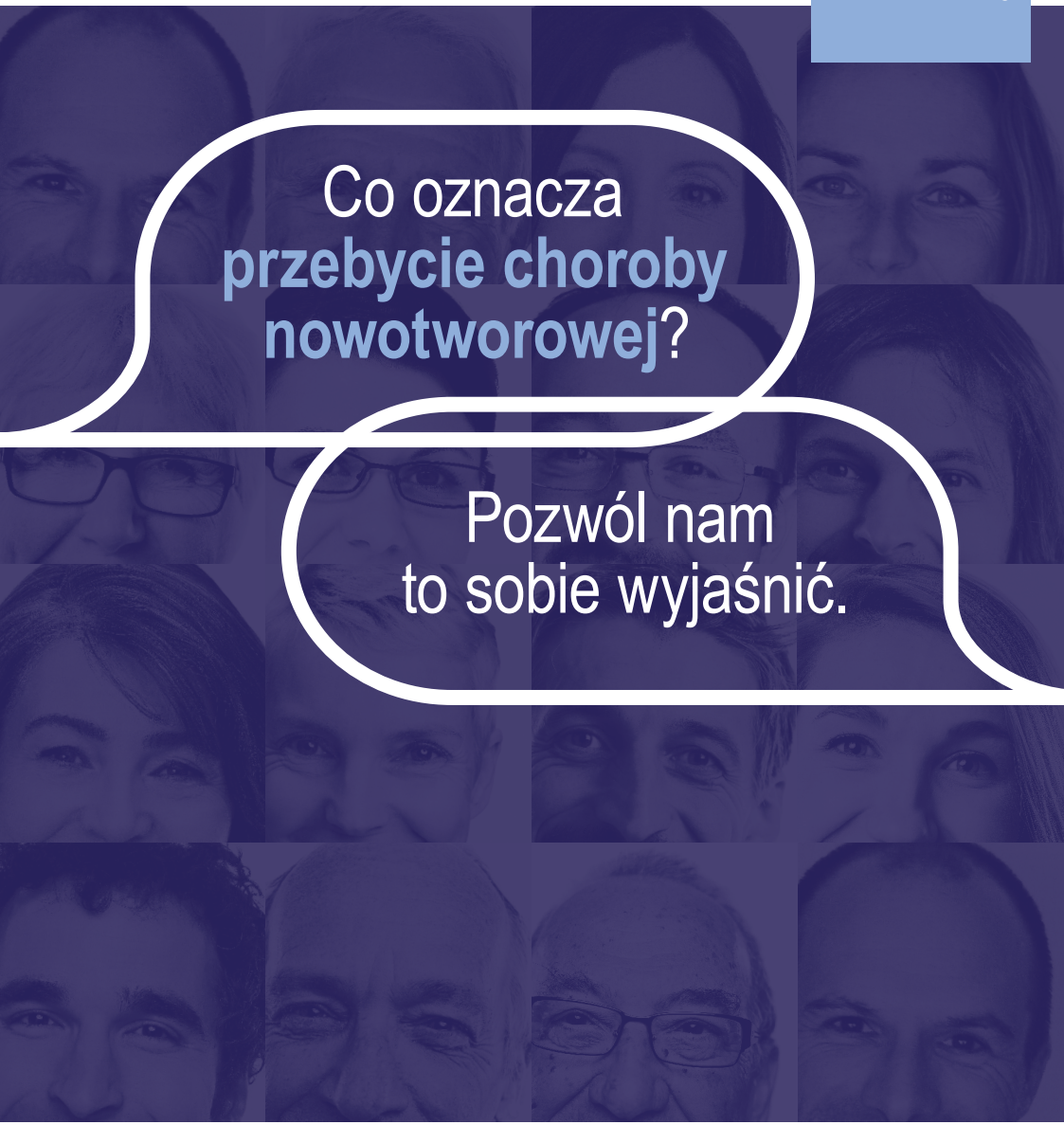
ESMO GOOD SCIENCE BETTER MEDICINE BEST PRACTICE

European Cancer Patient Coalition

Przebycie choroby nowotworowej



Co oznacza przebycie choroby nowotworowej?

Pozwól nam to sobie wyjaśnić.

Seria poradników dla pacjentów ESMO

opartych na wytycznych ESMO dotyczących praktyki klinicznej

esmo.org

We współpracy z

IPOS

Przebycie choroby nowotworowej

Poradnik dla pacjentów ESMO-ECPC opracowany we współpracy z IPOS

Wstęp

Przebycie choroby nowotworowej, to unikalne, przebiegające w czasie doświadczenie, które jest odmienne dla każdej osoby i jej bliskich. Kluczowe dla niego jest odzyskanie, w największym możliwym zakresie, ważnych aspektów Twojego życia sprzed zachorowania i znalezienie nowych rozwiązań po to, aby okres który po nim nastąpi był satysfakcjonujący. Niniejszy poradnik dla pacjentów dotyczący tego zagadnienia został opracowany przez European Society for Medical Oncology (ESMO) i European Cancer Patient Coalition (ECPC) we współpracy z International Psycho-Oncology Society (IPOS), jako pomoc dla Ciebie i innych podobnych Tobie osób, w tym ważnym momencie życia.

W poradniku tym można znaleźć informacje na temat wsparcia w dostosowaniu się do nowej rzeczywistości, życia po leczeniu pierwotnym, profilaktyki i kontroli po zakończeniu leczenia. Ułatwia on także prowadzenie osobistej dokumentacji medycznej i zaplanowanie dalszej opieki.

Definicja

Zagadnienie przebycia choroby nowotworowej skupia się na stanie zdrowia oraz na kwestiach fizycznych, psychologicznych, społecznych i ekonomicznych dotykających osoby po zakończeniu pierwotnego leczenia nowotworu. Do grupy osób, które mają za sobą zasadnicze leczenie onkologiczne włącza się zarówno osoby bez cech choroby nowotworowej, po całkowitym zakończeniu leczenia, pacjentów nadal je otrzymujących w celu zmniejszenia ryzyka wznowy oraz pacjentów z dobrze opanowaną chorobą, dającą nieliczne objawy, przyjmujących leczenie w celu kontrolowania nowotworu jako choroby przewlekłej. Opieka nad grupą chorych, którzy mają za sobą doświadczenie choroby nowotworowej, obejmuje kwestie związane z **kontrolą onkologiczną**, nadzorem nad możliwymi odległymi **skutkami ubocznymi** leczenia, poprawą jakości życia oraz zdrowiem psychicznym i emocjonalnym. Opieka rozumiana jest też jako leczenie przeciwnowotworowe, jeśli takie będzie wymagane w przyszłości. Członkowie rodziny, przyjaciele, znajomi, **opiekunowie** są także częścią osobistej historii w sytuacji choroby nowotworowej.

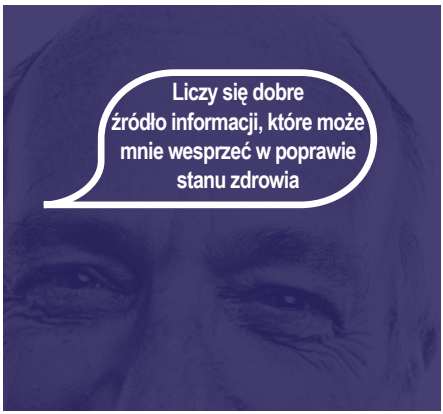
Przebycie choroby onkologicznej, to unikalne, przebiegające w czasie doświadczenie, które jest odmienne dla każdej osoby i jej bliskich. Kluczowe dla niego jest odzyskanie, w największym możliwym zakresie, ważnych aspektów Twojego życia sprzed zachorowania i znalezienie nowych rozwiązań po to, aby okres, który po nim nastąpi był satysfakcjonujący. Niniejszy poradnik dla pacjentów dotyczący tego zagadnienia został opracowany jako pomoc dla Ciebie i innych Tobie podobnych osób, w tym ważnym momencie życia. Rozważając poszczególne kwestie poruszone w tym poradniku możesz włączyć do tego bliskich, przyjaciół i członków rodziny, jeśli uznasz to za pomocne.

Rozkoszuję się teraz
każdą chwilą

Znów cieszę się życiem

Troszczę się teraz
bardziej o ludzi i rzeczy,
które są dla mnie ważne

Martwię się, że rak może
wrócić i chcę dowiedzieć
się o tym czegoś więcej


Liczy się dobre
źródło informacji, które może
mnie wesprzeć w poprawie
stanu zdrowia

Moja wiedza jest
moją siłą

Wyraź swoje odczucia

Jak się czuję?

Moje relacje z innymi zmieniły się od czasu zachorowania na raka

Zmieniła się moja pewność siebie

Inne

Rozdział A

Wsparcie w radzeniu sobie z nową rzeczywistością - Kto może mi pomóc? 8

1. Rehabilitacja onkologiczna 8
2. Grupy wsparcia dla pacjentów 10
3. Wsparcie psychologiczne dla chorych i ich rodzin 12
4. Rola pracowników opieki zdrowotnej (tzn. onkologa, lekarza rodzinnego, pielęgniarki onkologicznej) 13

Rozdział B

Co dalej po zakończeniu leczenia? Jak mogę wrócić do normalnego życia? 14

1. Perspektywa i pewność siebie 14
2. Zmiany w rodzinie i związkach 15
3. Twoje życie seksualne po chorobie 17
4. Posiadanie dzieci/płodność po raku 17
5. Powrót do pracy, znalezienie nowego hobby i zainteresowań 19
6. Zarządzanie finansami 24

Rozdział C

Profilaktyka zdrowotna - Jakie zmiany stylu życia mogę wprowadzić by osiągnąć optymalne zdrowie fizyczne i emocjonalne? 25

1. Zdrowy styl życia 26
   - Aktywność fizyczna 26
   - Odżywanie i kontrola masy ciała 27
   - Zarządzanie stresem/redukcja stresu 29
2. Czego unikać 31
   - Zmniejszenie spożycia alkoholu 31
   - Rzucenie palenia 31
   - Unikanie nadmiernej ekspozycji na promieniowanie UV 32
   - Unikanie leków mogących nasilić skutki uboczne leczenia 32
3. Zakażenia i szczepienia 32

Rozdział D

Obserwacja onkologiczna (po leczeniu) **36**

1. Rozpoznawanie i łagodzenie objawów związanych z leczeniem lub nowotworem 36
   - Nudności i wymioty spowodowane przez chemioterapię 36
   - Ból i neuropatia obwodowa 37
   - Utrata masy kostnej z ryzykiem wystąpienia osteoporozy 38
   - Problemy dotyczące zębów, błon śluzowych i tkanek miękkich regionu głowy i szyi 39
   - Toksyczność skórna 39
   - Obrzęk limfatyczny (chłonny) 39
   - Problemy sercowo-naczyniowe 40
     - Problemy dot. serca i kardiotoksyczność leków
     - Zakrzepica żył głębokich / zatorowość płucna
   - Zmęczenie 42
   - Zaburzenia snu 43
   - Funkcje poznawcze - „mózg po chemioterapii” 43
   - Depresja i lęk 44
   - Strach przez wznową 45
   - Problemy dot. oczu 45
   - Zaburzenia układu hormonalnego (dokrewnego) 45
     - Niedoczynność hormonalna (np. zaburzenia czynności tarczycy)
     - Bezpłodność
     - Brak krwawień menstruacyjnych, menopauza
   - Zaburzenia czynności seksualnych 47
   - Problemy urologiczne 47
   - Problemy dot. układu pokarmowego, trawienia 48
   - Problemy dot. płuc 49
2. Zapobieganie i wykrywanie wznowy 50
3. Zapobieganie i wczesne wykrywanie nowych nowotworów pierwotnych u pacjentów i członków ich rodzin 55
4. Choroby współistniejące i ich leczenie 61
5. Prowadzenie osobistej dokumentacji medycznej / planowanie dalszej opieki 62

Słowniczek **66**

Rozdział A

Wsparcie w radzeniu sobie z nową rzeczywistością - Kto może mi pomóc?

1. Rehabilitacja onkologiczna

Rehabilitacja onkologiczna, to jeden z pierwszych, najważniejszych kroków w powrocie do zdrowia. Nowotwór i związane z nim leczenie mają wielokierunkowy wpływ na życie pacjentów, dotykają funkcjonowania na poziomie fizycznym, uczuciowym, poznawczym, psychologicznym, rodzinnym, społecznym i duchowym. **Rehabilitacja** stanowi część opieki onkologicznej i jest uważana zarówno za istotną potrzebę, jak i niezbywalne prawo pacjenta, na równi z leczeniem przeciwnowotworowym. Jest to sposób na zminimalizowanie niekorzystnego wpływu nowotworu i **skutków ubocznych** leczenia na wiele poziomów życia, których dotyka choroba, na wsparcie pacjentów w osiągnięciu optymalnej jakości życia i w powrocie do normalności.

Można zaproponować pacjentom ambulatoryjne programy **rehabilitacji**, w większości świadczone przez wyspecjalizowanych **opiekunów** lub prowadzone w specjalistycznych ośrodkach. Ich celem jest pomoc pacjentom w odzyskaniu wielu ważnych psychologicznych i fizycznych życiowych jakości, jak również maksymalnej możliwej produktywności i niezależności. **Rehabilitacja** jest cenna dla każdego, kto zbiera siły po leczeniu onkologicznym, dla pacjentów żyjących z nowotworem i ich rodzin w takich aspektach, jak:

- Poprawa siły fizycznej i psychicznej, ułatwiającej przełamanie ograniczeń spowodowanych przez raka lub jego leczenie.
- Odzyskanie dobrego stanu fizycznego, umożliwiającego powrót do codziennych aktywności.
- Przejęcie odpowiedzialności za własne życie, sprzyjające zmniejszeniu stresu, poprawie snu, równowadze emocjonalnej i szeroko rozumianemu dobrostanowi.
- Odzyskanie pewności siebie.
- Zwiększenie samodzielności i zmniejszenie uzależnienia od **opiekunów**.
- Nauczenie się obchodzenia ze **skutkami ubocznymi** wynikającymi ze stosowania **chemioterapii**, **terapii hormonalnej**, **terapii celowanych**, **immunoterapii** i/lub **radioterapii** w celu zminimalizowania wpływu tych **skutków** na codzienne życie.
- Zdobycie umiejętności stosowania zrównoważonej diety, prawidłowego odżywiania oraz zachowania lub osiągnięcia prawidłowej masy ciała.
- Zdobycie wiadomości na temat tego, jak pokierować swoim życiem seksualnym.
- Zdobycie wiadomości na temat zachowania **płodności**.
- Zmniejszenie liczby **hospitalizacji**.

Programy **rehabilitacji** mogą obejmować różne zabiegi, mieć różny zakres i formę, w zależności od dostępności i preferencji. Mogą zostać zaproponowane nawet po powrocie pacjenta do pracy lub w sytuacji oporu psychicznego/blokady przed podjęciem zatrudnienia. Przeważnie są prowadzone w trybie ambulatoryjnym, ale niekiedy mogą wymagać pobytu w szpitalu na oddziale rehabilitacyjnym.

Zapytaj swojego **lekarza** i **opiekuna** o dostępne dla Ciebie możliwości **rehabilitacji**. Program rehabilitacji dostosowany do indywidualnych potrzeb konkretnego pacjenta może być zorganizowany przez **opiekunów** z ramienia opieki zdrowotnej we współpracy z **pracownikami opieki społecznej** oraz pacjentem i jego rodziną.

2. Grupy wsparcia dla pacjentów

Jeśli przechodzisz przez doświadczenie choroby nowotworowej pamiętaj, że niezwykle istotna jest świadomość, że nie jesteś sam. Rodzina, przyjaciele i społeczność lokalna mogą Cię wesprzeć w poradzeniu sobie z problemami fizycznymi, emocjonalnymi i psychologicznymi, które zwykle pojawiają się przy próbie powrotu do „normalnego życia". Jednakże wiele osób z chorobą nowotworową uważa za szczególnie pomocne i podnoszące na duchu dzielenie się swoimi obawami i rozmowy z ludźmi, dla których nowotwór jest również doświadczeniem osobistym. Grupy wsparcia dla chorych na raka polegają na spotkaniach osób dotkniętych chorobą nowotworową. Pomimo, że wielu pacjentów jest otoczonych opieką przyjaciół i rodziny chęć przebywania z osobami, które dzielą to samo doświadczenie stanowi podstawową przyczynę dołączania do grup wsparcia.

W Europie funkcjonuje wiele organizacji dla pacjentów onkologicznych, które oferują pomocne narzędzia osobom, które przebyły chorobę nowotworową, w tym właśnie specjalne grupy dedykowane pacjentom. Kontakt z lokalną lub krajową organizacją może być dobrym punktem wyjścia, który pozwoli Ci zorientować się jakiego rodzaju grupa (lub też inne możliwości) jest dostępna w Twoim przypadku.

Klikając poniższy link dowiesz się więcej o tym jak European Cancer Patient Coalition jednoczy największe w Europie społeczności pacjentów onkologicznych, gdzie chorzy mający różne nowotwory, od tych najrzadszych do najczęściej występujących, mogą uzyskać pomoc.

http://ecpc.org/about-us/our-members

Powody, by przyłączyć się do grupy wsparcia

- Dzięki grupom wsparcia możesz podzielić się swoim przeżyciami z osobami, które tak jak Ty mają za sobą doświadczenie choroby nowotworowej, co pozwoli Ci zredukować stres i opanować strategie radzenia sobie z nim, które być może zechcesz wykorzystać w przyszłości. Członkowie grupy mają możliwość dzielenia się uczuciami i doświadczeniami, które mogłyby wydawać się zbyt dziwne lub trudne, by rozmawiać o nich z rodziną i przyjaciółmi.
- Dynamika grupy często stwarza poczucie przynależności, dzięki czemu masz lepsze samopoczucie, czujesz się bardziej zrozumiany i mniej samotny.
- Możesz uzyskać pomoc i poradę na temat tego, jak sobie radzić z problemami, które mogą pojawić się w pracy i w relacjach z przyjaciółmi i rodziną.
- Możesz uzyskać dostęp do szerokiego wachlarza praktycznych informacji i je przedyskutować. Mogą to być porady i przydatne informacje na temat tego, jak radzić sobie ze **skutkami ubocznymi** leczenia i z bólem, jak się komunikować z **pracownikami opieki zdrowotnej**.

Typy grup wsparcia

Istnieją różne typy grup, w których możesz znaleźć taki rodzaj pomocy i wsparcia, jakiego szukasz i które najlepiej odpowiadają Twoim potrzebom.

Po pierwsze, wyróżnia się kategorie grup wsparcia w zależności od osoby, która taką grupę prowadzi:

- Grupy wzajemnego wsparcia lub samopomocy prowadzone przez członków grupy.
- W grupach prowadzonych przez profesjonalistów interakcje pomiędzy członkami grupy mogą być wspierane przez wykwalifikowanego doradcę, **pracownika opieki społecznej** lub **psychologa**.
- Informacyjne grupy wsparcia - prowadzone przez profesjonalnego edukatora – dostarczają informacji i prowadzą edukację w obszarze związanym z chorobą onkologiczną. Grupy te często zapraszają na spotkania prelegentów, np. **lekarzy**, którzy udzielają specjalistycznych porad.

Grupy wsparcia mogą być również skierowane do określonych kręgów odbiorców, np.:

- Wszystkich osób z nowotworami.
- Osób z jednym rodzajem raka, np. z rakiem piersi.
- Osób z pewnej grupy wiekowej lub mających konkretną płeć.
- Osób znajdujących się w określonym stadium raka.
- **Opiekunów** np. członków rodziny i przyjaciół.
- Osób z rzadkimi typami nowotworów.

W ostatnich latach pojawiła się nowa forma grup wsparcia, wykorzystująca tryb online, która staje się coraz bardziej popularna. Ludzie spotykają się na czatach, listach dyskusyjnych i na moderowanych grupach dyskusyjnych oraz kontaktują się pomiędzy sobą za pośrednictwem poczty elektronicznej. Grupy te stanowią alternatywę dla osób mieszkających w oddalonych miejscach, dla tych, które mają trudności z poruszaniem się, które nie czują się komfortowo dzieląc się swoimi odczuciami w kontakcie bezpośrednim lub dla pacjentów z rzadkimi typami raka, dla których znalezienie innych osób z podobnym rozpoznaniem może okazać się trudne. Wiele organizacji wspierających ma również grupy działające w trybie online, na przykład:

http://ecpc.org/about-us/our-members
http://acor.org

Alternatywę mogą stanowić telefoniczne grupy wsparcia, w których wszyscy dzwonią na jedną linię telefoniczną, tak jak w przypadku rozmów konferencyjnych.

Gdzie można znaleźć grupy wsparcia i stowarzyszenia pacjentów?

Grupy wsparcia lub informacje na ich temat można znaleźć na wiele sposobów. O polecenie odpowiedniej grupy możesz poprosić **pracowników opieki zdrowotnej** (**onkologa**, **pielęgniarkę onkologiczną** lub lekarza rodzinnego) lub też **pracownika opieki społecznej**. Możesz również poszukać informacji w internecie. Poniżej znajduje się adres strony internetowej gdzie umieszczone są informacje na temat grup dla chorych onkologicznych w Europie:

http://ecpc.org/about-us/our-members

Jak wybrać grupę wsparcia - która grupa wsparcia jest dla mnie odpowiednia?

Dla każdej osoby istnieją inne kryteria, którymi kieruje się wybierając najwłaściwszą i najodpowiedniejszą dla siebie grupę wsparcia. Osobie kontaktowej możesz zadać następujące pytania:

- Z ilu członków składa się grupa?
- Kto bierze udział w spotkaniach (osoby, które przebyły zachorowanie na nowotwór, **opiekunowie**, członkowie rodzin)?
- Jaki jest temat i forma spotkań?
- Czy informacje, którymi dzielą się członkowie będą traktowane jako prywatne i poufne?
- Kto prowadzi grupę?
- Gdzie i jak często odbywają się spotkania grupy?
- Co mogę zyskać przystępując do danej grupy?
- Czy głównym celem grupy jest dzielenie się emocjami i przemyśleniami, czy może członkowie również zajmują się szukaniem rozwiązań dla wspólnych problemów?

A co, jeśli nie chcę przyłączyć się do żadnej grupy?

Nie każdemu odpowiadają grupy wsparcia i nikt nie powinien czuć się zobowiązany do przyłączenia się do nich. Nieprzyłączenie się do grupy, ponieważ nie odpowiada to Twojej osobowości lub okolicznościom życiowym, nie będzie miało na Ciebie niekorzystnego wpływu. Pamiętaj jednak, że spędzanie czasu z przyjaciółmi lub członkami rodziny dla większości osób okazuje się być wspierającym doświadczeniem.

Skontaktowanie się z lokalnym lub krajowym stowarzyszeniem pacjentów może również być przydatne jako metoda na znalezienie alternatywnych źródeł wsparcia.

3. Wsparcie psychologiczne dla chorych i ich rodzin

Otrzymanie diagnozy choroby nowotworowej często wyzwala silną reakcję emocjonalną. Niektórzy ludzie przeżywają szok, odczuwają złość, mają poczucie bezradności, beznadziei i niewiary. Inni mogą odczuwać rozpacz, strach, mieć poczucie straty i wrażenie utraty godności oraz przeświadczenie, że są ciężarem dla innych. Również dla członków rodziny jest to często bardzo stresujący okres.

Wsparcie psychologiczne dla osób, które przeżyły zachorowanie na nowotwór oraz dla członków ich rodzin stanowi ważną część procesu zdrowienia. Pomaga zmniejszyć oraz lepiej poradzić sobie z emocjonalnym wstrząsem, który wynika z obecności zagrażającej życiu choroby oraz poddania się trudnemu z wielu względów leczeniu, poprawia jakość życia i samopoczucie. W wielu onkologicznych instytucjach można znaleźć specjalistów (**psychoonkologów**), którzy stanowią zwykle część zespołu klinicznego i współpracują z Twoim **onkologiem**. Możesz uzyskać pomoc dzięki **interwencjom psychoterapeutycznym** obejmującym zarządzanie stresem, terapię poznawczą, porady i planowanie działań.

Ponadto również w ramach grup wsparcia możesz uzyskać specjalistyczną pomoc psychologiczną oraz pomoc od innych pacjentów onkologicznych. Dla wielu osób, które przebyły chorobę nowotworową relacje z **pracownikami opieki zdrowotnej** oraz troskliwa i kochająca rodzina odgrywa ważną rolę we wsparciu psychologicznym.

4. Rola pracowników opieki zdrowotnej (tzn. onkologa, lekarza rodzinnego, pielęgniarki onkologicznej)

W okresie leczenia **pracownicy opieki zdrowotnej** najlepiej rozumieją i potrafią wyjaśnić problemy i trudności, z którymi się spotykasz. Pacjenci często przywiązują się emocjonalnie do **pracowników opieki zdrowotnej**, **onkologa** lub **pielęgniarki onkologicznej**, którzy się nimi zajmują. Ich rola nie kończy się wraz z zakończeniem podstawowego etapu leczenia. Mogą oni nadal aktywnie uczestniczyć w Twoim procesie powrotu do zdrowia. Mogą właściwie doradzić, na jakie objawy zwrócić uwagę i jak poradzić sobie z dolegliwościami będącymi wynikiem leczenia bądź też obecności choroby nowotworowej. Potrafią udzielić wsparcia psychologicznego i emocjonalnego oraz pomóc Ci w psychologicznych i fizycznych trudnościach utrzymujących się po zakończeniu postępowania terapeutycznego. Wielu z nich posiada wiedzę i umiejętności, żeby pomóc Ci w uporządkowaniu i zoptymalizowaniu Twojego procesu zdrowienia. Pozostań w kontakcie z opiekującymi się Tobą **pracownikami opieki zdrowotnej** (**onkologiem**, **pielęgniarką onkologiczną**, **psychologiem** lub lekarzem rodzinnym) i pozwól im udzielić Ci dalszej pomocy na kolejnym etapie przechodzenia przez doświadczenie choroby nowotworowej.

ROZDZIAŁ B

Co dalej po zakończeniu leczenia? Jak mogę wrócić do normalnego życia?

