mężczyznę posiadania biologicznych dzieci, o których marzył. Zasługuje na lepszą przyszłość. Powiedziałam Mu o tym. Był zaskoczony, smutny i w szoku. Zdawał sobie ze wszystkiego doskonale sprawę, wiedział – i to jeszcze wcześniej ode mnie – że będę musiała się poddać operacji oraz z czym to się wiąże i już w tamtym momencie był zdecydowany na adopcję. Czekał, aż do siebie dojdę, by mi o tym powiedzieć. Mówił, że myślał nad tym i nie wyobrażał sobie inaczej. „Musimy być razem bez względu na wszystko” – powiedział. Po długich rozmowach zdecydowaliśmy się, że nie będziemy odwoływać niczego naszych planów. Będzie, co ma być. Wiedzieliśmy, że nie wiadomo, czy czasem nie zostanie wdowcem zbyt wcześnie, ale żartowaliśmy z tego.

Odtąd moje życie miało dwie drogi, jedną była walka z chorobą, tragedia, cierpienie wielka niewiadoma, a drugą ślub, radość i szczęście. Zbliżała się ostatnia chemia i dzień ślubu. Moja kosmetyczka miała nie lada pole do popisu. Byłam bez rzęs, brwi, blada jak ściana. Fryzjerka też się spisała, układając sztuczne, krótkie włosy przyklepione do mojej głowy. Osoby, które nie wiedziały o chorobie wcześniej, niczego nie podejrzewały, patrząc na mnie. Impreza była fantastyczna. Adrenalina zrobiła swoje, bawiliśmy się do rana. Na drugi dzień czułam się już zdecydowanie gorzej. Po weselu pojechaliśmy nad morze. Jednak musieliśmy wrócić wcześniej ze względu na mój pogarszający się stan.

Tydzień później jechaliśmy już na operację, po której długo do siebie dochodziłam fizycznie i psychicznie. Miałam waha-

nia nastroju. Każdy widok małego dziecka w telewizji czy wózka na ulicy, powodował smutek, załamanie, poczucie braku własnej wartości. Prawie dwa lata zajęło mi pogodzenie się z brakiem możliwości posiadania biologicznych dzieci. Zaczęliśmy już konkretnie rozmawiać o adopcji. Z upływem czasu rozumiałam, co jest najważniejsze w życiu. Wcześniej wydawało mi się tylko, że wiem. Zaczęłam korzystać aktywnie z każdego dnia, jaki był mi dany. Jak tylko doszłam do siebie fizycznie, wróciłam do pracy. Stałam się radośniej, nie przejmuję się drobnymi sprawami. Uwielbiam spędzać czas w gronie znajomych, robić rzeczy szalone, o których bym wcześniej nie pomyślała. Korzystam z życia i cieszę się z każdej chwili mi danej. To, że spotkałam takiego człowieka, jak mój mąż, dało mi życie, nowe życie i pomogło wygrać z chorobą. Jest On dla mnie najcenniejszym darem, jaki mnie dotąd spotkał.

Pewnego dnia, po upływie półtora roku od kwalifikacji adopcyjnej, kiedy pracowałam, zadzwonił telefon. Nim się obejrzelismy, byliśmy już w domu we troje, my i nasz cudowny synek. Dnia, kiedy po raz pierwszy zobaczyliśmy go, nie zapomnę nigdy. Nie wyobrażam sobie życia bez mojego synka. Teraz wiem, że po chorobie moje życie zmieniło się na lepsze. Cierpienie było „chwilą” a to, co dostałam w zamian, jest dla mnie bezcenne. Jestem szczęśliwa.

Uratowała mnie dbałość o własne zdrowie, w konsekwencji o życie. Nie wszystko możemy w życiu przewidzieć, ale na niektóre rzeczy mamy, choć mały wpływ. Czy warto płacić cenę szczęścia i życia za brak kilku chwil w roku w gabinetach lekarskich? Ja odpowiedź znam.

Po wygranej z rakiem, nie mogłam zapomnieć o przeżyciach związanych z chorobą. Postanowiłam założyć stowarzyszenie, dzięki któremu mogłabym wspierać oraz integrować osoby zmagające się z rakiem i pomagać ich rodzinom. Tak powstało Stowarzyszenie na Rzecz Walki z chorobami Nowotworowymi SANITAS.



„Zrobię wszystko, co w mojej mocy, aby ludzie walczący z rakiem nie byli pozostawieni sami sobie i mieli szansę, wsparcie, by zdrowieć po ludzku, aby już nikt nie dopisywał się do grona osób, u których raka wykryto zbyt późno”.

Ania na kadrach filmu swojego życia

PROBLEMY MŁODYCH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH



Primum Noscere
Pracownia Psychoonkologii

Rozmowa w gronie specjalistów z Pracowni Psychoonkologii Primum Noscere. Informacji udzielają: psycholog – Olga Kłoda-Krajewska, rehabilitantka – Karolina Barańska, seksuolog – Tomasz Krasuski i dietetyczka – Anna Wiewiórska.



Karolina Barańska - rehabilitantka

AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA

REHABILITANTKA: Ruch jest niezwykle ważny podczas powrotu do zdrowia. Poprawia samopoczucie, dodaje energii i jest namacalnym dowodem, że może być lepiej, tylko trzeba próbować.

Nie ma jednej wskazówki dotyczącej aktywności fizycznej dla wszystkich pacjentów onkologicznych. Trzeba indywidualnie ustalać zakres i możliwości w zależności od sprawności chorego. Dla wszystkich jest wskazane rekreacyjne uprawianie sportów, spacerowanie i relaks na świeżym powietrzu. Świetne jest pływanie, fitness, pilates, yoga, ale z pewnymi zastrzeżeniami. Pacjent chory na nowotwór płuca czy w czasie chemioterapii, kiedy obniżona jest odporność, nie powinien pływać. Pacjentka z rakiem piersi i usuniętymi węzłami chłonnyymi musi unikać obciążania kończyny po stronie operowanej np. podczas niektórych pozycji w yodze. Nie powinna grać w tenisa ziemnego (ręką po stronie operowanej), uprawiać wspinaczki wysokogórskiej, jazdy na rowerze górskim, podnosić ciężarów w czasie ćwiczeń na siłowni. Dla pań po leczeniu raka piersi polecany jest bardzo teraz modny Nordic Walking. Trzeba poinformować instruktora, który prowadzi zajęcia, aby wskazał nam ćwiczenia, których nie możemy wykonywać, a najlepiej wcześniej skonsultować to z prowadzącym nas rehabilitantem.

Ludzie młodzi, chorzy na nowotwory powinni starać się zachować taką aktywność fizyczną, jak przed chorobą. Bardzo dobry jest krótki codzienny spacer lub wychodzenie z psem. Oczywiście nie można wykonywać wysiłku ponad siły i trzeba dostosować go do rodzaju nowotworu oraz momentu leczenia. Rekreacyjne uprawianie sportów przez osoby chore na nowotwory, lub po przebytej chorobie jest jak najbardziej wskazane z indywidualnym uwzględnieniem rodzaju nowotworu, etapu leczenia i stanu zdrowia danej osoby.

UPRAWIANIE SPORTU

REHABILITANTKA: Nawet będąc chorym na przewlekłe nowotwory można wrócić do uprawiania ulubionych sportów, ale nie od razu. Powinno robić się to powoli, małymi krokami, dozując wysiłek i sprawdzając jak on wpływa na nasze samopoczucie. Przepłynąć pierwszego dnia jeden basen, drugiego dwa i za każdym razem sprawdzać jak się czujemy. Trzeba trenować powoli, z rozsądkiem. Przejść proces adaptacji do wysiłku. Znam młodych pacjentów onkologicznych, którzy z powodzeniem wrócili do uprawiania ukochanych sportów, nawet ekstremalnych, tylko to wymaga czasu. Trzeba pamiętać, że tacy pacjenci są często po ciężkim leczeniu, bardzo obciążającym organizm, który musi się zregenerować.

FIZJOTERAPIA

REHABILITANTKA: Jeśli chodzi o zabiegi fizjoterapeutyczne, to nie ma jasnych zasad w tym zakresie. Na pewno chorym na raka nie wolno stosować żadnych zabiegów rozgrzewających na całe ciało takich jak: sauna, solarium, kąpiele słoneczne, kąpiele borowinowe. Niewskazana jest też kriokomora. Dyskusyjne jest stosowanie zabiegów o działaniu bodźcowym np. pole magnetyczne, laser, prądotętnictwo. Przyjmuje się, że mogą być one stosowane na odległość od zaatakowanego nowotworem części ciała. Zawsze wymaga to konsultacji ze swoim lekarzem onkologiem i rehabilitantem. Mamy już w Polsce sanatoria specjalizujące się w rehabilitacji chorych

na nowotwory, których personel jest przeszkolony w tym kierunku i wie, jakie zabiegi można stosować dla chorych na poszczególne rodzaje raka.

DIETA

DIETETYK: Dieta ludzi chorych na nowotwory powinna być przede wszystkim dobrze zbilansowana. Oznacza to, że powinna zawierać wszystkie składniki odżywcze w ilościach pokrywających zapotrzebowanie pokarmowe konkretnej osoby. Musimy pamiętać, że mówimy o osobach przewlekłe chorych, przeważnie poddawanych powtarzalnym cyklom chemioterapii – ci pacjenci muszą szczególnie dbać o zachowanie dobrej formy i odporności na odpowiednim poziomie – by móc w ogóle



Anna Wiewiórska - dietetyczka

się leczyć. Nie należy stosować cudownych diet np. złożonych tylko z warzyw i owoców bogatych wyłącznie w składniki anty-rakowe. Trzeba stosować dietę, która zawiera zarówno białko, tłuszcz, węglowodany, witaminy i składniki mineralne. Osoby będące w trakcie leczenia, a zwłaszcza chemioterapii, mają różnego rodzaju kłopoty z odżywianiem. Jednym dokuczają mdłości, inne mają nadmierny apetyt. Dlatego trzeba podejść do sprawy diety indywidualnie, dostosować ją do sposobu leczenia, indywidualnych reakcji pacjenta, ograniczeń wynikających z choroby.

Osoby chore na przewlekłe nowotwory typu białaczka szpikowa powinny pamiętać o uwzględnieniu w jadłospisie zasad

mikrobiologicznej jakości żywności – spożywać świeże produkty, krótko przechowywane, nieprzetworzone.

WALKA Z NADWAGĄ

DIETETYK: Czas zaostrzenia choroby nie jest właściwym momentem do intensywnego odchudzania. Bardzo często jest tak, że osoby, które chorują na raka, gruntownie zmieniają tryb życia, w tym nawyki żywieniowe i spadek masy ciała następuje samoistnie. Czasem jednak jest tak, że choroba i związany z nią proces leczenia może sprzyjać nadwadze. Zawsze jednak trzeba świadomie przyjrzeć się temu, jak się odżywiamy, a nie przyjmować z góry, że nadwagę powodują leki, które przyjmujemy. Z mojego doświadczenia wynika, że samo wyregulowanie posiłków i zrjonalizowanie jadłospisu, bez radykalnego ograniczenia kaloryczności często wystarcza, aby schudnąć. Nie polecałabym na pewno stosowania diet polegających na dużym ograniczeniu wybranych składników odżywczych np. węglowodanów. Popularna wśród pacjentów onkologicznych jest dieta katogenna, w której w ogóle wyklucza się spożywanie węglowodanów. Istnieje wprawdzie taki pogląd, że cukier dokarmia raka – jest to prawda w odniesieniu do cukrów prostych. Pacjenci często nie odróżniają cukrów prostych od złożonych, nieświadomie eliminują węglowodany z diety uważając, że to samo zło. To nieprawda! Osoby chore na nowotwory są szczególnie narażone na niedożywienie. Nawet jeśli mamy do czynienia z osobą otyłą – może być ona niedożywiona np. białkowo, co jest bardzo niebezpieczne w procesie leczenia. Choroby nowotworowe są związane z dużym nasileniem procesów katabolicznych, czyli procesów rozpadu. W zdrowym organizmie istnieje jako taka równowaga między procesami anabolicznymi – czyli syntezy substancji – a katabolicznymi. Osoba chora na raka, kiedy stosuje diety eliminujące ważne składniki odżywcze naraża się na utratę (i tak już zniszczonej chorobą) homeostazy metabolicznej. Nie należy wierzyć w mity, że eliminowanie węglowodanów i tłuszczu, to dobry sposób na odchudzanie. Najlepiej udać się do dietetyka, który podstawą diagnozę dietetyczną, sprawdzi, co jest na dzień dzisiejszy nie tak w żywieniu pacjenta, jakie są niedobory, ustali indywidualną dietę dla konkretnej osoby – w której uwzględni też leki przyjmowane przez chorego i ich skutki uboczne, takie jak obrzęki czy wzmożony apetyt, poradzi, co z tym zrobić. Nie należy także, bez konsultacji z lekarzem, sięgać po cudowne środki z Internetu, czy suplementy z napisem anti-rak. Lepiej połączyć zbilansowaną dietę z umiarkowanym wysiłkiem

fizycznym, co na pewno pomoże pozbyć się nadwagi.

