

Biuletyn

Aktywność zawodowa z nowotworem



Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej
w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

**Człowiek - najlepsza
inwestycja**

publikacja dystrybuowana bezpłatnie



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI



UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



WSTĘP

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka przy współpracy z Wojewódzkim Urzędem Pracy w Warszawie realizuje projekt „Aktywność zawodowa z nowotworem”. Projekt współfinansowany jest ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Jest on realizowany od 1 października 2009 roku do 31 maja 2011 roku, a na celu ma podniesienie gotowości i zdolności do pozytywnej zmiany sytuacji życiowej osób chorych na nowotwory, sprawnego ich funkcjonowania na rynku pracy oraz przeciwdziałanie izolacji społecznej.

W ramach projektu oferujemy uczestnikom:

- szkolenia umożliwiające nabycie bądź podwyższenie kwalifikacji zawodowych (szkolenia komputerowe, językowe, korzystania z Internetu, bukieciarstwa, kurs manicure, makijaż i inne),
- warsztaty z technik aktywnego poszukiwania pracy (twórcze i pozytywne myślenie, warsztaty antystresowe, sztuka prezentacji, kreowanie postaw motywacyjnych i inne),
- wsparcie psychologiczno-doradcze (kontakt z psychologiem - tel.: 606 140 199).

Istotną wartością dla uczestników projektu jest nie tylko możliwość podwyższenia swoich kwalifikacji zawodowych, ale również integrację społeczną poprzez możliwość spotkań (w trakcie szkoleń i warsztatów) z osobami o podobnej sytuacji, zmagającymi się z tymi samymi problemami.

Projekt skierowany jest do osób:

- chorych na nowotwory,
- nieaktywnych zawodowo,
- w szczególności do osób w wieku 45-64 lat,
- zamieszkałych i zameldowanych na terenie województwa mazowieckiego.

Niniejszy biuletyn jest odpowiedzią na barierę, jaką jest niepewność dotycząca własnych możliwości pracy i funkcjonowania w trakcie choroby. Został on przygotowany przez lekarzy i specjalistów oraz samych chorych. Zawiera opis

możliwości pracy i aktywnego funkcjonowania z nowotworem, życia po przeszczepie i w trakcie leczenia. Swoje historie opisali także chorzy, którzy pomimo leczenia i walki z nowotworem, podjęli pracę zarobkową i zachęcają innych do aktywizacji.

Innym działaniem założonym w projekcie jest kampania społeczna promująca aktywność zawodową osób z nowotworami i walcząca z uprzedzeniami społecznymi. Ma ona na celu uświadomienie pracodawcom, że chorzy na nowotwory mogą funkcjonować samodzielnie i nie powinni być narażeni na wykluczenie zawodowe.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka to organizacja pozarządowa zrzeszająca pacjentów chorych na szpiczaka oraz ich bliskich i przyjaciół, istniejąca od kwietnia 2005 roku. Priorytetem Stowarzyszenia jest pomoc i reprezentowanie interesów osób dotkniętych szpiczakiem i innymi nowotworami.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka
ul. Sucharskiego 10/14
10-693 Olsztyn
tel./fax 89 534 25 90
szpiczak@szpiczak.org.pl
www.szpiczak.org.pl

tel. kom. 606 125 160 – Koordynator ds. aktywizacji osób chorych
tel. kom. 606 140 199 – Psycholog
tel. kom. 602 468 668 – Kierownik projektu
www.aktywizacja.szpiczak.org.pl
aktywizacja@szpiczak.org.pl
biuro@szpiczak.org.pl

AKTYWNOŚĆ ŻYCIOWA I ZAWODOWA OSÓB Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ

Trudno nie zgodzić się z obiegowym powiedzeniem że życie to ruch. Każdy żywy organizm wzrasta, rozwija się, doskonali swoje struktury i funkcje. Tym co wyznacza kierunki życiowej aktywności jest zachowanie wewnętrznej równowagi i harmonijnej współpracy elementów i systemów biologicznych chroniących życie i jego, specyficzne dla gatunku, przejawy.

Człowiek w swej biologicznej konstrukcji podlega tym samym prawom. Obdarowany przez naturę organizmem biologicznym ale również intelektem, emocjami, duchowością i umiejętnością budowania relacji społecznych – ma możliwość rozwoju od momentu urodzenia – przez całe życie. Po osiągnięciu dojrzałości biologicznej, rozwój dokonuje się głównie w wymiarze psychologicznym. Miejsce rodziców, wychowawców, nauczycieli – zajmują efekty i konsekwencje własnych działań oraz przeżywane wydarzenia losowe. Te doświadczenia wzbogacają wiedzę o życiu, własnych możliwościach i ograniczeniach radzenia sobie z jego wyzwaniami, wpływają na kształt osobistych planów, marzeń i preferowany system wartości.