1. Perspektywa i pewność siebie

Wiele osób mających za sobą chorobę onkologiczną czuje, że po zdiagnozowaniu nowotworu ich życie radykalnie się zmieniło. Borykają się z pytaniami: „Dlaczego ja?", „Co mam zrobić, jeśli guz powróci?", „Czy jestem teraz kimś innym?" i wieloma innymi. Te odczucia i pytania mogą zachwiać Twoją pewnością siebie i zakwestionować to, w co wierzysz. Jest wiele sposobów, które mogą pomóc Ci w odzyskaniu własnej perspektywy i odnalezieniu odpowiedzi na stawiane sobie pytania:

- **Przewartościowanie priorytetów, wzorów i celów w życiu:** Wiele osób przebycie zachorowania na chorobę nowotworową traktuje jak sygnał alarmowy, doświadczenie uświadamiające, że należy coś zmienić w swoim życiu. Pojawiają się pytania takie jak: „Czy moja rola w rodzinie jest wystarczająca?", „Czy moje stosunki z rodziną i przyjaciółmi są tak bliskie, jak powinny i jak chcę, żeby były?", „Czy moja praca mnie uszczęśliwia?", „Czy spełniłem wszystkie swoje cele i marzenia?", „Jakie rzeczy są w tej chwili najważniejsze w moim życiu?". Zapisz swoje pytania i bez pośpiechu zastanów się nad odpowiedziami. Odpowiedzi mogą się pojawić, gdy będziesz je rozważał.
- **Robienie rzeczy, które zawsze chciałeś zrobić:** Wiele osób, które przebyły chorobę nowotworową próbuje nadać znaczenie swojemu życiu podróżując, spotykając nowych ludzi, poznając nowe kultury i nawiązując nowe przyjaźnie. Poczucie spełnienia może dać Ci również nowe hobby, np. joga, muzyka, medytacja lub malarstwo. Pomyśl o tym, co zawsze chciałeś robić i zobacz, czy możesz zrobić to właśnie teraz!
- **Szukanie wsparcia duchowego:** Wiele osób, które przeżyły raka, nawet te, które nie uważały się za religijne, szukają wsparcia i wskazówek w wierze i duchowości.
- **Dyskusje: „na żywo" i za pomocą bloga:** Upublicznienie swojej historii i dzielenie się odczuciami z ludźmi, którzy mają za sobą podobne doświadczenia, wzmacnia wiele osób i przywraca im właściwą perspektywę w życiu. Ponadto wielu ludzi pomaga i udziela porad tym, którzy podobnie jak oni, przeżyli chorobę nowotworową, co pozwala osobom pomagającym w odzyskaniu pewności siebie.

2. Zmiany w rodzinie i związkach

Choroba nowotworowa wnosi do życia wiele zmian emocjonalnych, psychologicznych i fizycznych i może również zmienić Twoje relacje z partnerem/partnerką, dziećmi oraz z przyjaciółmi. Możesz z zaskoczeniem stwierdzić, tuż po zakończeniu podstawowego leczenia, że nie czujesz się już komfortowo w swoim środowisku społecznym. Przyjaciele lub członkowie rodziny mogą okazywać większą rezerwę, czasami spowodowaną obawami: o ich własne zdrowie lub wynikającymi z braku pewności, jak należy rozmawiać z Tobą o chorobie lub też i takimi, że mogą sprawić Ci przykrość. Niektórzy chorzy próbują być niezależni i nie prosić o pomoc w trakcie leczenia, co może prowadzić do sytuacji, w której ich rodziny i przyjaciele nie wiedzą, jaką mają rolę do odegrania i jak powinni zareagować. Potrzeba odzyskania poczucia bliskości z członkami rodziny i przyjaciółmi może być dla Ciebie oczywista, czasem jednak potrafi stanowić prawdziwe wyzwanie. Niektóre osoby, które przebyły chorobę nowotworową mogą nawet doświadczyć potrzeby wycofania się z kontaktu z ludźmi, z którymi przedtem były bardzo blisko, ponieważ przypominają im o tym, jak bardzo zmieniło się ich życie, lub z powodu rozczarowania, że nie otrzymali od innych takiego wsparcia, jakiego oczekiwali. Ponadto poznawcze i fizyczne następstwa raka mogą zmienić relacje z rodziną/przyjaciółmi.

Rodzicielstwo i życie rodzinne

Sytuacja zdiagnozowania choroby nowotworowej i przejście przez proces jej leczenia oraz potrzeba radzenia sobie z wyzwaniami całej tej sytuacji może głęboko zmienić Twój styl/filozofię życia i poddać w wątpliwość wiele uprzednich życiowych celów i osiągnięć. W szczególności może to wpłynąć na sposób, w jaki przeorganizujesz swoje życie rodzinne oraz ile czasu zdecydujesz się mu poświęcić i jaką rangę zyska w Twoim systemie wartości.

Wiele osób, które przeżyły nowotwór doświadcza na nowo bliskości i intymności z tymi, których kochają. Osoby te często mówią o faktycznym osobistym i interpersonalnym rozwoju wynikającym z doświadczenia choroby nowotworowej (który jest również znany jako rozwój potraumatyczny lub znalezienie korzyści w doświadczeniu traumatycznym). Z drugiej strony, inne osoby mogą czuć dystans w relacji z partnerem, lub rozczarowanie tym, że partner nie rozumie ich głębokiej potrzeby bliskości i wsparcia.

Osoby posiadające dzieci mierzą się z dodatkowymi wyzwaniami. Dzieci są najważniejszymi osobami w życiu rodziców, ale leczenie raka może wywierać ogromny wpływ na pełnienie przez nich ról rodzicielskich.

Na całe miesiące, lub nawet lata, wyzwania jakie stawia Ci choroba i utrudnienia związane z jej leczeniem mogą w znacznym stopniu zdominować Twoje codzienne życie i wpłynąć na czas, jaki możesz lub chcesz spędzać ze swoimi dziećmi. Może to rodzić poczucie winy w związku z brakiem obecności/dostępności. Może też stać się źródłem braku pewności, czy sprawdzasz się w roli rodzica i negatywnie wpłynąć na relacje z dziećmi.

Kwestie te nie odnoszą się oczywiście jedynie do członków najbliższej rodziny, lecz również do innych krewnych i całego Twojego środowiska.

Jak możesz na to zareagować?
Z całych sił próbuj być sobą: postaraj się być otwarty, szczery i rozluźniony, jak to tylko możliwe.

Bądź szczery z członkami rodziny, również z dziećmi! Wyrażaj swoje uczucia, obawy, wszystko to, z czym trudno Ci wyjść na zewnątrz. „Otworzenie się" w ogromnym stopniu pomoże Ci również w budowaniu bliskości i wzmocnieniu więzi. Niech Twoje dzieci wiedzą, że zdajesz sobie sprawę, iż był to trudny czas również dla nich i doceń to, co zrobiły, aby rodzina mogła przez to doświadczenie przejść.

Nie próbuj nagle stać się „idealnym rodzicem i idealnym partnerem", by wynagrodzić im to, co działo się w trakcie leczenia. Twoja rodzina prawdopodobnie znacznie bardziej wolałaby wrócić do osoby, którą znała przed zachorowaniem, nawet z jej wadami.

Teraz, gdy poradziłeś sobie z chorobą nowotworową, możesz próbować spędzać z nimi każdą minutę. Nie przeciążaj i nie męcz swojej rodziny. Nie staraj się usilnie wynagrodzić im straconego czasu, lub desperacko próbować maksymalnie wykorzystać czas, który Ci pozostał. Spróbuj się odprężyć i zachowywać swobodnie w relacjach z rodziną. Umożliwi Ci to mądre wykorzystanie wspólnego czasu i pozwoli Ci cieszyć się każdą chwilą.

Przyjaciele

Przyjaciele i znajomi również stanowią ważną część Twojego życia towarzyskiego. Twoje relacje przyjacielskie mogą ulegać zmianie przez cały okres, tj. od momentu zdiagnozowania nowotworu, przez jego leczenie, aż po czas, który następuje po chorobie nowotworowej. Może niektórzy Cię rozczarowali, ponieważ nie byli obecni i nie wspierali Cię, gdy przeżywałeś trudne chwile, w takim stopniu, w jakim się spodziewałeś? Może próbowałeś zachować niezależność i w czasie leczenia nie prosiłeś nikogo o pomoc? Spróbuj dać im i sobie drugą szansę, spróbuj szczerze powiedzieć o swoich uczuciach: prawdziwy przyjaciel będzie otwarty na rozmowę i może to być dla Was szansą na zbudowanie nowej, lepszej przyjaźni. Czas po zakończeniu leczenia onkologicznego może być również dobrym momentem do nawiązania nowych relacji i poznania nowych ludzi. Może Ci to pomóc odzyskać i podnieść swoje umiejętności społeczne oraz dać poczucie, że idziesz do przodu.

3. Twoje życie seksualne po chorobie

Seksualność i obraz własnego ciała

Negatywny wpływ nowotworu na życie seksualne i poczucie atrakcyjności często nie zostaje potraktowany dostatecznie poważnie w okresie pierwotnego leczenia. Wiele osób, które przeżyły chorobę nowotworową, doświadcza utraty funkcji seksualnych lub pożądania seksualnego w wyniku samej choroby, z powodu **skutków ubocznych** leczenia (np. bólu, przedwczesnej menopauzy, nudności) lub po prostu, jako rezultat zmiany stanu fizycznego, np. zmęczenia. Niektóre rodzaje leczenia, nawet te, które nie dotyczą **obszaru miednicy**, mogą mieć wpływ na funkcje seksualne. Ponadto, pewne zmiany fizyczne - nie związane w sposób bezpośredni z funkcjami seksualnymi - mogą również wywierać negatywny wpływ na Twoje życie seksualne oraz na obraz własnego ciała. Na przykład utrata jąder lub piersi, przejście **operacji ginekologicznej**, wyłonienie **kolostomii** lub **tracheostomii**, utrata włosów lub blizna pooperacyjna w istotny sposób mogą zmniejszyć Twoje poczucie własnej wartości.

Zarówno ćwiczenia fizyczne, jak i wsparcie psychologiczne mogą pomóc Ci odzyskać pewność siebie i poczuć się znów atrakcyjnie.

W pewnych sytuacjach pacjentki/pacjenci mogą czuć się niekomfortowo rozmawiając z partnerami/partnerkami lub nawet z lekarzami o swoich obawach dotyczących seksu. Mogą się czuć zbyt zawstydzeni, by poruszyć ten temat lub czują, że w porównaniu z rakiem, kwestie te nie są istotne. Seksualność stanowi jednak centralny aspekt ludzkiego życia i jest ważną częścią tego, kim jesteś. Ponadto pojawiające się problemy seksualne mają tendencję do nasilania się z czasem, jeśli nie zostaną rozwiązane.

O wsparcie w radzeniu sobie z obawami dotyczącymi seksualności możesz poprosić swojego **lekarza** lub pielęgniarkę. Mogą oni udzielić Ci bezpośredniej pomocy i/lub skierować Cię do **pracownika opieki zdrowotnej** bardziej wyspecjalizowanego w tej dziedzinie (**psychologa**, **urologa**, **ginekologa**, **seksuologa**, itp.). Niektóre problemy fizyczne prowadzące do dysfunkcji seksualnej można leczyć lekami, inne zareagują na interwencję behawioralną, natomiast z obawami emocjonalnymi można sobie poradzić przy pomocy **psychoterapii** i/lub poradnictwa.

Podsumowując, w trakcie aktywnej fazy leczenia nowotworu, w Twoim życiu społecznym i seksualnym mogą, lecz nie muszą, nastąpić istotne zmiany. Często dopiero po zakończeniu leczenia zatrzymujesz się i zastanawiasz nad tym, jakie zmiany zaszły w Twoim ciele i w Twoich relacjach. Tak, jak Twoje ciało potrzebuje **rehabilitacji**, podobnie Twoja dusza i życie towarzyskie może wymagać odrodzenia. Komunikacja stanowi klucz do tego, by móc pracować nad tymi kwestiami - zastanawianie się nad tym, jak się czujesz, rozmawianie z partnerem/partnerką, z którym/którą pozostajesz w związku intymnym i poszukiwanie fachowej pomocy - wszystko to wspomaga powrót do zdrowia.

4. Posiadanie dzieci /płodność po raku

Decyzja na temat posiadania dzieci

Większość osób twierdzi, że przebycie zachorowania na nowotwór nie zmieniło ich podejścia do posiadania dzieci. Decyzja o posiadaniu dzieci po chorobie onkologicznej zawsze jednak jest trudna. Ponadto istnieje szereg czynników, które mogą wpłynąć na Twoją **płodność** po zakończeniu leczenia.

Zazwyczaj uważa się, że ciąża po leczeniu raka jest bezpieczna zarówno dla matki jak i dziecka. Poza tym, nie ma dowodów na to, że podwyższa ona ryzyko **wznowy**, nawet w przypadku chorób, w stosunku do których poprzednio tak uważano (np. raka piersi). Zanim jednak zdecydujesz się na dziecko, warto porozmawiać z lekarzem i zastosować się do jego rad, żeby właściwie wybrać termin, w którym można zajść w ciążę.

Nie jest znana dokładna długość czasu, jaką należy odczekać po zakończeniu leczenia, zanim kobieta zacznie starać się o zajście w ciążę. Zależy to od rodzaju i stopnia zaawansowania choroby, od zastosowanego leczenia, potrzeby kontynuowania diagnostyki i od dalszych planów dotyczących leczenia. Rozważając decyzję o zajściu w ciążę, wiele kobiet chce wiedzieć, jakie jest ich faktyczne ryzyko **wznowy**. Oczywiście, duże znaczenie ma tu również wiek i stan fizyczny pacjentki. Dla wielu osób właściwy wydaje się okres dwóch lat po zakończeniu aktywnego leczenia. Przed podjęciem decyzji o posiadaniu dzieci po chorobie nowotworowej zaleca się zasięgnięcie opinii **pracowników służby zdrowia**.

W odniesieniu do mężczyzn (którzy zakończyli leczenie onkologiczne), nie ma precyzyjnych wytycznych, jeśli chodzi o próby starania się o dziecko. Inaczej niż w przypadku komórek jajowych kobiet (które są w pełni „funkcjonalne" już w momencie urodzenia i których liczba jest stała - przyp. tłumacza), plemniki produkowane są nieustannie i w związku z tym mogą zostać uszkodzone przez **chemioterapię** lub **radioterapię**. Z tego też powodu Twój **onkolog** może zalecić Ci odroczenie momentu planowania ciąży do czasu, gdy plemniki odzyskają swoją zwykłą żywotność i funkcję. Niektóre rodzaje leczenia charakteryzuje podwyższone ryzyko wywołania **niepłodności**.

Możliwe, że przed rozpoczęciem leczenia zachęcono Cię do przeprowadzenia procedury zapobiegania utracie **płodności** (np. **krioprezerwacji** nasienia lub komórek jajowych). Niestety, **niepłodności** nie da się przewidzieć i nie zawsze dostępne są metody zabezpieczające możliwość zapłodnienia w przyszłości. Jest to uzależnione od lokalnej infrastruktury, zwrotu kosztów, pilności leczenia i innych kwestii.

Jeśli nie możesz począć dziecka w sposób naturalny, ale nadal chcesz je mieć, pamiętaj, że istnieją drogi alternatywne. Należą do nich techniki reprodukcji wspomaganej. Rozmowa na taki temat może stanowić duże wyzwanie i ważne jest uzyskanie informacji od swojego **lekarza**, który może polecić specjalistyczne wsparcie i rozwiązania odpowiednie dla Twojej sytuacji, takie jak:

- Reprodukcja wspomagana (dla kobiet, które mają w jajnikach zmniejszoną liczbę komórek jajowych).
- Matka zastępcza i surogacja niepełna (innej kobiecie można przeprowadzić transfer zarodka pary starającej się o dziecko).
- Komórki jajowe od dawczyń i nasienie dawcy - dla kobiet z niską rezerwą jajnikową i dla mężczyzn, którzy nie oddali nasienia przed rozpoczęciem toksycznego leczenia.
- Izolacja plemników jądrowych (dla mężczyzn, którzy nie posiadają dojrzałych plemników w jądrach).
- Adopcja.

Omawianie tych opcji z partnerem/partnerką, może wzbudzić wiele trudnych emocji.

Podsumowując, omówienie z lekarzem swoich planów zajścia w ciążę może Ci pomóc wybrać najlepszy czas i optymalne warunki. **Lekarz** może Ci również doradzić rozważenie alternatywnych sposobów na posiadanie dziecka i skierować Cię do specjalisty ds. **płodności**.

5. Powrót do pracy, znalezienie nowego hobby i zainteresowań

Powrót do „normalnego życia" - kiedy osoby po zakończonym leczeniu onkologicznym używają tego wyrażenia, często mają na myśli powrót, lub znalezienie nowej pracy. Nawet jeśli nie chodzi o pracę, powrót do poprzednich zainteresowań i ulubionego hobby lub znalezienie sobie nowego jest bardzo ważne i może sprawić, że poczujesz się lepiej i będziesz miał więcej energii. Obie te rzeczy będą miały nadrzędne znaczenie dla „powrotu" do stylu życia, który prowadziłeś przed zdiagnozowaniem choroby nowotworowej.

Powrót do pracy

Powrót do pracy z pewnością inaczej wygląda w każdym przypadku, ale pewne wyzwania, problemy i korzyści są wspólne dla wielu osób. Kwestie te zostały omówione poniżej.

Możliwe, że kochasz swoją pracę, być może jest tak, że musisz pracować z powodów finansowych lub jedno i drugie, ale niezależnie od motywacji: powrót do pracy stanowi nadrzędny cel dla wielu osób, które zakończyły leczenie onkologiczne. Na pierwszy plan prawdopodobnie wysuwa się zapewnienie utrzymania sobie lub rodzinie. Jednak z psychologicznego punktu widzenia praca może dostarczyć możliwości ponownego dołączenia do grupy i odnowienia relacji z przyjaciółmi i kolegami oraz dla wielu osób może stać się źródłem poczucia własnej wartości i celem. Praca z pewnością pomaga skupić się na czymś innym niż nowotwór i wzmacnia poczucie powrotu do rzeczywistości sprzed choroby, do stylu życia, jaki wcześniej prowadziłeś.

Osoby, które przebyły chorobę nowotworową mogą odnajdywać się w wielu różnych scenariuszach związanych z zatrudnieniem:

- Niektórzy mogli pracować przez cały okres leczenia.
- Inni mogli zmienić harmonogram (godziny/plan) lub typ pracy, którą wykonują.
- Jeszcze inni mogli w trakcie leczenia stracić pracę.
- Wiele osób mogło doświadczyć znacznej utraty **stopnia sprawności** (fizycznej) lub też na skutek leczenia lub samego nowotworu mogła się u nich rozwinąć **choroba współistniejąca**, co może przeszkodzić im (tymczasowo lub w sposób definitywny) w powrocie do pracy, którą wykonywali wcześniej. Ponadto może być to trudne do przewidzenia, dla Ciebie, ale także dla Twoich **opiekunów**, kiedy lub czy w ogóle, ta sytuacja może ulec zmianie.

Powrót do normalnych czynności może okazać się niekomfortowy. Może to wiązać się z obawą, że nie będziesz w stanie poradzić sobie ze stresem i intensywnością pracy. Na szczęście, z doświadczenia wielu osób wynika, że chociaż ponowne wejście w środowisko pracy może być trudne, to nadal są w stanie wykonywać swoje zajęcie w sposób, jaki robili to wcześniej.

Poszukiwanie nowego zatrudnienia może dla niektórych stanowić ciekawą opcję, a dla innych będzie to konieczność.

Ostateczna decyzja dotycząca pracy powinna zostać podjęta po uwzględnieniu posiadanych środków finansowych, ubezpieczenia na życie, charakteru wykonywanej pracy, jak również specyfiki Twojego leczenia i powrotu do zdrowia. W wielu miejscach pomocy mogą udzielić Ci **pracownicy opieki społecznej**, jak również wyspecjalizowani przedstawiciele publicznych instytucji zdrowotnych i emerytalnych oraz grupy działające na rzecz pacjentów (organizacje społeczne na rzecz walki z rakiem). Możesz potrzebować pomocy, aby uzyskać wystarczająco szerokie spojrzenie na wszystkie dostępne w Twoim przypadku opcje.

Przygotowywanie i planowanie powrotu

Jeśli przestałeś pracować z powodu leczenia, pierwszym krokiem, który należy przedyskutować z lekarzem jest to, czy możesz już wrócić do pracy. Twój **lekarz** będzie chciał wiedzieć jak się czujesz. Będziesz również musiał opisać pracę, którą chcesz ponownie podjąć. Zastanowienie się nad kilkoma ważnymi kwestiami pomoże Ci określić, czy powrót do pracy jest dla Ciebie właściwy:

- Na ile rozsądne jest założenie, że nie będziesz chorować w (najbliższej) przyszłości?
- Czy utrzymują się nadal **skutki uboczne** przeprowadzonego leczenia lub następstwa choroby nowotworowej, które mogłyby mieć negatywny wpływ na Twój stan sprawność i zdolność do powrotu do pracy?
- Jaka jest Twoja kondycja fizyczna?

Jest rzeczą oczywistą, że trudno będzie wrócić do pracy wymagającej wysiłku fizycznego, jeśli nadal będziesz się czuć słaby i zmęczony. W takim przypadku możesz potrzebować więcej czasu na powrót do zdrowia i/lub ukierunkowanej **rehabilitacji**.

Jeśli **lekarz** uzna, że jesteś zdolny do pracy, a w Twoim poprzednim miejscu pracy czekają na Twój powrót, kolejnym krokiem będzie rozmowa z pracodawcą. Jeżeli obawiasz się wrócić na pełen etat, czasem możliwy jest do rozważenia odpowiedni plan przejściowy. Możesz zaproponować wyznaczenie spotkania z Twoim przełożonym i wydziałem kadr lub nawet **lekarzem** zakładowym.

Możliwe, że będziesz chciał ujawnić swoją diagnozę w miejscu pracy, możliwe również, że się na to nie zdecydujesz. Diagnoza jest ściśle poufna, więc decyzja ta należy całkowicie do Ciebie i będzie zależała od zaufania i relacji, jakie łączą Cię ze współpracownikami.

W Twoim interesie leży, by pracodawca miał jasność co do Twoich ograniczeń fizycznych i psychicznych. Jest to kluczowe dla ustalenia realistycznego planu przejściowego i znalezienia odpowiednich rozwiązań. Możesz również omówić możliwość elastycznego rozkładu pracy, takiego jak praca na część etatu, praca zdalna, dzielenie etatu lub przeniesienie na inne stanowisko. Ponadto, po konsultacji z zespołem leczącym, możesz ustalić zapotrzebowanie na okresowe przerwy w pracy, w celu zażycia leków. Większe przedsiębiorstwa mogą mieć gotowe rozwiązania przewidziane na takie sytuacje, dlatego też dobrze jest to sprawdzić w dziale kadr.

Przed wprowadzeniem korzystnych dla Ciebie udogodnień w pracy, pracodawca może poprosić Cię o wgląd w dokumenację potwierdzającą Twoje ograniczenia lub **choroby współistniejące**. Musisz jednak pamiętać, że nie jest on ustawowo upoważniony do dostępu do Twojej dokumentacji medycznej, nie ma

też legitymizacji do żądania jej przedstawienia. Możliwe, że pracodawca nie wyrazi zgody na niektóre ułatwienia, argumentując, że mogą one być dla niego zbyt dużym obciążeniem finansowym. W takim jednak przypadku, powinien on również wypowiedzieć się, czy istnieją łatwiejsze i tańsze rozwiązania, które odpowiadałyby Twoim potrzebom.

Nie we wszystkich krajach UE reintegracja chorych onkologicznych w środowisku pracy jest regulowana odrębnymi przepisami. Jednakże coraz więcej krajów tworzy prawo zapewniające osobom, które przebyły chorobę nowotworową wsparcie i ochronę przy powrocie do pracy.

Na przykład we Włoszech przepisy prawa pozwalają pacjentom pracującym w sektorze publicznym i prywatnym na przejście w trakcie leczenia z pracy na pełnym etacie do pracy w częściowym wymiarze godzin, a następnie powrót do pełnego etatu w zgodzie z ich potrzebami i możliwościami. W ramach tych samych przepisów krewni (**opiekunowie**) pacjentów onkologicznych są traktowani priorytetowo, jeśli zwrócą się z wnioskiem o przejście na część etatu, o ile w danej firmie istnieją odpowiednie stanowiska pracy.

Analogiczne przepisy istnieją już we Francji i w Wielkiej Brytanii. Wszystkie rządy UE zostały poproszone o wdrożenie podobnych rozwiązań w ramach unijnej inicjatywy CanCon (**www.cancercontrol.eu**).

Rozmowy ze znajomymi i radzenie sobie z nowym układem sił w środowisku pracy

Wyłącznie od Ciebie zależy, kiedy i w jaki sposób powiesz znajomym z pracy o swojej chorobie nowotworowej, o ile w ogóle będziesz chciał się na to zdecydować. Jest to bardzo delikatna kwestia i tylko Ty możesz zadecydować, w jaki sposób chcesz to zrobić. Warto wziąć pod uwagę to, że rozmowa z kolegami z pracy i podzielenie się z nimi obawami wynikającymi z Twoich ograniczeń oraz przedstawienie swoich planów zawodowych, może pomóc kolegom zrozumieć sytuację. Ważne, żeby Twoje wyjaśnienia były przejrzyste i proste, aby współpracownicy wiedzieli, w jaki sposób Twój powrót do pracy na nich wpłynie.

W wielu przypadkach trzeba będzie się zmierzyć z nowym układem sił w pracy. Możliwe, że Twoje obowiązki przejęły już lub przejmą inne osoby. Może otrzymają awans, na który Ty kiedyś liczyłeś. Spróbuj porozmawiać o swoich obawach, planach i nadziejach na przyszłość ze swoim pracodawcą. Może będzie miał Ci on do zaoferowania jakiś plan lub strategię dotyczącą Twojej przyszłości zawodowej. Ważne jest również, by spróbować porozmawiać z innymi współpracownikami, szczególnie z tymi, z którymi masz bliższe relacje. Niektórzy pracodawcy i koledzy z pracy mogą nie zareagować pozytywnie. Ich reakcje mogą mieć związek z brakiem wiedzy na temat choroby nowotworowej lub z obecnością rywalizacji w miejscu pracy, ale jest duża szansa na to, że Twoja sytuacja zostanie zrozumiana przez innych, takich którzy otoczą Cię opieką, udzielą wsparcia i okażą troskę.

Radzenie sobie z dyskryminacją

Może się zdarzyć, że niektóre osoby po przebyciu choroby nowotworowej będą traktowane niesprawiedliwie i mogą być narażone na zachowania dyskryminacyjne. Ważne jest, by rozpoznawać takie zachowania i reagować na nie w sposób aktywny. Musisz pamiętać, że istnieją przepisy prawne zakazujące dyskryminacji, które wprowadzono dla ochrony osób takich jak Ty.

Oto przykłady niektórych potencjalnie dyskryminacyjnych zachowań:

- Izolacja od innych współpracowników lub od kolegów z pracy, z którymi kiedyś byłeś blisko.
- Niespodziewane niedoszacowanie Twoich zdolności do pracy i Twojej wydajności w pracy.
- Wstrzymanie awansu bez podania przyczyny.
- Brak zrozumienia i/lub elastyczności, gdy prosisz o wolne z powodu wizyty u lekarza.
- Stwierdzenie przez kierownictwo lub współpracowników, że Twoja produktywność i wydajność w pracy jest poniżej standardów firmy lub, że Twoje oczekiwania mogą finansowo zaszkodzić firmie.