SAMOREALIZACJA

PSYCHOLOG: Choroba nowotworowa staje się często dla pacjentów szansą na robienie rzeczy, o których dotąd nawet nie myśleli lub tych, o których zawsze marzyli. Chorzy odkrywają w sobie nowe możliwości lub realizują odkładane na później marzenia o dalekich podróżach, zdobyciu nowych umiejętności itp. Ta potrzeba bardzo ich aktywizuje, pozwala zapomnieć o problemach związanych z chorobą.

TERAPIA SZTUKĄ

PSYCHOLOG: Wielu pacjentów bardzo lubi terapię sztuką, która u nas w Polsce staje się coraz bardziej popularna. Np. muzykoterapia w przypadku chorych na nowotwory, pozwala na osiągnięcie głębokiego relaksu. Terapia tańcem wyzwala potrzebę ruchu, która jest w każdym z nas. Mogą ją uprawiać osoby nawet z ograni-

Olga Kloda-Krajewska - psycholog



czonymi możliwościami ruchowymi – tu nawet oddech jest ruchem, każde poruszenie formą ruchu. Każdy chory może znaleźć odpowiedni dla siebie rodzaj terapii, która sprawi mu przyjemność i pomoże przetrwać trudne chwile.

TRUDNOŚCI W CHOROBI

PSYCHOLOG: Do problemów psychicznych osób młodych chorych na nowotwory warto podejść indywidualnie. Jeśli jednak miałabym wybrać statystycznie najczęstsze trzy problemy, z jakimi się spotykam w pracy z tą grupą pacjentów, to wymieniałabym: u kobiet lęk związany z osieroceniem dzieci oraz obawę przed byciem bezpłodną, a u obu płci lęk przed utratą atrakcyjności.

W trakcie kontaktu z psychologiem razem z pacjentem bliżej przyglądamy się

jego trudnościom i staramy się je przepracować. U kobiet rzeczywiście często kłopotem, który zgłaszają jest lęk przed osieroceniem dzieci. Tak naprawdę wiek dziecka – z mojego doświadczenia – nie ma tu bardzo dużego znaczenia. W pracy z psychologiem ważne jest, by przyjrzeć się owemu lękowi, sprawdzić, z czego przede wszystkim on wynika, a następnie szukać rozwiązań, które albo ten lęk obniżą, albo pozwolą go oswoić.

Kolejną trudnością, którą zgłaszają osoby młode jest lęk przed niepłodnością na skutek leczenia. Pacjenci często nie wiedzą, że obecnie można już zabezpieczyć swój materiał genetyczny, warto więc o tym mówić głośno. W chorobie może też pojawić się obawa, że przez długotrwałe leczenie ominie osobę chorą pora na zostanie rodzicem.

No i warto wspomnieć o poczuciu atrakcyjności. W chorobie, zarówno u kobiet, jaki i u mężczyzn, zwłaszcza poddanym chemioterapii, może dojść do utraty włosów, rzęs, brwi. Może to spowodować spadek poczucia własnej wartości, fizyczności. Warto wówczas skupić się na tym poczuciu kobiecości, czy męskości, na tym, co to naprawdę oznacza dla danej osoby. Z doraźnych rozwiązań pozostaje korzystanie z zabiegów upiększających, noszenie peruki, czy inne sposoby, które pomogą zatuszować czasowe zmiany w ciele.

SEKS

SEKSUOLOG: W pierwszych etapach choroby, w czasie diagnozy i leczenia zainteresowanie seksem często spada, bo zmieniają się priorytety. Najbardziej zależy nam na tym, żeby przeżyć. Do tego dochodzą konsekwencje leczenia. Jeśli ktoś źle reaguje na chemo- czy innego rodzaju terapię, to nie jest to atmosfera sprzyjająca seksualności. Spróbujmy się skupić na problemach osób, które są już na finiszu leczenia lub po leczeniu. Wszystko zależy od tego, jaki to jest nowotwór. Np. w przypadku kobiet po mastektomii, czy kobiet/mężczyzn chorych na nowotwory narządów płciowych, nie ważny jest sam fakt, to, co się faktycznie dzieje, ale obawa przed tym, co może się stać. A to pokazuje dopiero doświadczenie, ale wcześniej jest strach przed tym, co się może stać. *Czy on/ona mnie zaakceptuje?* Wejście na nowo w intymną relację, otwarcie się wymaga od nas najpierw samoakceptacji. Pacjent musi wykonać pracę nad samooceną. Odpowiedzieć sobie na kilka pytań. Np. w przypadku kobiety po leczeniu raka piersi: *Czym jest dla mnie kobiecość, co uważam za brak kobiecości, a przede wszystkim czym jest dla mnie kobiecość w danym momencie?* Dopiero później przechodzimy do sprawy relacji



z partnerem. Jeśli były one dobre przed operacją, to na pewno pomagają. Bardzo ważna jest sprawa rozmowy, co niestety w naszej polskiej rzeczywistości jest często bardzo trudne. Większość par nie potrafi rozmawiać o seksie, w sposób otwarty mówić o tej sferze życia. Jeżeli nie rozmawialiśmy w zdrowiu, to w chorobie też będzie ciężko podjąć ten temat. Trzeba uświadomić sobie i rozwiązać problemy wzajemnej komunikacji. To nie jest uniwersalna rada, ale można sobie zrobić kawę czy herbatę, usiąść w kuchni przy stole i porozmawiać, w takiej sytuacji życia codziennego, nie w otoczeniu seksu, która stwarza napięcie. Porozmawiać o tym, na co mam ochotę, jakie mam oczekiwania i jakie mam bariery, ograniczenia. Jeśli ktoś miał jakieś kłopoty w komunikacji, w relacjach wcześniej, to sytuacja choroby może spowodować poczucie większej bliskości, zaangażowania. Zdarza się, że przełom, jakim jest choroba, spowoduje, że jeśli te relacje nie były najlepsze, to teraz zupełnie się zmieniają, pogłębiają, nastąpi zbliżenie.

Następna sprawa wiąże się ze skutkami terapii. Kiedy pacjent przechodzi wyniszczającą chemię, zmienia się jego ciało. Te części ciała, które były kiedyś jego atrybutem, zmieniają się - w jego ocenie - na gorsze i to jest dla niego trudne.

Problemem są też często trudności ruchowe, kiedy choroba, albo leczenie wpływa na ograniczenie seksualności. Seks jest wysiłkiem fizycznym, więc jeśli dla kogoś określona aktywność seksualna jest zbyt wyczerpująca fizycznie, to powinien z niej zrezygnować, ale to nie znaczy, że musi zrezygnować ze wszystkiego. Pozycja, którą przyjmujemy ma wpływ na nasze doznania, na nasze preferencje, ale i na wysiłek, który podejmujemy. Jest zrozumiałe, że wszelkie pozycje stojące będą o wiele większym wysiłkiem niż w momencie, kiedy para leży. Można skorzystać z poradników, o seksie dla chorych onkologicznie, które są dostępne w poradniach psychoonkologii.

Kiedy mamy do czynienia z dość radykalnymi operacjami, często występują jeszcze inne odczucia, wiążące się z bólem. Wtedy potrzebna jest pomoc lekarza seksuologa lub onkologa, który jest otwarty na takie problemy i zaproponuje leczenie przeciwbólowe plus pomoc seksuologiczną związaną z różnymi technikami.

Inne są trudności, tych młodych pacjentów onkologicznych, którzy nie założyli jeszcze stałych związków i często myślą dopiero o czymś poważnym. Jeśli ktoś chce kogoś poznać, to musi wykonać jakiś krok, pójść do klubu, umówić się na spotkanie. Rodzice najczęściej w dobrej wierze nie pozwalają na to, obawiając się o zdrowie, swojego dziecka, nie widząc jego potrzeb.

Są pacjenci, którzy wchodzi w rolę osoby niepełnosprawnej: *Skoro jestem chory, jestem po leczeniu, to już koniec, to seksualność mnie nie dotyczy.* Trzeba dać prawo chorym, żeby wycofali się na stałe, czy na jakiś czas. Nie można zmuszać takich osób do tego, by były aktywne seksualnie. Trzeba każdą sprawę potraktować indywidualnie, zrozumieć, co ktoś właściwie chce i dlaczego. Trzeba dać chorym i ich partnerom, prawo do tego żeby decydowali, w jakim momencie i w jaki sposób chcą być lub nie chcą być aktywni seksualnie. Ważne, żeby to było świadome, żeby towarzyszyła temu refleksja. Praca pacjenta i seksuologa polega na zrozumieniu swojej seksualności, gotowości na seksualność, własną i partnera.

Druga strona tej sytuacji, to partner, który ma poczucie, że może zrobić krzywdę. Często para nie potrafi rozmawiać o seksie z powodów, nazwijmy je, czysto praktycznych, nie potrafi nazwać pewnych czynności, sytuacji. Wtedy dużym krokiem jest zwrócenie się o pomoc do seksuologa.

PSYCHOLOG: Często, zarówno osoba chora onkologicznie, jaki i jej partner są zainteresowani powrotem do życia seksualnego. Niestety, wiąże się to z oczekiwaniem, że od pierwszego stosunku, wszystko będzie jak dawniej. Ważne, by pamiętać, jak istotne może być stopniowe budowanie tej ponownej intymności. Są pary, u których choroba spowodowała, że bycie w bliskości jest trudniejsze. Warto zatem pochodzić do tej intymności, bliskości powoli, nauczyć się na nowo ze sobą rozmawiać, nauczyć się mówić o swoich oczekiwaniach, potrzebach. Oczywiście, to nie znaczy, że wszystkie pary muszą przechodzić te wszystkie etapy - są takie, którym uda się stworzyć poczucie bezpieczeństwa od razu. Każdy ma własne tempo, własny rytm, w który warto się wsłuchać. Zachęcam do komunikowania swoich potrzeb, oczekiwań - szczerą rozmową potrafi wiele uprościć.

Inną rzeczą, z którą się czasem spotykam jest to, że w świadomości pacjentów

onkologicznych, zwłaszcza młodych, pokutuje przeświadczenie, że skoro jestem chory na tak ciężką chorobę jak nowotwór, to wręcz nie wypada mi myśleć o seksie, bo to nie jest ten moment i nie daję sobie na to przyzwolenia. A ważne jest, żeby być w zgodzie ze sobą. Jeśli mam ochotę na seks i mój partner ma ochotę, to znaczy, że to jest ten moment.

INWALIDZTWO

REHABILITANTKA: Lekarz w porozumieniu z rehabilitantem powinien wypisać wnioski na zaopatrzenie ortopedyczne np. wózek inwalidzki, chodzik, ortezę, protezę. Pacjenci powinni być nauczeni przez rehabilitanta na nowo sprawności ruchowej. Powinni być informowani, o tym, co w ramach refundacji NFZ-u mogą uzyskać z zaopatrzenia medycznego. Np. panie po mastektomii, co dwa lata mogą kupować kolejną, unowocześnioną protezę piersi. Zdarzają się tak nieświadome pacjentki, które robią to po 8 latach, kiedy proteza zupełnie nie pasuje do ich zmienionego przez ten czas ciała. Problemy fizyczne, związane z niesprawnością, można w dużej mierze wyrównać za pomocą zaopatrzenia ortopedycznego, ale istotne są problemy psychiczne, które tkwią w głowie pacjenta.

