

To rak ginekologiczny! Co teraz?!

Przewodnik na czas tuż po diagnozie

Gdybym miała wskazać najtrudniejszy emocjonalnie okres w moim życiu, byłby to czas tuż po tym, jak dowiedziałam się, że mam raka. Nic mnie tak nie pozamiatało, nawet przerzuty, chemia, napromienianie czy którykolwiek kryzys w życiu rodzinnym, prywatnym lub zawodowym. Uczucie tuż po diagnozie onkologicznej przyrównałabym do momentu, w którym samolot, którym lecisz, nagle zaczyna spadać. Twoje życie się zatrzymuje, każdy ciąg przyczynowo-skutkowy traci sens, nic już nie istnieje. Choć otacza Cię wianuszek osób z placówki medycznej, Twojej rodziny i przyjaciół, wszyscy oni zdają się stać daleko, na brzegu, wokół zamrożonego jeziora, na środku którego stoisz tylko Ty. Wołają: idź, stój, połóż się, tu masz ulotkę, musisz walczyć, będzie dobrze, Jezus Maria, to straszne. A Ty stoisz i nie wiesz, czy lód szybciej pęknie, jak postoisz dłużej, czy gdy zrobisz krok w którąś ze stron. Bo cokolwiek zrobisz, to coś i tak w Tobie jest. Tuż po diagnozie nowotwór złośliwy wydaje się być lwem, a Ty – malutką antylopką ze zwicniętą kostką. Możesz piszczeć, wić się, gryźć, nieporadnie uciekać – nic z tego. Ma Cię. Lód pod Twoimi stopami jest cienki – to zamarzl czas. Samolot spada – to Twoje myśli i plany życiowe. Lew się zbliża – nie wiesz, co Cię czeka, nic nie możesz zrobić. Czujesz się tak teraz?

Z łatwością opisuję tamte emocje, bo doskonale je pamiętam, natomiast dziś już kompletnie ich nie czuję. Oswoiłam myśli. Siedzę za drzewem, co pół roku tylko zerkając, czy lew jest w bezpiecznej odległości. Codziennie jednak na środek swojego jeziora trafia kolejna osoba z diagnozą: rak szyjki macicy, rak piersi, rak jądra, rak trzustki, czerniak, glejak, chłoniak. Nie jestem wszechmocna, nie jestem też onkolożką czy psychoonkolożką, ale chcę pomóc, bo bardzo potrzebowałabym takiej pomocy wtedy, gdy spadał mój samolot. Przygotowałam więc prosty przewodnik. Jeśli ktokolwiek z Twoim bliskich dostanie diagnozę nowotworu złośliwego lub przytrafi się to Tobie, otwórz ten tekst, ściągnij go do siebie, wydrukuj i weź z niego tyle, ile potrzebujesz – do życia i serca.

Uwierz mi – masz sprawczość, a czas i życie po diagnozie istnieją.

1. Co to znaczy, że mam raka?

Twoja choroba polega na tym, że z jakiegoś powodu Twój organizm nie wyeliminował wadliwej komórki, tylko pozwolił jej się dzielić i teraz takich komórek już trochę jest. To nie jest Twoja wina, Twoja głupota czy niedopatrzenie Twoich bliskich. Nie miej do siebie pretensji – gdyby dało się przewidzieć, co zrobić, by na 100% nie dostać raka, chorych na raka nie byłoby wcale. Nawet jeśli zdarzało Ci się robić coś, co statystycznie zwiększało prawdopodobieństwo zachorowania, to przecież w żadnym momencie Twojego życia decyzja o tym, by mieć raka, nie zostawała świadomie podjęta, prawda? Każda podjęta przez Ciebie w przeszłości decyzja wtedy wydawała się najlepszą. Nie ma co rozpamiętywać, lepiej zająć się tym, co można zrobić teraz.