Oprócz tego, że możesz powołać się na przepisy prawne, możesz również aktywnie i bezpośrednio zmniejszyć ryzyko wystąpienia zachowań dyskryminacyjnych poprzez:

- Bycie zmotywowanym i dawanie do zrozumienia, że masz w planach powrócić do swoich poprzednich standardów w wykonywaniu pracy.
- Odświeżenie swoich umiejętności zawodowych.
- Przeprowadzenie rozmów z przełożonym i współpracownikami przed powrotem do pracy, wyjaśnienie im na czym polegają Twoje ograniczenia oraz umówienie się na realistyczny program przejściowy.
- Szukanie porad dotyczących płynnego powrotu do pracy u osób, które przebyły chorobę nowotworową.
- Zwrócenie się z prośbą do **lekarza** o wystawienie zaświadczenia potwierdzającego, że jesteś w stanie podjąć pracę lub określającego, jak najdokładniej wszelkie ograniczenia dotyczące Twoich możliwości zawodowych.

Znalezienie nowej pracy

Niektóre osoby mogły stracić pracę w trakcie leczenia. U innych osób doświadczenie choroby nowotworowej mogło spowodować weryfikację ich oczekiwań wobec życia oraz wyznaczyć na nowo priorytety zawodowe. Mogą one w związku z tym zadawać sobie pytanie, czy powinny dalej podążać swoją dotychczasową ścieżką zawodową. Są wreszcie osoby, które po przebyciu choroby nowotworowej nie są w stanie lub nie chcą powrócić na swoje poprzednie stanowisko pracy. We wszystkich takich przypadkach znalezienie nowego zatrudnienia staje się albo koniecznością, albo lepszym rozwiązaniem.

Kiedy szukasz nowej pracy, po skończeniu leczenia onkologicznego, ważne jest, żeby wziąć pod uwagę następujące kwestie:

- Staraj się znaleźć pracę zgodną z Twoimi nowymi priorytetami życiowymi i nowymi życiowymi oczekiwaniami.
- Spróbuj znaleźć zatrudnienie, które zapewni Ci wystarczająco dużo elastyczności, żeby zgłaszać się

na kontrole lekarskie i pozwoli zadbać o swoje potrzeby.

- Staraj się być szczery, transparentny i otwarty w kontakcie z nowymi kolegami w pracy, jak również z pracodawcą, jeśli chodzi o Twoją sytuację i związane z nią ograniczenia. Dzięki zdrowej i szczerej relacji można zapewnić sobie wsparcie i zrozumienie ze strony nowych współpracowników.
- Musisz wiedzieć, ze pracodawca nie ma umocowania prawnego aby pytać Cię o Twoją historię medyczną, również o okres dotyczący choroby nowotworowej. Jest on również zobowiązany zachować poufność, jeśli udzielisz mu informacji na temat swojej choroby onkologicznej czy udostępnisz inne dane medyczne. Ma on jednakże prawo aby zadać Ci pytania dotyczące Twoich możliwości oraz pytania związane ze zdolnością do wywiązywania się z obowiązków.
- Zwróć się o pomoc do doradcy zawodowego lub **pracownika opieki społecznej** i poproś o poradę lub wskazówki na temat rozmów kwalifikacyjnych.
- Postaraj się znaleźć osoby, które przebyły chorobę nowotworową i które zmieniły zatrudnienie. Możesz uzyskać bardzo pożyteczne rady na temat tego, gdzie szukać pracy, jak się zachować i jakich pytań się spodziewać. Mogą Ci również zasugerować grupę wsparcia, która zajmuje się sprawami związanymi z pracą. W takich grupach możesz znaleźć wskazówki dotyczące zatrudnienia w niepełnym wymiarze godzin, jak również zebrać informacje na temat potencjalnych pracodawców i wolnych miejsc pracy.

Znajdowanie nowego hobby i zainteresowań

Nie zapominaj: w życiu istnieje nie tylko praca, jest również czas wolny!

Może, zanim zachorowałeś, w wolnym czasie zajmowałeś się surfingiem, wspinaczką górską lub modelarstwem, i może nie jesteś w stanie kontynuować hobby z powodu swojego stanu fizycznego czy następstw leczenia. Wspominaliśmy już, że doświadczenie choroby nowotworowej może ustawić na nowo Twoje priorytety życiowe i wzbudzić potrzebę poszukania nowych zainteresowań. Może teraz właśnie przyszedł czas by zrobić rzeczy, które zawsze chciałeś robić w swoim wolnym czasie!

Ważne jest, by znaleźć takie zainteresowania i hobby, które przyniosą Ci przyjemność i wzmocnią Twoje dobre samopoczucie. Nowe hobby, takie jak zajęcia sportowe, taniec, malarstwo czy podróże mogą przyczynić się do poprawy zdrowia fizycznego i psychicznego. Dzięki osiąganiu nowych celów (np. nawiązywaniu bliższych relacji z przyjaciółmi i członkami rodziny) możesz poczuć się silniejszy i odzyskać pewność siebie.

6. Zarządzanie finansami

Leczenie nowotworu jest bardzo kosztowne. Na szczęście, w większości krajów europejskich koszty bezpośrednie w całości pokrywa system opieki zdrowotnej lub ubezpieczenie. Jednakże nie we wszystkich krajach europejskich zwrot kosztów wygląda tak samo, dotyczy to w szczególności nowych i bardziej zaawansowanych sposobów leczenia, które w niektórych przypadkach mogą nie być objęte finansowaniem. Leczenie wspomagające (usługi psychospołeczne, leki przeciwkaszlowe, **przeciwbólowe**, **leki działające osłonowo na żołądek**, karmienie przez **zgłębnik żołądkowy**, itp.) może wymagać współfinansowania, nie licząc opłat za konsultacje, diagnostykę, itp. Nawet jeśli taki wkład własny stanowi jedynie mały procent całkowitych kosztów, zwykle nadal jest dużym obciążeniem dla budżetu pacjenta. Strata dochodu spowodowana niezdolnością do pracy może jeszcze pogłębić trudności finansowe. Wszystkie te wymienione sytacje mogą doprowadzić do kryzysu finansowego i utrudnić wielu osobom opłacanie leczenia i ponoszenie wydatków domowych.

Zarządzanie finansami i poradzenie sobie z trudnościami finansowymi jest czymś istotnym dla osób zmagających się z doświadczeniem choroby nowotworowej. Dla wielu jest to jedna z najważniejszych spraw, którymi trzeba się zająć bezzwłocznie po zakończeniu leczenia.

Czy masz do opłacenia bieżące wydatki? Czy martwisz się, że nie znajdziesz środków na ich pokrycie? W takim przypadku zrób zestawienie wszystkich swoich zobowiązań finansowych i spróbuj wyznaczyć priorytety. Dobre uporządkowanie wydatków jest bardzo ważne (np. według kategorii takich jak rachunki domowe, koszty leczenia, podatki lub karty kredytowe). Czy możesz pewne płatności odłożyć na późniejszy termin? Za co trzeba zapłacić niezwłocznie? Jeśli zdasz sobie sprawę, że Twój obecny dochód jest niewystarczający, by uiścić opłaty za wszystkie bieżące rachunki, spróbuj znaleźć alternatywne rozwiązanie. Na przykład:

- Jak najszybciej porozmawiaj ze swoimi wierzycielami w celu uzyskania wygodniejszych warunków spłaty.
- Niektóre polisy ubezpieczeniowe oferują (w pewnych okolicznościach) bezpośrednie uiszczenie należności z pominięciem pacjenta: dowiedz się, czy w Twoim przypadku byłoby to możliwe. W razie potrzeby poproś swojego lekarza o sporządzenia odpowiedniego dokumentu potwierdzającego diagnozę.
- Sprawdź, czy istnieje możliwość i czy się kwalifikujesz do uzyskania jakiejś formy wsparcia ze środków publicznych (np. jednorazowo wypłacane zasiłki, dofinansowanie lub renta).
- Niektóre rodzaje wsparcia finasowego mogą być przyznawane przez stowarzyszenia pacjenckie i przez organizacje non-profit.
- W znajdywaniu rozwiązań może Ci pomóc lokalny lub zatrudniony przez szpital **pracownik opieki społecznej**.
- Rozważ inne źródła dochodu.
- Może możesz otrzymać pomoc od rodziny lub przyjaciół.

ROZDZIAŁ C

Profilaktyka zdrowotna - Jakie zmiany stylu życia mogę wprowadzić by osiągnąć optymalne zdrowie fizyczne i emocjonalne?

Wszystkie osoby, które przebyły chorobę nowotworową należy zachęcać do prowadzenia zdrowego stylu życia. Badania wskazują wyraźnie, że zdrowy styl życia wiąże się nie tylko z lepszą kondycją fizyczną, lecz również z poprawą jakości i większą oczekiwaną długością życia. Ponadto, wiele badań dowodzi, że istnieje związek pomiędzy zdrowymi nawykami a zapobieganiem kolejnej chorobie nowotworowej, czy zmniejszeniem ryzyka **wznowy** i dłuższym przeżyciem.

U osób, które mają za sobą chorobę onkologiczną zwiększa się ryzyko wystąpienia kolejnego nowotworu, jak też innych chorób, które mogą wpłynąć negatywnie zarówno na zdrowie fizyczne jak i psychiczne. W związku z tym zalecane jest żebyś przestrzegał rekomendowanego stylu życia. Wiąże się to z regularnym uprawianiem wysiłku fizycznego w natężeniu od umiarkowanego do intensywnego, osiągnięciem i utrzymaniem prawidłowej masy ciała lub z utratą wagi w przypadku osób z otyłością, ze zmniejszeniem do minimum spożycia alkoholu, z unikaniem palenia papierosów i używania innych produktów tytoniowych, jak również z ochroną przed promieniowaniem słonecznym. Należy zwrócić szczególną uwagę na zalecany plan **nabywania odporności** (szczepień) i zapobieganie infekcjom.

Osoby po przebytym zachorowaniu na nowotwór mogą mieć motywację do wprowadzenia zmian w swoim stylu życia z wielu różnych powodów, na przykład:

- Zmniejszenie ryzyka **wznowy** lub ryzyka kolejnego nowotworu o innym punkcie wyjścia.
- Zmniejszenie ryzyka wystąpienia późnych **skutków ubocznych** leczenia onkologicznego, takich jak dysfunkcje fizyczne i emocjonalne, które mogą rozwinąć się długo po zakończeniu terapii.
- Radzenie sobie z przetrwałymi objawami i **skutkami ubocznymi**, takimi jak np. zmęczenie spowodowane nowotworem, utrzymujące się długo po zakończeniu leczenia, a które można zmniejszyć stosując aktywność fizyczną.
- Zmniejszenie ryzyka wystąpienia innych przewlekłych chorób, takich jak **cukrzyca** i choroby układu krążenia.
- Poprawa ogólnego stanu zdrowia i jakości życia.
- Zmniejszenie ryzyka zgonu.

Wielu osobom, które przebyły chorobę nowotworową brakuje wiedzy, co jest dla nich bezpieczne, a co nie w odniesieniu do diety i ćwiczeń fizycznych, zarówno w trakcie jak i po zakończeniu leczenia.

Możesz na przykład zadawać sobie następujące pytania:

- Czy mam zmienić swoją dietę, a jeśli tak, to w jaki sposób?
- Czy mam próbować stracić wagę, czy przybrać na wadze?
- Czy mam brać witaminy lub inne suplementy diety, a jeśli tak, to które?
- Czy wysiłek fizyczny jest dla mnie bezpieczny?
- Jeśli wykonywanie ćwiczeń fizycznych jest dla mnie bezpieczne, to jakie rodzaje ćwiczeń powinienem wykonywać, jak często i z jaką intensywnością?
- Z jakich źródeł mam korzystać szukając informacji na temat diety i ćwiczeń?
- Jakie inne zmiany w sposobie życia mogę wprowadzić oprócz diety, ćwiczeń i kontroli masy ciała?
- Czy mam zmienić swoje priorytety życiowe?

1. Zdrowy styl życia

Wprowadzenie zdrowego stylu życia stanowi ważny krok w kierunku zmniejszenia ryzyka **wznowy** i wystąpienia kolejnego nowotworu, jak również poprawy szeroko rozumianej jakości życia, w tym zdrowia fizycznego i psychicznego. Na zdrowe nawyki składa się regularne uprawianie ćwiczeń fizycznych, zdrowa dieta, osiągnięcie i utrzymywanie prawidłowej masy ciała oraz radzenie sobie ze stresem. W poniższej części przyjrzymy się każdemu z tych elementów szczegółowo i udzielimy porad i wskazówek, jak osiągnąć cele w każdym z obszarów.

Aktywność fizyczna

Jednym z fundamentów zdrowego stylu życia jest aktywność fizyczna. Powinna być ona dopasowana do Twoich możliwości i upodobań. Zgodnie z zaleceniami lekarskimi powinna ona trwać co najmniej 150 minut tygodniowo i być w natężeniu od umiarkowanego do intensywnego. Może to oznaczać 150 minut umiarkowanych ćwiczeń lub aktywności, takich jak chodzenie, rozciąganie, taniec, aerobik wodny czy joga, lub 75 minut intensywnego ruchu w ciągu tygodnia, takich jak jazda na rowerze, wspinaczka, jogging, bieganie i pływanie. Powinno się również zmniejszyć ilości czasu spędzanego w pozycji siedzącej, przykładem może być praca przed komputerem czy oglądanie telewizji. Postaraj się w zamian spędzać czas w pracy lub w domu nieco bardziej aktywnie. Na przykład zamiast jeździć windą, chodź po schodach. Wybieraj chodzenie na piechotę lub jazdę na rowerze zamiast jazdy samochodem czy przemieszczania się transportem publicznym. Pamiętaj też, żeby w ciągu każdej godziny wstać i przejść się przez 5 do 10 minut, nawet jeśli jesteś bardzo zajęty. Badania wskazują, że zwykłe wstawanie, żeby chwilę pochodzić wykonywane wiele razy w ciągu dnia, zmniejsza ryzyko wystąpienia wielu chorób i poprawia zdrowie.

Pamiętaj, że ćwiczenia wykonywane w sposób regularny, nie tylko poprawiają Twoje zdrowie fizyczne, ale również przyczyniają się do zmniejszenia poziomu **lęku**, zmęczenia i stresu oraz mogą sprawić, że nabierzesz większej pewności siebie. Mogą Ci również pomóc w redukcji masy ciała i utrzymaniu prawidłowej wagi. Wykonywanie ćwiczeń wiąże się także z istotnym zmniejszeniem ryzyka chorób serca, **cukrzycy** i nadciśnienia. Ponadto, badania wskazują na możliwość zależności pomiędzy regularną aktywnością fizyczną, a redukcją ryzyka **wznowy** dla wielu rodzajów raka. Zmniejszenie tego ryzyka jest niezależne od poziomu Twojej aktywności ruchowej w przeszłości! Nawet jeśli ćwiczenia nigdy nie były Twoją mocną stroną, rozpoczęcie i kontynuowanie ćwiczeń fizycznych w tej chwili przyniesie Ci korzyści.

Możesz czuć, że Twoja motywacja do ćwiczeń zmalała lub że pewne ograniczenia powstrzymują Cię przed byciem aktywnym. Zakwestionuj przekonanie, że ćwiczenia muszą oznaczać spacery, jogging lub chodzenie na siłownię. Każdy ruch jest dla Ciebie dobry i może nim być zajmowanie się ogrodem, zabawa z wnukami lub prace domowe. Oto niektóre ze strategii i metod, które mogą pomóc Ci zwiększyć motywację i przezwyciężyć ewentualne trudności:

- Poradnictwo motywacyjne.
- Trening osobisty.
- Zalecenia specjalisty od fitnessu.
- Wykonywanie ćwiczeń z innymi lub w grupie (wzajemne wsparcie).
- Rozmowy z innymi osobami, które przebyły chorobę nowotworową i które potrafią wyjaśnić, jakie zmiany w jakości życia zauważyły dzięki aktywności fizycznej.

Odżywianie i kontrola masy ciała

Zbilansowana dieta i zachowanie lub osiągnięcie prawidłowej masy ciała stanowi ważną część zdrowego stylu życia. Zdrowsze jedzenie i właściwa waga wiążą się z mniejszym ryzykiem chorób serca, nadwagi i **cukrzycy**. Niektóre badania dowodzą też, że u osób, które przebyły chorobę nowotworową, a które odżywiają się w sposób prawidłowy, występuje mniejsze ryzyko **wznowy**.

Udzielanie porad lub zaleceń na temat nawyków żywieniowych jest trudne, ponieważ każdy ma w tym zakresie własne preferencje. Pewne wskazówki mogą Ci jednak pomóc zachować zbilansowaną dietę:

- Spróbuj jeść żywność głównie pochodzenia roślinnego - oznacza to ograniczenie ilości produktów odzwierzęcych i dodanie większej ilości owoców i warzyw.
- Zwiększ dzienne spożycie owoców, warzyw i produktów pełnoziarnistych – dobrą praktyką jest spożywanie 5 porcji warzyw i

2 porcji owoców dziennie (1 filiżanka np. brokułów = 1 porcja). Staraj się też jeść więcej nasion roślin strączkowych (np. fasoli , soczewicy).

- Zmniejsz spożycie żywności przetworzonej, czerwonego mięsa, tłuszczu i alkoholu.
- Zmniejsz spożycie produktów wysokoenergetycznych, takich jak słodzone napoje, fast-foody oraz słodycze.
- Ogranicz spożycie alkoholu (np. piwa, wina lub wódki) do nie więcej niż dwóch drinków na dobę dla mężczyzn i jednego drinka dziennie w przypadku kobiet
- Zmniejsz wielkość jedzonych porcji i zwiększ częstotliwość posiłków.
- Ogranicz ilość przekąsek i jedzenie poza domem.
- Zwiększ różnorodność posiłków i kontroluj odpowiednie spożycie **składników odżywczych**.
- Suplementy diety NIE są zalecane dla osób, które przebyły chorobę nowotworową.

Kolejnym aspektem zdrowego stylu życia jest kontrola masy ciała. Kontrolowanie wagi oznacza Twoją zdolność do osiągnięcia i utrzymania należnej dla Twojego wzrostu, wieku i płci masy ciała. Możesz sprawdzić w internecie, co uważa się za „prawidłową wagę" w Twoim przypadku. Przed zmianą diety zawsze należy się skonsultować z lekarzem rodzinnym i być może również ze specjalistą od spraw żywienia, np. z dyplomowanym dietetykiem, który będzie znał specyficzne potrzeby osób, które przebyły chorobę nowotworową. Doradza się wybór diety, która pozostaje w zgodzie z przyjętymi zaleceniami i która wspomaga uzyskanie prawidłowej masy ciała. Jedną z istotnych kwestii, do których trzeba się odnieść, jest to, czy potrzebujesz się odchudzić, czy przybrać na wadze. Dla niektórych celem może się okazać odzyskanie masy ciała straconej w okresie leczenia. Dla innych jednakże zalecane będzie podjęcie próby odchudzania, po to by osiągnąć należną wagę. W większości przypadków osiągnięcie i utrzymanie prawidłowej masy ciała może pozytywnie wpłynąć na życie codzienne i zwiększyć Twoją pewność siebie, niezależnie od zmniejszenia ryzyka wystąpienia szeregu chorób.

Jeśli kontrola wagi okaże się w Twoim przypadku trudna, warto poszukać fachowej pomocy. Poradę można uzyskać od specjalisty (np. dietetyka), można też omówić z nim swoje strategie dotyczące kontroli wagi, skupiając się w zależności od sytuacji, na nabraniu lub utracie masy ciała. Celem jest osiągnięcie i utrzymanie wagi w przewidzianej normie.

W niektórych przypadkach, przy innych problemach zdrowotnych, takich jak **osteoporoza**, **marskość wątroby**, **zaburzenie okulistyczne**, artretyzm, itp. oraz przy nieodpowiedniej diecie, stosowanie suplementów jest niezbędne. Jeśli nie masz takich schorzeń, pamiętaj, że suplementy nie powinny zastępować regularnych posiłków i spożywania substancji **odżywczych** w jedzeniu/posiłkach.

Zarządzanie stresem, redukcja stresu

Pamiętaj, że czasami stres stanowi zwykły element życia i pomaga nam np. nie spóźniać się na spotkania i dotrzymywać ważnych terminów. Dla niektórych wysoki poziom stresu może mieć na nich negatywny wpływ. Opanowanie umiejętności radzenia sobie ze stresem może poprawić jakość Twojego życia i samoocenę.

Wskazówki dotyczące radzenia sobie ze stresem:

- Poproś o pomoc eksperta (psychologa i /lub psychiatrę).
- Rozmawiaj o stresujących sytuacjach ze swoimi przyjaciółmi.
- Zapytaj inne osoby, które przebyły chorobę nowotworową, w jaki sposób radzą sobie ze stresem.
- Bierz udział w spotkaniach grup wsparcia.
- Zaangażuj się w inne zajęcia, takie jak medytacja, joga, ćwiczenia fizyczne, nowe hobby, itp.

Niezależnie od szukania pomocy przy opanowywaniu stresu, możesz zastosować szereg praktyk redukujących stres, których łatwo się można nauczyć samemu. Obejmują one:

- **Głębokie oddychanie:** Często, w stresującej sytuacji, możesz zaobserwować, że Twój oddech staje się przyspieszony i płytki. Może to przyspieszyć częstotliwość akcji serca i jeszcze zwiększyć odczuwanie napięcia. Aby temu przeciwdziałać można zastosować łatwą strategię, polegającą na celowym zwolnieniu oddechu wykorzystując technikę zwaną głębokim oddychaniem. Aby to zrobić usiądź w wygodnej pozycji i zamknij oczy. Weź głęboki oddech, wciągaj powietrze powoli, aż poczujesz, że brzuch wypełnia się całkowicie. Następnie powoli wypuść powietrze. Niektórym pomaga liczenie do pięciu przy wdechu i wydechu. Powtarzaj to ćwiczenie przez 3 lub 4 minuty, do czasu pojawienia się uczucia spokoju i rozluźnienia.
- **Wizualizacja:** Skuteczną strategią opanowania stresu jest odwrócenie uwagi od stresującej sytuacji. Jeśli, na przykład odczuwasz ból, zmęczenie lub niepokój, aby odwrócić swoją uwagę możesz zastosować technikę zwaną wizualizacją. Działa to następująco. Usiądź lub połóż się w wygodnej pozycji w miejscu, w którym nikt nie będzie Ci przeszkadzał. Następnie wyobraź sobie otoczenie w którym czujesz się spokojny, rozluźniony i szczęśliwy. Innymi słowy, udaj się w myślach do swojego „wymarzonego miejsca". Dla niektórych osób może to być plaża, a dla innych będzie to kwitnąca łąka. Ważne, żeby to było TWOJE miejsce, kojarzące Ci się ze szczęściem i spokojem. Spróbuj wyobrazić sobie siebie w tym otoczeniu, skupiając się na cechach sensorycznych, takich jak obrazy, dźwięki, zapachy i wrażenia dotykowe, na wszystkim czego doświadczałoby się tam przebywając. Wykazano, że ta strategia bywa skuteczna przy radzeniu sobie z objawami stresu, jak również z jego kontrolowaniem.

- **Nauka radzenia sobie z negatywnymi myślami:** Częstą przyczyną stresu jest obawa o swoje zdrowie i przyszłość. Takie myśli są zupełnie naturalne, jednakże czasami stają się zbyt intensywne i na nich koncentruje się cała Twoja uwaga. Kiedy tak się dzieje, uznajemy to za niesłużący Ci sposób myślenia. Aby to opanować, spróbuj uświadomić sobie teść tych myśli i żeby im zaradzić „porozmawiaj z nimi" używając dialogu wewnętrznego. Robi się to w ten sposób: kiedy zauważysz, że w Twojej głowie pojawia się jakaś pełna obaw refleksja, zaakceptuj to, że jest ona całkowicie zrozumiała w kontekście tego, co się wydarzyło. Jeśli, na przykład, pomyślisz „Boję się, że nie umiem sobie poradzić z długoterminowymi **skutkami ubocznymi** raka i jego leczenia", pozwól sobie również na jej zaaprobowanie: „No cóż, przypuszczam, że większość ludzi w moim położeniu obawiałaby się tego". Samo pozbycie się autokrytycyzmu powinno Ci pomóc zmniejszyć stres. Kolejnym krokiem byłoby zapytanie siebie, czy można na tą sytuację popatrzeć z innej perspektywy, na przykład: „Czy znam kogoś, kogo mogę poprosić o pomoc?" lub „Może warto porozmawiać na ten temat z lekarzem i wypracować jakiś sposób poradzenia sobie z położeniem, w jakim się znalazłam?" lub też „Na pewno nie jestem pierwszą osobą, która tak się czuje - może mogę się dowiedzieć, co inni robią w takich okolicznościach." Przydaje się również pozytywna automotywacja.
- **Progresywna relaksacja mięśni:** Gdy się stresujemy, nasze ciało często się spina, nawet jeśli tego nie zauważamy. Aby temu przeciwdziałać, można wykorzystać technikę zwaną progresywną relaksacją mięśni. Działa ona następująco. Przechodzi się stopniowo przez główne grupy mięśniowe swojego ciała, poczynając od głowy i szyi, kierując się w dół, aż do nóg i stóp. Najpierw należy napiąć mięśnie wytrzymać przez 5 sekund, zwracając uwagę na to, jak to jest, kiedy są napięte. Następnie należy je rozluźnić i zarejestrować stan uczucia odprężenia. Chodzi tu o to, by nauczyć się rozpoznawać, jak zachowuje się nasze ciało, kiedy jesteśmy w stresie, a jak, kiedy jesteśmy odprężeni oraz zrozumieć w jaki sposób można tą technikę wykorzystać do wprowadzenia siebie w stan relaksu.

Istnieje wiele innych metod, które możesz wykorzystać do kontrolowania stresu, zarówno farmakologicznych (np. leki) i niefarmakologicznych (np. podobne do opisanych powyżej techniki behawioralne). Spróbuj w pierwszej kolejności porozmawiać ze swoją rodziną i **pracownikami opieki zdrowotnej**, żeby otrzymać wskazówki i pomoc w radzeniu sobie ze stresem. Możesz być zaskoczony tym, z jaką ochotą będą chcieli Ci pomóc. Ponadto, warto poszukać w internecie informacji o innych metodach samopomocy, które można wykorzystać do kontrolowania stresu. W internecie istnieje wiele wiarygodnych źródeł zawierających doskonałe wskazówki. Wypróbuj niektóre z nich i sprawdź, co najlepiej sprawdza się w Twoim przypadku!