PSYCHOLOG: Inwalidztwo dla każdego znaczy coś innego, dla każdego w innym miejscu to inwalidztwo się zaczyna. I analogicznie, każdy pacjent inaczej radzi sobie z tą sytuacją. Są osoby, które po amputacji kończyn funkcjonują bardzo dobrze, są takie, które radzą sobie gorzej i potrzebują wsparcia.

Warto tu też wspomnieć o innej kwestii, a mianowicie aktywizacji społecznej osób chorujących. Zdarza się, że w chorym rodzi się poczucie, że skoro choruje, to on już nic nie musi. Czasami rodzina nasila to, wyręczając pacjenta we wszystkim. Zachęcam do pozostania aktywnym w chorobie, oczywiście na tyle, na ile organizm nam na to pozwala.

SEKSUOLOG: Ważne jest zaakceptowanie przez pacjenta i jego rodzinę sytuacji inwalidztwa już w momencie samej diagnozy czy usłyszenia informacji o tym radykalnym sposobie leczenia. Inwalidztwo nie zawsze oznacza przecież sytuacji pełnej niesprawności, pełnej opieki. Nie oznacza, że pacjent ma być obsługiwany higienicznie i żywieniowo przez bliskich, położyć się w łóżku przed telewizorem. Jest to kwestia zaakceptowania stanu i możliwości pacjenta przez niego samego i rodzinę.

SKUTKI CHEMIOTERAPII

PSYCHOLOG: Każdy inaczej przechodzi chemioterapię, ale rzeczywiście, są oso-

by, które potrzebują wsparcia na tym etapie leczenia. Jest cała gama pomocy psychologicznej – od indywidualnego wsparcia, do uczestnictwa w grupach psychoedukacyjnych, na których problemy skutków ubocznych chemioterapii są poruszane, są grupy wsparcia. Trudności każdej osoby, która zgłasza się do psychologa są rozpatrywane indywidualnie, więc i radzenie sobie zawsze jest inne.

REHABILITANTKA: Można skorzystać z pomocy gabinetów kosmetycznych, które wykonują wiele zabiegów pomagających w takiej sytuacji np. makijaż permanentny, zagęszczenie rzęs. Z tego korzystają głównie osoby, które przed chorobą

dbały o swój wygląd. Najgorzej jest w małych aglomeracjach, gdzie dostęp do takich usług jest trudniejszy. Poza tym osobie w małej miejscowości, gdzie wszyscy się znają trudniej ukryć swoją chorobę, trudniej zachować anonimowość. Uważam, że wspaniałą formą wsparcia chorego jest sytuacja, gdy córka lub osoby bliskie pacjentek na znak solidarności, też gołą sobie głowy. Dwie łyse kobiety nie budzą już takiego zainteresowania jak jedna, a poza tym we dwie jest łatwiej znieść takie spojrzenia.

SEKSUOLOG: Tego typu usług kosmetycznych jest bardzo wiele i warto z nich korzystać, ale zanim zdecydujemy się na takie zabiegi warto zastanowić się – po

co? Znowu pojawia się pytanie, co się będzie działo w głowie? Bo to, że ktoś sprawi sobie perukę i wykona makijaż może go nie uchronić przed tym, że będzie myślał o tym, że wszyscy widzą, że jest chory. Wielu pacjentów onkologicznych chce ukryć skutki uboczne terapii, po to by zachować anonimowość, by uniknąć ciekawskich spojrzeń obcych ludzi, które są dla nich trudne. W domu, wśród bliskich, którzy wiedzą o ich chorobie, pozbywają się, także ze względów praktycznych, tego kamuflażu, bo nie jest on im potrzebny.

www.noscere.pl
pracownia@noscere.pl



PYTANIA DO ONKOLOGA PROF. PIOTRA WYSOCKIEGO

Panie Profesorze z roku na rok wzrasta procent osób młodych (w wieku 19-39 lat) chorych na raka. Jakiego rodzaju nowotwory są najczęstsze w tej grupie pacjentów onkologicznych?

Najczęstsze nowotwory w grupie młodych chorych to przede wszystkim nowotwory hematologiczne – chłoniaki, białaczki. U młodych mężczyzn relatywnie często obserwowane są nowotwory jądra, a u kobiet niezłośliwe nowotwory jajników.

U młodego człowieka komórki nowotworowe bardzo szybko się mnożą, a rak

przebiega agresywnie. Czy w związku z tym w przypadku jakiegokolwiek podejrzenia o chorobę nowotworową lekarz pierwszego kontaktu powinien kierować takiego młodego pacjenta do onkologa?

Zawsze w przypadku istnienia podejrzenia choroby nowotworowej, niezależnie od wieku pacjenta, konieczna jest niezwłoczna konsultacja ze specjalistą z zakresu onkologii, czy chirurgii onkologicznej. W przypadku młodych osób bardzo ważne znaczenie ma wywiad w kierunku nowotworów występujących w rodzinie. Jeżeli występowały nowotwory u krewnych

jest to istotna informacja, która powinna być przekazana lekarzowi pierwszego kontaktu.

Obecnie badania kliniczne, z racji populacji chorych, prowadzone są w większości na osobach starszych. Czy nie oznacza to, że leczenie to jest finalnie dostosowane do możliwości organizmów osób starszych?

Do badań klinicznych (nie-pediatrycznych) kwalifikuje się chorych od 18 roku życia. Oczywiście, z powodu relatywnie rzadkiego występowania nowotworów

u młodych osób, stanowią one mniejszościową subpopulację. Jednak w większości badań klinicznych ocenia się szczegółowo skuteczność i bezpieczeństwo terapii onkologicznych w różnych subpopulacjach. Jeżeli obserwuje się istotne różnice w tych parametrach pomiędzy populacją chorych w średnim wieku 40-60 rż a populacją chorych <40 rż lub <30 rż prowadzi się następnie szczegółowe badania w tej populacji. Z tego powodu, pomimo relatywnie niewielkich populacji chorych młodych uczestniczących w badaniach klinicznych, można z dużym prawdopodobieństwem zakładać, że efektywność terapii nie jest u nich wyraźnie mniejsza niż w grupie chorych starszych.

Młodzi pacjenci onkologiczni pytają, czy można by ich leczyć bardziej agresywną terapią systemową, gdyby w badaniach klinicznych byli oni wyłączoną grupą, dla której osobno byłaby testowana dawka? Czy odnieśliby dzięki temu korzyści w postaci większych szans na wyleczenie? Czy może są prowadzone badania w tym kierunku?

W przypadku niektórych nowotworów oceniano możliwość stosowania bardziej agresywnych schematów chemioterapii. Generalnie młodszy chorzy w dobrym stanie ogólnym dobrze tolerują bardziej intensywne leczenie systemowe. Jeżeli w badaniu klinicznym wykazano pozytywny efekt agresywnych schematów chemioterapii w leczeniu określonych nowotworów, to tego typu opcja jest na pewno w pierwszej kolejności rozważana u młodych chorych w dobrym stanie ogólnym.

Obowiązujące procedury przewidują podawanie leków przewidzianych dla danego stadium raka, te działające najsilniej i najskuteczniej są stosowane w ostatnich stadiach. Czy, aby dogonić raka w przypadku młodych pacjentów te procedury nie powinny być zmienione? Czy leczenie nie powinno być równie agresywne, jak rak?

U osób młodych, w dobrym stanie ogólnym często rozważa się stosowanie bardziej agresywnych schematów leczenia. Jest ono ogólnie bardziej toksyczne, ale osoby młode, w dobrym stanie sprawności bez większych problemów tolerują to leczenie. W przypadku osób starszych takie agresywne schematy chemioterapii są zdecydowanie rzadziej proponowane

Obecnie wiemy już o możliwości zabezpieczenia swojego materiału genetycznego. W jakim momencie leczenia można to zrobić?

Takie procedury można przeprowadzać przed rozpoczęciem leczenia systemowego

(chemioterapii, immunoterapii). U mężczyzn przeprowadza się bankowanie nasienia. Natomiast u kobiet można rozważyć mrożenie komórek jajowych, mrożenie części jajników lub w przypadku posiadania partnera – zabieg zapłodnienia in vitro i zamrożenia zarodków.

Zdarzają się też sytuacje dramatyczne, kiedy młode pacjentki podczas leczenia onkologicznego, chemioterapii zachodzą w ciążę. Jakie są szanse z jednej strony na urodzenie zdrowego dziecka, a z drugiej przeprowadzenie skutecznej terapii u matki?

Jeżeli chemioterapia jest stosowana w trakcie pierwszego trymestru ciąży (pierwsze 3 miesiące – kiedy trwa proces organogenezy – tworzenia narządów) to ryzyko poważnych uszkodzeń płodu jest bardzo wysokie. Dlatego tak absolutnie niezbędna jest świadomość chorych (zarówno kobiet jak i mężczyzn – ryzyko uszkodzeń plemników)), że w trakcie leczenia systemowego należy stosować skuteczne środki antykoncepcji. U chorych ciężarnych w 2 i 3 trymestrze można stosować chemioterapię, ale tylko przy wykorzystaniu leków bezpiecznych dla dojrzewającego płodu.

Żaneta, chora od 5 lat na białaczkę, leczona imatynibem, pyta, jakie ma szanse na urodzenie zdrowego dziecka? Jaki wpływ miałyby ciąża na jej stan zdrowia?

W literaturze opisuje się przypadki chorych na przewlekłą białaczkę szpikową leczonych imatynibem, które zaszły w ciążę w trakcie terapii. Zgodnie z zasadami, wszystkie chore przerwały leczenie imatynibem natychmiast po stwierdzeniu ciąży. Z opisywanych w literaturze medycznej przypadków chorych, które zaszły w ciążę w trakcie leczenia zaobserwowano wady rozwojowe u ok. 10% dzieci. U około połowy chorych dochodziło do nawrotu przewlekłej białaczki spowodowanego przerwaniem leczenia imatynibem w trakcie ciąży.

Młodzi ludzie chorzy na nowotwory nawet podczas chemioterapii nie chcą rezygnować z normalnego życia, chcą uprawiać sporty, być czynni zawodowo. Czego im absolutnie robić nie wolno, a co jest wskazane?

Rekreacyjne uprawianie różnych dyscyplin sportowych jest jak najbardziej wskazane. W przypadku wielu chorób nowotworowych wykazano bardzo korzystny wpływ regularnego 3-4 w tygodniu, dosyć intensywnego wysiłku fizycznego na rokowanie chorych – zmniejszenie ryzyka nawrotu choroby i znaczące wydłużenie przeżycia. Dlatego też onkolodzy zalecają rekreacyjne uprawianie sportu przez cho-

rych zarówno po leczeniu choroby nowotworowej, jak i w trakcie przewlekłej terapii onkologicznej.

W innej sytuacji są młodzi pacjenci chorzy na przewlekłe postaci nowotworów – chłoniaki, białaczkę, jaki tryb życia powinni prowadzić, jak się odżywiać, z jakich zabiegów fizjoterapeutycznych korzystać, jakie sporty mogą uprawiać?

Osoby z przewlekłymi schorzeniami nowotworowymi, u których prowadzona jest efektywna terapia systemowa nie mają istotnych ograniczeń w zakresie zabiegów fizjoterapeutycznych, którym mogą się poddawać. To samo dotyczy rekreacyjnego uprawiania większości dyscyplin sportowych pod warunkiem unikania bardzo dużych, długotrwałych obciążeń fizycznych powodujących znaczny spadek wydolności układu immunologicznego np. maratony.

Ewa, u której wykryto stan przedrakowy szyjki macicy i usunięto niewielki fragment szyjki, pyta, czy szczepionka na wirusa powodującego ten nowotwór uchroni ją przed ponownym zachorowaniem?

Rak szyjki macicy, u większości chorych rozwija się w wyniku przewlekłej infekcji wirusem brodawczaka HPV. Szczepionki, które się aktualnie stosuje mają za zadanie zapobiegać infekcji HPV, a nie ją leczyć. Z tego powodu u osób z rozpoznany stan przedrakowy szyjki macicy nie zaleca się rutynowego szczepienia przeciwko HPV. U chorej, u której rozpoznano stan przedrakowy a nie stwierdzono w badaniach molekularnych infekcji HPV można rozważyć zastosowanie szczepionki.