Skoro komórki nowotworowe wciąż się mnożą, warto działać sprawnie, by pozbyć się ich, nim zwiększy się miejsce, z którego się wzięły (czyli zrobią się pierwsze lub kolejne nacieki) i nim komórki nowotworowe wybiorą się w podróż naczyniami krwionośnymi lub chłonnymi, osiadą i rozwiną kolejne ogniska (czyli zrobią się przerzuty, pierwsze lub kolejne). To jednak nie tak, że przerzuty pojawią się znienacka w ciele tu czy tam, czyli że pojedyncza komórka odrywa się z maleńkiego ogniska i rozwija guz na drugim końcu organizmu. I nie tak, że za cztery dni będziesz mieć wyższe stadium niż teraz. Sprawnie, ale racjonalnie, krok po kroku – tak będziemy działać, bo to przyniesie najlepsze rezultaty. Dobrze?

2. Czy ja umrę?

Jeśli znasz raka głównie z filmów, doniesień medialnych o śmierciach sławnych ludzi oraz historii sprzed lat, możesz widzieć w nowotworze złośliwym bezwzględny wyrok. Kultura i nasze biologicznie uzasadnione skupianie się na zagrożeniach wykreowały społeczny obraz raka jako natychmiastowego i bezwzględnego zabójcy. Prawda jest jednak inna: dla medycyny i Twojego życia rak jest chorobą przewlekłą. Powiedz to na głos: rak to choroba przewlekła!

Może obito Ci się o uszy, że z raka i tak nie da się wyzdrowieć. To, że nowotworu złośliwego w ogóle nie da się wyleczyć, jest prawdą tylko formalnie. Można wyeliminować tyle namnożonych komórek, by żyć i mieć wyniki jak zdrowa osoba. To mechanizm podobny do tego u niepijącej osoby z chorobą alkoholową – choroba formalnie jest, trzeba kontrolować, ale realnie w życiu jej nie ma. Przypominam: ja w 2019 miałam 45% szans na przeżycie 5 lat. Spójrz w kalendarz. Jestem w pełnej remisji! Tej remisji życzę i Tobie.

Oczywiście z powodu raka można umrzeć, natomiast zaskakująco często diagnoza onkologiczna nie jest wyrokiem śmierci. Mamy mnóstwo lekarstw na raka: chirurgia, chemioterapia, radioterapia, immunoterapia itd. Niektóre z nich są niezwykle skuteczne!

Codziennie wiele osób dowiaduje się, że w badaniu obrazowym po zakończeniu leczenia nie ma już nic niepokojącego. Nawet wśród ciężkich przypadków były historie zakończone dożyciem starości w remisji (czyli bez widocznych oznak choroby), w pełnej sprawności ciała i umysłu. A jeśli przez nowotwór lub leczenie coś w Twoim życiu się zmieni, przyzwyczaisz się do tego, zobaczysz!

Warto też uświadomić sobie, że dostępne statystyki nie przewidują Twojej jednostkowej przeszłości, tylko służą dobraniu odpowiedniego leczenia. Zakładanie, że na pewno będzie się w tych pesymistycznych 10, 40 czy 80%, nie ma sensu – masa ludzi tworzy bowiem te pozostałe 90, 60 czy 20%. Nie ma co wróżyć, lepiej po prostu leczyć się i mieć nadzieję.

Będę bezpośrednia: najgorsze, co możesz zrobić, to teraz szukać w internecie złych historii. To nic Ci nie da – poza podbijaniem stresu i bezsilności oraz szarganiem zdrowia, o które naprawdę warto teraz zadbać, prawda?

3. Kiedy dostanę dokładną diagnozę?

Możliwe, że jeszcze nie wiesz wszystkiego i Cię to frustruje. Diagnoza onkologiczna to wieloetapowy proces, który może trwać kilka tygodni lub nawet dłużej. Nie działa to tak, że z ulicy wchodzisz do magicznej maszyny, która od razu pokazuje Ci, gdzie masz jaki nowotwór złośliwy. Te najdokładniejsze testy możliwe są wyłącznie albo w laboratorium podczas histopatologicznego badania wycinków z Twojego ciała lub usuniętych narządów, albo dzięki badaniu, którego nie robi się tak o, wszystkim od razu, nawet z wstępnym rozpoznaniem onkologicznym, bo tak obciąża to zdrowie. Wkrótce jednak będziesz wszystko wiedzieć. Wytrzymaj, proszę.