2. Czego unikać

Zmniejszenie spożycia alkoholu

Zmniejszenie lub wręcz unikanie spożycia alkoholu również stanowi ważne zagadnienie na drodze do wypracowania zdrowego stylu życia.

Nadmierne spożycie alkoholu zmniejsza Twój **stopień sprawności** (wydolność fizyczną) i może prowadzić do zmian w zachowaniu oraz problemów w miejscu pracy i w relacjach osobistych. Ponadto, od dawna wiadomo, że wysokie spożycie alkoholu wiąże się ze zwiększonym ryzykiem **marskości wątroby** i problemów neurologicznych.

Badania wykazują, że picie alkoholu może zwiększyć prawdopodobieństwo wystąpienia wielu nowotworów, takich jak rak jamy ustnej, gardła, **krtani** (**narząd mowy**), **przełyku** (przewodu łączącego gardło z żołądkiem), wątroby, piersi i jelita grubego.

Umiarkowane spożycie alkoholu może mieć pozytywne skutki dla funkcjonowania serca, ale kwestię tę należy rozważać w kontekście innych zagrożeń, które zostały wymienione i dotyczą chorób onkologicznych.

Rzucenie palenia

Powszechnie wiadomo, że palenie jest bezpośrednią przyczyną wielu rodzajów nowotworów, takich jak rak płuca, gardła, jamy ustnej, **przełyku**, pęcherza moczowego, **krtani** i trzustki. Palenie zwiększa również ryzyko wystąpienia chorób serca, nadciśnienia, chorób płuc (**przewlekła obturacyjna choroba płuc**) i dysfunkcji seksualnych.

Tytoń zawiera nikotynę, wysoce uzależniającą substancję, która może utrudnić rzucenie palenia lub używania innych, bezdymnych form tytoniu.

Niektóre osoby uzależnione od nikotyny potrafią samodzielnie rzucić nałóg, inne będą potrzebować do tego pomocy. Na rynku istnieje dziś na szczęście wiele rozwiązań i produktów, które pomagają rzucić palenie i zakończyć używanie tytoniu. Pamiętaj, że chociaż wiele osób będzie w stanie zerwać z nałogiem za pierwszym razem, dla wielu innych sprawa wygląda inaczej. Jeśli spróbujesz i Ci się to nie uda, nie zniechęcaj się. Wiele osób przekonuje się, że udaje się osiągnąć zamierzony cel, jeśli się ponawia próby.

Oto kilka praktycznych rad dla osób rzucających palenie:

- Najskuteczniejszą metodą rzucania palenia jest połączenie terapii behawioralnej z terapią farmakologiczną (lekami takimi jak plastry lub guma z nikotyną). Innymi słowy, połączenie profesjonalnego wsparcia z zastosowaniem zamienników nikotynowych.
- Wywiad w kierunku palenia tytoniu powinien znajdować się w dokumentacji medycznej pacjenta. Nie poddawaj się w przypadku powrotu do nałogu po okresie niepalenia. Wyznacz sobie nową datę rzucenia palenia, poszukaj pomocy u innych lub dołącz do programu stworzonego z myślą o osobach, które chcą przestać palić i w razie konieczności używaj zastępczych produktów z nikotyną.
- Może Ci pomóc akupunktura lub inne alternatywne techniki wychodzenia z nałogu.

Unikanie nadmiernej ekspozycji na promieniowanie UV

Powszechnie wiadomo, że nadmierna ekspozycja na działanie promieni UV może wywołać problemy skórne oraz zwiększa ryzyko wystąpienia czerniaka, choroby która może mieć śmiertelny przebieg. Badania wykazują, że mimo świadomości zagrożenia poziom motywacji do zapobiegania nowotworom skóry jest niski, nie tylko w ogólnej populacji, ale również wśród osób, które były leczone onkologicznie.

Bardzo ważna jest zatem motywacja, a aby zabezpieczyć się przed zachorowaniem na raka skóry trzeba pamiętać o kilku prostych zasadach. Za najważniejsze uważa się unikanie nadmiernej ekspozycji na działanie promieni UV. Jeśli planujesz przebywać na słońcu, pamiętaj o podstawowych zasadach ochrony przeciwsłonecznej, np. unikaj godzin, kiedy jest największe nasłonecznienie (pomiędzy godziną 10 rano a 15), stosuj kremy z wysokim filtrem (co najmniej 50 SPF), zakładaj ubrania chroniące przed promieniowaniem UV, tj. kapelusz, okulary przeciwsłoneczne i koszulę z długimi rękawami. Pamiętaj o ponownym smarowaniu ciała kremem z filtrem po kąpieli lub spoceniu się, ponieważ jego skuteczność zmniejsza się w takich sytuacjach.

Unikanie leków mogących nasilić skutki uboczne leczenia

Dla wielu osób, które przebyły chorobę nowotworową radzenie sobie ze **skutkami ubocznymi** nowotworu lub jego leczenia jest codziennością. Mogą to być problemy z nerkami, dysfunkcje seksualne, **neuropatia obwodowa (polineuropatia)**, problemy z trawieniem, **immunosupresja** i zagrożenie **chorobą zakrzepowo-zatorową**.

Stosowanie niektórych leków może nasilić działania niepożądane (**skutki uboczne**). W celu uniknięcia takiej sytuacji, pamiętaj aby:

- W razie wątpliwości co do zagrożeń związanych z przyjmowaniem nowych leków zasięgnąć porady swojego **onkologa**.
- W przypadku leczenia innej choroby przypomnieć swojemu lekarzowi rodzinnemu, by nie wypisał leku, który wchodzi w interakcję z lekami przyjmowanymi ramach leczenia onkologicznego.
- Spytać pracownika apteki o ewentualne **skutki uboczne** leków wydawanych bez recepty lub możliwe działania niepożądane suplementów diety.
- Czytać uważnie ulotki dołączone do leków.

3. Zakażenia i szczepienia

Pojawiające się w trakcie aktywnego leczenia onkologicznego zakażenia mogą być dla Ciebie poważnym zagrożeniem. Wiele rodzajów terapii przeciwnowotworowych znacznie obniża Twoją zdolność do zwalczania infekcji ponieważ działają one „**immunosupresyjnie**". Twój **onkolog** najprawdopodobniej omówił z Tobą środki ostrożności, jakie należy zachować (np. unikanie kontaktu z osobami z infekcją) podczas leczenia. Z pewnością zalecił Ci również zwrócenie się o pomoc medyczną w przypadku gorączki lub wystąpienia innych objawów ostrej infekcji. Ponieważ sposoby leczenia różnią się dość znacznie zarówno pod względem ogólnego ryzyka upośledzenia odporności jak i zagrożenia bardzo specyficznymi infekcjami (np. zakażenia grzybicze), w związku z czym porada jakiej Ci udzielono niekoniecznie musi być taka sama, jak ta której udzielono innej osobie siedzącej obok Ciebie w poczekalni... Niektórzy pacjenci muszą nawet powstrzymać się od jedzenia surowych warzyw lub sera!

Teraz więc, gdy masz już za sobą okres aktywnego leczenia onkologicznego, możesz sobie zadać pytanie, czy infekcja jest dla Ciebie nadal zagrożeniem i czy wciąż obowiązują te same zasady zachowania, jakie stosowałeś w okresie terapii?

Powiedzmy to wyraźnie: niniejsza broszura nie da Ci jasnej odpowiedzi na to pytanie, ponieważ zależy to w dużym stopniu zarówno od typu nowotworu, stopnia jego zaawansowania, przebytego leczenia, jak też od Twojego wieku, sprawności fizycznej oraz tego, czy cierpisz na jakiekolwiek inne choroby (np. przewlekłe zapalenie oskrzeli, **cukrzycę**), itp. Aby dowiedzieć się dokładnie, na co masz zwracać uwagę, omów to indywidualnie ze swoim **onkologiem** i lekarzem rodzinnym. Postaramy się jednakże podzielić pewnym przemyśleniami.

W jaki sposób będę mógł poradzić sobie z infekcjami? Co muszę robić, żeby im zapobiegać?

Twój **onkolog** z pewnością ostrzegł Cię o istnieniu ryzyka potencjalnie poważnych infekcji o gwałtownym przebiegu, mogących wystąpić na etapie aktywnego leczenia.

Dobra wiadomość w przypadku większości z nas jest taka: jeśli nie otrzymujesz już leczenia onkologicznego, ryzyko infekcji będzie malało i będziesz wracał powoli do tzw. „normalnego życia", co oznacza, że od pewnego momentu w przyszłości nie będziesz już musiał przestrzegać określonych środków ostrożności. W kategoriach medycznych, będziesz stopniowo przechodzić ze stanu niedoboru odporności do stanu pełnej wydolności układu odpornościowego.

Należy pamiętać, że nie stanie się to z dnia na dzień, tuż po zakończeniu ostatniego etapu leczenia; będzie to następować STOPNIOWO.

Kiedy będzie wiadomo, że Twoja odporność wróciła do normy, i jak masz się o tym dowiedzieć?

Możliwe, że niekoniecznie będziesz mógł to poczuć lub zobaczyć na podstawie wyników badań kontrolnych krwi, czy jakichkolwiek innych.

Niektóre rodzaje leczenia nowotworów nie upośledzają w istotny sposób systemu immunologicznego (np. **leczenie hormonalne**, niektóre **terapie celowane**).

W przypadku wielu schematów **chemioterapii** (np. leczenie adjuwantowe raka jelita grubego) już po kilku tygodniach system odpornościowy regeneruje się na tyle, by zapewnić Ci dostateczną ochronę. W razie wystąpienia objawów infekcji nadal możesz chcieć szukać porady **lekarza**, lecz najprawdopodobniej będziesz w stanie poradzić sobie z nią tak samo, jak działo się to wcześniej. Jeśli nie jest to coś poważnego (np. zwykłe przeziębienie) będziesz mógł zastosować leki sprzedawane bez recepty, poczekać na zmniejszenie dolegliwości i udać się do lekarza dopiero wtedy, gdy objawy się nasilą lub nie ustąpią.

Z drugiej strony ryzyko przedłużającej się **immunosupresji** będzie następstwem niektórych intensywnych terapii, takich jak np. **przeszczep allogeniczny**. Zaburzenie odporności będzie długotrwałe i poważne i pacjent będzie musiał być szczególnie wyczulony na wszelkie objawy infekcji, unikać zatłoczonych miejsc, pewnych rodzajów żywności itp.

Istnieją sposoby leczenia (np. chłoniaków), które mogą wydawać się bardzo „nieszkodliwe" jeśli chodzi o profil generowanych przez nie **skutków ubocznych**, jednakże zwiększają ryzyko pewnych infekcji na wiele lat (np. pewnych szczególnych zakażeń w obrębie układu oddechowego).

Wreszcie, niektórzy chorzy mogli dawno temu zakończyć „aktywną" fazę leczenia onkologicznego, ale nadal przyjmują leki działające hamująco na system odpornościowy (kortyzon, leki modulujące odporność, itp.).

Skąd więc masz to wiedzieć?

Powinieneś zapytać o ryzyko infekcji swojego onkologa. Nawet jeśli prawie na pewno nie da się przewidzieć, czy w najbliższej przyszłości zachorujesz czy nie, lekarz będzie mógł wskazać Ci potencjalne zagrożenia i omówić z Tobą i Twoim lekarzem rodzinnym możliwe rodzaje infekcji, które należy podejrzewać w pierwszej kolejności w przypadku pojawienia się określonych objawów.

Jeśli Twoja chemioterapia lub inny rodzaj aktywnego leczenia zakończył się dopiero niedawno i nie miałeś jeszcze możliwości omówienia tych kwestii z onkologiem, warto zachować te same środki ostrożności, które Ci zalecano PODCZAS leczenia, czyli:

- Zgłoś się do lekarza i opisz mu swoje objawy tak szybko, jak to możliwe.
- W przypadku wysokiej gorączki lub pojawiających się nagle problemów z oddychaniem staraj się jak najszybciej dostać do szpitala.
- W przypadku podejrzenia poważnej infekcji lekarz może natychmiast przepisać Ci leczenie antybiotykiem. Pacjentom z krótkotrwałym i ostrym lub z przewlekłym zaburzeniem systemu odpornościowego może to uratować życie!

Podsumujmy: Zakończyłeś aktywne leczenie onkologiczne i rozpoczynasz kolejny etap. Oznacza to, że najprawdopodobniej powinieneś STOPNIOWO „powracać do normalnego życia", co wiąże się oczywiście z korzystaniem z publicznego transportu, ze spotkaniami towarzyskimi lub chodzeniem na basen.

Czas i odpowiednie porady medyczne pozwolą Ci poczuć się pewnie na etapie „powrotu do normalności".

Szczepienia (=odporność nabyta)

Niektórym infekcjom można oczywiście zapobiegać dzięki szczepieniom. Pomyśl o corocznym szczepieniu przeciw grypie wykonywanym w całej Europie.

Onkolodzy i lekarze rodzinni zachęcają do stosowania większości szczepionek. We wszystkich możliwych przypadkach najlepiej wykonać je przed rozpoczęciem leczenia, jako że skuteczność szczepienia może nie być taka sama w trakcie leczenia zaburzającego odporność. Niestety nie zawsze jest to możliwe. Wiele szczepień można bezpiecznie wykonać podczas terapii onkologicznej. Może zechcesz teraz sprawdzić, jakie szczepienia otrzymałeś ostatnio!

Zalecenia dotyczące szczepień są w pełni aktualne po zakończeniu leczenia onkologicznego i dotyczą osób ze wszystkimi typami nowotworów, również i tych po przeszczepach. Lekarz rodzinny ma możliwość sprawdzenia, jakie szczepienia już otrzymałeś i zalecenia tych, które powinieneś przyjąć, możesz również skontaktować się w tej sprawie ze swoim onkologiem.

Należy wykonać szczepienie przeciwko **odrze**, **śwince**, **różyczce i ospie wietrznej**, jeśli ochrona wynikająca z poprzednio podanych dawek nie jest już wystarczająca. Tego typu szczepień NIE powinno się wykonywać podczas chemioterapii. Należy sprawdzić w jakim stopniu utrzymuje się odporność nabyta w przypadku **tężca** i **błonnicy** oraz w razie potrzeby zastosować przypominające podanie szczepionki. Szczepienie przeciwko **pneumokokom** należy wykonywać poza okresem leczenia. Zaś przeciwko **polio** należy stosować w postaci inaktywowanej. Szczepionkę przeciw **grypie** powinno się powtarzać co rok. Szczepienie przeciwko **HPV** jak również przeciw wirusowemu **zapaleniu wątroby typu A i B** stosuje się w uzasadnionych przypadkach.

Nie zawsze da się dokładnie przewidzieć, czy szczepionka zadziała w Twoim organizmie tak, jak w przypadku osoby ze zwykłą odpornością.

Większość szczepionek można bezpiecznie stosować. **Nie** zawierają żadnych „żywych" drobnoustrojów, też takich w formie inaktywowanej.

Mogą zawierać różne **substancje czynne** (np. inaktywowane wirusy, tak jak w przypadku szczepionki na grypę), mogą być zrobione jedynie z fragmentów bakterii (szczepienie przeciwko błonicy, tężcowi, krztuścowi) lub zawierać tylko **antygeny** (**oczyszczone**, takie jak w szczepionce przeciwko pneumokokom) lub mogą być efektem inżynierii genetycznej (**rekombinowane antygeny** - szczepionka przeciwko zapaleniu wątroby typu B).

Szczególną ostrożność należy zachować w odniesieniu do szczepionek zawierających atenuowany (**osłabiony**), **żywy** patogen (które na szczęście rzadko dziś są w użyciu, ale w przypadku niektórych chorób, takich jak żółta febra, odra/świnka/różyczka, niektóre rodzaje polio itp., nie ma dla nich alternatywy). Żywe szczepionki wirusowe należy stosować 4 lub więcej tygodni przed rozpoczęciem **chemioterapii** i 3 lub więcej miesięcy po zakończeniu leczenia nowotworu. W przypadku, gdy przewlekle otrzymujesz **przeciwciała monoklonalne** przeciwko **limfocytom B**, należy odczekać 6 miesięcy od zakończenia tej terapii. Możliwe, że również w innych sytuacjach trzeba będzie zachować podobną ostrożność: zapytaj o to swojego **onkologa**.

Zwróć się do swojego **onkologa**/ lub lekarza rodzinnego z pytaniem o właściwy moment zastosowania tych szczepionek.

ROZDZIAŁ D

Obserwacja onkologiczna (po leczeniu):

1. Rozpoznawanie i łagodzenie objawów związanych z leczeniem lub z nowotworem

Większość pacjentów spodziewa się wystąpienia **skutków ubocznych** głównie w fazie leczenia. Może się jednak okazać, że niektóre z nich utrzymują się długo po zakończeniu terapii i musi upłynąć dużo czasu zanim ustąpią. Określa się je czasami jako długoterminowe, przetrwałe lub przewlekłe objawy związane z chorobą nowotworową lub jej leczeniem. Jeszcze inny rodzaj dolegliwości może ujawnić się w ciągu tygodni, miesięcy lub nawet lat od zakończenia leczenia. Określa się je zwykle jako późne następstwa choroby nowotworowej. Są one najczęściej charakterystyczne dla pewnych rodzajów leczenia onkologicznego i zazwyczaj rozwijają się w określonych przedziałach czasowych.

Powiedz swojemu lekarzowi, że chcesz uzyskać więcej informacji na temat ewentualnych długoterminowych i odległych skutków ubocznych leczenia onkologicznego. Twój **lekarz** pomoże Ci w poradzeniu sobie z aktualnie pojawiającymi się dolegliwościami i może Ci również powiedzieć, czy masz podwyższone ryzyko wystąpienia późnych następstw (**skutków ubocznych**), w zależności od tego, na jaki rodzaj nowotwór chorujesz i w jaki sposób jesteś leczony, a także w odniesieniu do predyspozycji genetycznych czy rodzinnych oraz Twojego ogólnego stanu zdrowia. **Lekarz** może również pomóc Ci odróżnić faktyczne **skutki uboczne** od tych, które nie są związane z leczeniem lub chorobą, a są np. rezultatem starzenia się.

Nudności i wymioty spowodowane przez chemioterapię

Nudności i wymioty wywołane **chemioterapią** nadal są częstym działaniem niepożądanym leczenia, pomimo postępów jakie ostatnio osiągnięto w zakresie zapobiegania tym objawom. Można je podzielić na ostre, opóźnione i wyprzedzające (dni lub tygodnie po zakończeniu leczenia). Ryzyko wystąpienia nudności i wymiotów zależy od rodzaju leku użytego w **chemioterapii** lub typu nowotworu oraz od zastosowania innych rodzajów leczenia onkologicznego (operacja, **radioterapia**, itp.).

Nowe leki przeciw nudnościom i wymiotom spowodowanym przez **chemioterapię** w znacznym stopniu pozwoliły opanować te objawy i tym samym poprawić jakość życia. **Lekarz** poinformuje Cię, jeśli znajdujesz się w grupie wysokiego ryzyka ich wystąpienia i da Ci niezbędne wskazówki, jak sobie z nimi radzić.

Nie ma dużego ryzyka rozwinięcia się lub utrzymywania nudności i wymiotów, mimo zakończenia leczenia onkologicznego. Niektórzy pacjenci mają nudności, i bardzo rzadko wymioty, w reakcji na określone zapachy, widoki lub gdy znajdują się w sytuacjach przypominających im o przebytej **chemioterapii**. Tego rodzaju dolegliwości dobrze reagują na leczenie psychologiczne. Jeśli występują u Ciebie takie reakcje, koniecznie poproś **lekarza** o skierowanie do właściwego specjalisty. Gdyby taka sytuacja pojawiła się z dużym opóźnieniem, wtedy mdłości i wymioty mogą równie dobrze sygnalizować inne stany chorobowe (np. infekcje przewodu pokarmowego, itp.). Pomów o tych problemach z lekarzem, aby mieć pewność, że zostaną należycie zdiagnozowane.

Ból i neuropatia obwodowa

Większość pacjentów onkologicznych (i w związku z tym również ich lekarzy), najbardziej obawia się odczuwania bólu. Stanowi on bardzo rozpowszechniony objaw w tej grupie chorych. Wielu z nich będzie musiało radzić sobie z bólem nawet po zakończeniu leczenia. Ból uważa się za chroniczny (przewlekły), jeśli utrzymuje się przez ponad 3 miesiące. Właściwą kontrolę dolegliwości można uzyskać u 70-90% pacjentów, pod warunkiem respektowania zaleceń stworzonych z myślą o tej grupie chorych. W razie wystąpienia bólu, należy jak najszybciej poszukać pomocy, aby uniknąć, jeśli to tylko możliwe, przekształcenia się tego objawu w stan przewlekły (który może okazać się trudny w leczeniu). Istnieje wiele grup leków, które wykorzystuje się do łagodzenia tego typu dolegliwości. Wybór zależy od przyczyny, rodzaju i stopnia nasilenia bólu. Opisz lekarzowi dokładnie występujące u Ciebie objawy oraz ich wpływ na Twoją zdolność funkcjonowania. Takie szczegóły mogą pomóc mu podjąć lepszą decyzję przy wyborze właściwego dla Ciebie leczenia. Zwykle **lekarze** zaczynają od łagodnych środków lub niskich dawek silniejszych leków przeciwbólowych i intensyfikują postępowanie, jeśli kontrola bólu jest niewystarczająca. Opioidy (w tym morfina) stanowią skuteczne środki przeciwbólowe w przypadku umiarkowanych i silnych bólów związanych z chorobą nowotworową. Stosowanie morfiny wymaga przestrzegania specjalnych procedur przy wystawianiu recept, ponieważ leki te są substancjami potencjalnie uzależniającymi i istnieje ryzyko, że będą nadużywane. Jeśli jednak są wypisywane ze wskazań medycznych i przyjmowane pod kontrolą specjalisty, mogą być bardzo skuteczne i bezpiecznie zażywane przez długi okres czasu, generując przy tym niewiele **skutków ubocznych**. **Lekarz** wyjaśni Ci szczegółowo wszystkie możliwe działania niepożądane i zagrożenia związane ze stosowaniem tych leków. (**Lekarz** będzie również odpowiadał za ocenę ryzyka i kontrolę stosowania, jeśli leki te zostaną przepisane z powodów medycznych).

Pacjentki z rakiem piersi leczone pewną grupą **leków antyhormonalnych** (tak zwane „inhibitory aromatazy") mogą odczuwać bóle kości lub stawów i być w związku z tym zaniepokojone. Jeśli martwisz się tym rodzajem objawu (**skutku ubocznego**), omów to ze swoim lekarzem.

Neuropatia obwodowa stanowi zaburzenie, które pojawia się, gdy uszkodzone są nerwy łączące ośrodkowy układ nerwowy (mózg, rdzeń kręgowy) z resztą ciała. Uszkodzenie takie może być spowodowane określonymi lekami i, chociaż jest to rzadsze, **radioterapią** lub też samym guzem. Niestety, wiele leków stosowanych w chemioterapii może wywołać długotrwałą neuropatię, nawet po zakończeniu leczenia. Typowe jest to, że zaczynasz odczuwać dolegliwości, które pojawiają się jako pierwsze w dystalnych częściach kończyn. Może to być drętwienie, mrowienie, wrażenie jakby się nosiło za ciasne rękawiczki lub skarpetki, ostry/kłujący ból, wrażenie cienkiej skóry, słabych mięśni, itp. zaczynające się najpierw w dłoniach lub stopach i w dalszej kolejności obejmujące nogi i ramiona jeśli stan się pogorszy. Objawy te, choć zwykle stopniowo zanikają po zakończeniu leczenia, mogą okazać się nieodwracalne. Pełne wyleczenie może zająć wiele miesięcy lub nawet lat. Objawy można łagodzić stosując ogólnoustrojowo **leki przeciwbólowe** lub zabiegi miejscowe, nawet w sytuacji trudności z ich opanowaniem. Ważne, by rozmawiać o tych dolegliwościach ze swoim lekarzem, także wtedy gdy wydają się być bardzo słabo wyrażone.

Utrata masy kostnej z ryzykiem wystąpienia osteoporozy

Bóle układu kostno-stawowego są również częstym **skutkiem ubocznym** u wielu pacjentów onkologicznych. Pojawiają się one głównie u osób, które były leczone **terapią hormonalną** i steroidami (kortyzon) oraz wtórnie u tych, które otrzymały pewne leki w ramach chemioterapii. Mogą być też ogólnym następstwem unieruchomienia, utraty masy ciała, itp.

W pierwszej kolejności możesz chcieć ustalić ze swoim lekarzem, jaka jest faktyczna przyczyna dolegliwości bowiem bóle stawów i mięśni mogą być efektem przedłużającego się unieruchomienia i braku wysiłku fizycznego. Przypomnij sobie, jak to jest, gdy wybierasz się na wycieczkę górską lub jazdę rowerem po długim okresie braku aktywności: doświadczasz bólu, który stopniowo ustępuje lub zmniejsza się w miarę dalszego, rozsądnie podejmowanego treningu.

Jeśli cierpisz z powodu problemów związanych ze zwyrodnieniem stawów, takich jak artroza, zanik mięśni lub przyjmujesz pewne leki, np. sterydy, długoterminowo Twoje objawy mogą się pogarszać, co z kolei znowu może wymagać ostrożniejszego podejścia do ćwiczeń. Może zechcesz zasięgnąć specjalistycznej porady, w jaki sposób najlepiej odzyskać dobrą kondycję fizyczną (**fizjoterapeuty**, fizjologa sportu, itp.) .

Może być i tak, że chorujesz na chorobę zwaną **osteoporozą**, często występującą w ogólnej populacji. Warto podkreślić, że tyko niektórzy pacjenci będą faktycznie odczuwać objawy **osteoporozy**, gdyż może ona mieć długi bezobjawowy przebieg i zamanifestować się pod postacią powikłań (takich jak złamania). **Osteoporozę** można wykryć na podstawie badania radiologicznego, zwanego badaniem gęstości mineralnej kości (densytometria).

Osteoporoza polega na postępującej utracie masy kostnej i prowadzi do pogrubienia i osłabienia kości, a w rezultacie niesie ze sobą wysokie ryzyko bólów kostnych i złamań. U kobiet, które przebyły chorobę nowotworową i są w okresie menopauzy, istnieje zwiększone ryzyko pojawienia się **osteoporozy**.

Chcielibyśmy zasugerować tej grupie osób szczególną ostrożność.

Zapytaj lekarza, czy możesz się znajdować w grupie ryzyka wystąpienia **osteoporozy**. **Lekarz** powinien udzielić Ci porady dotyczącej zarówno diagnozy, jak i radzenia sobie z chorobą (wykonywanie regularnych badań densytometrycznych, leczenie farmakologiczne, codzienne nawyki wzmacniające kości).