Ważnym etapem rozwoju dorosłego człowieka jest uświadomienie sobie własnej śmiertelności. Rozpoznanie ciężkiej choroby somatycznej, takiej jak nowotwór, to wydarzenie które najczęściej niesie ze sobą psychiczną przemianę. Podważa nasze poglądy na temat życia, tego co jest w nim istotne. Konfrontuje z nieuchronnością przemijania, stawia pytania o to co naprawdę w życiu jest dla nas ważne, uwrażliwia na emocjonalny klimat naszych relacji z bliskimi, stawia pytania o możliwości i sposób wypełniania ról rodzinnych i zawodowych.

Choroba może odciskać piętno jako źródło lęku, poczucia odrzucenia i utraty godności. Może też być czynnikiem wzbogacającym duchowo i emocjonalnie, uruchamiając potencjał do realizacji istotnych życiowych planów i wartości. Dla przykładu niektóre wypowiedzi pacjentów (z grupy 200 badanych osób, chorych na nowotwory różnego typu):

- boję się że będę dla innych ciężarem -
- czuję się nie w porządku z powodu mojej choroby –

- czuję się zażenowana chorobą i leczeniem –
- choroba zniweczyła moje ważne plany, odczuwam życiową pustkę –
- wciąż myślę o tym i boję się śmierci –
- choroba nauczyła mnie codziennie odkrywać powody do radości –
- bardziej doceniam to co mam –
- zrozumiałam jakie znaczenie dla mnie ma rodzina i przyjaciele –
- o wiele wyraźniej widzę co jest w życiu ważne –
- jestem bardziej otwarta na sprawy i potrzeby innych ludzi –

To czy choroba spęta nasz życiowy potencjał czy przeciwnie – uruchomi potrzebę działania i poszukiwanie dróg do realizowania ważnych celów i siebie jako osoby – zależy od paru czynników. Wśród nich istotną rolę odgrywają:

- cechy osobowości (np. optymizm, gotowość do zmagania z przeciwnościami losu, otwartość w relacjach z innymi ludźmi, umiejętność angażowania się w realizację zamierzeń i zainteresowań)
- to jak siebie postrzegamy i oceniamy (np. zaufanie do siebie, wiara w skuteczność własnych działań, przekonanie o sprawowaniu kontroli i możliwości wpływu na wydarzenia życiowe)
- zakres wsparcia i pomocy ze strony otoczenia społecznego

Istotnym czynnikiem jest to co myślimy o chorobie, jej skutkach biologicznych oraz osobistych i społecznych konsekwencjach. Od lat 80-tych zmienia się sposób pojmowania zdrowia i choroby. Dotychczasowy podział „zdrowie – jego brak czyli choroba”, ujmowane jako dwa przeciwstawne stany, zastąpiono ujęciem kondycji psychobiologicznej jako stanu na kontynuum pomiędzy dwoma biegunami – przedwczesną śmiercią i optymalnym stanem zdrowia.

W skład pojęcia „zdrowie” wchodzi również doświadczanie radości i pełni życia. Nasz pozycja na kontynuum nie jest statyczna, mamy lepsze i gorsze dni a wiele osób, mimo obciążeń somatycznych, doświadcza radości i pełni życia. W tym rozumieniu zdrowie nie jest celem samym w sobie. Kondycja zdrowotna, z jej większymi lub mniejszymi ograniczeniami, służy do realizacji siebie, odnajdywania sensu satysfakcji w swej egzystencji w świecie.

W polskich badaniach pacjentów zaobserwowano że choroby nowotworowe częściej niż inne schorzenia wywołują skrajnie przeciwstawne

emocje. Ujemny wpływ choroby przejawia się poprzez m.in. zaburzenia lękowo-depresyjne, znaczne zaniżenie samooceny – zwłaszcza w zakresie wyglądu fizycznego i postrzegania siebie jako osoby zależnej i niezaradnej.

Nawet u osób które przeżyły bezobjawowo 5 lat po leczeniu nowotworu, stwierdzono spadek dynamiki życiowej i niepodejmowanie nowych zadań.

Zaobserwowano też spadek poziomu tolerancji na stres i lękowe postawy dotyczące zdrowia swojego i rodziny.

W drugiej grupie choroba wyzwoliła zdecydowane pozytywne przemiany np. wzrost dynamiki życiowej, potrzebę dokonania bilansu sukcesów i niepowodzeń, potrzebę uporządkowania swojego „wnętrza” i życia, przewartościowanie celów i planów a nawet zaktywizowała do realizowania twórczych zdolności i pasji.

Wśród pacjentów leczonych w naszej, krakowskiej Klinice Hematologii mamy również wiele pozytywnych przykładów. Leczenie chorób nowotworowych układu krwiotwórczego trwa wiele miesięcy. W procesie terapii często wskazany jest przeszczep szpiku kostnego, co wiąże się z koniecznością kolejnego okresu „ochronnego” po zakończonej hospitalizacji.