Drugie pytanie Ewy: „Jaką mamy pewność że nasz partner, w momencie kiedy wyleczymy się z wirusa, znów nas nie zarazi? Zakładając, że mamy stałego partnera. Jak mężczyźni powinni dbać o swoje zdrowie i zdrowie swoich partnerek w kontekście wirusa HPV? Czy powinni się poddać dostępnym testom?”

Dostępne szczepionki anty-HPV nie leczą infekcji tylko jej zapobiegają. Z tego powodu praktycznie obecnie nie można się wyleczyć z infekcji HPV. Są dostępne testy diagnostyczne HPV dla mężczyzn i wykonanie takiego badania, szczególnie przez mężczyzn, którzy mieli w przeszłości wiele partnerek jest uzasadnione.

*Na pytania odpowiedział
Prof. dr hab. n med. Piotr Wysocki MD, PhD
Oddział Chemioterapii WCO
Katedra Biotechnologii Medycznej
UM w Poznaniu*

ZACHOWANIE PŁODNOŚCI JEST MOŻLIWE!

Choroby nowotworowe atakują coraz młodsze osoby. Dzięki współczesnej medycynie mogą walkę z rakiem wygrać. Jednak leczenie onkologiczne pacjentów nie jest obojętne dla ich płodności. Pacjenci, którzy po chorobie chcą mieć dzieci, powinni wiedzieć, że mogą zachować swoją płodność. Dlatego kliniki leczenia niepłodności, takie jak InviMed, wprowadzają specjalne programy chroniące płodność pacjentów onkologicznych.

Leczenie onkologiczne wiąże się z różnymi rodzajami zabiegów chirurgicznych, chemioterapią lub radioterapią, które mogą spowodować, że pacjenci już nigdy nie będą mogli mieć potomstwa w wyniku naturalnego poczęcia. U kobiet leczenie onkologiczne może prowadzić do przedwczesnego wygasania czynności jajników, czyli przedwczesnej menopauzy z powodu zmniejszenia rezerwy komórek jajowych w jajnikach, a tym samym niepłodności. U mężczyzn nasienie wystawione na działanie chemioterapii lub radioterapii może mieć uszkodzenia genetyczne. Nie każda terapia przeciwnowotworowa powoduje niepłodność, jednak trzeba mieć świadomość jej ryzyka. Dlatego wszyscy pacjenci poddawani takiemu leczeniu powinni być informowani o możliwości utraty płodności i wspólnie z lekarzem powinni spróbować znaleźć sposób na jej zachowanie. Najbardziej dokładnymi wiadomościami o metodach zachowania płodności dysponują specjalistyczne kliniki, takie jak InviMed – Europejskie Centrum Macierzyństwa, które sprawę ochrony płodności pacjentów onkologicznych traktuje jako priorytetową.

Zawsze jest konieczna szczerza rozmowa z lekarzem. Może okazać się, że jest szansa na urodzenie dziecka przed rozpoczęciem leczenia. Jeżeli takie rozwiązanie jest niemożliwe, lekarz wskaże dostępne sposoby na zachowanie płodności.

Czynnikami, które mają wpływ na płodność osoby poddawanej leczeniu onkologicznemu, są: wiek pacjenta, typ terapii – dawka, czas trwania, obszar lub miejsce operacji, zmiany genetyczne, jak również zastosowany rodzaj leku, ponieważ leki należą do różnych grup ryzyka. Im dłużej trwa terapia i im większe są jej dawki, tym większe jest ryzyko uszkodzenia układu rozrodczego.

Chemioterapia może uszkodzić lub całkowicie zniszczyć komórki jajowe. Radioterapia może uszkodzić układ rozrodczy, jeśli jest w bezpośredniej bliskości miednicy. Promieniowanie na przysadkę mózgową lub obszary w mózgu produkujące hormony, może powodować niepłodność przez wpływ na ich produkcję. Nieobojętne są operacje – usunięcie jajników, macicy, szyjki macicy lub innych części układu rozrodczego.

U kobiet po odbytej terapii onkologicznej lekarze zalecają wstrzymanie się na min. 6 miesięcy z planowaniem ciąży, ze względu na możliwość uszkodzeń genetycznych komórek jajowych. Mężczyźni po zakończeniu terapii przeciwnowotworowej powinni zaczekać min. 2 lata, ponieważ nasienie wystawione na działanie leków onkologicznych może mieć uszkodzenia genetyczne. Uważa się, że w ciągu 2 lat uszkodzenia te zostaną naprawione przez organizm.

Metody zachowania płodności również zależne są od wieku. U mężczyzn sposób zamrażania nasienia jest już powszechnie stosowany. U kobiet stosuje się zamrażanie dojrzałych komórek jajowych, wycinków jajnika a także zamrażanie embrionów. Dzięki witrifikacji – specjalnej metodzie szybkiego zamrażania, przechowywany materiał jest w pełni wartościowy. Nowatorską metodą jest zamrażanie jajników, które później wszczepia się kobiecie po przebytej terapii onkologicznej, aby pobudzić organizm do przywrócenia funkcji pozwalających na uzyskanie kontrolowanego przez lekarzy zapłodnienia.

Na czym polegają metody zachowania płodności stosowane w klinice InviMed i dla kogo są najodpowiedniejsze?

Witrifikacja oocytów pozwala na mrożenie i przechowywanie ich przez długi czas, niezależnie od stadium rozwoju. Szczególnie zalecana pacjentkom, które ze względu na specyfikę choroby i przyjętego protokołu leczenia nie mogą być poddane stymulacji hormonalnej. Witrifikacja daje szansę na posiadanie własnego potomstwa nawet wiele lat po zamrożeniu ich jajeczek.

Zamrażanie zarodków jest procedurą polegającą na pobraniu przed rozpoczęciem leczenia onkologicznego komórek jajowych, zapłodnieniu in vitro nasieniem partnera oraz ostatecznie na zamrożeniu powstałych zarodków do czasu wykorzystania po zakończeniu leczenia. Procedura zwykle wymaga stymulacji hormonalnej, co powoduje pewne ograniczenia w jej stosowaniu, szczególnie przy nowotworach hormono-zależnych.

Zamrażanie tkanki jajnikowej wiąże się z laparoskopowym pobraniem małego fragmentu jajnika i jego zamrożeniu. Po zakończeniu leczenia onkologicznego rozmrożone skrawki jajnika wszczepia się



w miejsce wycięcia, w błonę wyścielającą jamę brzuszną. Metoda wymaga dwudniowej hospitalizacji na laparoskopię. Jest uważana za bezpieczną i skuteczną, czego dowodem jest kilkanaścioro dzieci na świecie urodzonych dzięki tej procedurze.

Chirurdzy stosują również operacje oszczędzające, czyli ograniczenie radykalności zabiegu usunięcia nowotworu. Dotyczy to szczególnie nowotworów jajnika czy szyjki macicy, ale jest to możliwe jedynie we wczesnym stadium zaawansowania choroby. Po takim zabiegu wymagane jest szczególnie wzmożone monitorowanie pacjentek. W niektórych przypadkach wykonują zabieg repozycji jajników, czyli chirurgiczne przesunięcie jajników względem pól naświetlania. Zabieg ogranicza ekspozycję jajników na promieniowanie.

Możliwa jest również supresja czynności jajników – farmakologiczne zahamowanie czynności jajników przez wprowadzenie jajnika w stan „uspienia”. Dzięki supresji zmniejsza się toksyczne działanie prowadzonej terapii onkologicznej.

Metody są różne, ale trzeba o nich wiedzieć. Dlatego warto zapytać o dostępne możliwości swojego lekarza prowadzącego lub udać się bezpośrednio do kliniki specjalistycznej. W klinikach InviMed trwa akcja informująca pacjentki o możliwościach zachowania płodności. Klinika współpracuje z fundacją Alivia – Fundacja Onkologiczna Osób Młodych, która wspiera chorych, a także propaguje pro-aktywną postawę wobec choroby nowotworowej i przejście inicjatywy w jej leczeniu. Klinika InviMed oferuje również specjalny program medyczny „Zachować Płodność”, skierowany do pacjentek onkologicznych do 35 roku życia, u których ma być zastosowane leczenie onkologiczne.

Szczegóły na www.zachowacplodnosc.pl

Zachować  Płodność

Dołączyli do nas

Nasza rodzina organizacji pacjentów onkologicznych powiększyła się o dwóch nowych członków, których serdecznie witamy i prezentujemy.



Stowarzyszenie Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne „Rakowiak” istnieje od 8 lat. Organizacja powołana została w celu umożliwienia osobom chorym na guzy neuroendokrynne pełnego dostępu do nowoczesnych metod diagnostycznych oraz leczniczych.

W dniu 12 stycznia 2009 r. Stowarzyszenie uzyskało status Organizacji Pożytku Publicznego (OPP), co pozwala otrzymywać 1% podatku od osób fizycznych.

Podstawowy obszar działalności Sto-

warzyszenia skupia się na wspieraniu osób dotkniętych chorobą oraz ich rodzin poprzez:

- a) finansowanie leczenia oraz diagnozowania osób chorych,
- b) rozwój nowych metod i środków diagnostyczno-terapeutycznych,
- c) działalność informacyjną, edukacyjną oraz kształcącą zarówno wśród chorych, ich rodzin, jak i personelu medycznego, paramedycznego oraz osób trzecich.

Działalność Stowarzyszenia obejmuje również bieżącą informację o nowoczesnych metodach diagnostyczno-terapeutycznych, kierowaną do chorych ich rodzin oraz osób zainteresowanych tą tematyką.

Stowarzyszenie podejmuje działania związane z wymianą myśli naukowych oraz doświadczeń w środowisku medycznym oraz wśród pacjentów. Ponadto Stowarzyszenie współpracuje z ośrodkami o podobnym profilu w kraju oraz zagranicą.

Stowarzyszenie podejmuje też działania ukierunkowane na wprowadzenie zmian o charakterze systemowym w zakresie opieki medycznej, poprawiających dostępność oraz jakość leczenia chorób onkologicznych, w tym guzów neuroendokrynnych.

Stowarzyszenie angażuje się również w działalność naukową, badawczą oraz edukacyjną, prowadząc współpracę z władzami samorządowymi, państwowymi, sektorem gospodarczym, środkami masowego przekazu zainteresowanymi rozwojem nowoczesnych metod diagnostycznych i leczniczych.

Więcej informacji o działalności Stowarzyszenia Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne można znaleźć na stronie internetowej www.rakowiak.pl.

Norbert Gabarkiewicz

Nasze Stowarzyszenie powstało z inicjatywy pacjentów onkologicznych dla pacjentów onkologicznych.

Celem Stowarzyszenia jest:

1. Wspieranie chorych onkologicznie, w tym w szczególności osób z orzeczoną niepełnosprawnością i ich rodzin.
2. Wskazywanie roli psychoonkologii w podnoszeniu jakości życia chorych onkologicznie.
3. Promowanie i przeprowadzanie rehabilitacji oraz racjonalnej terapii zachowania w powrocie do zdrowia.
4. Promowanie i upowszechnianie kultury fizycznej wśród osób chorych onkologicznie i osób niepełnosprawnych.
5. Promowanie i wdrażanie turystyki, krajoznawstwa i kultury jako pomocy w zdrowieniu i poprawie jakości życia chorych onkologicznie oraz osób niepełnosprawnych.
6. Pokazywanie pozytywnych wzorców życia z chorobą nowotworową i zachęcanie do szukania własnych ścieżek zdrowienia.
7. Inspirowanie i wspieranie w poszukiwaniu dróg powrotu do pełni życia po przebytych leczeniu w chorobie nowotworowej. Pokazywanie, że mimo choroby można żyć normalnie.
8. Pomoc w wymianie informacji, wiedzy i doświadczeń między członkami Stowarzyszenia.
9. Działanie na rzecz integracji społecznej i zapobieganie wykluczaniu społecznemu osób chorych onkologicznie oraz osób niepełnosprawnych.
10. Nauka i edukacja członków Stowarzyszenia w zakresie onkologii.

Maria Piworowicz





www.pkopo.pl

Jerzy Stuhr Honorowym Ambasadorem Koalicji!