Istnieją leki spowalniające utratę masy kostnej i znacznie zmniejszające prawdopodobieństwo złamań. Możesz ponadto zminimalizować ryzyko **osteoporozy** wprowadzając zmiany w swoim codziennym życiu, np. zwiększając spożycie produktów bogatych w wapno i witaminę D, unikając palenia i - przede wszystkim – będąc osobą aktywną fizycznie.

Problemy dotyczące zębów, błon śluzowych i tkanek miękkich regionu głowy i szyi

Leczenie onkologiczne może wywierać niekorzystny wpływ na skórę, błony śluzowe lub tkanki miękkie. Najczęstsze dolegliwości to ból w jamie ustnej, obrzęk dziąseł i próchnica. Większość tych objawów cofa się z czasem, aczkolwiek całkowite ich ustąpienie może trwać kilka tygodni lub nawet miesięcy. Jeśli na skutek leczenia wystąpiła u Ciebie utrata masy ciała, możesz potrzebować kontroli protezy dentystycznej. Pacjenci po leczeniu choroby nowotworowej regionu głowy i szyi często skarżą się na suchość śluzówek w jamie ustnej, spowodowaną utratą funkcji ślinianek i wymagają regularnej pielęgnacji w celu uniknięcia rozwoju próchnicy. Tego sposobu postępowania należy przestrzegać przez długi czas. Poproś swojego dentystę i **onkologa** o porady, jeśli zaobserwujesz utrzymujące się objawy.

Toksyczność skórna

Po **chemioterapii** często obserwuje się suchość skóry. Niektóre rodzaje leczenia mogą powodować zmiany przypominające egzemę lub trądzik (szczególnie dotyczy to wielu rodzajów **terapii celowanej**, choć również niektórych środków stosowanych w **chemioterapii**). Zaburzenia te zwykle ustępują samoistnie lub też leczy się je stosując np. kremy nawilżające. Niektóre toksyczności skórne mogą wymagać określonego leczenia (np. antybiotykami) o czym zadecyduje **lekarz** prowadzący lub **dermatolog**. Upewnij się, że Twój **dermatolog** wie, iż przyjmujesz/przyjmowałeś leki onkologiczne, aby uniknąć pomyłki diagnostycznej.

Obrzęk limfatyczny (chłonny)

Każdy z nas ma w ciele system naczyń limfatycznych, którymi krąży płyn limfatyczny (chłonka). Naczynia te przechodzą przez węzły chłonne (limfatyczne) i pozostają zwykle dla nas niewidoczne (nawet jeśli są umiejscowione tuż pod skórą), inaczej niż naczynia krwionośne.

Za każdym razem, gdy ten system odprowadzania jest niesprawny, chłonka zostaje zablokowana i gromadzi się, co prowadzi do obrzęku tkanek miękkich, który nazywamy obrzękiem limfatycznym. Jego obwodowe objawy obejmują opuchliznę kończyn, zmiany skórne, ból w miejscu wystąpienia i poczucie dyskomfortu, ograniczenie zakresu ruchów i obrzęk nie tworzący dołków przy ucisku.

Obszar, który jest poddawany leczeniu w przebiegu choroby nowotworowej zawiera nie tylko guza pierwotnego, ale najczęściej również regionalne węzły chłonne, stąd też częste uszkodzenia spływu chłonnego.

Obrzęk limfatyczny może być następstwem zabiegu chirurgicznego lub miejscowej radioterapii (**napromieniowania**). Niestety, czasami może również występować na skutek rozprzestrzeniania się nowotworu naczyniami limfatycznymi. Może również być następstwem miejscowej infekcji lub innych przyczyn nie związanych z nowotworem.

Obrzęk limfatyczny dotyczy najczęściej ramion i nóg, występuje głównie u osób leczonych z powodu raka piersi lub chorób układu moczowo-płciowego. Inne części ciała również mogą zostać zajęte przez obrzęk lmfatyczny (np. obszar poniżej podbródka lub twarz), zależy to od rodzaju i sposobu leczenia nowotworu.

Terapia multimodalna stosowana w leczeniu obrzęku limfatycznego obejmuje środki ogólne, takie jak **fizjoterapia** oraz terapia uciskowa. Możliwe, że skuteczne leczenie zachowawcze trzeba będzie przeprowadzić w ośrodku specjalizującym się w tego typu powikłaniach. Leczenie farmakologiczne nie znajduje tu zastosowania, ponieważ nie udowodniono skuteczności jakiejkolwiek grupie leków.

Problemy sercowo-naczyniowe

Problemy dot. serca i kardiotoksyczność leków

U wielu pacjentów występują choroby układu krążenia (takie jak nadciśnienie tętnicze lub choroba wieńcowa), które „wnoszą ze sobą" rozpoczynając leczenie przeciwnowotworowe. W trakcie i po zakończeniu leczenia choroby te mogą nasilić się z różnych powodów, czasem związanych z terapią. Do czynników ryzyka pojawienia się powikłań kardiologicznych należą **radioterapia** (w okolicy serca) i określone rodzaje **chemioterapii** (np. antracykliny) lub **terapie celowane** (np. trastuzumab lub sunitynib). Możliwe, że przed rozpoczęciem wymienionego wyżej leczenia poinformowano Cię o tego rodzaju **skutkach ubocznych**.

Podwyższone ryzyko powikłań sercowo-naczyniowych dotyczy osób:

- Powyżej 65 roku życia.
- Tych które miały zdiagnozowaną chorobę serca przed rozpoczęciem leczenia.
- Mają inne **choroby współistniejące**, takie jak nadwaga lub **cukrzyca**.
- Które otrzymywały wysokie dawki pewnych rodzajów chemioterapii i/lub **terapii celowanych** (przede wszystkim trastuzumab lub sunitynib).
- Które były leczone onkologicznie (na przykład na chłoniaka ziarniczego) jako dzieci.

W przypadku niektórych leków przeciwnowotworowych (jak te wymienione powyżej), rutynowo zaleca się regularne monitorowanie czynności serca (głównie echokardiografią) przez **kardiologa**. Spytaj lekarza, czy powinieneś przejść specjalistyczną diagnostykę w kierunku chorób sercowo -naczyniowych.

Pojawienie się spłycenia oddechu w czasie wykonywania ćwiczeń fizycznych lub w spoczynku, obrzęki kończyn dolnych lub nierówne bicie serca mogą stanowić objaw choroby kardiologicznej.

Niektóre leki używane w leczeniu chorób nowotworowych (takie jak np. leki ukierunkowane na receptor czynnika wzrostu śródbłonka naczyń) mogą znacznie podnieść ciśnienie krwi (szczególnie jeśli, było ono wysokie w momencie rozpoczynania leczenia). Niektórzy pacjenci mogą nawet być narażeni na wystąpienie nadciśnienia złośliwego lub przełomu nadciśnieniowego, co oznacza znaczny i gwałtowny wzrost ciśnienia krwi do poziomu mogącego potencjalnie wywołać ciężkie powikłania. Schorzenie to wymaga natychmiastowego leczenia (jeśli nie jest ono dostępne w warunkach domowych, to sytuacja wymaga pobytu w szpitalu!). Porozmawiaj ze swoim lekarzem o tym, czy powinieneś uważniej monitorować ciśnienie krwi, jakie czynności są możliwe do wykonania w warunkach domowych i w jakich sytuacjach należy zgłosić się na konsultację medyczną. **Lekarz** poinformuje Cię kiedy należy szukać pomocy specjalistycznej ponieważ, jak już wspomniano wyżej, leki celowane, ukierunkowane na czynnik wzrostu śródbłonka naczyń są częstą przyczyną wzrostu ciśnienia tętniczego. Do przykładów takich leków należą bewacyzumab, sorafenib i sunitynib. Ryzyko nadciśnienia zmniejsza się do poziomu sprzed leczenia, zwykle w krótkim czasie od zakończeniu przyjmowania tych leków.

Nie zapominaj, że możesz również odegrać istotną rolę w utrzymywaniu prawidłowej funkcji serca; ogromne znaczenie w tym przypadku może mieć zoptymalizowanie diety oraz zdrowe nawyki życiowe (rzucenie palenia, aktywność fizyczna, itp.).

Zakrzepica żył głębokich / zatorowość płucna

Jako osoba, która ma za sobą leczenie onkologiczne możesz znajdować się w grupie wysokiego ryzyka wystąpienia zakrzepicy żył głębokich (ZŻG). Choroba ta polega na powstawaniu skrzepów w żyłach głębokich, głównie kończyn dolnych. Taki skrzep, jeśli nie jest leczony prawidłowo, może się urwać, wraz z krwią przenieść do płuc i zablokować naczynie krwionośne. Taki stan nazywa się zatorowością płucną (ZP), która to jeśli nie zostanie odpowiednio wcześnie rozpoznana i leczona, stanowi sytuację zagrożenie życia.

Ryzyko zakrzepicy żył głębokich (ZŻG) i zatorowości płucnej (ZP) różni się w zależności od rodzaju nowotworu, jego stadium, zastosowanego leczenia i stopnia unieruchomienia pacjenta. Chory, który ma w wywiadzie ZŻG lub ZP, znajduje się w grupie podwyższonego ryzyka wystąpienia kolejnych incydentów zatorowo-zakrzepowych.

Zwracaj uwagę na obrzęki stóp, kostek, nóg lub (rzadziej) ramion. Możesz zauważyć ból, skurcze, tkliwość i napięcie (często w łydce), zaczerwienienie (choć czasem również odbarwienie) oraz uczucie ciepła i ciężkości w nodze. Objawy te występują zazwyczaj jednostronnie (np. dotykają prawej lub lewej nogi, a nie dwóch jednocześnie).

W przypadku zatorowości płucnej możesz odczuwać zawroty głowy, nagłą duszność, nieregularnej bicie serca, ból po jednej stronie klatki piersiowej i/lub może się pojawić krwioplucie. Objawy te mogą mieć różne nasilenie. Występują przy tym nie tylko w przypadku zatorowości/zakrzepicy i mogą być wywołane przez inną chorobę.

W przypadku wystąpienia któregokolwiek z tych objawów należy NATYCHMIAST zgłosić się do **lekarza**. Podejrzenie wystąpienia zatorowości i zakrzepicy będzie trzeba potwierdzić badaniami krwi oraz ultrasonograficznymi (USG) i radiologicznymi. Im szybciej zostanie postawiona diagnoza i rozpoczęte leczenie, tym lepsze będą jego wyniki i większa szansa na uniknięcie powikłań.

Leczenie polega na zastosowaniu długotrwałej terapii przeciwkrzepliwej.

Można obniżyć ryzyko wystąpienia procesu zatorowo – zakrzepowego będąc osobą aktywną ruchowo oraz przyjmując odpowiednią ilość płynów. Rzucenie palenia również działa korzystnie na zmniejszenie ryzyka. U niektórych pacjentów może sprawdzić się zastosowanie podkolanówek/rajstop o stopniowanym ucisku. Porozmawiaj ze swoim lekarzem o środkach zapobiegawczych.

Zmęczenie

Czy nadal czujesz się zmęczony, pozbawiony energii? Zmęczenie to uporczywe poczucie emocjonalnego, fizycznego, umysłowego lub psychicznego znużenia lub wyczerpania. Jest to jeden z najczęściej występujących **skutków ubocznych** leczenia chorób nowotworowych. Zmęczenie może ujawniać się na wiele sposobów i wynikać z wielu złożonych przyczyn. Okres trwania i intensywność może się znacznie różnić u poszczególnych pacjentów, w zależności nie tylko od typu nowotworu i przebytej terapii, lecz także od stwierdzonych chorób i przyjmowanych na nie leków, warunków pracy i życia oraz stanu psychicznego pacjenta.

Nie ma niestety prostego sposobu leczenia tego uciążliwego stanu. Wiele badań wykazało, że interwencja behawioralna, a szczególnie aktywność fizyczna, może pomóc w złagodzeniu zmęczenia związanego z nowotworem. Osobom, które przebyły chorobę onkologiczną, a u których występuje objaw znużenia zaleca się zindywidualizowany program umiarkowanych ćwiczeń aerobiku. Programy ćwiczeń bazujące na chodzeniu są zwykle bezpieczne dla większości osób po przebyciu nowotworu. Po konsultacji z lekarzem pacjenci mogą przystąpić do tego lub też innego innego rodzaju aktywności i przed ich włączeniem nie wymagają żadnych specjalistycznych testów (elektrokardiogram - EKG, próba wysiłkowa). Pacjenci z grupy wysokiego ryzyka kontuzji (np. z neuropatią, kardiomiopatią lub innym przetrwałym **skutkiem ubocznym** leczenia onkologicznego) mogą wymagać uprzednio wykonania testów wysiłkowych i przed przystąpieniem do programu ćwiczeń powinni zostać skierowani do fizjoterapeuty lub specjalisty zajmującego się terapią ruchem. Osoby po leczeniu raka piersi, u których występuje **obrzęk limfatyczny**, przed rozpoczęciem treningu wzmacniającego górną część ciała, powinny rozważyć konsultację specjalistyczną z osobą zawodowo zajmującą się doborem ćwiczeń fizycznych.

W przypadku większości osób, które przebyły chorobę nowotworową, a które zamierzają zacząć ćwiczyć, nie jest konieczne ponowne wykonanie badań układu krążenia, z wyjątkiem pewnych określonych grup pacjentów z kategorii wysokiego ryzyka, takich jak:

- Osoby z **cukrzycą** lub chorobami układu krążenia.
- Pacjenci z dużym ryzykiem wstąpienia incydentów serowo-naczyniowych, z powodu współwystępowania innych schorzeń lub uprzedniego stosowania określonego typu leczenia (na przykład osoby po **radioterapii śródpiersia** lub które przyjmowały antracykliny).

Badania takie mogą jednak okazać się pożyteczne.

Ponadto, metody interwencji poznawczo-behawioralnej oraz joga i/lub metody redukcji stresu oparte na świadomej uważności (mindfulness) mogą okazać się bardzo przydatne w leczeniu chronicznego zmęczenia i wielu pacjentów korzystających z tych technik zauważyło zaskakująco duże złagodzenie objawów.

Trzeba pamiętać, że też inne schorzenia mogą prowadzić do przewlekłego zmęczenia (np. zaburzenia snu sprawiają, że jesteś bardziej znużony w ciągu dnia, wylecz je i może okazać się, że dolegliwości ustąpią!). Należy zauważyć, że samo wysypianie się nie zawsze zmniejsza objaw zmęczenia spowodowany przebyciem choroby nowotworowej.

Zaburzenia snu

Zaburzenia takie, jak problemy z zaśnięciem, problemy z utrzymaniem ciągłości snu, sen który nie przynosi odpoczynku, wczesne wybudzanie się i nadmierna senność w ciągu dnia występują u osób, które były leczone z powodu nowotworu. Czasami taki problem może stać się sprawą przewlekłą, utrzymującą się przez wiele miesięcy lub lat po zakończeniu leczenia. Na sen może potencjalnie wpływać szereg czynników, takich jak choroba fizyczna, ból, bezruch, **hospitalizacja**, leki i inne środki stosowane w terapii onkologicznej, jak również wpływ psychologiczny samej choroby nowotworowej. U osób leczonych często występuje **depresja**, a problemy ze snem stanowią częsty jej objaw.

Może tym razem warto poszukać wsparcia psychologicznego? Postawienie rozpoznania choroby nowotworowej i jej leczenie mogło mieć na Ciebie znacznie większy wpływ, niż Ci się wydawało lub chciałeś na to pozwolić. Wykazano, że dobre wyniki w opanowywaniu zaburzeń snu przynosi terapia behawioralna. Postaraj się znaleźć czas, by zaangażować się w aktywności, które mogłyby poprawić Twój komfort psychiczny i zredukować stres, takie jak np. rozwój zainteresowań czy też joga.

Różnego rodzaju środki nasenne mogą również Ci pomóc, przynajmniej przez pewien czas. Uważaj jednak, bo niosą one ze sobą ryzyko uzależnienia. Wybór takich środków powinien być podyktowany kalkulacją, co jest dla Ciebie najlepsze w danym momencie oraz powinny być one przepisane przez Twojego **lekarza**.

Funkcje poznawcze - „mózg po chemioterapii”

Wielu pacjentów skarży się na utratę pamięci, problemy z koncentracją, problemy z podejmowaniem złożonych decyzji lub trudności z wielozadaniowością, co łącznie określa się jako zaburzenia zdolności poznawczych. Niektórzy wolą używać określenia „mózg po chemioterapii” opisując trudności, jakich doświadczają próbując jasno myśleć po zakończeniu leczenia onkologicznego (nawet jeśli niektórzy z nich nie otrzymali **chemioterapii**). Problemy poznawcze mogą pojawić się u osób, które przeszły **chemioterapię**, u takich, które otrzymały jedynie **terapię hormonalną** lub u tych, które były leczone **radioterapią** na obszar mózgowia lub wykonano u nich zabieg neurochirurgiczny w tym obszarze. Innymi czynnikami, które mogą mieć negatywny wpływ na funkcje poznawcze są zaburzenia snu, **niepokój/lęk**, przewlekłe zmęczenie, ból i **leki przeciwbólowe** lub inne choroby fizyczne. Częstym problem jest ustalenie faktycznej przyczyny dolegliwości (z wyjątkiem sytuacji, gdy stwierdza się zaburzenia w funkcjonowaniu lub strukturze mózgu), przy jednoczesnej obecności wielu czynników mogących dawać podobne objawy tj. przewlekłe zmęczenie wywołane leczeniem, lęk spowodowany obecnością choroby, **depresja** itp.

Do często zgłaszanych problemów poznawczych w okresie następującym po zakończeniu leczenia należą:

- Zaburzenia pamięci.
- Niemożność skupienia się.
- Zmiany w obrębie funkcji wykonawczych (słabsza zdolność przetwarzania informacji i podejmowania decyzji), problemy z wielozadaniowością.
- Trudności w uczeniu się nowego materiału/czytaniu ze zrozumieniem.
- Problemy w operowaniu liczbami (liczeniu).

Nie wiemy, dlaczego niektóre osoby doświadczają efektu „mózg po chemioterapii", a inne nie. Ta kwestia jest przedmiotem wielu badań naukowych. Możesz skorzystać z następujących strategii:

- Wykonuj wymagające zadania w takiej porze dnia, kiedy czujesz się najbardziej zrelaksowany.
- Dziel zadania na mniejsze części. Rób notatki i pamiętaj, że czasem trzeba poprosić o pomoc.
- Podczas prowadzenia samochodu nie włączaj radia.
- Pozwól, by nadchodzące rozmowy telefoniczne były przekierowywane na skrzynkę głosową. Odsłuchuj wiadomości ze skrzynki i oddzwaniaj, kiedy czujesz się dobrze i możesz się skoncentrować. W trakcie rozmów rób notatki.
- Przestrzegaj rutyny i wprowadź dobre nawyki. Zawsze, na przykład, zostawiaj okulary do czytania obok telefonu, a będziesz wiedział, gdzie je znaleźć.
- Zapisuj sobie rzeczy do zrobienia/zapamiętania i umieszczaj notatki w dobrze widocznych miejscach.

Niektóre programy komputerowe wyglądają obiecująco i mogą pomóc pacjentom poprawić po leczeniu nowotworu ich funkcje poznawcze. **Lekarz** może Ci polecić taki program lub też, w razie potrzeby, pomoc psychologiczną.

Depresja i lęk

Wiele osób, które były leczone onkologicznie odczuwa **depresję** lub **lęk**. Uczucia takie w kontekście diagnozy i leczenia nowotworu są zupełnie normalne. U większości stany te łagodnieją wraz z upływem czasu. Jeśli jednak czujesz smutek lub martwisz się przez większość dnia, nie potrafisz się niczym cieszyć, unikasz przyjaciół i rodziny lub też widzisz przyszłość w czarnych barwach, może to oznaczać, że cierpisz z powodu depresji lub stanów lękowych. Osoby, których to dotyczy, często mówią rzeczy takie jak „To po prostu nie jestem ja". „Nie mogę przestać się martwić". Istnieje wiele czynników, które mogą wpłynąć na ujawienie się objawów depresji lub stanów lękowych.

- Problemy z **depresją** lub **lękiem** w przeszłości.
- Poczucie wyizolowania lub braku wsparcia.
- Sprawowanie wielu ról opiekuńczych.
- Brak bezpieczeństwa finansowego.
- Wiele powikłań podczas leczenia.
- Odczuwane **skutki uboczne** leczenia lub dolegliwości bólowe.
- Istotne zmiany w kwestiach zawodowych, rodzinnych i w życiu towarzyskim.

Pojawienie się stanów **lękowych** i **depresji** nie jest oznaką słabości lub tego, że nie próbujesz sobie pomóc. Dobra wiadomość jest taka, że ich leczenie jest zwykle skuteczne. Psychoterapia, włączając w to terapię poznawczo-behawioralną, jest efektywną metodą w redukowaniu objawów **lęku** i **depresji**, choć niektóre osoby odniosą korzyść również z leczenia farmakologicznego. Oba te stany są zbyt poważne, by nie szukać pomocy. Jeśli czujesz, że borykasz się z takim problemem, poproś lekarza rodzinnego lub **onkologa** o skierowanie na leczenie specjalistyczne.

Strach przed wznową

Obawa o to, że choroba nowotworowa może wrócić jest normalna i prawdopodobnie stanowi najbardziej rozpowszechnioną konsekwencję przebycia nowotworu. Strach przed **wznową** może gwałtownie wzrosnąć w momencie przechodzenia z fazy aktywnego leczenia do etapu rekonwalescencji. Obawa o nawrót choroby po zakończeniu leczenia, wyjście poza środowisko, które gwarantowało opiekę, niepewność co do tego, kto będzie prowadził dalszą kontrolę, zmaganie się z utrzymującymi się następstwami choroby i jej leczenia oraz nacisk ze strony rodziny i przyjaciół, by zachowywać się „normalnie", wszystko to może przyczynić się do wzmocnienia **lęku** po zakończeniu terapii. Najczęściej po pewnym czasie takie obawy maleją, ale w niektórych przypadkach utrzymują się i drastycznie obniżają jakość życia. Czasem pacjenci proszą o wykonanie dodatkowych badań lub wielokrotnie sprawdzają swoje ciało pod kątem objawów choroby lub też wyszukują wszystkie dostępne informacje .Takie informacje mogą być niedokładne lub nie mieć podstaw naukowych! Pierwszym krokiem na drodze do poradzenia sobie z lękiem jest uznanie go za rzecz normalną, niż za taką, z którą należy walczyć i uznanie faktu, że doświadczanie obaw jest nieodłączną częścią życia. Zauważenie, że pewne sytuacje wyzwalają strach przed **wznową** (wizyty **kontrolne**, okazjonalnie pojawiające się dolegliwości bólowe, czytanie o śmierci znanych osób, które zmagały się z chorobą nowotworową), może również pomóc kontrolować poziom lęku. Świadomość tego może być wystarczająca, by poczuć się pewniej, jeśli jednak tak nie jest, należy skorzystać z psychoterapii/wsparcia psychologicznego. Szukanie pomocy w lepszym zrozumieniu swoich obaw oraz sposobów na poradzenie sobie z nimi, może stanowić ważny element odzyskiwania poczucia kontroli i zmniejszania poczucia zagrożenia.

Problemy dot. oczu

Niektórzy pacjenci mogą uskarżać się na nieostre widzenie, w trakcie i po zakończeniu **chemioterapii**. W takiej sytuacji zawsze należy udać się na badanie okulistyczne. Przy czym jedną z częściej występujących przyczyn jest postęp lub też ujawnienie się po raz pierwszy zaćmy (zgrubienia soczewki oka prowadzące do utraty jej przejrzystości), schorzenia, któremu łatwo można zaradzić wykonując prosty zabieg.

Zaburzenia układu hormonalnego (dokrewnego)

Gdy mówimy o układzie endokrynnym, mamy na myśli szereg narządów wytwarzających hormony, takich jak podwzgórze i przysadkę mózgową, tarczycę, przytarczyce, część trzustki produkującą insulinę, nadnercza, jajniki i jądra. W wielu sytuacjach związanych z leczeniem onkologicznym funkcje hormonalne mogą zostać zahamowane, zarówno w sposób odwracalny, jak i trwały (np. po zabiegu operacyjnym, **radioterapii**, **chemioterapii**, **immunoterapii**, itp.). Mogą więc wystąpić objawy wynikające z braku naturalnych hormonów, które w przeciwnym wypadku byłyby produkowane.

Przedstawimy tu kilka przykładów.

Niedoczynność hormonalna (np. zaburzenia czynności tarczycy)

Chirurgiczne usunięcie jednego z gruczołów dokrewnych zawsze prowadzi do braku produkcji powiązanych z danym narządem hormonów. Tam, gdzie to możliwe, brak ten będzie wyrównywany przyjmowaniem odpowiedniego hormonu (przepisanego Ci przez lekarza).

Mniej oczywiste, choć dość częste są niedobory hormonalne po lokoregionalnej **radioterapii**. Przykładem takiej sytuacji jest tarczyca zlokalizowana w obszarze często poddawanym napromienianiu w sytuacji leczenia nowotworów głowy i szyi. Jeśli przylegające do niej tkanki są objęte polem napromieniania, również i ona jest narażona na pochłonięcie pewnej dawki, co może prowadzić do jej niedoczynności (hypotyreozy).

Nowe rodzaje leczenia, takie jak **immunoterapia**, z tak zwanymi „inhibitorami punktów kontrolnych", mogą wpływać na funkcję przysadki, tarczycy i innych gruczołów dokrewnych (hormonalnych), potencjalnie powodując zaburzenia ich czynności (np. tarczycy, nadnerczy lub innych).

Niektóre niedobory nie muszą ujawnić się od razu i mogą zostać zdiagnozowane dopiero po pojawieniu się pewnych objawów. W niektórych przypadkach może to nastąpić nawet wiele lat po zakończeniu interwencji terapeutycznej.

W zależności od przeprowadzonego leczenia, **lekarz** powinien okresowo kontrolować podstawowe parametry układu hormonalnego za pomocą badań krwi obwodowej. Inne niedobory mogą się ujawnić wraz z wystąpieniem charakterystycznych objawów. W razie wątpliwości pytaj!

Bezpłodność

Dla każdego jest oczywiste, że operacyjne usunięcie jajników u kobiety lub jąder u mężczyzny prowadzi do **bezpłodności**.