Nasi pacjenci niejednokrotnie zadziwiają nas siłą umiłowania życia, konsekwencją w dążeniu do samorealizacji i poczucia spełnienia.

Wśród osób które zakończyły terapię są takie które kontynuują lub właśnie rozpoczęły studia lub inne formy edukacji zawodowej. Są osoby pracujące dydaktycznie i naukowo na uczelniach. Odkrywają nowe pasje – doskonałą swą umiejętność rzeźbiarskie, malarskie, sportowe.

Mieliśmy przyjemność składać życzenia młodym parom.

W amerykańskich badaniach pacjentów po przebytej chorobie nowotworowej stwierdzono że zdecydowaną większość stanowiły osoby które z przetrwania trudnego okresu choroby czerpały siłę psychiczną a przebyte doświadczenia były inspirującym czynnikiem rozwoju osobowości. Osoby te cechowały się otwartą postawą wobec ludzi, świata i przyszłości. Charakteryzowała je aktywność i filozofia „niemarnowania ani jednego dnia”

Postawy takie są jednak o wiele rzadsze w populacji polskich pacjentów i osób po zakończonym leczeniu. Wydaje się że ma to związek z różnicami w poziomie edukacji społecznej w zakresie wiedzy o chorobach onkologicznych, aktualnych możliwościach ich leczenia oraz – częściowo- różnicami mentalności związanej ze stylem życia i statusem choroby w obu społeczeństwach.

Różnice te dotyczą nie tylko przekonań pacjentów ale również gotowości społecznej na asymilację ludzi chorych. Brak otwartej, akceptującej postawy wobec osób leczonych lub po przebytej chorobie nowotworowej – niestety- zbyt często jeszcze dzisiaj można spotkać, szczególnie w małych, lokalnych społecznościach

Niewątpliwie na poziom aktywności życiowej i zawodowej pacjentów i osób po leczeniu mają istotny wpływ warunki ekonomiczne i gospodarcze kraju. Na podstawie rozmów z pacjentami można wnosić że decyzją uzyskania statusu rencisty lub powrotu do aktywności zawodowej – ma dla nich kluczowe znaczenie.

Część osób stara się o rentę z powodu niezadowolenia z wykonywanego zawodu, zbliżającego się wieku emerytalnego, obaw nie sprawdzenia się w roli zawodowej po przebytej chorobie czy subiektywnych obciążeniach noszenia „piętna chorego na raka”. Część osób postrzega chorobę nowotworową jako schorzenie ciężkie, wykluczające aktywność, wymagające oszczędzającego trybu życia.

Wiele jest jednak takich osób które z powodów ekonomicznych lub dla własnej satysfakcji i podniesienia samooceny poszukuje możliwości powrotu do aktywności zawodowej (co nie zawsze jest proste ze względu na lokalną sytuację gospodarczą i poziom bezrobocia). Szczególnie dla ludzi młodych brak umiejscowienia w społeczeństwie poprzez rolę zawodową jest szczególnie bolesny i deprymujący.

Rozumiejąc zdrowie jako stan zmienny pomiędzy biegunami przedwczesna śmierć – zdrowie optymalne i przyjmując że nie jest ono celem samym w sobie lecz służy odnajdywaniu satysfakcji i sensu życia, przyjmując też prawa natury że życie to ruch, wzrost i rozwój – oczywistym jest że dla ochrony zdrowia człowieka i poziomu jego satysfakcji życiowej szczególne znaczenie ma

aktywność fizyczna, intelektualna, emocjonalna, społeczna i zawodowa. Są to atrybuty i przejawy życia specyficzne dla naszego gatunku. Formy i intensywność tych aktywności są modyfikowane przez osobiste możliwości biologiczne, przekonania i postawy emocjonalne oraz obiektywne okoliczności zewnętrzne.

Mobilizacja osób chorych lub po zakończonym leczeniu do podejmowania różnych form aktywności życiowej i zawodowej wymaga ich wspierania w skutecznym radzeniu sobie ze stresem choroby oraz satysfakcjonującej rekonstrukcji celów, planów i ról życiowych. Konieczna jest przy tym działalność edukacyjna i promocyjna zapewniająca wsparcie i akceptację społeczną.

Istotną pomocną rolę w aktywizowaniu osób chorych i po leczeniu do aktywności społecznej i zawodowej odgrywają Stowarzyszenia Pacjentów, integrując w tym zakresie działalność edukacyjną, możliwość dyskusji i wymiany doświadczeń oraz jako środowisko wskazujące na korzystne standardy i regulacje prawne.