Zwróć też uwagę na to, że Twoje życie będzie dalej. To, co napiszę, może Cię rozżłościć, ale zaryzykuję: spróbuj wolne chwile przeznaczać na relaks, a nie zakopywanie się w trudnych emocjach, jednocześnie jednak pozwalając sobie na uwalnianie tego, co czujesz. Spędzaj czas z bliskimi i swoim hobby. Bo czas, który jest teraz, w trakcie procesu diagnostycznego lub leczenia, jest częścią Twojego życia.

4. Co mam zrobić w pierwszej kolejności?

Przede wszystkim, upewnij się, że jesteś w dobrych rękach – nie możesz sobie pozwolić na chodzenie od drzwi do drzwi czy polecajki typu „ja byłam u tego doktora, wyglądał na fachowca, no i przemiły gość”. Wejdź na [Onkomapę fundacji Alivia](#) i znajdź lekarza i/lub ośrodek. Jeśli to nowotwór ginekologiczny, możesz zerknąć na sekcję „Nowotwory” na [mojej liście polecanych ginekologów](#).

Tak, możesz sobie wybrać lekarza, masz takie prawo! Warto poświęcić temu trochę czasu, by mieć pewność, że Twoje leczenie będzie sprawne, nowoczesne i z jak najmniejszą ilością problemów.

Jak już będziesz mieć ośrodek leczenia, zadbaj o to, by otworzyli Ci kartę DiLO i poproś o jej kopię. Spytaj też o koordynatora leczenia onkologicznego. Poznaj tę osobę, weź numer telefonu. Możesz dzwonić do niej z każdą wątpliwością.

5. Jak będzie wyglądało leczenie?

To nie jest tak, że istnieje cała masa dróg terapeutycznych i Ty musisz wybrać. Na konkretne umiejscowienia, typy oraz stadia są konkretne, sprawdzone, najlepsze ścieżki postępowania, którymi pójdzie leczący Cię zespół. To, czy będziesz mieć operację, chemioterapię, radioterapię czy coś innego, zależy od rodzaju nowotworu, jego stadium i kilku indywidualnych kwestii – nie przyrównuj więc swojej historii do historii koleżanki czy sąsiada.

Także to, czy wypadną Ci włosy, nie jest pewne, a cokolwiek będzie Ci doskwierać przy leczeniu, medycyna będzie mieć na to jakieś sposoby, mniej lub bardziej skuteczne (dlatego nie zrób się w środki przeciwwymiotne i chustki – zaczekaj). Póki nie znasz swojej drogi leczenia, proszę, nie wróż z fusów. Terminy „stadium nieoperacyjne” lub „leczenie paliatywne” niekoniecznie znaczą, że nic nie da się już zrobić. To sposoby leczenia, wciąż łączące się z nadzieją na jak najdłuższe życie.

Najpierw czekają Cię różne badania i najpewniej konsylium, czyli małe zebranie ekspertów i ekspertek w sprawie Twojej sytuacji. Na konsylium omawia się szczegóły i podejmuje decyzje o leczeniu. Masz prawo dowiedzieć się, kiedy takie konsylium będzie, iść na nie (także z bliską osobą), zadawać pytania. Możesz również nie iść – wnioski oraz decyzje i tak zostaną Ci przedstawione na wizycie lekarskiej.

Niezależnie od doświadczeń Twoich i Twoich bliskich, zaufaj medycynie. Nie daj się oszukać szarlatanom! Wiem, że niektóre obietnice typu „prosty i skuteczny sposób na skomplikowane problemy” może wydać się atrakcyjny. Tym razem jednak nie chodzi już tylko o Twoje pieniądze i czas, ale o zdrowie i życie. Uwierz mi, znam osoby, które zaufały takim cudom i zrezygnowały dla nich z operacji lub chemii. Źle się to skończyło.

6. Ile to będzie kosztowało?

Leczenie onkologiczne w Polsce jest prawie zawsze w całości finansowane przez NFZ. Naprawdę, można w ramach funduszu, bez żadnych znajomości mieć nowoczesną operację laparoskopową, chemię z czepkiem, dzięki któremu może uda się zachować

włosów, empatycznego lekarza, a nawet świetną opiekę dietetyczną i psychoonkologiczną! Trzeba tylko trafić do odpowiedniej placówki (i mieć trochę szczęścia).