Jesteśmy zaszczytni mogąc ogłosić, iż 19 marca 2013 r. wybitny Aktor i Człowiek, a także Pacjent, który pokonał raka, prof. Jerzy Stuhr, przyjął misję i tytuł Ambadora Honorowego PKOPO. Tym samym podjął się kontynuacji misji pierwszego Prezesa Honorowego Koalicji - Krzysztofa Kolberga.

PKOPO partnerem merytorycznym „RAK. TO SIĘ LECZY!” - ogólnopolskiej kampanii społecznej na rzecz walki z rakiem.

4 lutego, w Światowy Dzień Walki z Rakiem, rozpoczęła się ogólnopolska kampania społeczna „Rak. To się leczy!”, o której piszemy ma 1-3 str „Głosu”.

Posiedzenie Zarządu i Rady fundacji PKOPO

6 marca odbyło się posiedzenie Zarządu i Rady PKOPO. Podsumowaliśmy ubiegły rok i omówiliśmy plany na rok 2013. Rada Fundacji udzieliła Zarządowi absolutorium. Do Rady Fundacji dołączył Piotr Fonrobert reprezentujący Stowarzyszenie Pomocy chorym na GIST (rak podścieliska przewodu pokarmowego).

PKOPO interweniuje w imieniu pacjentów w Trybunale Konstytucyjnym

Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych złożyła 11 grudnia 2012 r., pismo do Trybunału Konstytucyjnego w sprawie utrudnienia pacjentom dostępu do leczenia onkologicznego przez Ustawę Refundacyjną.

Akademia Dobrych Praktyk, 7-9 grudnia w Sierakowie (Wielkopolska)

Pacjenci – liderzy organizacji pozarządowych – oraz grono wybitnych ekspertów spotkali w dniach 7-9 grudnia 2012 r., by debatować nad absurdami w ochronie zdrowia, przygotowując się do współpracy z Ministerstwem Zdrowia na rzecz uzdrowienia polskiej onkologii. Tematem ADP był „Czas na onkologię”.

Prezes PKOPO reprezentował pacjentów podczas Debaty Zdrowotna Alternatywa

8 października w Warszawie odbyła się Debata Zdrowotna Alternatywa zorganizowana przez największą partię opozycyjną - Prawo i Sprawiedliwość.

PKOPO współorganizatorem Polskiego Forum Pacjentów „JESTEM PACJENTEM”, 15 X 2012 r., Warszawa

PKOPO było współorganizatorem Forum, w którym udział wzięło wielu zna-

komitych gości, m.in. Rzecznik Praw Obywatelskich. Wśród uczestników byli przedstawiciele wielu organizacji pacjenczkich.

Plany PKOPO na 2013

- Kontynuacja projektu „Rak Publiczny Priorytet”, w ramach którego organizujemy spotkania liderów pacjentów onkologicznych z Radą Ekspertów przy PKOPO oraz współpracujemy nad zmianami w polskiej onkologii z ekspertami Ministerstwa Zdrowia w małych grupach roboczych.
- Dwa cykle warsztatów edukacyjnych dla pacjentów onkologicznych „Akademia Dobrych Praktyk”
- Maj 2013: Organizacja II Forum Pacjentów Onkologicznych
- Maj-październik 2013 r. projekt „Zdrowienie przez muzykę. Muzykoterapia jako wsparcie seniorów chorych na nowotwory”, w ramach którego przeprowadzimy warsztaty muzykoterapii, wydamy płytę edukacyjną oraz „Głos Pacjenta Onkologicznego” (październik) poświęcony różnym formom rehabilitacji pacjentów, w tym muzykoterapii
- Wydanie kolejnych numerów „Głosu Pacjenta Onkologicznego” oraz nadawanie programu Radia Pozytyw w Internecie
- PKOPO wybierze 20 najbardziej aktywnych liderów organizacji pacjenczkich do udziału w drugim etapie projektu szkoleń biznesowych organizowanych przez Novartis i Akademię Koźmińskiego. Bierzymy także udział w spotkaniach „Dialog dla Zdrowia” oraz jako partner merytoryczny włączamy się w kampanię „Rak. To się leczy!”



www.amazonkifederacja.pl

AMAZONKI zachęcają: „Zbadaj piersi przez telefon!”

Z okazji Dnia Kobiet Amazonki podarowały kobietom wyjątkowy prezent! Mobilna aplikacja „Breast Test” to projekt firmy Roche realizowany we współpra-



cy z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki”, skierowany do wszystkich kobiet z zaproszeniem do właściwego i regularnego samobadania piersi.

AMAZONKI wybrały nowe władze

23 marca 2013 roku Walne Zgromadzenie Członków Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” dokonało wyboru władz na najbliższą kadencję, funkcję prezesa Federacji powierzając po raz kolejny Krystynie Wechmann, do Zarządu wybrano – Łucję Werblińską, Janinę Jackowiak, Dorotę Kurdusiewicz, Jadwigę Krupę, Wiesławę Kunicką, Elżbietę Markowską. W skład Komisji Rewizyjnej weszły: Wiesława Gajewska, Jolanta Frąckiewicz, Alicja Tomczyk.

AMAZONKI na kursie budowania stron internetowych

Na poznańskiej Malcie w dniach 7-9 marca br. odbył się kurs „Budowanie stron internetowych” w ramach projektu „Kluby Amazonki - Twoją szansą” prowadzonego przez Fundację Ekspert-Kujawy w partnerstwie z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki”. Pod czujnym okiem prowadzącego Macieja Szpakowskiego nasze koleżanki zgłębiały tajniki zarządzania stronami www oraz poznały podstawy ich budowy.

Młode AMAZONKI spotkały się w Karpaczu

Warsztaty terapeutyczne dla Młodych Amazonek odbyły się w malowniczym ośnieżonym Karpaczu w dniach 23-27 stycznia 2013 r. Niesamowicie budujące były dla nas rozmowy z psychologiem, to są drogocenne chwile. Relaksacja była ukojeniem dla naszej duszy. Prowadzona przez naszą psycholog mgr Kasię Cieślak, naładowała nam akumulatory! Bardzo ciekawe były również zajęcia rehabilitacyjne z zakresu zaburzeń czynnościowych kobiet leczonych z powodu raka piersi prowadzone przez dr n. med. Janusza Dosia oraz warsztaty ze stylizacji, które przygotował mgr Marek Cieślak.

Szkolenie edukacyjne Liderów klubów Amazonek z całej Polski

Kilkadziesiąt Amazonek z całej Polski spotkało się w wielkopolskim Sierakowie (7-9.12.2012), by dowiedzieć się o nowościach w zakresie leczenia raka piersi, przełamać się opłatkami oraz spędzić miło czas z koleżankami. Onkolog, dr Dariusz Godlewski, mówił o „Ubočných skutkach leczenia onkologicznego”, dr Dariusz Drobnik przedstawił „Drogi podania leków”, z kolei Marek Matkowski zreferował „Skuteczne wywieranie wpływu – nowe odkrycia psychologii”, który to wykład dał Amazonkom oręż do skutecznych rozmów z lekarzami i negocjacji z decydentami w ochronie zdrowia. Organizatorem szkolenia była Federacja Stowarzyszeń AMAZONKI. Szkolenie zostało zapro-

wadzone dzięki funduszom Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, a także dzięki: Roche Polska, Novartis Oncology, ExperPR i Pfizer.

Plany Amazonek na bieżący rok

Chcemy, jak co roku, zorganizować szkolenia i warsztaty dla Amazonek z całej Polski. Planujemy centralne szkolenie lidererek (80 osób), centralne szkolenie nowych lidererek (wicelidererek, 80 osób), sześć centralnych szkoleń dla Ochotniczek I stopnia, jedno dla II stopnia, szkolenia dla profesjonalistów, 2 szkolenia dla rehabilitantów pracujących w klubach, szkolenia edukacyjne w Uniach, warsztaty terapeutyczne dla Par. Realizacja tych planów uzależniona jest od tego, czy uzyskamy środki finansowe m.in. z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz od darczyńców.

Planujemy również druk poradników, ulotek, wydanie płyt, kontynuowanie kampanii profilaktyki raka piersi „Zdrowy Nawyk – Zdrowe Piersi”, „Sekrety życia” oraz inne wydarzenia z okazji Światowego Tygodnia Walki z Rakiem i października miesiąca „Szans”. Będziemy także nadal monitorować działania Ministerstwie Zdrowia i Narodowym Funduszu Zdrowia w zakresie dostępu do leczenia i profilaktyki raka piersi

Z pewnością odbędą się, jak co roku, Ogólnopolska Spartakiada oraz Ogólnopolska Pielgrzymka Amazonek na Jasną Górę.



www.polilko.pl

• W październiku 2012 r. nastąpiło rozstrzygnięcie konkursu fotograficznego pod hasłem: „Domownicy – mój dom, moja siła”. Efektem było wydanie kalendarza na rok 2013 z nadesłanymi pracami. W dalszej kolejności został wydany album, który ujrzał światło dzienne w marcu 2013 r. – miesiącu świadomości raka jelita grubego. Album trafił między innymi do przedstawicieli Sejmu, Senatu oraz Rządu RP.



• Udział w warsztatach dla liderów organizacji pozarządowych organizowanych przez Fundację PKOPO – Warszawa, 17-18 listopada 2012.

• Udział w Akademii Dobrych Praktyk organizowanych przez PKOPO wspólnie z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki” – Sieraków, 07-09 grudnia 2012 r.

• Spotkanie rocznicowe w Klinice Chirurgii w Poznaniu, z okazji 25 rocznicy pierwszego zebrania Zarządu POL-ILKO – Poznań, 08 lutego 2013 r. (Alina Matysiak – organizator spotkania, Andrzej Piwowarski, Ryszard Lisek, Alicja Smolarkiewicz, Jerzy Kasprzak, Dorota Kaniewska, Stanisław Puls, ze strony Kliniki - prof. Michał Drews, kierownik kliniki, prof. Jacek Szmeja, prof. Piotr Krokowicz, mgr Urszula Sobczak, mgr Jolanta Fryc-Martyńska oraz przedstawiciele firmy ConvaTec).

• Udział w Warsztatach Liderów organizacji pacjenckich oraz Gali św. Kamila, 10-11 lutego 2013 r.

• Audycja w Radiu Polska Life na temat świadomości raka jelita grubego, w której udział wzięli prezes POL-ILKO, Andrzej Piwowarski. Audycja była też promocją albumu „Domownicy – mój dom, moja siła”. (11 marca 2013 r.).

• Udział przedstawicieli POL-ILKO w Gali podsumowującej pierwszy etap kampanii „Rak. To się leczy!”

• Wystosowaliśmy dwa ważne pisma do ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza, ws. udzielenia informacji o planowanych zmianach w refundacji sprzętu stomijnego – 10 października 2012 r. oraz ws. niekorzystnych zmian w refundacji środków do pielęgnacji stomii – 28 stycznia 2013 r.

Plany na najbliższy kwartał

• Cykl szkoleń i warsztatów w ramach programu rządowego ASOS (Aktywizacja Społeczna Osób Starszych) – czekamy na wybór wniosków i ewentualne dofinansowanie projektu złożonego przez POL-ILKO.

• Uroczystości rocznicowe OR POL-ILKO w Ostrowcu Świętokrzyskim połączone z Walnym Zgromadzeniem Delegatów POL-ILKO (17-19 maja 2013 r.).

• Kolejne „Spotkania Graniczne”, które tym razem będą organizowane przez stomików z Czech (25-26 maja 2013 r.). To doroczne spotkania stomików z trzech sąsiednich krajów: Czech, Słowacji i Polski. Dla osób chętnych na wyjazd prosimy o kontakt z ZG POL-ILKO lub OR w Katowicach.

• Uroczystości rocznicowe OR POL-ILKO w Bydgoszczy (20-21 czerwca 2013 r.).

• Planowe spotkania w oddziałach, które organizowane są według ustalonych harmonogramów (szczegóły na stronie www.polilko.pl).

• Powrót do idei wydawania pisma dla stomików (kwartalnik). Na razie planu-

jemy wydawanie w wersji elektronicznej, a w przeszłości także wersji papierowej.

• W październiku 2012 fundacja Alivia rozpoczęła akcję propagującą bycie dawcą szpiku pod hasłem NASZPIKUJ RAKA! Twarzą akcji została 22-letnia Marta, chorująca na złośliwy nowotwór i poszukująca swojego genetycznego bliźniaka.