Prof. Aleksander Skotnicki

ROLA PRACY ZAWODOWEJ W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ

Choroba nowotworowa to niewątpliwie poważne schorzenie, ale każdy kto stoczył z nią bitwę wie, że jest to nie tylko leczenie farmakologiczne, lecz przede wszystkim zmaganie fizyczne, psychiczne, jak również duchowe osoby nią dotkniętej. Umysł i duch mogą w te zmagania wnieść bardzo istotny wkład. W chorobie nowotworowej najważniejsza jest psychika. Może ona być źródłem choroby, ale równie dobrze może leczyć tę chorobę. Siła wiary i pozytywnego myślenia oraz dobra kondycja psychiczna dają bardzo dużą szansę na remisję choroby i powrót do pełni życia.

Ważnym elementem życia, angażującym umysł i ducha, jest praca zawodowa.

Osoba z diagnozą choroby nowotworowej czuje się wyłączone z aktywnego życia, ma poczucie utraty kontroli nad swoim życiem, jest zmuszona do wielu radykalnych zmian. Dotychczasowa aktywność zawodowa jest odsuwana na dalszy plan, bądź całkowicie zawieszona. Najważniejszym zadaniem staje się przezwyciężenie choroby. A pokonanie jej nie oznacza tylko wyzdrowienia w rozumieniu medycznym, ale podjęcie aktywności, czerpanie radości z życia, bycie szczęśliwym i dawanie szczęścia innym.

By się lepiej czuć, trzeba lepiej myśleć.

Poczucie szczęścia i tak zwanego dobrostanu nie jest uzależnione od stanu fizycznego człowieka. Cierpiąc nawet na bardzo poważną chorobę można odczuwać radość i zadowolenia z życia, a przez to odzyskać zdrowie, a przynajmniej polepszyć stan fizyczny organizmu oraz samopoczucie psychiczne.

Aby czerpać radość z życia w obliczu bardzo poważnej choroby, trzeba mieć dużo odwagi i siły. Wycofanie się, zamknięcie w sobie i swoich czterech ścianach jest dużo łatwiejsze niż utrzymanie nadziei. To wymaga samodyscypliny i kreatywności. Niezwykle pomocna okazuje się aktywność zawodowa.

Praca zawodowa angażuje umysł i ducha, zapewnia powrót między ludzi, eliminuje poczucie wyalienowania, odstawienia na boczny tor, daje poczucie siły i panowania nad własnym życiem. Poprzez pracę wracamy w główny nurt życia, odrywamy się od myślenia o chorobie, od rozpamiętywania strat. Nasze życie trwa nadal. Możemy jeszcze wiele osiągnąć, zdobyć nowe umiejętności, poznać

swoje nieznanne dotąd silne strony, zyskać nowych przyjaciół, dać coś innym, a przede wszystkim odczuwać satysfakcję, radość z życia.

Powrót do pracy zawodowej po zdiagnozowaniu i opanowaniu ostrego stanu choroby nowotworowej to nowy etap w życiu. To pora na zastąpienie nieefektywnych i nieadekwatnych sposobów postępowania zdrowszymi i skuteczniejszymi metodami pielęgnowania relacji międzyludzkich, konieczność zdefiniowania i realizowania własnych prawdziwych potrzeb, dostrzeżenia i rozwijania dziedzin, do których czujemy powołanie, poszukiwania wzrostu duchowego.

Pracując łatwiej o codzienne zadowolenie z życia, poczucie bycia potrzebnym i użytecznym. Aktywność zawodowa przywraca wiarę we własne możliwości i umiejętność radzenia sobie z sytuacją, pozwala odzyskać kontrolę nad swoim życiem, wyznacza cele i pozbawia ograniczeń. Wyjście z domu oznacza wyjście z zakłętego kręgu choroby. Wszystko to powoduje znacznie lepsze samopoczucie.

Jest powszechnie wiadomo, że gorzej z chorobą zmagają się pacjenci, którzy w obliczu choroby nie znajdują żadnego celu i powodu, aby żyć. Praca daje takie cele i powody. Dostarcza pozytywnych oczekiwań, które wzmacniają psychikę, pozwalają uwierzyć w siebie, a w rezultacie pokonać chorobę. Nie chodzi o rzucenie się w wir pracy, aby zapomnieć o chorobie, lecz o satysfakcję z osiągnięć, a przede wszystkim o pozytywne myślenie.

Przeprowadzone wśród chorych na raka badania dowiodły, że pacjenci ze złą prognozą, ale z pozytywnym nastawieniem żyją znacznie dłużej, nie poddają się, są sprawniejsi intelektualnie i bardziej aktywni, niż pacjenci z lepszym rokowaniem, lecz negatywnym nastawieniem psychicznym.