Niestety istnieją również sytuacje i terapie, gdzie potrzebne jest dodatkowe wsparcie finansowe. Ba, nawet jeśli leczenie jest refundowane, mogą pojawić się jeszcze inne spore koszty: dojazdów, fajnej peruki, dobrej rehabilitacji, dopasowanej do siebie psychoterapii i tak dalej. Jeśli masz potrzebę, rozejrzyj się po fundacjach, jak choćby Rak'n'Roll, rozliczający faktury za np. wizyty fizjoterapeutyczne, bilet kolejowy itp. Możesz założyć zbiorke – to absolutnie żaden wstyd! Zastanów się, czy chcesz nadal pracować, czy iść na L4, porozmawiaj o tym z lekarzem. Istnieją też zasiłki: chorobowy, opiekuńczy oraz celowy, na przykład na zakup leków.

7. Czy potrzebuję pomocy psychologicznej?

Psycholog od osób z rakiem to psychoonkolog – ważne jednak, by taka osoba miała tytuł i psychologa, i psychoonkologa. I tak, prawie na pewno potrzebujesz, nawet jeśli świetnie sobie radzisz. Nowotwór złośliwy to bowiem choroba, która rozlewa się na całe życie i jest ponad siły praktycznie każdego człowieka. Szczerze radzę Ci, sięgnij po taką pomoc od razu: prywatnie lub w placówce, w której się leczysz (spytaj lekarza, koordynatora lub po prostu na oddziale), stacjonarnie lub zdalnie, z pomocą fundacji.

W środę od 19:00 do 21:00 możesz zadzwonić na infolinię Rak'n'Roll pod numer 500 459 450. Od poniedziałku do piątku od 18:00 do 22:00 czynny jest telefon zaufania PTPO: 800 08 01 64. Świetnego wsparcia udziela Stowarzyszenie Unicorn – szczególnie polecam Ci Terapię Simontonowską.

Chciałabym też polecić Ci sięgnięcie po wsparcie innych osób z podobną diagnozą, nawet jeśli Twoi bliscy świetnie się sprawdzają. Wsparcie kogoś, kto przeżył lub przeżywa to, co Ty, jest nieocenione. Jeśli w gronie znajomych Ci osób jest ktoś, kto ma lub miał raka, pogadajcie szczerze. Zachęcam Cię do dołączenia do facebookowych grup zrzeszających osoby z danym nowotworem. Ja zyskałam na takiej prawdziwe przyjaciółki!

8. Co z moimi bliskimi?

Twoi bliscy będą przechodzić teraz bardzo trudny czas. Ich wspieranie Cię będzie raz bardzo udane, innym razem nietrafione. Pewne sytuacje zacieśnią więzi i pozostaną wzruszającymi wspomnieniami, inne będzie trzeba puścić w niepamięć, a jeszcze inne sprawią, że ktoś wypadnie z Twojego życia – ale pojawią się też nowe, wspaniałe osoby. Teraz najważniejsze jest, by postarać się komunikować – najlepiej, jak to tylko możliwe.

Rozmawiaj z bliskimi, nie odsuwaj ich. Nie stosuj podwójnych standardów – czyli np. niemówienia bliskim o swojej chorobie, „by ich nie martwić”, „dopóki nie będzie więcej wiadomo”, jeśli sam, sama w takiej sytuacji oczekiwałabyś, oczekiwałbyś szczerości i podania informacji jak najwcześniej. Pamiętaj też, że ci, którzy Cię kochają, widzą zaskakująco wiele i trudno będzie długo im ściemniać – dotyczy to również dzieci. Jednocześnie nie zmuszaj się do kontaktów z kimś, kto wcale Cię nie wspiera, tylko obciąża, mimo iż „chce dobrze” i „przecież się martwi” – nie musisz brać odpowiedzialności za czyjeś emocje. Dawaj jasne komunikaty, śmiało proś o zmianę tematu, kontroluj zaangażowanie w Twoje zdrowie. Pomocną może być moja [karta ułatwiająca komunikację](#).