• Również w październiku 2012 roku rozpoczęliśmy akcję ŚWINKA POZDRAWIA! Mającą na celu propagowanie Programu Skarbonki i ocieplenie atmosfery wokół choroby nowotworowej. Fundacja zaangażowała osoby zdrowe do zabrania ze sobą w podróż Świnki Skarbonki i przysyłania jej zdjęć z różnych ciekawych miejsc w Polsce i na świecie. Posłużyły one do promocji programu na portalu FB i stronie fundacji.

jemy wydawanie w wersji elektronicznej, a w przeszłości także wersji papierowej.



ALIVIA
Fundacja Onkologiczna
Osób Młodych

www.alivia.org.pl

• W październiku 2012 fundacja Alivia rozpoczęła akcję propagującą bycie dawcą szpiku pod hasłem NASZPIKUJ RAKA! Twarzą akcji została 22-letnia Marta, chorująca na złośliwy nowotwór i poszukująca swojego genetycznego bliźniaka.

• Również w październiku 2012 roku rozpoczęliśmy akcję ŚWINKA POZDRAWIA! Mającą na celu propagowanie Programu Skarbonki i ocieplenie atmosfery wokół choroby nowotworowej. Fundacja zaangażowała osoby zdrowe do zabrania ze sobą w podróż Świnki Skarbonki i przysyłania jej zdjęć z różnych ciekawych miejsc w Polsce i na świecie. Posłużyły one do promocji programu na portalu FB i stronie fundacji.



• Fundacja Alivia i Pracowni Psychoonkologii Primum Noscere zorganizowały dwa bezpłatne warsztaty psychoonkologiczne skierowane do osób chorych (listopad 2012) i osób towarzyszących chorym (marzec 2013). Uczestnicy mieli możliwość pracy nad emocjami i obciążeniem związanymi z chorobą z profesjonalnymi psychologami z Pracowni Primum Noscere.

• Od października 2012 fundacja Alivia objęła Programem Skarbonki 11 nowych Podopiecznych i organizuje dla nich pomoc finansową w ponoszeniu kosztów leczenia.

• W lutym 2013 projekt fundacji NOWOŚCI ONKOLOGICZNE zdobył II miejsce w konkursie organizowanym przez Fundację Dobra Sieć „Poznaj e-wolontariat!”

• W marcu 2013 ruszyła ogólnopolska kampania społeczna Alivii pod hasłem PIENIĄDZE MOGĄ POKONAĆ RAKA. Kampania ma na celu przekonać, że diagnoza choroby nowotworowej nie powinna powodować załamania rąk ani poczucia bezradności. Żeby wygrać trzeba walczyć, a w tej walce ważne są pieniądze. Koszty leczenia poza świadczeniami NFZ przekraczają możliwości praktycznie każdego z nas. Dlatego właśnie potrzebne jest dodatkowe wsparcie finansowe i to naprawdę wielu ludzi. Fundacji udało się zaangażować we wsparcie kampanii wiele firm oraz mediów. Dzięki temu spot kampanii był emitowany na wielu kanałach w TV, w kinach a zasięg kampanii objął całą Polskę.

Plany:

• Pod koniec marca fundacja otrzymała informację o przyznaniu jej grantu szwajcarskiego na rozwój projektu ONCORATE. W najbliższym czasie fundacja, oprócz prowadzonych już projektów, rozpocznie pracę nad nowym – realizowanym dzięki dofinansowaniu grantowemu.

• Przedstawiciele fundacji wezmą również udział w Forum Zdrowia oraz II Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych.



www.sarcoma.pl

• X 2012 r. - reprezentant Stowarzyszenia uczestniczył w sesji tematycznej: „Choroby onkologiczne – cywilizacyjne wyzwanie dla systemu ochrony zdrowia” w ramach VIII Forum Rynku Zdrowia.

• XI 2012 - przedstawiciele Stowarzyszenia spotkali się reprezentantem firmy farmaceutycznej Takeda Polska Sp. o.o. w celu wspólnego prowadzenia działalności edukacyjnej i charytatywnej.

• Członek Stowarzyszenia uczestniczył w warsztatach: „Zarządzanie projektami dla liderów NGO”.

• Przedstawiciele Stowarzyszenia spotkali się reprezentantem firmy farmaceutycznej GSK Commercial Sp. o.o. w celu wspólnego prowadzenia działalności edukacyjnej i charytatywnej.

• XII 2012 r. - przedstawiciel SARCOMY brał udział w spotkaniu organizacji pacjentów z obszaru chorób rzadkich, które odbyło się w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

• I 2013 r. - Stowarzyszenie zorganizowało wyjazdowe szkolenie pielęgniarek z Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaka Centrum Onkologii w Warszawie.

• II 2013 r. - przedstawiciel Stowarzyszenia wziął udział w inauguracji kampanii „Apetyt na życie” w ramach obchodów Światowego Dnia Walki z Rakiem.

• Stowarzyszenie włączyło się do kampanii „Rak. To się leczy”.

• Przedstawiciele Stowarzyszenia uczestniczyli w debacie redakcyjnej „Choroby rzadkie w onkologii: mięsaki kości i czerniaki”.

• Poparliśmy apel Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST o dostęp do terapii imatynibem.

• Przedstawiciel Stowarzyszenia wziął udział w obchodach Międzynarodowego Dnia Chorób Rzadkich.

• III 2013 r. - przedstawiciele Stowarzyszenia wzięli udział w konferencji „Kontrowersje w onkologii” w Józefowie pod Warszawą.

• Przedstawiciele Stowarzyszenia wzięli udział w gali podsumowującej kampanię „Rak. To się leczy”.

• Na witrynie internetowej Stowarzyszenia zostały utworzone trzy nowe działy tematyczne: „Psychoonkologia”, „Dla pacjentów i ich rodzin” oraz „Mięsaki. To się leczy”.

• Strona internetowa Stowarzyszenia na platformie Facebook otrzymała opiekuna, co owocuje systematycznym wzrostem zainteresowania wśród internautów.

• Stowarzyszenie prowadzi dofinansowanie dojazdu do Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaka Centrum Onkologii w Warszawie dla pacjentów, znajdujących się w ciężkiej sytuacji materialnej. Od początku 2013 roku Stowarzyszenie udzieliło pomocy finansowej na kwotę 2370 zł.

W naszych planach

• Organizacja szóstej edycji imprezy rekreacyjnej „Onkobieg 2013” (2013.04.01 – 2013.09.01).

• Dofinansowanie dojazdu pacjentów do Kliniki (2013.04.01 – 2013.09.01).

• Aktualizacja treści strony Stowarzyszenia na platformie Facebook w celu sukcesywnego pozyskiwania kolejnych internautów – sprzyjających Stowarzyszeniu (2013.04.01 – 2013.09.30).

• Rekrutacja wolontariuszy do udziału w projektach, realizowanych w ramach działalności statutowej Stowarzyszenia (2013.04.01 – 2013.09.30).

• Udział w II Forum Organizacji Pacjentów Onkologicznych (2013.04.01 – 2013.05.23).

• Aktualizacja treści witryny Stowarzyszenia – wprowadzanie nowych artykułów

do działu „Psychoonkologia” (2013.04.01 – 2013.06.30).

• Aktualizacja treści witryny Stowarzyszenia – przeredagowanie działu „Protetyka” (2013.04.01 – 2013.04.30).

• Utworzenie w witrynie Stowarzyszenia nowego działu „Akademia mięsaka” z prezentacjami multimedialnymi, popularyzującymi wiedzę o mięsakach (2013.05.01 – 2013.06.30).

• Aktualizacja treści witryny Stowarzyszenia - przeredagowanie działu „Mięsaki” (2013.07.01 – 2013.07.31).

• Aktualizacja treści witryny Stowarzyszenia - przeredagowanie działu „Leczenie” (2013.08.01 – 2013.08.31).

• Przygotowanie do drugiej edycji (w 2014 roku) przedsięwzięcia „Wyjazdowe szkolenie pielęgniarek Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaka Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie” (2013.09.01 – 2013.09.30).

• Organizacja grupy wsparcia dla pacjentów Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaka Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie (2013.09.01 – 2013.09.30).



www.spchn.lbl.pl

Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu wspiera chorych poprzez zakup sprzętu na oddział hematologiczny w Zamojskim Szpitalu Niepublicznym oraz realizuje różnego rodzaju projekty psychoedukacyjne m.in. Akademię Walki z Rakiem. Stowarzyszenie jest zaangażowane, poprzez aktywność prezesa Pana Krzysztofa Żbikowskiego, w działalność Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych oraz międzynarodowej organizacji CML Advocates Network, których jest członkiem. Jest aktywnym partnerem akcji „Rak. To się leczy!”

Od października do chwili obecnej Stowarzyszenie zrealizowało przy wsparciu Miasta Zamość projekt dla chorych z różną diagnozą nowotworową oraz ich rodzin „Akademia Walki z Rakiem”. Pacjenci skorzystali z pomocy psychologicznej w ramach zajęć grupowych i indywidualnych,

brali udział w zajęciach z dietetykiem, fizjoterapeutą oraz w sesjach relaksacyjnych Biofeedback. W ramach terapii przez sztukę uczestniczyli w zajęciach z rękodzieła. Za obszar wsparcia psychoonkologicznego oraz koordynację projektów psychoedukacyjnych w Stowarzyszeniu odpowiedzialny jest psycholog Maksymilian Pańczyk.



- Stowarzyszenie utworzyło na Oddziale Hematologicznym Zamojskiego Szpitala Niepublicznego bibliotekę dla pacjentów.



- We współpracy z Centrum Kultury Filmowej „Stylowy” w Zamościu zorganizowaliśmy jedyny w regionie pokaz filmu Liliany Komorowskiej „Piękne i bestia” opowiadającego historię kobiet zmagających się z nowotworem piersi.
- Uczestnicy projektu „Akademii Walki z Rakiem” biorą udział w koncertach organizowanych przez Orkiestrę Symfoniczną im. Karola Namysłowskiego w Zamościu.
- Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi prowadzi aktualnie nabór do II Edycji projektu „Akademia Walki z Rakiem”.

Plany organizacji obejmują poszerzenie współpracy z lokalnymi organizacjami wspierającymi chorych na nowotwory oraz realizację kolejnych projektów psychoedukacyjnych oraz dotyczących psychoprofilaktyki nowotworowej.



www.wygrajmyzdrowie.pl

Główne aktywności między październikiem 2012 a marcem 2013

- Debata zdrowotna „Walka z nowotworem prostaty w woj. zachodniopomorskim” organizowana w ramach kampanii „Prostata na lata” - 17.10.2012, Urząd Marszałkowski w Szczecinie
- W ramach ogólnopolskiej kampanii „Dzień dla Zdrowia” 20 października 2012 w 10 województwach w kraju odbyły się bezpłatne badania i konsultacje kontrolne dla pacjentów po nefrektomii z powodu raka nerki, więcej informacji na www.dziendlazdrowia.pl
- Debata zdrowotna „Walka z nowotworem prostaty w woj. kujawsko-pomorskim” organizowana w ramach kampanii „Prostata na lata” - 16.11.2012, Urząd Wojewódzki w Bydgoszczy
- Konferencja „Jakość życia chorych na raka prostaty w Polsce – czas na zmiany” - 6.11.2012, Warszawa
- Start akcji edukacyjnej na temat nietrzymania moczu u kobiet oraz mężczyzn „Poczuj się swobodnie” - 9.11.2012
- Konferencja edukacyjna dla młodzieży „Co wiesz o raku” - 23 listopada 2012, powiat krośnieński
- Debata zdrowotna „Walka z nowotworem prostaty w woj. małopolskim” organizowana w ramach kampanii „Prostata na lata” - 30.11.12, Urząd Marszałkowski w Krakowie
- Zainicjowanie ogólnopolskiej Koalicji na Rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem” - 19.11.2012. Więcej informacji na www.wygrajmyzbolem.pl
- Debata zdrowotna „Walka z nowotworem prostaty w woj. łódzkim” organizowana w ramach kampanii „Prostata na lata” - 3.12.12, Urząd Marszałkowski w Łodzi
- Debata zdrowotna „Walka z nowotworem prostaty w woj. świętokrzyskim” organizowana w ramach kampanii „Prostata na lata” - 15.02.13, Urząd Wojewódzki w Kielcach
- Fundacja uhonorowana Nagrodą Św. Kamila 2013 w kategorii: instytucje, stowarzyszenia i organizacje będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami - 11 lutego 2013
- „Analiza dostępności do leczenia onkologicznego w 2012 r.” - 26.02.13, debata na Uczelni Łazarskiego w Warszawie
- Start akcji bezpłatnych badań i kon-

sultacji profilaktycznych chorób cywilizacyjnych „Wola na Zdrowie” - 15.03.2013, Warszawa, akcja trwa do 16 czerwca 2013