Rak jest chorobą psychiki, a nastawienie psychiczne możemy zmienić. Praca zawodowa jest w tym bardzo pomocna, zapewnia też kontakt z ludźmi, co ma ogromne znaczenie terapeutyczne. Stare przysłowie mówi, że „człowiek nigdy nie pozbędzie się tego o czym milczy”. Rodzina, bliscy, boją się zazwyczaj rozmów z osobą chorą na nowotwór. Są często skupieni na problemach, przewrażliwieni na punkcie osoby chorej. Tymczasem praca zawodowa to kontakty innego typu, to źródło wielu przyjemności, pozytywnych emocji. Ważne jest, aby nie była to praca zbyt obciążająca, w stresie i pośpiechu. Powinna być dostosowana do aktualnego stanu danej osoby i dawać jak najwięcej satysfakcji.

Praca zawodowa odgrywa ogromną rolę w procesie rekonwalescencji; szybciej zdrowieją ci, którzy mają jeszcze coś do zrobienia, coś do osiągnięcia, jakiś cel, powód do wyzdrowienia.

Wielu chorych niepotrzebnie rozpamiętuje przeszłość i rozmyśla o przyszłości w negatywnym aspekcie. Tymczasem jedynym celem jest dobre życie w najcenniejszej chwili – obecnej! Trzeba korzystać z chwili. Życie terażniejszością. Lęki i zamartwianie się o przyszłość, żale do przeszłości, odbierają nam cenne chwile życia, ograniczają możliwość cieszenia się życiem. Należy jak najszybciej wybrać jakieś zajęcie, które sprawia przyjemność, zadowolenie, radość i oddać mu się. Dobrym rozwiązaniem jest właśnie praca zawodowa, ale może to być też praca społeczna, charytatywna, bądź hobby.

Podjęcie aktywności zawodowej daje większą swobodę działania, uniezależnia. Pozwala dostrzec wiele nowych sposobów życia, daje upust tłumionym emocjom, zwiększa zapas energii psychicznej, zwalcza przygnębienie, wzbogaca doświadczenia. Człowiek staje się kimś innym. Rodzi się nadzieja. Procesy fizyczne zachodzące w organizmie reagują na poczucie nadziei, odnowiają chęć życia, wchodząc w cykl wzmacniający z nowym stanem umysłu. Chęć życia inicjuje procesy fizyczne wiodące do poprawy zdrowia. W ten sposób uruchamia się wielokrotny cykl, w którym poprawa stanu fizycznego odbudowuje nadzieję życia, a odnowa nadziei przynosi dalszą poprawę stanu fizycznego.

Każdy poważnie chory pragnie, aby jego życie wróciło do normy, czyli do stanu przed zachorowaniem. Tymczasem jest to stanowczo za mało. Po cięższym stadium choroby życie nie ma wrócić do poprzedniej normy, ale ma być nowe, znacznie lepsze.

Choroba nowotworowa jest sygnałem wzywającym do osobistego rozwoju.

Podjęcie nowej aktywności zawodowej lub powrót do wcześniej wykonywanej, ale na innym, lepszym dla nas - naszego zdrowia i samopoczucia – poziomie, może być wstępnym etapem takiego rozwoju.

Największym wrogiem nie jest choroba, nawet ta najcięższa, lecz rozpacz, bezradność, pustka, pasywność, poddanie się. Wtedy konieczna jest zmiana własnego wewnętrznego świata, przewartościowanie pojęć i priorytetów. Nasze życie nie jest ponure i beznadziejne. To tylko kwestia spojrzenia na świat, dostrzegania jego pozytywnych i negatywnych aspektów. Zmieniając swoje

negatywne postawy i zachowania, zmierzamy w stronę zdrowia i lepszej jakości życia.

Niech choroba stanie się nowym początkiem, początkiem pełnym nadziei na szczęśliwą przyszłość. Ważna jest nie tylko długość życia, ale i jego jakość. A jakość życia to codzienna aktywność. To celebrowanie codzienności.

Psycholog – Dorota Szymańska

MOJE DŁUGIE, PRACOWITE ŻYCIE ZE SZPICZAKIEM

W 1991 r. podczas badań kontrolnych związanych ze zmianą pracy stwierdzono u mnie trzycyfrowy opad (OB). Wykonano dodatkowe badania i stwierdzono stan zapalny. Zostałam zoperowana i poddana kuracji antybiotykowej. Opad spadł mi do 90 więc wróciłam do pracy. Po 2 latach, przy kolejnych badaniach okresowych opad wynosił 130. Lekarka odmówiła podpisania karty zdrowia i skierowała mnie do szpitala w celu zdiagnozowania. Podejrzewano reumatyzm, kolagenozę, miastenię... Żadne z tych schorzeń nie potwierdziły badania szczegółowe. Jeszcze niedawno z dzieckiem i ogromnym plecakiem wędrowałam po Tatrach, a teraz byłam ciągle zmęczona, łamało mnie w kościach, miałam kłopoty z wejściem na pierwsze piętro, nie mogłam podnieść i utrzymać w górze rąk. Często miewałam długotrwałe infekcje górnych dróg oddechowych. Każdy katar kończył się, w najlepszym przypadku, zapaleniem oskrzeli. Każdą z tych dolegliwości potrafiłam sobie jakoś wytłumaczyć - a to przepracowaniem lub pogodą, a to niehigienicznym trybem życia. W końcu zaczęłam podejrzewać, że są to pierwsze objawy starości.