Niestety, **chemioterapia** i **napromienianie** na **obszar miednicy** i narządów rodnych, jak również **terapia hormonalna**, mogą być przyczyną **bezpłodności**. Zależy to od wieku i, przede wszystkim, intensywności leczenia określonymi lekami onkologicznymi. Zazwyczaj, jeśli jest to możliwe, przed rozpoczęciem leczenia, chorzy narażeni na trwałe uszkodzenie funkcji rozrodczych, są konsultowani pod kątem zachowania **płodności** i proponuje im się procedury takie, jak zamrożenie komórek jajowych bądź fragmentów jajnika oraz zamrożenie nasienia (**krioprezerwacja**). Jeśli tego typu zabieg nie został wykonany, możliwości zostania rodzicem mogą być ograniczone. Jeśli jednak nadal jesteś zainteresowany szukaniem rozwiązań w sytuacji problemów z poczęciem dziecka, warto zasięgnąć opinii specjalisty zajmującego się **płodnością**.

Brak krwawień menstruacyjnych, menopauza

U wielu kobiet po leczeniu onkologicznym krwawienie menstruacyjne będzie słabsze lub też będzie się rzadziej pojawiać, może też wystąpić całkowity brak krwawień. U znacznej części, głównie młodszych pacjentek, menstruacja powróci. Wiedz, że nawet w przypadku braku menstruacji istnieje możliwość, że nadal masz zachowaną **płodność** i musisz liczyć się z „ryzykiem" zajścia w ciążę! Nie ma również wyraźnych ram czasowych, w których należy się spodziewać powrotu prawidłowej funkcji jajników. U niektórych kobiet krwawienia miesiączkowe mogą występować regularnie, przez cały okres stosowania **chemioterapii**, natomiast u innych mogą powrócić dopiero po wielu tygodniach lub miesiącach! U

niektórych kobiet dojdzie do wystąpienia przedwczesnej menopauzy, szczególnie gdy przychodzą **chemioterapię** w wieku powyżej czterdziestu lat. Aby oszacować ryzyko wystąpienia trwałej menopauzy i aby poznać możliwości leczenia, powinnaś skonsultować się ze swoim **ginekologiem**. Miej świadomość, że rutynowo wykonywane badania laboratoryjne nie pokazują, jakie jest prawdopodobieństwo nieodwracalnej menopauzy, jednakże istnieją specjalistyczne testy, które mogą pomóc Twojemu **ginekologowi** udzielić Ci właściwej porady.

Mężczyźni, którzy otrzymują **terapię hormonalną** w przebiegu raka prostaty lub którym usunięto jądra z powodu nowotworu tego narządu, mogą odczuwać objawy podobne do menopauzy („andropauzy", charakteryzującej się ograniczeniem popędu płciowego, uderzeniami gorąca, zmianami w tkance **tłuszczowej**, itp.). Ponadto, **radioterapia na obszar miednicy** lub przyjmowanie pewnych rodzajów chemioterapii, może doprowadzić do **bezpłodności**, przy czym czynniki jej wystąpienia są analogiczne, jak te opisane wyżej dla kobiet (intensywność **chemioterapii**, wiek). **Urolog** udzieli Ci porady medycznej dotyczącej zagadnienia utraty **płodności** i powie Ci o możliwych sposobach radzenia sobie z „andropauzą".

W niektórych przypadkach zahamowanie produkcji hormonów jest kluczowe przy zapobieganiu **wznowie** nowotworu (np. terapia antyandrogenowa w przypadku raka prostaty lub antyestrogenowa w przypadku raka piersi z obecnością receptorów hormonalnych). U wielu innych pacjentów opisane dysfunkcje są odwracalne, znaczną część z nich można złagodzić lub skorygować na drodze interwencji medycznej.

Zaburzenia czynności seksualnych

Zaburzenia czynności seksualnych mogą dotykać osób, które przebyły chorobę nowotworową. Problemy te mogą obejmować ból podczas stosunku płciowego, wywołany przyczynami medycznymi lub psychicznymi, przedwczesną menopauzę, brak miesiączki, **bezpłodność**, zmiany w obrazie ciała, zmianę wzorców intymności. Zostało to już opisane w niniejszym przewodniku.

Ponadto, po terapii przeciwnowotworowej często obserwuje się brak popędu seksualnego (libido) i impotencję. Objawy te mogą nie mieć nic wspólnego z zaburzeniami hormonalnymi lub narządowymi. Mogą natomiast wynikać z braku pewności siebie u pacjentów, których uwaga przez bardzo długi czas skupiała się jedynie na chorobie nowotworowej. Powrót do czerpania przyjemności z seksualności może być nie tak łatwy, jak to się wydaje.

Obawy o libido i funkcje seksualne należy przedyskutować ze swoim lekarzem, który może skierować Cię do **ginekologa**, **urologa** lub innego specjalisty. Również **psycholog** bądź też **seksuolog** może Ci pomóc w sytuacji zaistnienia tych problemów.

Problemy urologiczne

Niektóre nowotwory, jak również niektóre sposoby leczenia chorób nowotworowych, mogą być przyczyną dysfunkcji pęcherza lub prowadzić do innych problemów urologicznych. Dolegliwości, które w związku z tym mogą się pojawić, obejmują: nietrzymanie moczu (problemy z kontrolowaniem funkcji pęcherza moczowego), trudności z oddaniem moczu, przy jednoczesnym wrażeniu pilnej potrzeby jego oddania, ból lub uczucie pieczenia podczas mikcji, krwiomocz, skurcze pęcherza, skurcze w innej lokalizacji lub ogólne poczucie dyskomfortu w **obszarze miednicy**. Należy zauważyć, że zwykła infekcja dróg moczowych może prowadzić do tych samych dolegliwości. Ważne jest zatem jej wykluczenie, aby skutecznie rozwiązać ten problem.

Każde leczenie, które ingeruje w obszar leżący w sąsiedztwie pęcherza moczowego, może prowadzić do tego typu objawów. Przykładem jest leczenie raka prostaty, raka odbytu i jelita grubego, raka pęcherza moczowego, raka cewki moczowej, nowotworów narządów rodnych, takich jak rak szyjki macicy i rak trzonu macicy. Nowotwory mózgu i rdzenia kręgowego (oraz ich leczenie) mogą uszkadzać nerwy, które kontrolują pracę pęcherza i mięśni dna miednicy i w związku z tym powodować podobne komplikacje. Analogiczne konsekwencje może mieć **radioterapia na obszar miednicy**, gdyż obejmuje swoim zasięgiem pęcherz moczowy. Również zabiegi operacyjne w tym rejonie prowadzą do w/w objawów, bezpośrednio lub pośrednio, przez uszkodzenie mięśni lub nerwów pomagających kontrolować oddawanie moczu. Niektóre chemioterapeutyki mogą w sposób wybiórczy podrażniać błonę śluzową pęcherza moczowego. **Terapie (anty)hormonalne** mogą prowadzić do zmian, które wpływają na sąsiadujące narządy: np. hormonoterapia raka piersi może być przyczyną suchości w okolicy cewki moczowej.

Środki zapobiegawcze zależą od okoliczności, które mogą doprowadzić do tych powikłań i wymagają indywidualnego podejścia. Możliwe interwencje obejmują ćwiczenia pęcherza, fizjoterapię i farmakoterapię. Nie zapominaj o odpowiednim nawodnieniu, niektóre problemy ze strony układu moczowego mogą dosłownie „rozpuścić się", jeśli będziesz pamiętać o piciu większych ilości płynów!

Problemy dot. układu pokarmowego, trawienia

Biegunka, zaparcia lub zaburzenia rytmu wypróżnień, to częste problemy pojawiające się po wielu rodzajach leczenia onkologicznego, w szczególności, jeśli leczenie dotyczyło raka przewodu pokarmowego.

Po operacji usunięcia żołądka lub trzustki często występuje znaczna utrata masy ciała. Niektórzy pacjenci niesłusznie mylą ten objaw ze **wznową** choroby nowotworowej!

Nawracająca biegunka, pojawiająca się wkrótce po spożyciu posiłku, może również być wynikiem operacji i/lub **radioterapii** na obszar żołądka lub trzustki/dróg żółciowych. Po gastrektomii (wycięcie żołądka) niektórzy pacjenci do końca życia wymagają suplementacji witaminy B12.

Po operacji **okrężnicy** u wielu pacjentów ostatecznie powróci prawidłowy pasaż żołądkowo-jelitowy, ale może to trwać wiele miesięcy, czasem lat, zaś niektóre osoby nigdy wrócą do stanu sprzed leczenia. Pacjenci mogą mieć biegunkę, zależną od spożywanych pokarmów czy też innych czynników. Możliwe, że trzeba będzie zmienić Twoją dietę lub stosować leki. Jeśli uporczywe problemy jelitowe lub trawienne stanowią u Ciebie problem, powinien pomóc Ci **lekarz**, specjalista do spraw żywienia lub dietetyk. Właściwa objętość, częstotliwość i skład (w tym witaminy) posiłków może okazać się kluczowa do złagodzenia dolegliwości i zachowania zdrowia, jak również utrzymania prawidłowej masy ciała.

Problemy dot. płuc

Problemy płucne często manifestują się jako trudności z oddychaniem i/lub kaszel (z krwią lub bez). Ważne, żeby mieć świadomość, że choć wyżej wymienione objawy zwykle łączy się z dysfunkcją w układzie oddechowym, to mogą być one również efektem chorób serca lub mieć swój początek w zaburzeniach w obszarze głowy i szyi. Twój **lekarz** ustali, jaki narząd konkretnie odpowiada za pojawienie się objawów typowo kojarzonych z chorobami płuc. W tym rozdziale skupimy się na problemach w układzie oddechowych wynikających ze zmian w płucach.

Pewne typy **chemioterapii**, **terapii celowanej** i **radioterapii** podanej na obszar klatki piersiowej mogą uszkodzić miąższ płucny. Zarówno pacjenci, którzy przeszli **chemioterapię** jak i **radioterapię** płuc, mogą znajdować się w grupie podwyższonego ryzyka ich uszkodzenia. Podobnie osoby ze współistniejącymi chorobami układu oddechowego, takimi jak **przewlekła obturacyjna choroba płuc** (**POCHP**) lub osoby z przewlekłymi chorobami serca, mogą znajdować się w grupie podwyższonego ryzyka wystąpienia problemów ze strony układu oddechowego po **chemioterapii** lub **radioterapii**.

Analogiczny rodzaj dysfunkcji oddechowej może zostać wywołany różnymi rodzajami terapii. Żeby sprawę uczynić jeszcze bardziej skomplikowaną, objawy te mogą również być spowodowane innymi przyczynami wymagającymi konkretnego leczenia.

Po zakończeniu lub w czasie trwania **chemioterapii** lub **radioterapii** mogą pojawić się następujące problemy ze strony płuc:

- Infekcje płucne: Wiele rodzajów leczenia onkologicznego obniża odporność pacjenta („leki **immunosupresyjne**") i podnosi jego podatność na infekcje. Często wymagają one stosowania antybiotykoterapii.
- Zapalenie płuc wywołane lekami: leki, zwłaszcza nowe, stosowane w onkologii, takie jak **terapie celowane** (np. doustne inhibitory kinazy tyrozynowej, **przeciwciała monoklonalne**, **immunoterapia**), mogą wywołać objawy przypominające zapalenie płuc zarówno w aspektach klinicznych, jak również w wynikach badań laboratoryjnych i radiologicznych. W przeciwieństwie do infekcji, leczenie jest tu odwrotne: polega na hamowaniu aktywności układu odpornościowego! Dlatego też odróżnienie tego zaburzenia jest kluczowe i może wymagać zasięgnięcia opinii specjalisty. Leczenie opiera się na wczesnym wykryciu, stosowaniu kortykosteroidów i **leczenia objawowego**.
- Popromienne zapalenie płuc: schorzenie to jest podobne do zapalenia płuc wywołanego działaniem leków, łatwiej je jednak rozpoznać, gdyż pojawia się w trakcie lub krótko po zakończeniu **radioterapii**, a obraz radiologiczny pokazuje, że jego występowanie jest ograniczone do napromienianego obszaru. Leczenie polega na zastosowaniu kortykosteroidów.
- Włóknienie płuc: jest to rzadko występująca choroba, polegająca na nadmiernym bliznowaceniu drobnych pęcherzyków płucnych (pęcherzyków, w których następuje wymiana gazowa), co prowadzi do postępującego spadku absorpcji tlenu. Jest to na szczęście rzadki, choć mogący się późno ujawnić **skutek uboczny** niektórych starszych (ale wciąż pozostających w użyciu) leków przeciwnowotworowych (np. bleomycyny) lub **radioterapii**. Jego diagnostyka polega na wykonaniu badań radiologicznych i testów wydolnościowych płuc. W trakcie **radioterapii** na obszar płuc należy bezwzględnie unikać stosowania chemioterapeutyków będących „lekami spustowymi" dla tego powikłania. Leczenie polega na stosowaniu kortykosteroidów i **immunosupresji**.

- Krwioplucie (czyli kaszel z krwią) może pojawić sią w związku z ekspozycją na niektóre leki antyangiogenne, takie jak bewacyzumab, sorafenib, itp. i może wymagać przerwania takiego leczenia. Objawy powinny ustąpić po odstawieniu leku.
- Podobnie **obrzęk płuc**, śródmiąższowy lub częściej pojawiający się pęcherzykowy, mogą być wywołane działaniem leków i powinny ustąpić po odstawieniu substancji która je wywołała.
- Zarówno zatorowość płucna jak i **obrzęk płuc**, to stany, które mogą pojawić się w trakcie lub po zakończeniu leczenia onkologicznego, i mieć związek bądź też nie, z tym leczeniem.

W przypadku objawów ze strony układu oddechowego, należy udać się do lekarza celem diagnostyki i konsultacji.

Narzędzia diagnostyczne w tym przypadku obejmują dokładnie zebrany wywiad i badanie fizykalne przeprowadzone przez lekarza. Konieczne mogą okazać się badania radiologiczne, takie jak **zdjęcie RTG** lub **tomografia komputerowa**, podobnie jak testy czynnościowe płuc oraz inne wykonywane przez specjalistę od chorób płuc (**pulmonologa**). Nie mają tu zastosowania badania przesiewowe, co oznacza, że specjalistyczna diagnostyka jest zalecana lub wdrażana jedynie w razie obecności objawów.

Leczenie tych chorób zostało już omówione wyżej (antybiotyki, kortyzon itp.). Inne objawy mogą wymagać leczenia interwencyjnego (np. jeśli wystąpi masywne krwawienie lub znaczna duszność).

2. Zapobieganie i wykrywanie wznowy

Jednym z głównych celów prowadzenia obserwacji onkologicznej po zakończeniu leczenia jest wykrycie **wznowy** choroby nowotworowej.

Czym jest wznowa choroby nowotworowej?

Wznowa to sytuacja, w której nowotwór powraca po zakończeniu pierwotnego leczenia. Choroba nowotworowa pojawia się ponownie ponieważ małe obszary guza mogą pozostawać niewykryte w ciele i/lub nie zareagować na zastosowane leczenie. Z czasem liczba ich komórek może wzrosnąć lub mogą się one rozprzestrzenić na inne części ciała, aż zostają wykryte w badaniach laboratoryjnych lub obrazowych, bądź też zaczynają wywoływać objawy.

Kiedy może dojść do wznowy?

W zależności od typu nowotworu, stopnia zaawansowania w chwili postawienia diagnozy oraz rodzaju i skuteczności leczenia, może to nastąpić w przeciągu tygodni, miesięcy lub lat po zakończeniu leczenia pierwotnego. Niektóre nowotwory można uznać za wyleczone po kilku latach, a inne nie, nawet jeśli ich późne nawroty występują z dużą rzadkością.

Wznowa (może być **miejscowa**, **regionalna** lub **odległa**).

Wznowa miejscowa oznacza, że nowotwór pojawił się ponownie w tym samym miejscu, gdzie wcześniej było ognisko pierwotne.

Wznowa regionalna oznacza, że nowotwór jest obecny w części ciała znajdującej się niedaleko pierwotnej lokalizacji guza.

Wznowa odległa oznacza, że nowotwór ujawnił się w innej części ciała. Określa się ją często mianem „**przerzutów odległych**".

Należy wyjaśnić, że jeżeli guz pojawia się po zakończeniu leczenia w narządzie położonym daleko od lokalizacji ogniska pierwotnego i ma tę samą budowę genetyczną/komórkową jak nowotwór pierwotny, wtedy nadal jest określany nazwą części ciała, w której ujawnił się po raz pierwszy. Dla wielu osób może to być mylące. Pacjent, któremu się to przydarza może uważać, że ma teraz nowy nowotwór w innym narządzie (lub miejscu powstania guza.) Jeśli, na przykład, osoba po przebyciu raka **okrężnicy** ma teraz **wznowę** nowotworu w wątrobie, lekarze będą określać go jako wątrobowy przerzut raka **okrężnicy**, a nie jako raka wątroby.

Czy można w jakiś sposób zapobiec wznowie? Czy można dowiedzieć się, jakie jest prawdopodobieństwo wystąpienia wznowy nowotworu? W jaki sposób wznowa zostanie wykryta? Czy wczesne wykrycie wznowy ma znaczenie?

Nie ma sposobu by zapobiec wznowie, istnieją jednak skuteczne metody, aby w znacznym stopniu zmniejszyć takie ryzyko. Zdrowy styl życia, zarządzanie stresem, kontrola masy ciała i regularne ćwiczenia fizyczne mogą pomóc obniżyć prawdopodobieństwo wznowy nowotworu.

W niektórych przypadkach (np. raka piersi z dodatnią ekspresją receptorów hormonalnych) mogą istnieć sposoby zmniejszenia ryzyka wznowy przez zastosowanie pewnych leków (np. inhibitorów aromatazy). Dla większości osób z chorobą nowotworową istnieje niewiele takich środków prewencyjnych.

Prawdopodobieństwo wznowy oraz czas i umiejscowienie nawrotu zależą od typu raka, stopnia jego zaawansowania i rodzaju otrzymanego leczenia.

Dla większości rodzajów nowotworów znane jest statystyczne prawdopodobieństwo pojawienia się wznowy, nie da się jednak przewidzieć, czy dojdzie do wznowy raka w konkretnym przypadku.

Jeśli chcesz to wiedzieć, lekarz może omówić z Tobą, na podstawie opublikowanych danych, prawdopodobieństwo wznowy w odniesieniu do Twojego typu nowotworu i wyjściowego stopnia zaawansowania.

W celu nieprzeoczenia objawów ewentualnej wznowy, lekarz zada Ci konkretne pytania dotyczące Twojego stanu zdrowia, przeprowadzi dokładne badanie fizykalne i wykona badania kontrolne (morfologia krwi, obrazowanie radiologiczne) w określonych odstępach czasu.

W razie podejrzenia lub wykrycia wznowy, lekarz zleci dalsze badania laboratoryjne i obrazowe oraz biopsje, aby zebrać jak najwięcej danych na ten temat. Po skompletowaniu wyników lekarz omówi je z Tobą, jak również powie Ci o kolejnych krokach, jakie należy wykonać.

Lekarz będzie musiał rozważyć i omówić z Tobą potencjalne korzyści i wady wynikające z prowadzenia systematycznych badań kontrolnych.

Pewne badania (np. tomografię komputerową, czyli TK lub analizę krwi lub kolonoskopię) można uznać za korzystne, jeśli wykrycie nawrotu przed wystąpieniem objawów będzie prowadzić do skuteczniejszego leczenia. Z tego samego względu badanie, które może prowadzić do wczesnego wykrycia, ale pozostaje to bez wpływu na sposób i efekt leczenia, może nie być uważane za wartościowe.

Konkretne badanie może być niekorzystne z różnych powodów:

- Jeśli stresuje Cię, ponieważ przypomina Ci o (miejmy nadzieję) minionej chorobie. Okres oczekiwania na badanie, a potem czas do chwili aż **lekarz** podzieli się z Tobą wynikami, dla wielu pacjentów może być szczególnie trudny.
- Jeśli badanie, nawet w niewielkim stopniu, narazi Cię na niepożądane **skutki uboczne** (środki kontrastowe, promieniowanie lub po prostu ból).
- Jeśli jego wyniki mogą okazać się niejednoznaczne, co może pozostawić i Ciebie i lekarza z większymi wątpliwościami przez dłuższy okres czasu i wymagać wykonania dalszych badań.

Zalecane badania i terminy ich wykonywania będą zależeć od prawdopodobieństwa nawrotu choroby, jej potencjału do dawania szybkiej wznowy oraz możliwości zmiany opcji leczenia na korzystniejszą, w przypadku wczesnego wykrycia. Dobór badań zależy też od możliwości dostarczenia przez nie wiarygodnych informacji.

Oto przykład, który lepiej pomoże zrozumieć tę skomplikowaną kwestię. Jeśli byłeś leczony na raka z bardzo małym prawdopodobieństwem **wznowy**, to wielokrotnie powtarzana **tomografia komputerowa**, **endoskopia** lub inne badania mogą przynieść Ci więcej szkody niż pożytku.

Podobnie będzie, jeśli leczenie pozostanie zasadniczo takie samo i jeśli możliwe będzie nadal postępowanie bez ponoszenia zbędnego ryzyka, nawet jeśli **wznowa** nie zostanie wykryta wcześnie. Z tego właśnie powodu **obserwacja onkologiczna** u większości pacjentów z rakiem piersi nie przewiduje wykonywania, w sposób systematyczny, **tomografii komputerowej**, **obrazowania kości (scyntygrafii kości)**, biomarkerów ani innych rodzajów obrazowania poza coroczną **mammografią**. Wyjaśnia to również dlaczego okresy pomiędzy poszczególnymi wizytami (w obserwacji onkologicznej) są tak długie (proponuje się konsultację w odstępach 6 miesięcznych; pacjenci w Polsce, po leczeniu raka piersi, przez pierwsze 2 lata są kontrolowani co 3 miesiące - przyp. tłumacza).

Wczesne wykrycie pierwotnego nowotworu jest bardzo ważne, ponieważ od tego zależy stopień zaawansowania choroby. Im niższy stopień zaawansowania w momencie rozpoznania, tym większe szanse na całkowite wyleczenie.

Niestety **wznowa** raka ma zwykle charakter przerzutowy. Szanse na prawdziwe wyleczenie w takich okolicznościach są rzadsze, a szanse na długie przeżycie często bardziej uzależnione są od ogólnej kondycji pacjenta oraz umiejscowienia przerzutu, niż od liczby przerzutów.

Nie zawsze z całą pewnością wiemy, czy badania kontrolne są naprawdę przydatne! Aby to wiedzieć potrzebowalibyśmy wyników badań porównawczych, które zajmują sporo czasu i które nie w każdym przypadku zostały już przeprowadzone. Medycyna jest nauką szybko rozwijającą się, toczy się wiele badań. Gdybyśmy tylko mogli to już wiedzieć!

Oprócz systematycznych kontroli, otrzymasz zalecenie zwracania uwagi na pewne specyficzne objawy lub sygnały, które mogą pojawić się w przypadku **wznowy** Twojego konkretnego nowotworu. Będą one różne dla różnych lokalizacji raka. Objawy **wznowy** mogą oczywiście pojawić się w dowolnej chwili, niezależnie od przerw między kontrolami. Dlatego też w przypadku jakichkolwiek wątpliwości zaleca się kontakt z lekarzem, nie uwzględniając czasu, jaki upłynął od ostatniej konsultacji.

Pamiętaj, że wszystkie badania kontrolne mogą potwierdzić w pewnym stopniu Twój brak choroby jedynie do momentu konsultacji i nie mogą (chociaż wiele osób w to wierzy) zagwarantować Ci swobody aż do następnej wyznaczonej wizyty!

Monitorowanie w kierunku **wznowy** nowotworu jest stresujące, w opanowaniu stanów **lękowych** pomocna okazać się może nauka technik relaksacyjnych i/lub korzystanie z konsultacji, szczególnie gdy lęk staje się absorbujący lub obezwładniający (powstrzymuje pacjenta od przychodzenia na wizyty związane **z obserwacją onkologiczną**). Wiele osób odkrywa, że po kilku spotkaniach kontrolnych, gdy nie stwierdza się żadnych oznak **wznowy**, poziom ich **lęku** spada.

3. Zapobieganie i wczesne wykrywanie nowych nowotworów pierwotnych u pacjentów i członków ich rodzin

Pacjenci, którzy przebyli leczenie onkologiczne, często mają większą świadomość w temacie profilaktyki przeciwnowotworowej. Teraz, gdy już zakończyłeś leczenie, możesz zadać sobie pytanie, co należałoby zrobić żeby zapobiec zachorowaniu na kolejny nowotwór. Opierając się na swoich doświadczeniach, zachęć swoich przyjaciół i członków rodziny do wykonywania regularnych badań przesiewowych w celu wczesnego wykrycia raka.

Przeciwdziałanie nowotworom i wykrywanie ich we wczesnych stadiach jest bardzo istotne. Wiedza na temat zapobiegania oraz świadomość znaczenia regularnych badań przesiewowych w kierunku określonych nowotworów poprawiła się w ciągu ostatnich lat, dużo jest jednak jeszcze do zrobienia. Pozwól, że udzielimy Ci kilku rad jak zapobiegać i wcześnie wykrywać raka!

Ogólne sposoby zapobiegania nowotworom

Istnieją co najmniej cztery różne sytuacje, które mogą Ciebie dotyczyć i są ważne z punktu widzenia profilaktyki onkologicznej:

1. Wszyscy jesteśmy narażeni na czynniki ryzyka, które można wyeliminować i przeciwdziałanie którym, zaleca się w całej populacji:

   Palenie tytoniu jest jednym z głównych czynników ryzyka dla wielu rodzajów nowotworów, takich jak rak płuc, rak okolicy głowy i szyi, rak trzustki, rak pęcherza moczowego i wiele innych. Każdy powinien już o tym wiedzieć, tym niemniej palenie nadal stanowi problem w skali globalnej.

   Spożycie alkoholu również uznane zostało za czynnik etiologiczny dla raka piersi, wątroby, **przełyku**, jamy ustnej i gardła, **krtani** i odbytu.

   > Jeśli jeszcze nie udało Ci się rzucić palenia, zmniejszyć spożycia alkoholu lub zacząć stosować metod kontrolowania masy ciała, teraz jest właściwy moment na to aby zacząć to robić!

   Nadmierna waga wiąże się z podwyższonym ryzykiem wystąpienia wielu rodzajów nowotworów. Aktywność fizyczna jest odwrotnie skorelowana z ryzykiem raka **okrężnicy** i piersi.

   > Regularny wysiłek fizyczny może nie tylko sprawić, że poczujesz się lepiej – zmniejszy on zarówno statystyczne ryzyko **wznowy**, jak również pojawienia się kolejnego nowotworu, niezależnie od wyjściowego poziomu Twojej sprawności. Zostało to bardzo dobrze udowodnione w badaniach klinicznych przeprowadzonych na dużych populacjach.

Promieniowanie UV może zwiększyć ryzyko pojawienia się czerniaka i innych nowotworów skóry. W związku z tym, stosowanie filtrów przeciwsłonecznych i odzieży ochronnej, przy jednoczesnym unikaniu spędzania długiego czasu w pełnym słońcu, stanowią ważne środki zapobiegawcze.