Gdyby diagnoza onkologiczna spotkała kogoś, kogo kochasz lub bardzo lubisz, na pewno chciałabyś, chciałbyś pomóc – będąc w tej sytuacji, nie bój się więc przyjmować pomocy, otwórz się na nią, a nawet naucz się o nią prosić. To nie wstyd i występowanie się, tylko bycie razem i współpraca!

9. Gdzie szukać sprawdzonej wiedzy?

W obu moich książkach, na mojej stronie, na moich profilach w mediach społecznościowych. Na portalach: Narodowy Portal Onkologiczny, Zwrotnik Raka, Onkologiczne Centrum Kryzysowe, Medycyna Praktyczna, Onkonet. W książkach, poradnikach od różnych fundacji i stowarzyszeń. Warto wiedzieć!

10. Czy jeszcze kiedyś będzie normalnie?

Teraz możesz czuć, że zawalił Ci się świat. Możesz czuć nawet złość z moją stroną i szeptać pod nosem, że ten przewodnik nie sprawi nagle, że rak zniknie. Twoje emocje mogą być teraz bardzo burzliwe i różne. Nie oczekuj od siebie nadludzkich sił, zadaniowego podejścia i powtarzania „kto, jak nie ja”. To normalne, że się boisz. Wolno Ci płakać. Możesz wpadać w histerię, krzyczeć „dlaczego ja” i nie móc się uspokoić. Często działa to tak, że im więcej wybrzmi tych emocji teraz, tym szybciej pogodzisz się z faktami. Zaalarmować powinno Cię jednak to, że przestajesz cokolwiek czuć, kolejny dzień nie wychodzisz z łóżka i nie odbierasz telefonów. Wtedy natychmiast sięgnij po pomoc.

Czasem osoby piszące do mnie tuż po diagnozie reprezentują postawę przeciwną: „dam radę, jestem silna, właściwie nie wiem, po co do ciebie piszę”. To często chwilowe wyparcie, czyli fasada, za którą kryje się wiadro też do wylania. Nie mówię, że przez żal i przerażenie musi przejść każdy. Chcę powiedzieć, że na początku takie mocarne emocje mogą być etykietą wyparcia, po którym przyjdzie prawda, już nie w ładnym papierku. To też jest OK – wszystko, co teraz czujesz, jest normalne, masz prawo do swoich emocji!

Tak czy inaczej, pewnie zastanawiasz się momentami, kiedy wrócisz do poprzedniego życia. Trudne doświadczenia to jednak nie zły sen, po którym restartujesz świat do stanu sprzed pójścia spać. Po granicznym zdarzeniu w życiu – ciężkiej chorobie, stracie kogoś bliskiego, dramacie związanym z żywiołem, poronieniu i tak dalej – nie jest tak samo. Cholernie trudne i bolesne jest zdanie sobie sprawy, że kurczowe trzymanie się perspektywy „przeszłość była normalna, cofnijcie czas i oddajcie mi tamto życie” nie działa – nawet jeśli wracasz w realia „starego” życia. Ale to wcale nie jest fatalna wiadomość!

Doświadczenia takie jak przejście przez raka nazywam „obrotem o 360 stopni”. To nie jest pomyłka! Obrót o 360 stopni polega na tym, że kręcisz pełne kółko i wracasz w to samo miejsce. Mimo to nie jest jednak tak samo – bo gdy zakręcisz się na pięcie, niby stoisz, jak stałaś, stałeś, ale przecież kręci Ci się w głowie i masz świadomość, że widziałaś coś, czego nie miałaś, nie miałaś szansy zobaczyć wcześniej. Tamta normalność traci ważność, przestaje być normalna, ale po pewnym czasie normalne, zrozumiałe, a nawet bezpieczne staje się to, co jest teraz.

To Twoja nowa normalność, czyli jak najlepsze i jak najnormalniejsze życie po doświadczeniu czegoś bardzo, bardzo trudnego, oczywiście bez udawania, że to trudne się nie stało. Po raku można żyć, i to świadomiej, lepiej, odważniej.

Tego Ci życzę.

Trzymaj się nadziei, medycyny i dobrych ludzi.

Zdrówka!