Na kolejną serię badań trafiłam na hematologię. Nie denerwowałam się... Nie wierzyłam, że coś znajdą, ot następne testy wymagane przez lekarza zakładowego. Przekonałam sama siebie, że to już taka moja „uroda”. Od dziecka miałam podwyższone OB więc po każdym kolejnym badaniu utwierdzałam się w przekonaniu, że „ten model tak ma”.

Kiedy, po przeprowadzonych na hematologii, badaniach lekarz powiedział, że już wiedzą co mi jest odczułam radość i ulgę. Informacja ma pani szpiczaka mnogiego wcale mnie nie przerażyła. Nigdy nie słyszałam o tej chorobie. Zapytałam jak długo trwa leczenie? W odpowiedzi usłyszałam, że jest to choroba nieuleczalna. Pomyślałam cukrzyca, reuma-tyzm też są nieuleczalne, a jakoś ludzie z nimi żyją. Trochę się wystraszyłam kiedy przystano do mnie psychologa. Usłyszałam, że nie ucieknę przed tą chorobą, że jesteśmy na siebie skazane do końca życia więc muszę ją oswoić i nauczyć się z nią żyć. Do tej pory nikt jeszcze nie użył słowa nowotwór...

W wypisie ze szpitala, w rubryce rozpoznanie, napisano szpiczak mnogi kappa IgA IIIA. Po powrocie do domu zajrzałam do encyklopedii i przeczytałam

"nowotwór złośliwy szpiku kostnego", no i wpadłam w popłoch. Chyba każdy w momencie kiedy dowiaduje się ,że ma raka czuje to samo: ściśnięte gardło i żołądek, kłopot z oddychaniem i..., paniczny strach.

Pod koniec lat 90 na stronach internetowych w języku polskim niewiele było informacji o szpiczaku. Wyczytałam, że to choroba wieku starczego, a ja nie miałam jeszcze 50 lat i ogromny apetyt na życie. Miałam plany, marzenia, interesującą, odpowiedzialną pracę, którą lubiłam i która wymagała ode mnie ciągłego uczenia się. Wiedziałam, że rozpacz i łzy niczego nie rozwiążą. Uświadomiłam sobie, że nikt nie wie ile będzie trwało jego życie. Postanowiłam więc czas, który mi jeszcze pozostał przeżyć, tak żeby nie zmarnować żadnego dnia, żeby nie być dla nikogo ciężarem i żeby nikt nie odczuł ulgi kiedy mnie już nie będzie.

W szpitalach napatrzyłam się na ogrom ludzkiego cierpienia. Moje dolegliwości nie były niczym szczególnym w porównaniu z innymi chorobami. Świat jest pełen cierpiących ludzi!

Skoro do końca życia będę stanowiła jedność ze szpiczakiem, skoro zawsze będzie ze mną musiałam nauczyć się z nim żyć i zrobić wszystko żeby nie był najważniejszy w moim życiu. Postanowiłam, że nie będę ukrywała się przed światem bo choroba to nie wstyd ani kara za grzechy .Postanowiłam, że się nie poddam!

Najbardziej bałam i boję się nadal niedołężności. Robię wszystko, żeby się nie połamać. Nie chodzę na bardzo wysokich obcasach, nie wchodzę na drabinę, nie uprawiam niebezpiecznych sportów. Piłnuję tego nie tylko ze strachu przed bólem ale przede wszystkim aby nie być skazanym na czyjąś nieustającą pomoc.

Postanowiłam zaufać lekarzowi prowadzącemu i poddać się wszystkim terapiom jakie mi zaproponuje. Upewniłam się ,że w pracy poczekają na mnie i zdecydowałam się na przeszczep. Niestety okazało się, że mój szpiczak jest chemiooporny. Był to trudny okres w moim życiu. Miałam zakrzep podobojczykowy, zator płuc, sepsę, zakrzepowe zapalenie żył, posterydowe zapalenie stawów i, to co najbardziej przykre, dodatkowe 30 kg.

Po 9 miesiącach lekarz pozwolił mi wrócić do pracy, zalecając jednak oszczędny tryb życia i unikanie infekcji. W pracy zapewniono mi osobny pokój, żebym nie była narażona na kontakty z przeziębionymi i zakatarzonymi. Unikałam środków komunikacji zbiorowej. W wieku 50 lat nauczyłam się jeździć samochodem. Nie było to łatwe...