Podsumowując, rzucenie palenia, ograniczenie lub unikanie spożycia alkoholu, utrzymywanie lub uzyskanie prawidłowej masy ciała, zwracanie uwagi na nadmierną ekspozycję na słońce oraz regularna aktywność fizyczna, to tylko niektóre z prozdrowotnych zachowań, mogących w znacznym stopniu zmniejszyć ryzyko choroby nowotworowej.

2. Zależnie od miejsca, gdzie lokalizował się u Ciebie pierwotny nowotwór, możesz niestety być w grupie ryzyka wystąpienia kolejnego zachorowania. Jeśli leczono Cię na raka okolicy głowy i szyi, prawdopodobieństwo wystąpienia drugiego raka w tym regionie, w **przełyku** lub w płucach pozostaje wysokie (szczególnie jeśli nie rzucisz palenia i/lub picia alkoholu). Inny przykład stanowi rak **okrężnicy**: znajdujesz się w grupie wysokiego ryzyka pojawienia się nawrotowych, łagodnych guzów (tzw. „polipów"), z których mogą rozwinąć się w przyszłości kolejne raki **okrężnicy**. Dlatego też **lekarz** prawdopodobnie zaleci Ci wykonywanie kolejnych **kolonoskopii**, w odstępach mniejszych niż w przypadku ogólnej populacji. Zapytaj swojego lekarza o szczegóły.

3. Możliwe, że u niektórych pacjentów zdiagnozowano **dziedziczny nowotwór**. Zjawisko takie raczej rzadko występuje w ogólnej populacji, możliwe jednak, że w Twoim przypadku istnieją pewne przesłanki lub dowody na istnienie rodzinnej predyspozycji. Omówimy tę kwestię bardziej szczegółowo w jednym z dalszych rozdziałów.

4. Nawet jeśli nie ma dowodów na **dziedziczny zespół nowotworowy / zespół predyspozycji genetycznej do zachorowania na nowotwory**, to wiadomo, że w przypadku niektórych typów nowotworów ryzyko ich wystąpienia u innych członków rodziny może być wyższe. Na przykład: jeśli masz raka piersi, nawet jeśli dotychczas nie było tego typu chorób w rodzinie, Twoje dzieci są w grupie podwyższonego ryzyka jego wystąpienia w stosunku do ogólnej populacji. Z tego właśnie powodu **lekarz** może zaproponować rozpoczęcie badań przesiewowych wśród członków najbliższej rodziny o 10 lat wcześniej, niż wiek, w którym zdiagnozowano u Ciebie nowotwór.

Badania przesiewowe w celu profilaktyki i wczesnego wykrycia raka w populacji ogólnej

Niestety, nie dysponujemy obecnie wiarygodnymi metodami wczesnego wykrywania wielu typów nowotworów. W poniższym paragrafie będziemy omawiać niektóre ważne rodzaje raka, dla których możemy zapewnić skuteczne wczesne wykrywanie w ogólnej populacji (tzw. „badania przesiewowe"), co zwiększa szanse wyleczenia. Badania przesiewowe dla **ogółu populacji** to metoda, dzięki której próbuje się wykryć więcej przypadków zachorowań na raka we wczesnym stopniu zaawansowania, w sposób skuteczny i korzystny ekonomicznie, przy minimalnym narażeniu na **skutki uboczne** lub ich braku.

Rak piersi

Rekomendacje ekspertów dotyczące prowadzenia badań przesiewowych w kierunku raka piersi różnią się. Większość oficjalnych programów zaczyna się dla osób w wieku 50 lat. **Lekarz** może jednak omówić z Tobą korzyści i wady rozpoczęcia badań kontrolnych już w wieku 40 lat. Kobietom w przedziale wiekowym

od 40 do 74 lat, i niektórym starszym w dobrej kondycji ogólnej, można zaproponować badania przesiewowe wykonywane za pomocą **mammografii**. Nie oznacza to jednak, że rak piersi nie może wystąpić u osób w innym wieku. Jednakże w pozostałej części populacji występuje on albo rzadko, albo nie jest uważany za problem zdrowia publicznego. W związku z tym, populacyjne badania przesiewowe w kierunku raka piersi, dla osób w każdym wieku, byłyby zbyt kosztowne (dla firm ubezpieczeniowych lub rządów, które za nie płacą) i niosły by ze sobą zbyt wiele **skutków ubocznych**, przy relatywnie małej wykrywalności, by można je było zaproponować jako standard postępowania.

Rak szyjki macicy

Bardzo rozpowszechniona przewlekła infekcja wirusem brodawczaka (HPV) stanowi czynnik ryzyka wystąpienia raka szyjki macicy. Badanie w kierunku obecności HPV stanowi czynnik prognostyczny ujawnienia się nowotworu w tej okolicy. Coroczna kontrola ginekologiczna obejmująca wymaz z szyjki macicy (tzw. ,,cytologię") może zmniejszyć ryzyko raka. Ostatnio wprowadzono szczepionkę, która może zapobiegać infekcji wirusem HPV. Szczepionka ta w wielu krajach europejskich jest zalecana u dziewcząt i młodych kobiet w wieku 9-26 lat, pod warunkiem, że nie są one jeszcze nosicielkami wirusa.

Rak prostaty

Badanie palcem przez odbytnicę („per rectum") i badanie przesiewowe z oznaczeniem z krwi markera nowotworowego (zwanego PSA) są proponowane w celu wczesnego wykrywania raka prostaty u mężczyzn w wieku 45-50 lat i starszych. Niestety, badania te są mniej wiarygodne niż wymaz z szyjki macicy w przypadku raka tej okolicy, i istnieje ryzyko otrzymania wyniku zarówno fałszywie dodatniego (badanie wskazuje na raka prostaty, gdy w rzeczywistości go nie ma) lub fałszywie ujemnego (wynik badania mieści się w normie, podczas gdy w rzeczywistości pacjent choruje na raka prostaty). Dlatego też wśród ekspertów nadal istnieją pewne kontrowersje na ile jest to zasadne postępowanie i Ty sam możesz mieć na ten temat inną opinię! Najlepiej byłoby omówić z lekarzem, czy w Twoim przypadku należy poddać się tym badaniom przesiewowym i porozmawiać zarówno o korzyściach jak i wadach tej procedury.

Rak jelita grubego

Wiele krajów europejskich prowadzi wczesne badania przesiewowe w kierunku raka jelita grubego wykonując test na krew utajoną w kale (oraz **kolonoskopię** w przypadku wyniku „dodatniego"). Niektóre kraje proponują w ramach badań przesiewowych jako pierwsze badanie **kolonoskopię**, dla osób w wieku od 50 lat (powtarzane w odstępach dziesięcioletnich lub krótszych w razie stwierdzenia polipów). Ponieważ rak jelita grubego rozwija się głównie z wolno rosnących, w początkowej fazie łagodnych guzów (tzw. polipów), jest to bardzo skuteczna metoda zapobiegania lub wczesnego wykrywania raka jelita grubego.

Osoby, u których w najbliższej rodzinie (u rodzeństwa, rodziców, itp.) występował rak **okrężnicy**, osoby z **zespołami dziedzicznymi** (które wiążą się z częstym występowaniem raka **okrężnicy**) lub osoby z **wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego** lub **chorobą Leśniowskiego-Crohna** są w grupie znacznie wyższego ryzyka wstąpienia nowotworu tej okolicy, niż ogół populacji. Idealnie byłoby badania przesiewowe rozpoczynać w tych grupach wcześniej i wykonywać je częściej. Indywidualne zalecenia dotyczące takiego postępowania należy omówić, zaplanować i wdrożyć we współpracy ze swoim lekarzem.

Nie daj się zdezorientować zróżnicowanym zaleceniom lub zniechęcić do udziału w badaniach. Skup się na temacie i uzyskaj potrzebne Ci informacje! Wykonując proste rzeczy i właściwie współpracując ze swoim lekarzem możesz zapobiec wielu typom raka!

Wtórny nowotwór

Wyleczono Cię z jednego rodzaju raka, nie mniej jednak przebycie **chemioterapii** lub **radioterapii** może narazić Cię na rozwinięcie kolejnego nowotworu. Na szczęście zdarza się to bardzo rzadko. **Chemioterapia** i **radioterapia** uszkadzają komórki macierzyste szpiku kostnego. Może to w konsekwencji doprowadzić do pojawienia się chorób krwi takich jak **mielodysplazja** lub **ostra białaczka**. Są to złośliwe schorzenia, w przebiegu których normalne składniki krwi albo nie są produkowane, albo są nieprawidłowe i dzielą się w sposób niekontrolowany/ich ilość jest zwielokrotniona. Inne rodzaje nowotworów mogą pojawić się w miejscach, które wcześniej poddane były **radioterapii**. Ogólnie rzecz biorąc ryzyko tego typu powikłań jest niskie i nie istnieją w tym przypadku konkretne środki zapobiegawcze ani nie stosuje się badań przesiewowych (uwaga: zaburzenia krwi zostaną wykazane w prostym badaniu laboratoryjnym, np. w morfologii). Wiedza na temat statystycznego ryzyka wystąpienia wtórnego nowotworu wywołanego leczeniem onkologicznym coraz bardziej się rozwija. W razie wątpliwości porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem.

Szczególną grupę pacjentów zagrożonych nowotworem wtórnym stanowią kobiety, które w dzieciństwie lub wczesnej młodości przeszły **radioterapię śródpiersia** w ramach leczenia chłoniaka ziarniczego. W grupie tej zalecane jest co roczne badanie fizykalne piersi oraz wykonywanie raz do roku badania **obrazowania rezonansu magnetycznego (MRI)**/**mammografii**.

Nowotwory dziedziczne

Pomówmy nieco więcej o rodzinnej predyspozycji do wystąpienia pewnych określonych nowotworów. Zwykle rozróżniamy nowotwory tzw. „sporadyczne" i „**dziedziczne**". Nowotwór sporadyczny może rozwinąć się z tkanki dowolnego narządu w dowolnym momencie, natomiast **dziedziczny nowotwór** rozwija się na bazie istniejących zmian genetycznych, obecnych w organizmie już od chwili urodzenia. W odróżnieniu od powszechnego przekonania, **dziedziczne nowotwory** są rzadkie i dotyczą około 5% chorych onkologicznych.

Kiedy należy brać pod uwagę **nowotwór dziedziczny**? Twój **lekarz** może podejrzewać u Ciebie obecność dziedzicznej mutacji jeśli:

Nowotwór tego samego typu został zdiagnozowany u wielu osób w rodzinie (szczególnie jeśli jest to rzadko spotykany typ raka).

- Choroba onkologiczna pojawiła się w wieku wcześniejszym niż zwykle (np. rak **okrężnicy** lub piersi u 20-latków).
- U jednej osoby występuje więcej niż jeden typ nowotworu (jak u kobiet, u których występuje zarówno rak piersi jak i jajników).
- Nowotwór występuje w obu częściach narządów parzystych (np. w obu oczach, obu nerkach lub obu piersiach).
- Więcej niż jeden nowotwór wieku dziecięcego u rodzeństwa (np. mięsak zarówno u brata jak i u siostry).
- Stwierdza się obecność typu nowotworu u płci, u której zwykle nie występuje (np. rak piersi u mężczyzny).
- Nowotwór pojawia się w wielu pokoleniach (np. u dziadka, ojca i syna).

W takich przypadkach nadal nie ma pewności, ale można już zacząć podejrzewać **dziedziczny nowotwór**, co wymaga w dalszej kolejności potwierdzenia w toku konsultacji genetycznej oraz przez wykonanie badań genetycznych (coraz więcej z nich wykonują specjaliści zwani genetykami klinicznymi). Badania takie można przeprowadzić na tkance guza lub wykonać z krwi osoby chorej na nowotwór. Jeśli u danej osoby potwierdzona zostanie obecność dziedzicznej mutacji, konieczne jest wówczas przebadanie pozostałych członków rodziny na okoliczność jej nosicielstwa (choć nie musi ona zostać u nich znaleziona).

Możliwe, że chciałbyś wiedzieć wcześniej o odziedziczonym ryzyku wystąpienia określonego nowotworu, wiedza ta jednak nie dawałaby Ci szansy na zmianę sposobu leczenia na lepsze. Wielu pacjentów nie chce mieć świadomości genetycznej predyspozycji, gdyż mają wtedy wrażenie bycia „skazanym na chorobę". W dzisiejszych czasach pewne rodzaje nowotworów mogą być wykryte dość wcześnie (co daje większe szanse na wyleczenie) lub można im nawet zapobiegać u osób z grup „wysokiego ryzyka". Przykłady stanowią tu rak piersi, rak jajnika i szyjki macicy u kobiet, rak prostaty u mężczyzn oraz rak jelita grubego i płuc u obu płci.

Przykład: Dziedziczny rak piersi

Stworzono już bardzo dobrze zdefiniowaną procedurę dla osób z „grupy wysokiego ryzyka" dziedzicznego raka piersi. Badanie przesiewowe różni się od tego dla ogólnej populacji i zastosowanie znajduje leczenie prewencyjne (np. profilaktyczne zabiegi chirurgiczne).

> To może być sytuacja, kiedy zostało u Ciebie stwierdzone nosicielstwo **genów** zwiększających ryzyko raka piersi (lub raka jajnika), takich jak **geny** BRCA (co oznacza, że wykonano u Ciebie specjalistyczne i kosztowne testy z krwi obwodowej lub innych tkanek, które potwierdziły obecność mutacji). **Mutacja genetyczna** BRCA oznacza, że odziedziczyłeś określony **zmutowany gen**, który naraża Ciebie i potencjalnie innych członków Twojej rodziny (pod warunkiem, że oni również są nosicielami tego **genu**) na znacznie wyższe ryzyko rozwinięcia się raka piersi, jajników lub innych rodzajów nowotworów. Biorąc pod uwagę, że tylko około 5% populacji europejskiej jest nosicielami tego **genu**, jest to dość rzadka sytuacja w przypadku osób chorujących na raka piersi.

Specjaliści są zgodni, co do tego, że powinny zostać spełnione pewne kryteria, aby móc kierować na badania w kierunku obecności tej **mutacji**. Będzie można Ci zaproponować badanie na obecność **mutacji** BRCA jeśli:

- W rodzinie wystąpiły trzy lub więcej przypadków raka piersi i/lub jajników, przy czym co najmniej jedno zachorowanie wystąpiło poniżej 50-tego roku życia.
- W rodzinie wystąpiły dwa przypadki raka piersi u kobiet poniżej 40 roku życia.
- Wystąpił nawet pojedynczy przypadek raka piersi u mężczyzny i choć jeden przypadek raka jajnika lub raka piersi u kobiety w młodym wieku.
- W momencie zachorowania na raka piersi ma się poniżej 60 lat i należy się do do populacji Żydów Aszkenazyjskich.
- Pojawi się obustronny rak piersi w młodym wieku.
- Stwierdzono raka piersi i jajnika u tej samej pacjentki.

Załóżmy, że znajdujesz się w grupie ryzyka, z nosicielstwem BRCA potwierdzonym badaniami: nie oznacza to, że faktycznie wystąpi u Ciebie rak piersi, jajników lub jakikolwiek inny, lecz że ryzyko wystąpienia ich będzie u Ciebie większe podczas całego Twojego życia.

W porównaniu z ogólną populacją, badania przesiewowe mogą być u Ciebie wykonywane częściej i rozpocząć się wcześniej, w tym badania z użyciem szczególnych narzędzi (takich jak badanie MRI piersi).

W celu znaczącego obniżenia ryzyka zachorowania mogą zostać Ci zaproponowane pewne opcje lecznicze. Mogą to być: leczenie farmakologiczne czy też profilaktyczna amputacja piersi z jednoczesną rekonstrukcją oraz usunięcie jajników wraz z jajowodami. Opcje te muszą być z Tobą indywidualnie omówione. To, na co się ostatecznie zdecydujesz w znacznym stopniu będzie zależeć od Twoich preferencji i potrzeb oraz skalkulowania ryzyka negatywnych konsekwencji zaproponowanej terapii, jak również zmniejszenia prawdopodobieństwa nowotworu uzyskanego w toku jej przeprowadzenia.

Ważne jest, by wiedzieć, czy jakiś członek rodziny został zdiagnozowany jako nosiciel genu BRCA. Nie oznacza to jednakże automatycznie, że Ty również nim jesteś! Żeby stwierdzić nosicielstwo trzeba wykonać badania.

Posiadanie bliskich krewnych (takich jak matka, siostra lub córka), u których we wczesnym wieku pojawił się rak piersi, stwarza nieco większe ryzyko wystąpienia u Ciebie tego typu nowotworu, nawet jeśli nie wykryto zmutowanego genu lub też nie ma wskazań do jego zbadania. Zwykle otrzymasz zalecenie rozpoczęcia badań przesiewowych w wieku o 10 lat młodszym, niż wiek w którym zdiagnozowano raka u osoby z Twojej rodziny.

4. Choroby współistniejące i ich leczenie

Opieka onkologiczna i leczenie onkologiczne nie ograniczają się jedynie do okresu terapii po raz pierwszy rozpoznanej choroby nowotworowej. Należy wziąć pod uwagę to, że wielu pacjentów mogło mieć stwierdzone inne choroby przed wdrożeniem leczenia onkologicznego. Część problemów zdrowotnych mogła pojawić się jako skutek przebytej terapii lub efekt obecności choroby nowotworowej.

Oto niektóre przykłady **chorób współistniejących**, które należy wziąć pod uwagę:

- **Cukrzyca**.
- Niewydolność nerek, również w stopniu wymagającym **hemodializy**.
- Niewydolność serca.
- Trudności w poruszaniu się, choroba zwyrodnieniowa stawów.
- Brak/stan po amputacji części ciała jako następstwo leczenia chirurgicznego (na przykład po usunięciu piersi lub jąder).

Jest rzeczą oczywistą, że osoby zajmujące się pacjentami, którzy przebyli chorobę nowotworową, powinny monitorować i odpowiednio leczyć **choroby współistniejące**, zarówno te, które wystąpiły przed rozpoczęciem terapii onkologicznej, jak i te, które mogły rozwinąć się w jej następstwie.

Nadzór nad **chorobami współistniejącymi** wiąże się nie tylko z medycznymi lecz również psychologicznymi konsekwencjami. Psychologiczne koszty **chorób współistniejących** mogą okazać się dla Ciebie wyjątkowo obciążające. Pamiętaj, że masz już za sobą wiele trudności i że sobie z nimi poradziłeś!

Postępowanie w przypadku **chorób współistniejących** często wymaga współpracy różnych lekarzy i osób o różnych specjalnościach, na przykład współpracy pomiędzy lekarzem rodzinnym, **onkologiem**, **nefrologiem**, **kardiologiem**, **endokrynologiem** lub zespołem **fizjoterapeutów** lub **psychologów**, by pomóc Ci w powrocie do normalnego życia.

5. Prowadzenie osobistej dokumentacji medycznej / planowanie dalszej opieki

Wraz z upływem czasu coraz trudniej jest pamiętać detale związane z przebytą chorobą, szczegóły planu leczenia, etap stawiania diagnozy, **skutki uboczne** postępowania onkologicznego i problemy, z którymi trzeba było sobie radzić. Jednocześnie informacje tego rodzaju są bardzo ważne dla lekarzy, którzy podejmują decyzje o dalszym postępowaniu.

Prowadzenie osobistej dokumentacji medycznej wielu pacjentom może wydawać się trudne i nieoczywiste, dla innych może stanowić rutynę. W każdym przypadku należy zrozumieć, że jest to bardzo pożyteczne narzędzie zarówno w rękach pacjenta, jak i jego lekarza. Jeśli nie masz zwyczaju prowadzenia własnej dokumentacji medycznej: właśnie nadszedł moment, by zacząć to robić! Dla tych spośród Was, którzy wyrobili już sobie ten nawyk pozostaje tylko dodać: rób tak dalej!

Lista kontrolna, plan opieki i podsumowanie leczenia

Informacje podstawowe

	TAK	NIE
Obecność nowotworów w rodzinie	☐	☐

Genetyczne/dziedziczne czynniki ryzyka, stany predysponujące:

Porada genetyczna:	☐	☐

Wyniki testów genetycznych:

Płodność: krioprezerwacja	☐	☐

Rozpoznanie

Typ i lokalizacja nowotworu:

Data rozpoznania (rok):

Stadium:

☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐ NIE DOTYCZY

Metoda rozpoznania:

• Badania obrazowe	☐	☐
• Testy laboratoryjne	☐	☐
• Biopsja	☐	☐
• Miejsce biopsji:		

Leczenie

	TAK	NIE
Leczenie chirurgiczne:	☐	☐

Lokalizacja operacji, obserwacje:

Data operacji:

Radioterapia:	☐	☐

Data radioterapii:

Obszar radioterapii:

☐ Klatka piersiowa ☐ Brzuch ☐ Obszar miednicy
☐ Głowa i szyja ☐ Jądra ☐ Piersi i pachy
☐ Inny obszar (np. kończyny)

Terapia ogólnoustrojowa (chemioterapia, terapia hormonalna, immunoterapia, terapia celowana)

Typ terapii:

☐ Chemioterapia ☐ Terapia hormonalna
☐ Terapia celowana ☐ Immunoterapia
☐ Skojarzenie

Nazwa leku	Data rozpoczęcia terapii	Data zakończenia terapii

Objawy i skutki uboczne podczas terapii

Zmęczenie	☐	Nudności i wymioty	☐	Ból i neuropatia obwodowa	☐
Zaburzenia snu	☐	Problemy dot. skóry i tkanek miękkich	☐	Utrata apetytu	☐
Problemy dot. serca	☐	Trudności z oddychaniem	☐	Zmiana nastroju lub depresja	☐
Problemy dot. płuc	☐	Mała liczba krwinek białych	☐	Probl. z pamięcią i koncentracją	☐
Mała liczba krwinek czerwonych (anemia)	☐	Nietrzymanie moczu	☐	Zakażenia	☐
Ból/krew przy oddaw. moczu	☐	Problemy seksualne	☐	Zaburzenia trawienia	☐
Menopauza	☐	Inne	☐	Incydenty zatorowo-zakrzepowe	☐
Lęk i/lub niepokój	☐	Inne	☐		

Objawy i skutki uboczne utrzymujące się po zakończeniu leczenia

- Zmęczenie
- Zaburzenia snu
- Problemy dot. serca
- Lęk i/lub niepokój
- Probl. z pamięcią i koncentracją
- Zakażenia
- Zaburzenia trawienia
- Incydenty zatorowo-zakrzepowe
- Nudności i wymioty
- Problemy dot. skóry i tkanek miękkich
- Zmiana masy ciała
- Problemy dot. płuc
- Mała liczba krw. czerwonych (anemia)
- Ból/krew przy oddaw. moczu
- Menopauza
- Inne
- Ból i neuropatia obwodowa
- Utrata apetytu
- Zmiana nastroju lub depresja
- Trudności z oddychaniem
- Mała liczba krwinek białych
- Nietrzymanie moczu
- Problemy seksualne

Psychologiczne i społeczne aspekty przebycia choroby nowotworowej

Wsparcie psychologiczne:

- Rodzina
- Przyjaciele
- Grupy wsparcia pacjentów
- Pracownicy opieki społecznej
- Personel opieki zdrowotnej
- Psycholog/psychiatra
- Inne

Program rehabilitacji	TAK	NIE
Rehabilitacja fizyczna		
Psychologiczna		
Seksualna		
Poznawcza		
Żywieniowa		
Inna		

Czas trwania programu rehabilitacji:

Zmiany w relacjach z rodziną:

Zmiany lub trudności z powrotem do pracy:

Chęć poszerzenia rodziny:

Jakie masz problemy w początkowym okresie po przebyciu choroby nowotworowej?

- Stan emocjonalny i psychiczny
- Problemy poznawcze
- Zmiana masy ciała
- Zmęczenie
- Pewność siebie
- Priorytety życiowe
- Obraz ciała
- Siła fizyczna
- Powrót do pracy
- Problemy finansowe
- Rodzicielstwo
- Problemy w związkach
- Funkcje seksualne i pożądanie
- Płodność
- Rzucenie palenia
- Ból
- Inne

Plan opieki kontrolnej

TAK NIE

Konieczność dalszego (adjuwantowego) leczenia nowotworu: ☐ ☐

Imię i nazwisko lekarza	Cel	Czas trwania

Koniec podstawowego leczenia:

Objawy, o których należy natychmiast powiadomić lekarza:

HARMONOGRAM WIZYT KONTROLNYCH

Imię i nazwisko lekarza	Termin wizyty

MONITORUJĄCE BADANIA LEKARSKIE ORAZ KONTROLNE BADANIA OBRAZOWE I TESTY LABORATORYJNE

PLAN:

Badanie lekarskie ☐☐ miesiące(y)

Testy krwi ☐☐ miesiące(y)

Inne (proszę określić):

Badania radiologiczne (określić) ☐☐ miesiące(y)

Endoskopia (określić): ☐☐ miesiące(y)

Test/badanie	Kiedy	Wyniki

SŁOWNICZEK

ANTYGEN
Substancja (niekiedy cząsteczka) zdolna do wywołania odpowiedzi odpornościowej organizmu gospodarza (polegającej zwykle na wytwarzaniu przeciwciał przeciwko danemu antygenowi).

BADANIE RTG
Badanie obrazowe wykorzystujące pewien typ promieniowania przenikającego przez ciało, co umożliwia lekarzom zobrazowanie wnętrza ciała.

BEZPŁODNOŚĆ
Niezdolność osoby do zajścia w ciążę/spłodzenia dziecka w naturalny sposób.

CHEMIOTERAPIA
Stosowanie leków w celu niszczenia komórek nowotworowych, głównie przez uszkadzanie ich DNA podczas podziału komórkowego (replikacji). Jest to termin historyczny, bowiem pierwsze substancje stosowane w leczeniu nowotworów pochodziły bezpośrednio z przemysłu chemicznego (produkcji barwników).

CHOROBA LEŚNIOWSKIEGO-CROHNA
Stan, w którym dochodzi do długotrwałego stanu zapalnego przewodu pokarmowego. Choroba Leśniowskiego-Crohna zwykle atakuje jelito cienkie i okrężnicę. Jej objawy obejmują gorączkę, biegunkę, skurcze żołądka, wymioty i utratę masy ciała. Choroba Leśniowskiego-Crohna zwiększa ryzyko wystąpienia raka jelita grubego i raka jelita cienkiego. Jest rodzajem choroby zapalnej jelit. Określana jest także jako regionalne zapalenie jelit.