- Warsztaty edukacyjne dla dzieci „Zdrowa Planeta” - prowadzone stale w ciągu całego roku, więcej na www.zdrowaplaneta.org



Szymon Chrostowski odbiera nagrodę Św. Kamila

W planach na 2013 mamy m. in.:

- Kontynuację akcji „Wola na Zdrowie”.
- Realizację ogólnopolskiej kampanii edukacyjnej na temat roli przestrzegania zaleceń terapeutycznych „Partnerstwo w leczeniu. Lekarz – Pacjent – Rodzina”.
- Działania na rzecz edukacji na temat diagnozowania i leczenia raka prostaty wśród pacjentów i środowisk medycznych.
- Konferencję podsumowującą dotychczasowe aktywności w ramach kampanii „Prostata na lata”.
- Obchody Ogólnopolskiego Dnia Świadomości Raka Prostaty.



www.speinionemarzenia.waw.pl

Koniec roku 2012 oraz początek 2013 były jak zawsze pracowitym okresem dla Fundacji Spełnionych Marzeń. W tym czasie mieliśmy okazję uczestniczyć w wielu ważnych wydarzeniach:

- Na oddziałach onkologicznych w pięciu



Magdalena Rózcicka w czasie wizyty w szpitalu

specjalistycznych szpitalach dziecięcych odbyło się dwanaście wizyt gwiazd. Gościliśmy: Magdalenę Rózcicką, Katarzynę Glinkę, Martę Żmudę Trzebiatowską, Ewę Kasprzyk, Agnieszkę Więdłochę, Roberta Lewandowskiego, Jakuba Gierszała, Andrzeja Nejmana, Szymona Majewskiego oraz wiele innych ciekawych osób.

- Na oddziałach onkologicznych odbyło się również siedem koncertów gwiazd polskiej sceny muzycznej, m.in.: Dody, Patrycji Markowskiej, Honoraty Skarbek, zespołu Enej, Łukasza Zagrobelnego, zespołu Volve. Kielecki oddział odwiedziła grupa kabaretowa „Paraniormalni”.

- W ramach terapii zajęciowej przeprowadziliśmy trzynaście warsztatów plastycznych, tanecznych oraz teatralnych, gdzie dzieci na oddziałach mogły zrobić własną pacynkę, poczuć się jak w Rio de Janeiro, czy też obejrzyć „Króla Maciusia I”

- W listopadzie 2012 Fundacja miała przyjemność po raz czwarty zorganizować Konferencję Naukową pod nazwą „Chirurgia onkologiczna wieku rozwojowego”. Konferencja połączona była z obchodami 50-lecia Onkologii w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie.

- W grudniu 2012 oddział Fundacji Spełnionych Marzeń w Kielcach został wyróżniony przez Diecezjalne oraz Regionalne Centrum Wolontariatu. Fundacja została wyróżniona w kategorii „Miejsce przyjazne wolontariuszom”, a „Laur Wolontariatu” otrzymała wolontariuszka Fundacji – Wioletta Krawczyk.

- 21 stycznia 2013 roku Fundacja Spełnionych Marzeń została ponownie wyróżniona. Małgorzata i Tomasz Osuchowie zostali mianowani na Kawalerów Orderu Uśmiechu. Jest to szczególne wyróżnienie z racji, iż jest nadawane tylko i wyłącznie przez dzieci.

- Tego samego dnia Fundacja Spełnionych Marzeń miała również przyjemność uroczysto otworzyć swój nowy ośrodek – „Centrum Rehabilitacji Społecznej”. Jest on skierowany do osób onkologicznie chorych, odbywać się tam będzie rehabilitacja społeczna oraz terapia ruchem.

Fundacja Spełnionych Marzeń w pierwszym półroczu 2013 roku planuje kolejne wydarzenia:

- Od stycznia do czerwca odbywać się

będą w Centrum Rehabilitacji Społecznej Turnusy Rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży po przebytej chorobie nowotworowej. Podczas nich nasi podopieczni mają możliwość popracować nad kondycją fizyczną i przeciwdziałać niepełnosprawności.

- W czerwcu 2013 z okazji Dnia Dziecka Fundacja Spełnionych Marzeń, już po raz czwarty zorganizuje Harleyadę Marzeń. Wszyscy nasi podopieczni będą mieli okazję przejechać prawdziwymi harleyami głównymi ulicami Warszawy. Event organizowany jest przy współudziale Klubu Motocyklowego Harley-Davidson – „Warsaw Chapter Poland”.

- W czerwcu tego roku Fundację Spełnionych Marzeń będzie można również zobaczyć na takich wydarzeniach jak Street Design oraz Warsaw Fashion Street. Obydwa wydarzenia odbędą się 22-23 czerwca na Krakowskim Przedmieściu. Autorką tego wspaniałego wydarzenia jest Dorota Wróblewska, animatorka kultury, sztuki i mody.

- W wakacje, jak co roku Fundacja Spełnionych Marzeń organizuje specjalny obóz dla swoich podopiecznych „Wakacje z Marzeniami”. W tegorocznej edycji odbędzie się on w Okunince nad Jeziorem Białym.

- Od marca rozpoczęły się prace nad kolejną edycją Kalendarza Marzeń, z udziałem podopiecznych Fundacji oraz zaproszonych gwiazd. Odbyły się już dwie sesje z udziałem Małgorzaty Foremniak oraz Patrycji Markowskiej.



www.stowarzyszenie-magnolia.org

Polskie Forum Pacjentów „Jestem Pacjentem” 15.10.2012 r. Warszawa

„Dbaj o siebie - wykonaj cytologię”, Ferio 20.10.2012 r.

Podczas spotkania informacyjno-edukacyjnego „Dbaj o siebie - wykonaj cytologię” w Centrum Handlowym Ferio w Starym Mieście wspierały nas wiedzą merytoryczną położne Wojewódzkiego Szpitala Zespołowego w Koninie. Zwraca-



łyśmy uwagę na to jak ważna jest cytologia i symptomy innych chorób ginekologicznych (r. jajnika, r. endometrium), których nie należy lekceważyć. Mobilizowałyśmy do regularnych badań ginekologicznych. Przygotowane materiały zawierały również informację, gdzie można wykonać badanie cytologiczne i mammograficzne w ramach NFZ w Koninie.

Wielkopolski Kongres Kobiet

Wielkopolski Kongres Kobiet odbył się 25.11.2012 r. Poznań - Aula Artis, Wyższa Szkoła Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa.

Podczas dyżuru przy Stoisku Stowarzyszenia „Magnolia” w Parku Kobiet, zachęcałyśmy Wielkopolanki do systematycznych badań cytologicznych i ginekologicznych.

Symposium Naukowe w ramach akcji „Zdrowie to podstawa”, Konin 14.11.2012 r.

14 listopada obchodzony jest Światowy Dzień Cukrzycy, choroby, którą Organizacja Narodów Zjednoczonych uznała za pierwszą niezakaźną epidemię XXI wieku.

II Międzynarodowa Konferencja „Osoba niepełnosprawna w społeczności lokalnej” 15 listopada 2012 r., PWSZ w Koninie, zorganizowana pod honorowym patronatem Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych ministra Jarosława Dudy. Pan minister przedstawił wprowadzone regulacje prawne i plany rządu dotyczące dalszych działań dotyczących osób niepełnosprawnych. Starosta Koniński Małgorzata Waszak przypomniała, że powiat koniński ma bogate doświadczenie w kwestii rozwiązań dotyczących niepełnosprawnych.

„Mikołajkowe upominki”

Członkinie stowarzyszenia złożyły życzenia z okazji Święta Bożego Narodzenia Pacjentkom Oddziału Radioterapii i Onkologii Ginekologicznej WCO w Poznaniu oraz Pacjentkom Oddziału Onkologicznego i Ginekologicznego WSZ w Koninie.

Europejski Tydzień Walki z Rakiem Szyjki Macicy

Członkinie Stowarzyszenia Kobiet z Problemami Onkologiczno-Ginekologicznymi „Magnolia” przypomnieli, o obchodzonego w styczniu 2013 r. EUROPEJSKIM TYGODNIU WALKI Z RAKIEM SZYJKI MACICY.

W rozdawanych przez członkinie Stowarzyszenia „Magnolia” ulotkach informowałyśmy, jak prawidłowo przygotować się do cytologii oraz gdzie wykonać ją bezpłatnie w ramach umowy z NFZ. Ulotki były dostępne w miejscach wcześniej ustalonych /fryzjer, kosmetyczka, salon fitness/ na terenie miasta Konina i powiatu.

Dzień Chorego w Koninie

W dniu 11 lutego 2013 r. w związku z obchodzonego XXI Światowym Dniem

Chorych, ustanowionym przez bł. Jana Pawła II 13 maja 1992 roku, J. E. Ksiądz Biskup Wiesław Alojzy Mering udzielił błogosławieństwa chorym w Kaplicy Wojewódzkiego Szpitala Zespołowego w Koninie.

VII Forum Liderów Organizacji Pacjentów

11 lutego 2013 r. w Warszawie z okazji Światowego Dnia Chorego. W debacie pt. „Na co może liczyć polski pacjent” poświęconej problemom pacjentów onkologicznych udział wzięli: Bartosz Arłukowicz - Minister Zdrowia, Agnieszka Pachciarz - Prezes NFZ, Marcin Pakulski - Zastępca Prezesa NFZ, prof. Maciej Krzakowski krajowy konsultant do spraw onkologii klinicznej. Prowadzącym debatę był red. Kamil Durczok. Uczestnicy: organizacje pacjentów, eksperci, media.

I. Koniński Kongres Kobiet

W dniu 23.02.2013 r. Członkinie Stowarzyszenia „Magnolia” uczestniczyły w I Konińskim Kongresie Kobiet w Domu Kultury „Oskard” w Koninie. Skupienie tylu kobiet w jednym miejscu to niezwykle wydarzenie, to niezwykła okazja do szeroko zakrojonych działań profilaktycznych. Dlatego w „Parku Kobiet” Stowarzyszenie „Magnolia” miało stoisko propagujące systematyczne badania ginekologiczne

Dzień Kobiet 7.03. 2013 r. Wizyta solidarnościowa z okazji zbliżającego się Dnia Kobiet członkiń stowarzyszenia „Magnolia” na Oddziale Ginekologicznym i Onkologicznym WSZ w Koninie.

„Konin miasto Kobiet” - Galeria na Glince.

08.03.2013 r. w Galerii na Glince odbył się wernisaż pt. „Jakie jesteśmy”.



www.rakpluca.szczecin.pl

Rak płuca to najczęściej występujący złośliwy nowotwór na świecie.

Choroba zdiagnozowana we wczesnym stadium daje duże szanse na wyleczenie. Najnowsze metody oraz ciągły postęp medycyny pozwalają pacjentom normalnie żyć i pracować.

Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca powstało w 1994 roku przy Klinice Akademii Medycznej w Gdańsku. Twórcą Stowa-



Terapia zajęciowa - Palemki wielkanocne

rzyszenia jest profesor Jan Skokowski.

Stowarzyszenie skupia w swoich szeregach lekarzy, pielęgniarki, terapeutów oraz osoby chore i wspomagające.

Oddział w Szczecinie powstał w listopadzie 2008 roku, jako pierwszy Oddział Stowarzyszenia w Polsce. Obejmuje swoim zasięgiem województwo zachodniopomorskie.

Misją Stowarzyszenia Walki z rakiem Płuca jest przede wszystkim poprawa sytuacji pacjentów chorych na raka płuca. Stowarzyszenie chce również zwrócić uwagę społeczeństwa na zagrożenia wpływające na zwiększoną zachorowalność na nowotwór płuca w Polsce oraz zjednoczyć pacjentów, opiekunów, specjalistów w dziedzinie ochrony zdrowia, polityków i przedstawicieli środków masowego przekazu w walce przeciwko tej chorobie.

Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca udziela praktycznego i emocjonalnego wsparcia pacjentom i ich bliskim poprzez przekazanie niezbędnych informacji na temat raka płuca, profilaktyki i dostępnych możliwości terapeutycznych.

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

- pogłębianie społecznego zainteresowania rakiem płuca,
- zwiększanie świadomości społecznej w zakresie objawów i profilaktyki choroby,
- promowanie profilaktyki raka płuca, w tym rezygnacji z palenia tytoniu,
- poszerzanie wiedzy chorych na temat odpowiednich terapii i właściwego dla nich stylu życia,
- prowadzenie działań mających na celu zwiększenie dostępu do terapii,
- rozbudowę stowarzyszenia,
- promocję grup wsparcia pacjentów,



www.kwiatkobiecosci.pl

Plany Ogólnopolskiej Organizacji na Rzecz Walki z Rakiem Szyjki Macicy i Rakiem Jajnika Kwiat Kobiecości za 2012 rok.

- Prowadzenie działań edukacyjnych dotyczących raka szyjki macicy w ramach Kampanii „Piękna bo zdrowa”, pod hasłem: Zostań superbohaterką! Zrób cytologię!



- „Jajko mądrzejsze od kury”; druga edycja wspólnych działań edukacyjnych dotyczących profilaktyki raka jajnika.

- **Złote standardy** – opracowanie standardów wizyt ginekologicznych stosowanych przez „Gabinety pod Kwiatkiem”, które po weryfikacji będą rekomendowane przez Ogólnopolską Organizację Kwiat Kobiecości – działania są w trakcie opracowywania. Pod oficjalnym patronatem Polskiej Unii Onkologii.

Planowane działania na ten rok:

- Kampania „Piękna bo Zdrowa”
- „Jajko mądrzejsze od kury”
- Program edukacyjny „Rozumni i Uważni”
- Program edukacyjny „Młoda i zdrowa”
- Program edukacyjny „Kobiety dla kobiet”
- „Złote standardy”
- Ogólnopolska akcja świąteczna – św. Mikołaj



www.raknroll.pl

Rak'n'Rolling, podróż rowerem na Zwrotnik Raka, żeby „pokazać mu faka”.



Ekipa raknrollingowców w październiku ruszyła w podróż trwającą 2,5 miesiąca i przejechała trasę Polska, Czechy, Austria, Włochy, Francja, Hiszpania, Maroko, Sahara Zachodnia. W wyprawie wzięło udział 30 uczestników, w tym 6 osób po chorobie nowotworowej.

Powołanie w październiku 2012 r. **Rak'n'Roll Records**, pierwszej charytatywnej wytwórni muzycznej, której dochód jest przeznaczony na działalność fundacji. W akcji wzięli udział: Natalia Przybysz, Kayah, Strachy na Lachy, Sumpuastic, Pogodno i wielu innych. Utworów można słuchać na platformie internetowej www.raknrollrecords.pl lub pobrać po dokonaniu wpłaty w wysokości 2 zł.

Warsztaty pięknościowe. Panie dowiedziały jak oswoić się z chorobą i mimo niej podkreślić swoją kobiecość. Spotkania miały już miejsce we Wrocławiu, Krakowie, Gdańsku, Lublinie, Poznaniu i Olsztynie, a kolejne odbędą się w Katowicach, Augustowie, Lublinie i Koszalinie.

Warsztaty rękodzieła, rozwijające manualne zdolności podopiecznych oraz pozwalające na oderwanie się od szarej rzeczywistości. Warsztaty ruszyły od marca 2013 r. i będą odbywały się raz w miesiącu w zaprzyjaźnionej Ploteczarni, a od kwietnia ruszamy z warsztatami tanecznymi.

W grudniu wyremontowaliśmy poczekalnię onkologiczną w szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu a w marcu rozpoczęliśmy remont poczekalni w szpitalu w Zielonej Górze.

Warsztaty psychoonkologiczne „Jak go widza tak go Piszą - czyli rak widziany oczami wyobraźni”(marzec 2012). Obecnie trwają zapisy do psychoedukacyjnych grup wsparcia. Od połowy kwietnia rusza pierwsza grupa dla osób po diagnozie, w trakcie leczenia i druga grupa dla bliskich. Rozpoczęliśmy również współpracę z Oddziałem Chirurgii Onkologicznej Szpitala Magodent i dostarczamy tam broszury z ofertą wsparcia psychologicznego.

Fundacja planuje kontynuację już rozpoczętych projektów. M. in. W ramach Rak' n' Rolling w dniach 2-4 maja odbędzie się Bieg Górski w Szczawnicy, w czerwcu gry uliczne w Warszawie, w lipcu wypra-

wa rowerowo-kajakowa do ujścia Wisły a w sierpniu szkolenie survivalowe w Tatrach.



www.sanitas.sanok.pl

SANITAS dla Wolontariuszy – Na zaproszenie Powiatowego Centrum Wolontariuszy w Sanoku, przeprowadziliśmy akcję profilaktyczną.

Szkolenie dla lekarzy pierwszego kontaktu „NIE – nowotworom u dzieci” – Wraz z fundacją Ronalda Mc Donalda oraz Burmistrzem Miasta Sanoka zorganizowaliśmy bezpłatne szkolenie, które prowadził doświadczony zespół onkologów dziecięcych pod kierownictwem prof. Jerzego Kowalczyka.

Mikołajkowa niezapominajka 2012 r. – W ponad 20 oddziałach, w 8 placówkach na terenie całej Polski dzięki sponsorom podarowaliśmy uśmiech i radość chorym na nowotwory. Obdarowaliśmy ponad 1200 pacjentów w tym dzieci z Dziecięcego Hospicjum w Rzeszowie. Zawitaliśmy do Poznania, Rzeszowa, Brzozowa, Krosna, Jasła, Gorlic i Sanoka. W rolę Mikołajów wcielili się także lekarze i dyrektorzy



placówek.

Gwiazdka Noworoczna – Już po raz drugi w Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym w Brzozowie zawitała Noworoczna Gwiazdka. Nasza Gwiazdką była psycholog, która prócz życzeń, podarowała wiele uśmiechu i radości pacjentom.

Dla Narzeczonych – rozpoczęliśmy nową Akcję. Skierowana jest do wszystkich narzeczonych, którzy planują wejść na Nową Drogę Życia.

Grupa wsparcia „Rozmowy bez tabu” – Ruszyliśmy z długo oczekiwanyimi spotkaniami. Skierowane do osób zmagających się z chorobami nowotworowymi lub dla tych, którzy z nią wygrali.

Konferencja „Baby są jakieś inne...” – zorganizowane przez Stowarzyszeniem „Teraz Kobiety”. W trakcie konferencji mogliśmy wysłuchać wielu bardzo ciekawych prelekcji wygłoszonych przez kobiety z różnorodnych środowisk.

Akcja „Piękna w chorobie” – Specjalnie przygotowany Dzień dla Kobiet walczących z rakiem.

Dzień Kobiet w Poznańskiej Klinice Ginekologii Operacyjnej – Specjaliści z oddziału zawitali do pacjentek z niespodzianką, upominkiem, rozmawiali z pacjentkami, odpowiadali na nurtujące je pytania.

Nasze plany na najbliższe miesiące to oprócz naszych stałych programów i akcji, nowa kampania profilaktyki raka jąder. W ramach Akcji Magiczny Cylinder, planujemy 3 atrakcyjne wycieczki dla dzieci pochodzących z rodzin dotkniętych chorobami nowotworowymi.



www.spbs.com.pl

Dla Ogólnokrajowego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową wielce prestiżowym osiągnięciem tego roku było przyznanie z okazji ŚWIATOWEGO DNIA CHOREGO dorocznego WYRÓŻNIENIA Św. Kamila w kategorii „Stowarzyszenia i organizacje pacjenckie będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami”. Wręczono je w uznaniu dla wszystkich zaangażowanych członków SPBS w dniu 11.02.2013.

Podjęcie wspólnie z Fundacją „Życ z szpiczakiem” CARITA akcji pod nazwą „Wspólna Droga”. W Warszawie, Wrocławiu, Lublinie, Katowicach i Gdańsku zorganizowano integracyjne spotkania chorych na różnego rodzaju nowotwory krwi. Udział w nich wzięli specjaliści w zakresie hematologii, psychoonkologii, leczenia bólu oraz prawnicy.

W maju odbędą się dwa ważne dla naszej Organizacji wydarzenia: 1. Doroczny Światowy Zjazd Pacjentów z Przewlekłą Białaczką Szpikowa organizowany w dn. 3-5 V 2013 r. w Pradze.

2. Ogólnopolskie Warsztaty i Walny Zjazd członków SPBS z całego kraju w dniach 6-9V 2013 r. w Zakopanem, na którym zapadnie jak zwykle wiele istotnych i przedyskutowanych wspólnie propozycji oraz podjęte będą decyzje, mające na celu wzmocnienie skuteczności działań naszej WSPÓLNOTY BIAŁACZKOWEJ.

Apel o 1%

Zwracamy się do Państwa z prośbą o przekazanie Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych 1% podatku dochodowego w rozliczeniu PIT.

Dziękujemy za wsparcie, które pozwoli nam kontynuować działania na rzecz poprawy sytuacji chorych onkologicznie w naszym kraju.

	<p>Fundacja Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych Pomóż chorym na raka Przełącz swój 1% Fundacji Możesz także wspierać działalność naszej Fundacji przez cały rok wpłacając dowolną kwotę na konto nr 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396 Dziękujemy za każdą wpłatę.</p> <p>www.pkopo.pl</p>
--	--

1% dla pacjentów z białaczką i chorobami jelit

Koalicja Pacjentów Onkologicznych utworzyła specjalny Fundusz na rzecz pacjentów z białaczką ze Stowarzyszenia SPBS.

Zachęcamy Państwa do przekazywania 1% podatku dochodowego w rozliczeniu PIT wg instrukcji zamieszczonej obok.

	<p>Podaruj 1% podatku chorym na białaczkę i inne nowotwory krwi. Możesz także wspierać działalność naszego stowarzyszenia przez cały rok wpłacając dowolną kwotę na konto nr 12 1020 2629 0000 9502 0176 8779 Dziękujemy za każdą wpłatę</p> <p>www.spbs.com.pl</p>
--	--

Możesz także 1% swojego podatku przekazać innym organizacjom zrzeszonym w PKOPO.

	<p>Pomagamy osobom chorym ze słonią. Najczęściej jest to rak jelita grubego, ale także nowotwory układu moczowego, jak również choroby zapaalne jelit, uszyci, wady wrodzone</p> <p>POLKO POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIOLNO-POL-ILKO</p> <p>Przełącz 1% podatku na Fundusz POL-ILKO Jak to zrobić - czytaj na odwrocie</p> <p>www.polilko.pl</p>
--	---

Nr 4 „Głosu Pacjenta Onkologicznego” powstał dzięki wsparciu:



W następnym numerze

Tematem kolejnego, piątego już numeru „Głosu Pacjenta Onkologicznego” będzie rehabilitacja. Jeśli uczestniczyliście w jakiejś ciekawej formie terapii, podzielcie się z innymi swoim doświadczeniem. Napiszcie też o współpracy z rehabilitantem czy terapeutą lub opiszcie pobyt w wartym polecenia sanatorium wykonującym zabiegi dla pacjentów onkologicznych.

Teksty prześlijcie do 1 września 2013 r. na adres mailowy redakcji:

aleksandria@zigzag.pl



Dołącz do nas na Facebooku facebook.com/KoalicjaPacjentow

Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl

Czytaj „Głos Pacjenta onkologicznego” na www.pkopo.pl



Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych

Adres do korespondencji
ul. Piastowska 38, 61-556 Poznań
info@pkopo.pl
tel./faks: (61) 833 36 65

www.pkopo.pl

Redaktor naczelny:
Aleksandra Rudnicka
aleksandria@zigzag.pl
01-471 Warszawa, ul. Pełczyńskiego 20a/12
tel. 502 071 677
Z-ca redaktora naczelnego, kontakt z mediami:
Marta Baranowska
marta.baranowska@pkopo.pl