Praca pochłaniała mnie bez reszty. Z zawodu jestem inżynierem budownictwa. W tym czasie byłam odpowiedzialna za zamówienia publiczne w Zarządzie Dróg i Komunikacji w dużym wojewódzkim mieście. Ustawa o zamówieniach publicznych zmieniała się bardzo często i była bardzo rygorystyczna. Ścisłe określała terminy udzielania odpowiedzi więc nawet jak nie czułam się najlepiej nie mogłam powiedzieć „zrobię to jutro”. Duże wielomilionowe zamówienia wywoływały emocje wśród wykonawców, więc dużo było protestów i odwołań. Pracowałam po 10 godzin dziennie, a w drodze do domu i w domu także myślałam o pracy. Pracy było bardzo dużo, gdyż był to okres związany z usuwaniem skutków powodzi tysiąclecia. Miasto dostało masę środków finansowych z różnych źródeł. Wydanie ich wymagało przestrzegania różnych procedur obowiązujących w krajach z których pochodziły te środki, a każdy wydany grosz był wielokrotnie kontrolowany. Była to praca wymagająca ogromnego skupienia i podnosząca adrenalinę. W tej sytuacji nie było czasu na rozmyślanie o chorobie.

Ponieważ nie robiłam tajemnicy ze swojej choroby rodzina, przyjaciele i znajomi starali się o zagospodarowanie mojego wolnego czasu. Oczywiście nie były to już męczące wyprawy w góry, ale spokojne wyjazdy w piękne miejsca, spacer i miłe spotkania towarzyskie. Wszyscy bardzo szybko nauczyli się jak niebezpieczne może być dla mnie przeziębienie i pilnowali żeby w moim otoczeniu nie znalazł się nikt z infekcją.

Raz w miesiącu meldowałam się w poradni hematologicznej, gdzie dostawałam kroplówkę z „Aredią” i robiłam badania kontrolne. Był to zwykle bardzo przykry dzień, bo za każdym razem miałam gorsze wyniki a wszystkie dostępne w tamtych czasach metody leczenia nie skutkowały. W 2000 r. zaproponowano mi kurację talidomidem na którą bez zastanowienia zdecydowałam się i podpisałam wymagane zgody. Na początku, kiedy wprowadzano ten nowy lek na szpiczaka, podawano bardzo wysokie jego dawki.

Nie było łatwo ale efekt był wspaniały. Co miesiąc wyniki były coraz lepsze. Byłam w euforii ! Żeby móc pracować, za zgodą lekarza, zażywałam lekarstwo po powrocie z pracy i przed snem. Niestety dostałam neuropatii i musiałam zrezygnować z terapii. Mimo odstawienia talidomidu neuropatię miałam przez kilka lat. W tym czasie wyniki pogarszały się z miesiąca na miesiąc. Po paru latach, kiedy neuropatia znacznie się wycofała, wróciłam do leczenia talidomidem. Niestety na krótko, bo neuropatia znowu zaczęła mi dokuczać.

Do 2009 r., do osiągnięcia wieku emerytalnego, pracowałam. W międzyczasie awansowałam .Byłam odpowiedzialna za cały proces inwestycyjny związany z budową i remontami ulic i mostów.. Decyzje moje oceniane były zarówno przez wyznaczone do tego służby samorządowe i państwowe jak i mieszkańców, a także media. Wywoływało to ciągłe napięcie. Jednak dzięki temu koncentrowałam się na pracy a nie na chorobie. Twierdzę nawet, że choroba pomogła mi w podejmowaniu, czasami niepopularnych, decyzji. Dzięki chorobie niczego się nie bałam (poza niedołęstwem i zapaleniem płuc), nie bałam się również utraty pracy. Gdybym ją, z jakiegoś powodu, straciła mogłam iść na rentę. To był luksus.

Choroba nauczyła mnie również nie przejmowania się drobiazgami. To co kiedyś stanowiło powód do zmartwień i rozpacz teraz wydaje mi się śmieszne i mało ważne, a to na co kiedyś nie zwracałam uwagi teraz mnie zachwyca. Odczuwam dokładnie to o czym pisze Philippe Delerm w „Pierwszym łyku piwa”. Wszyscy, którzy są załamani i przygnębieni powinni z uwagą przeczytać tę Biblię miłośników życia.

Przez cały ten czas ja, miłośniczka piękna, zmagam się z uciążliwym, estetycznie odrażającym, zakrzepowym zapaleniem żył, sporą nadwagą i częstymi, długotrwałymi zapaleniami płuc. Ale ciągle żyje i zamierzam żyć jeszcze wiele, wiele lat.