CHOROBA WSPÓŁISTNIEJĄCA
Obecność jednej (lub więcej) dodatkowych chorób lub zaburzeń występujących jednocześnie z chorobą zasadniczą (np. **cukrzyca** jako choroba współistniejąca u pacjenta z pierwotnym rakiem **okrężnicy**).

CUKRZYCA
Termin medyczny obejmujący grupę chorób metabolicznych charakteryzujących się utrzymywaniem zbyt dużego stężenia cukru (glukozy) we krwi przez długi okres. Objawy dużego stężenia cukru we krwi obejmują częste oddawanie moczu, zwiększone pragnienie i zwiększone uczucie głodu. Nieleczona cukrzyca może powodować wiele powikłań.

DEPRESJA
Często występujące zaburzenie psychiczne charakteryzujące się smutkiem, utratą zainteresowania, brakiem odczuwania przyjemności, poczuciem winy lub niską samooceną, zaburzeniami snu i apetytu, uczuciem zmęczenia i słabą koncentracją. Łagodną depresję można leczyć psychoterapią (przez rozmowę), jednakże w przypadku umiarkowanej lub ciężkiej depresji konieczne może być dodatkowo stosowanie leków.

DERMATOLOG
Dermatologia to specjalizacja medyczna zajmująca się skórą, paznokciami i włosami oraz ich chorobami. Jest wykonywana przez lekarzy zwanymi dermatologami.

DZIEDZICZNY ZESPÓŁ NOWOTWOROWY / ZESPÓŁ PREDYSPOZYCJI GENETYCZNEJ
Rodzaj dziedzicznego zaburzenia, które wiąże się z większym od zwykłego ryzykiem wystąpienia pewnych typów nowotworów. Dziedziczne zespoły nowotworowe powodowane są przez różne mutacje (zmiany) w **genach**, przekazanych dzieciom przez rodziców. W przypadku dziedzicznego zespołu nowotworowego w obrębie rodziny, obserwuje się występowanie pewnej prawidłowości w przebiegu nowotworu. Nowotwory dziedziczne stanowią około 5% wszystkich przypadków nowotworów złośliwych.

ENDOKRYNOLOG
Endokrynologia to specjalizacja medyczna zajmująca się rozpoznawaniem i leczeniem zaburzeń układu dokrewnego (hormonalnego), na który składają się gruczoły wydzielania wewnętrznego i narządy wytwarzające hormony. Przykładem chorób endokrynologicznych jest min. **cukrzyca** (w Polsce leczeniem cukrzycy zajmują się diabetolodzy, przyp. tłumacza), **bezpłodność**, oraz dysfunkcje dotyczące tarczycy, nadnerczy i przysadki mózgowej. Zajmują się tym lekarze zwani endokrynologami.

ENDOSKOPIA
Zabieg polegający na wykorzystaniu endoskopu w celu zbadania wnętrza ciała. Endoskop jest cienkim, przypominającym rurkę instrumentem, wyposażonym w źródło światła i soczewkę optyczną. Może on być również wyposażony w narzędzie, którym zostanie pobrana tkanka do badań pod mikroskopem, w celu postawienia rozpoznania choroby.

FIZJOTERAPIA
Fizjoterapia jest specjalnością opartą na podstawach naukowych, której celem jest rozwijanie, utrzymywanie i przywracania maksymalnej sprawności ruchowej i czynnościowej. Fizjoterapeuci mogą pomagać pacjentom stosując rozmaite techniki, takie jak masaże, terapia manualna, ćwiczenia celowane oraz zabiegi wykorzystujące prąd elektryczny i ultradźwięki. W niektórych krajach stosowany jest termin fizykoterapeuta.

GEN
Fragment DNA w komórce, który kontroluje rozwój cech fizycznych, zachowania, itd. każdej rośliny, zwierzęcia lub człowieka i jest przekazywany przez rodziców. Np: konkretny gen odpowiedzialny jest za odziedziczony kolor oczu. Mutacje genów prowadzą do powstania raka (patrz **„Mutacje genetyczne"** niżej).

SŁOWNICZEK

GINEKOLOG
Lekarz specjalista zajmujący się zdrowiem żeńskiego układu rozrodczego (pochwa, macica i jajniki) i piersi (w Polsce nadzór nad pacjentkami ze schorzeniami piersi prowadzą Poradnie Onkologiczne lub Poradnie Chorób Piersi, przyp. tłumacza).

HEMODIALIZA
Proces oczyszczania/filtrowania krwi u osoby, której nerki nie spełniają swoich funkcji.

HOSPITALIZACJA
Umieszczenie pacjenta w szpitalu lub okres pobytu w szpitalu.

IMMUNOSUPRESJA
Ograniczenie nasilenia lub skuteczności działania bardzo złożonego układu jakim jest układ immunologiczny. Może to być następstwo choroby (np. zakażenia HIV), **skutek uboczny** leczenia (tzn. **chemioterapii**) lub nawet pożądany efekt leczenia (np. stosowania kortyzonu u chorych na astmę). Immunosupresja może mieć różny zakres i nasilenie.

IMMUNOTERAPIA
Rodzaj leczenie przeciwnowotworowego polegający na stymulowaniu układu odpornościowego organizmu w celu zwalczania nowotworu.

INCYDENTY ZAKRZEPOWO-ZATOROWE
Powstanie skrzepu w naczyniu krwionośnym, który tamuje przepływ krwi przez układ krążenia. U pacjentów onkologicznych często obserwuje się zakrzepicę żył głębokich (DVT), zwłaszcza w kończynach dolnych, i zatorowość płucną (PE). Leczenie obejmuje głównie podawanie leków przeciwkrzepliwych.

INTERWENCJE PSYCHOTERAPEUTYCZNE
Niefarmakologiczne metody leczenia mające na celu pomoc osobom z problemami psychologicznymi (np. **lęk**, **depresja**, utrata poczucia własnej wartości) i poprawę ich zdolności do radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Interwencje mogą mieć różną postać, od sesji indywidualnych z profesjonalistą do korzystania z interaktywnych zasobów internetowych.

KARDIOLOG
Kardiologia to specjalizacja medyczna zajmująca się rozpoznawaniem i leczeniem chorób serca, naczyń krwionośnych i układu krążenia. Do chorób tych zalicza się: chorobę niedokrwienną serca, zaburzenia rytmu serca i niewydolność serca. Chorobami tymi zajmują się kardiolodzy.

KOLONOSKOPIA
Badanie wnętrza okrężnicy przy użyciu kolonoskopu wprowadzonego przez odbytnicę. Kolonoskop jest cienkim, przypominającym rurkę instrumentem, wyposażonym w źródło światła i soczewkę optyczną. Może on być również wyposażony w narzędzie, którym zostanie pobrana tkanka do badań mikroskopowych w celu ustalenia rozpoznania.

KOLOSTOMIA
Zabieg chirurgiczny polegający na wykonaniu otworu (stomii) przez przyciągnięcie zdrowego końca jelita grubego (**okrężnicy**) do nacięcia w przedniej ścianie brzucha i przyszycie go w tym miejscu. Może to być konieczne, gdy niemożliwe jest wydalanie stolca zwykłą drogą przez odbytnicę i odbyt (z powodu niedrożności wywołanej przez nowotwór, nieszczelności, itp.). Otwór taki, razem z połączonym workiem stomijnym i innym sprzętem stanowi alternatywną drogę wydalania stolca. W zależności od okoliczności, stomia może być odwracalna lub nieodwracalna.

KRIOPREZERWACJA
Proces konserwacji komórek, tkanek, narządów lub innych struktur biologicznych wrażliwych na uszkodzenia przez schłodzenie do bardzo niskiej temperatury (głębokie zamrożenie). Mogą one być w ten sposób chronione przed szkodliwymi zabiegami medycznymi czy leczniczymi.

KRTAŃ
Narząd zlokalizowany w szyi, biorący udział w oddychaniu, emisji dźwięku i ochronie tchawicy przed dostaniem się jedzenia.

LECZENIE OBJAWOWE
Opieka paliatywna to postępowanie mające na celu poprawę jakości życia chorych i ich rodzin w obliczu problemów związanych z nieuleczalna chorobą, przez zapobieganie i łagodzenie cierpienia dzięki wczesnej identyfikacji, właściwej ocenie i leczeniu bólu oraz innych dolegliwości fizycznych, psychospołecznych i duchowych (definicja WHO).

Wiele osób może to uważać za synonim opieki skoncentrowanej na opanowaniu objawów.

Powszechnie myli się opiekę paliatywną z terminalną, czyli opieką w końcowym okresie życia. W przeszłości terminy te były używanie zamiennie. Współcześnie przyjęto stosowanie holistycznego podejścia do łagodzenia objawów przez cały okres leczenia i obserwacji, od momentu rozpoznania, i bez żadnego odniesienia do śmierci.

SŁOWNICZEK

LĘK
Emocja charakteryzująca się uczuciem napięcia, obecnością katastroficznych myśli i trudnościami z koncentracją. Objawy fizyczne mogą obejmować napięcie mięśni, kołatanie serca, drżenie mięśni, zawroty głowy lub zaburzenia snu. Występujący sporadycznie niepokój stanowi normalną część życia, ale jeżeli stan taki zaczyna utrudniać bycie w relacji, pracę czy podejmowanie decyzji, zalecana jest pomoc specjalisty.

LEKARZ
Profesjonalista praktykujący medycynę, zajmujący się promocją, utrzymywaniem lub przywracaniem zdrowia poprzez badanie, rozpoznawanie i leczenie chorób, urazów i innych schorzeń fizycznych i umysłowych.

LEKI DZIAŁAJĄCE OSŁONOWO NA ŻOŁĄDEK
Leki chroniące żołądek przed działaniem kwasu (który może doprowadzić do wrzodów i stanu zapalnego) oraz przed uszkodzeniami spowodowanymi innymi lekami.

LEKI PRZECIWBÓLOWE
Grupa leków stosowanych w celu łagodzenia/zniesienia bólu. Określane także jako analgetyki.

LIMFOCYTY B
Typ komórek układu odpornościowego. Nowotwory złośliwe wywodzące się z limfocytów B to różne typy chłoniaków nieziarniczych, takie jak chłoniak Burkitta, przewlekła białaczka limfocytowa / chłoniak z małych limfocytów, rozlany chłoniak z dużych limfocytów B, chłoniak grudkowy i chłoniak z komórek płaszcza.

MAMMOGRAFIA
Badanie piersi przy użyciu promieniowania rentgenowskiego.

MARSKOŚĆ
Rodzaj włóknienia wątroby, prowadzący do postępującej, stopniowej utraty jej czynności, zwykle trwający wiele lat. Ma wiele przyczyn, z których najważniejszą jest nadużywanie alkoholu.

MIELODYSPLAZJA
Obecność nieprawidłowych komórek szpiku kostnego, zaburzenie które może doprowadzić do białaczki szpikowej.

MUTACJE GENETYCZNE/ZMIANY GENETYCZNE
Mutacja/zmiana **genu** to każde zdarzenie doprowadzające do zmiany struktury **genu**; każde przekształcenie odziedziczonej sekwencji kwasów nukleinowych w genotypie organizmu.

Mutacje powstają wskutek błędów podczas replikacji DNA (podczas podziałów komórkowych / kiedy to kopiowany jest materiał genetyczny) lub wskutek innych uszkodzeń DNA. Może to doprowadzić do utraty funkcji danego **genu** lub niemożliwego do skontrolowania nasilenia jego aktywności. Niektóre mutacje życiowo ważnych **genów** prowadzą do zgonu.

NABYWANIE ODPORNOŚCI/ ODPORNOŚĆ NABYTA
Proces, w którym wzmocnione zostaje działanie układu odpornościowego danej osoby przeciwko pewnemu czynnikowi (dochodzi do tego po podaniu szczepionki lub w razie zakażenia, na przykład ospą - osoba taka nabywa odporności przeciwko ospie).

NEFROLOG
Nefrologia to specjalizacja medyczna, której przedmiotem jest ocena funkcji oraz diagnostyka chorób nerek, zachowanie prawidłowej pracy tego narządu i leczenie chorób nerek. Wykonują ją **lekarze** zwani nefrologami.

NEUROPATIA OBWODOWA (POLINEUROPATIA)
Uszkodzenie lub choroba nerwów obwodowych (neuropatia obwodowa) obejmująca nerwy znajdujące się w przybliżeniu w tych samych obszarach po obu stronach ciała, objawiająca się jako osłabienie mięśni, drętwienie i piekący ból. Niestety stanowi częsty **skutek uboczny** pewnych terapii onkologicznych, ale występuje także u pacjentów z **cukrzycą**, chorobami naczyń i innymi schorzeniami.

OBRAZOWANIE REZONANSU MAGNETYCZNEGO (MRI)
Rodzaj badania obrazowego wykorzystującego silne pole magnetyczne i fale radiowe w celu uzyskania dokładnych obrazów wnętrza organizmu.

OBRAZOWANIE TK
Tomografia komputerowa (TK), to technika obrazowania wykorzystująca promieniowanie rentgenowskie i komputer do tworzenia szczegółowych obrazów wnętrza ciała.

OBRZĘK PŁUC
Nagromadzenie płynu w tkance i przestrzeniach powietrznych w płucach.

OBRZĘK SERCOWOPOCHODNY
Nagromadzenie się płynu w tkankach całego ciała spowodowane uszkodzeniem serca.

SŁOWNICZEK

OBSZAR MIEDNICY
Dolna część tułowia człowieka, pomiędzy jamą brzuszną i udami (określana też jako okolica miedniczna) lub część szkieletu znajdująca się w tym obszarze.

OCZYSZCZONE (ANTYGENY)
Antygeny wyizolowane z większej ilości mikroorganizmów chorobotwórczych. Zaszczepiona osoba wytwarza przeciwciała przeciwko antygenowi białkowemu, co chroni ją przed chorobą.

OKRĘŻNICA
Główna część jelita grubego.

ONKOLOG
Lekarz specjalizujący się w leczeniu nowotworów. Obejmuje takie specjalności, jak onkolog kliniczny, chirurg onkologiczny, radioterapeuta, **ginekolog** onkologiczny i onkolog dziecięcy.

OPERACJA GINEKOLOGICZNA
Operacja w obrębie żeńskiego układu rozrodczego lub piersi (w Polsce zabiegami w obrębie piersi zajmują się chirurdzy onkologiczni, przyp. tłumacza).

OPIEKUN/OPIEKUNOWIE
Osoba pomagająca innej osobie, która ma trudności w czynnościach dnia codziennego. Opiekunowie najczęściej zajmują się osobami z dysfunkcjami związanymi z podeszłym wiekiem, niepełnosprawnością fizyczną, chorobami lub zaburzeniami psychicznymi.

OSTEOPOROZA
Choroba, w której zmniejszona wytrzymałość kości, wiąże się ze zwiększonym ryzykiem złamań.

OSTRA BIAŁACZKA
Szybko postępujący nowotwór złośliwy, który rozpoczyna się w tkankach produkujących krew, takich jak szpik kostny, powodujący wytwarzanie dużych ilości białych krwinek, które dostają się do krwi.

PIELĘGNIARKA ONKOLOGICZNA
Pielęgniarka specjalizująca się w opiece nad pacjentami z chorobą nowotworową.

PŁODNOŚĆ
Zdolność do spłodzenia dziecka (u mężczyzn) lub zajścia w ciążę (u kobiet).

PRACOWNIK OPIEKI SPOŁECZNEJ
Profesjonalista pomagający osobom w radzeniu sobie z codziennymi problemami i wyzwaniami przed, podczas i po zakończeniu leczenia. Pracownicy opieki społecznej mogą pracować w szpitalach, oddziałach opieki społecznej lub w ramach samorządów.

PRACOWNIK OPIEKI ZDROWOTNEJ
Osoba świadcząca w systematyczny sposób usługi z zakresu profilaktyki, leczenia, promocji zdrowia lub rehabilitacji na rzecz osób, rodzin lub społeczności. Termin „pracownik opieki zdrowotnej" lub „świadczeniodawca opieki zdrowotnej" są często używane zamiennie. Pracownikiem opieki zdrowotnej może być **lekarz**, farmaceuta, dentysta, pielęgniarka, **pracownik opieki społecznej** lub **psycholog**. W niektórych krajach o niskich i średnich dochodach opiekę zdrowotną świadczą ochotnicy lub przeszkoleni nieprofesjonaliści i są w związku z tym określani jako świadczeniodawcy, chociaż częściej jako „niefachowi pracownicy opieki zdrowotnej".

PRZECIWCIAŁA MONOKLONALNE
Rodzaj terapii celowanej. Przeciwciała monoklonalne rozpoznają konkretne białka wytwarzane przez komórki i łączą się z nimi. Każde przeciwciało monoklonalne rozpoznaje jedno konkretne białko. Działają w różny sposób, w zależności od rodzaju cząstki, na którą są ukierunkowane.

PRZEŁYK
Rurowaty narząd łączący gardło z żołądkiem.

PRZESZCZEP ALLOGENICZNY
Przeszczep narządu, tkanki lub komórek z jednego organizmu do drugiego, należących do tego samego gatunku, ale nie będących dla siebie bliźniętami jednojajowymi.

PRZEWLEKŁA OBTURACYJNA CHOROBA PŁUC
Popularnie określana jako przewlekłe zapalenie oskrzeli i astma, choroba ta charakteryzuje się uwięźnięciem powietrza w płucach i ich nadmiernym rozdęciem. Jej główne objawy obejmują duszność i kaszel z odkrztuszaniem plwociny. Jest to choroba postępująca, która zwykle pogarsza się z czasem. Palenie tytoniu jest najważniejszym czynnikiem ryzyka przewlekłego zapalenia oskrzeli.

PSYCHOLOG/PSYCHIATRA
Specjalista w zakresie zdrowia psychicznego, który zajmuje się emocjonalnymi, psychologicznymi i behawioralnymi problemami pacjentów.

PSYCHOONKOLOG
Fachowy **pracownik opieki zdrowotnej** specjalizujący się w rozpoznawaniu i leczeniu psychospołecznych, behawioralnych i/lub psychiatrycznych aspektów nowotworu oraz zaspokajaniem emocjonalnych, społecznych i duchowych/egzystencjalnych potrzeb ludzi zagrożonych nowotworem, żyjących z nim lub takich, którzy zakończyli już swoje leczenie.

SŁOWNICZEK

RADIOTERAPIA (NAPROMIENIANIE)
Stosowanie promieniowania rentgenowskiego lub innych cząstek o dużej energii w celu niszczenia komórek nowotworowych.

REHABILITACJA
Wykorzystanie usług i zasobów w celu pomocy pacjentowi z nowotworem w odzyskaniu optymalnego stanu fizycznego, społecznego i psychicznego podczas leczenia nowotworu i po jego zakończeniu.

REKOMBINOWANY ANTYGEN/WIRUS
Wirus/antygen wytworzony metodą inżynierii genetycznej wykorzystującej technikę rekombinacji DNA w celu ułożenia cząstek DNA w określonym porządku. Mogą być stosowane w celach leczniczych.

SEKSUOLOG
Seksuologia jest nauką zajmująca się płcią i seksualnością człowieka, w tym zainteresowaniami, zachowaniami i funkcjami seksualnymi. Seksuolog może pomóc w przypadku dysfunkcji i zaburzeń seksualnych.

SKANOWANIE KOŚCI / SCYNTYGRAFIA KOŚCI
Badanie, w którym poszukuje się nieprawidłowych obszarów lub uszkodzeń w kościach. Bardzo mała ilość środka promieniotwórczego zostaje wstrzyknięta do żyły, a następnie wędruje wraz z krwią. Środek promieniotwórczy gromadzi się w kościach i wykrywany jest przez skaner (specjalny aparat wykonujący zdjęcia wnętrza ciała). Obrazowanie kości może być wykorzystywane przy diagnostyce nowotworów kości lub przerzutów raka do kości. Badanie to określa się także jako scyntygrafia kości.

SKŁADNIKI ODŻYWCZE
Składniki zawarte w pożywieniu wykorzystywane przez organizm do przeżycia i wzrostu.

SKUTEK UBOCZNY/SKUTKI UBOCZNE
Każde działanie leku lub innego sposobu leczenia (np. radioterapii) występujące obok zamierzonego działania, w szczególności działanie szkodliwe lub nieprzyjemne (synonim: działanie niepożądane), przykładami mogą być zmęczenie, nietrzymanie moczu czy wymioty.

STOPIEŃ SPRAWNOŚCI
Próba ilościowej oceny ogólnego stanu zdrowia oraz codziennego funkcjonowanie pacjenta. Jest to skala medyczna ułatwiająca ocenę, czy pacjent kwalifikuje się do stosowania pewnych terapii przeciwnowotworowych.

ŚRÓDPIERSIE
Okolica położona pomiędzy płucami. Do narządów znajdujących się w tej okolicy należą serce wraz z dużymi naczyniami krwionośnymi, tchawica, **przełyk**, grasica i węzły chłonne. Do śródpiersia nie należą płuca.

SUBSTANCJA(E) CZYNNA(E)
Składnik leku farmaceutycznego, który jest aktywny biologicznie (w przypadku raka oznacza to aktywność w organizmie skierowaną przeciwko nowotworowi). W medycynie używa się także podobnych terminów, jak „aktywny składnik farmaceutyczny", a określenie „substancja czynna" może być stosowane również w przypadku produktów naturalnych. Niektóre leki zawierają więcej niż jedną substancję czynną.

TERAPIA (ANTY-) HORMONALNA
Terapia polegająca na stosowaniu leków lub zabiegów chirurgicznych w celu zahamowania produkcji lub działania hormonu (takiego jak estrogen czy testosteron) w celu zniszczenia lub spowolnienia wzrostu komórek nowotworowych (np. terapia hormonalna raka piersi lub prostaty). Tylko niektóre typy nowotworów reagują na tego typu leczenie.

TERAPIA CELOWANA
Leczenie ukierunkowane na konkretne **geny**, białka lub inne cząsteczki, mające znaczenie dla wzrostu i przeżycia nowotworu. Termin ten odnosi się do kilku różnych typów leków i metod leczenia (odzwierciedla też aktualne rozumienie złożoności nowotworów). **Chemioterapia** działa w sposób niewybiórczy, natomiast terapie celowane kierowane są przeciwko takim cechom komórek nowotworowych (np. receptorom błonowym), które są dla nich swoiste lub występują w nich w dużo większej ilości niż w komórkach zdrowych. W związku z tym oczekuje się, że będą znacznie bardziej skuteczne niż standardowe metody leczenia.

TRACHEOSTOMIA
Zabieg chirurgiczny polegający na wykonaniu nacięcia w przedniej części szyi i utworzeniu bezpośredniego połączenia z drogami oddechowymi przez nacięcie tchawicy.

UROLOG
Urologia to specjalizacja medyczna zajmująca się chorobami układu moczowego u mężczyzn i kobiet oraz męskimi narządami rozrodczymi. Wykonują ją **lekarze** zwani urologami.

WRZODZIEJĄCE ZAPALENIE JELITA GRUBEGO
Przewlekła choroba powodująca stan zapalny i powstanie owrzodzeń okrężnicy i odbytnicy (jelito grube). Głównym objawem czynnej choroby jest ból brzucha i biegunka z obecnością krwi. Może też wystąpić utrata masy ciała, gorączka i niedokrwistość. Często objawy narastają powoli, a ich nasilenie waha się od łagodnego do ciężkiego. Zwykle występują okresowo, z okresami remisji pomiędzy zaostrzeniami. Powikłaniem choroby może być rak jelita grubego.

SŁOWNICZEK

WZNOWA
Sytuacja, w której nowotwór powraca po zakończeniu pierwotnego leczenia. Wznowa może być miejscowa, zlokalizowana w miejscu, gdzie wcześniej było ognisko pierwotne lub przerzutowa (guz znajduje się w innym narządzie, ale złożony z takich samych komórek, co wcześniej występujący nowotwór).

ZABURZENIA OKULISTYCZNE
Zaburzenia czynnościowe oka oraz choroby oka.

ZAPLANOWANIE OBSERWACJI ONKOLOGICZNEJ
Spersonalizowany harmonogram badań i testów zaleconych przez **lekarza** po zakończeniu okresu aktywnego leczenia.

ZGŁĘBNIK ŻOŁĄDKOWY
Wyrób medyczny stosowany w celu karmienia pacjentów, którzy nie mogą przyjmować pokarmów doustnie, nie są w stanie bezpiecznie przełykać lub wymagają dodatkowego odżywiania.

Niniejszy przewodnik napisali dr Nikolaos Mitsimponas i dr Stefan Rauh, przedstawiciele ESMO, przy udziale przedstawicieli ECPC dr Francesco De Lorenzo i Kathi Apostolidis.

Tekst zweryfikowali przedstawiciele IPOS dr Jane Turner, dr hab. Julia Rowland, dr Paul Jacobson, dr Maria Die Trill i dr hab. Luzia Travado.

Autorzy pragną podziękować dr Svetlana Jezdic, prof. Jean-Yves Douillard, Claire Bramley, Francesca Longo, Klizia Marinoni (z siedziby ESMO) and Francesco Florindi (ECPC) za ich pomoc w trakcie kolejnych etapów przygotowywania niniejszego przewodnika dla pacjentów.

Niniejszy poradnik został przetłumaczony na język polski przez zawodowego tłumacza i zweryfikowany przez dr Joannę Seredyńską.

Przetłumaczono korzystając ze wsparcia edukacyjnego firmy MSD. Firma MSD nie brała udziału w opracowaniu tego dokumentu i w żaden sposób nie wpłynęła na jego treść.

© Copyright 2017 European Society for Medical Oncology. Wszelkie prawa zastrzeżone na całym świecie.

European Society for Medical Oncology (ESMO)
Via Ginevra 4
6900 Lugano
Szwajcaria

Tel: +41 (0)91 973 1999
Fax: +41 (0)91 973 1902
E-mail: patient_guides@esmo.org

Niniejszy poradnik dla pacjentów, którzy mają za sobą doświadczenie przebycia choroby nowotworowej, został opracowany, jako pomoc dla Ciebie i innych osób będących w podobnej sytuacji, w tym ważnym momencie życia.

Życie po leczeniu nowotworu stanowi unikalne doświadczenie dla każdego pacjenta. To, co liczy się naprawdę, to znalezienie siły i sposobu, by przetrwać ten trudny okres i odzyskać tak wiele ważnych aspektów życia sprzed pojawienia się nowotworu, jak to tylko możliwe. Niniejszy przewodnik został opracowany przez ESMO i ECPC we współpracy z IPOS.

Przewodniki dla pacjentów ESMO mają pomóc pacjentom, ich rodzinom i osobom sprawującym nad nimi opiekę zrozumieć naturę różnych typów nowotworów i ocenić najlepsze dostępne metody ich leczenia.

Więcej informacji można uzyskać pod adresem **www.esmo.org** oraz **www.ecpc.org**

ESMO
GOOD SCIENCE
BETTER MEDICINE
BEST PRACTICE