W sierpniu 2009r rozpoczęłam kurację Revlimidem i uwierzyłam, że dzięki postępowi w nauce, szpiczak staje się chorobą przewlekłą, a nie śmiertelną. W tym miesiącu, po dwunastu latach leczenia, po raz pierwszy , moje IgA i b2M są w normie. Wyniki oprawiłam w srebrną ramkę, postawiłam na sekretarzyku naprzeciwko łóżka. Pierwsza rzecz jaką widzę po przebudzeniu to ta ramka i wiem

że tam jest dowód świadczący, że przede mną jeszcze wiele lat, które zamierzam pięknie przeżyć.

Po 12 latach walki z chorobą czuję się uprawniona do podania 10 przykazań długiego życia ze szpiczakiem:

1. Znajdź mądrego lekarza i zaufaj mu.
2. Nie zastanawiaj się ile Ci życia jeszcze zostało / miej plany i marzenia/
3. Staraj się normalnie żyć i nie oczekuj specjalnego traktowania
4. Nie terroryzuj najbliższych -im i tak jest ciężko
5. Unikaj przeziębionych i zakatarzonych
6. Jeśli musisz przebywać w ich otoczeniu załóż maseczkę
7. Przy najmniejszych oznakach infekcji zgłaszaj się do lekarza
8. Zapisuj kiedy i jakie zażywasz antybiotyki
9. Nie ryzykuj połamania kości
10. Ciesz się drobiazgami

Urszula

PO TROSZE WSZYSCY JESTEŚMY OPTYMISTAMI

Przecież nieszczęścia dotyczą innych, nie nas; wypadki samochodowe to też tylko statystyka, nas nie spotka nic złego. Poważna choroba dotknąć może, owszem, sąsiadkę, kuzyna, nas ominie. Planujemy życie na najbliższe dwadzieścia lat życia – czy to wszystko nie jest optymizm? Ale wszystko się kończy po wylądowaniu w szpitalu z diagnozą: rak.

Myślimy: życie się skończyło! Teraz ważne jest tylko, żeby udało się ominąć cierpienie w ostatnich swoich chwilach. A wokół wszyscy żądają od Ciebie optymizmu, mówią: „ Trzymaj się! To nie koniec świata. Wyjdiesz z tego!”. A Tobie trudno w to uwierzyć. Łatwiej pogodzić się z myślą, że do końca życia będziemy mieli gorset, chodzik, sztuczną nerkę.

Daje znać o sobie prawdziwy pesymizm. W końcu trudno się dziwić; złamany kręgosłup nie zarosnie, nerki zniszczone nieodwracalnie, przerzuty raka są kwestią czasu. Największy optymista zredukuje swoje poglądy. Ale co się dzieje dalej? Upływa miesiąc, potem drugi, a my wciąż żyjemy. Kolejna chemioterapia znowu nas nie zabiła. Może pomyśleć co nas jeszcze czeka?

Przetrwaliśmy najcięższy okres. Trzeba spojrzeć prawdzie w oczy: mam raka. Dużo osób na to choruje. Codziennie ktoś na to umiera. Ale zawały serca też się zdarzają, tak jak i wypadki samochodowe. Czy każdy wie, że codziennie kilka osób umiera z powodu ukąszenia przez jadowitego węża? Nie jest to łatwe, ale trzeba się z tym pogodzić. Może przestać myśleć o przyszłości, a zacząć żyć dniem dzisiejszym?

Dobrze pamiętam chwile, kiedy ból nie pozwalał obrócić się z boku na bok na szpitalnym łóżku... A dziś? Dzisiaj jest piękna pogoda! „Przecież pada”- mówi sąsiadka. Ale jak pięknie pada! Można wejść w ten deszcz! Można go dotknąć! Na oddziale przeszczepowym mogłem dotykać co najwyżej szyby z przyklejoną z drugiej strony ręką mojej żony.

Może czas przestać myśleć o tym czego nie mogę zrobić, a zacząć doceniać to, co mogę? Ograniczenia są poważne: nie wolno nic nosić, schylać się, wszystko robić powoli, nie oddalać się zbyt daleko od toalety...

Pracowałem w budownictwie – to bardzo ogranicza możliwości powrotu do poprzedniej aktywności. Ale nie wolno usiąść i zadręczać się swoim stanem

zdrowia. Pomalutku wróciłem do pracy. Codziennie jeżdżę samochodem, choć jest niski i niewygodny przy złamanym kręgosłupie. Nie noszę gorsetu, nie korzystam z chodzika, jestem w pełni samodzielny.

Miałem może łatwiej od wielu innych chorych, bo posiadałem swoją firmę, więc nikt nie próbował zwolnić mnie z pracy. Ale z drugiej strony odpowiedzialność też jest trochę inna. Wiele osób jest zależnych od mojej działalności. To zmusza do aktywności, do zapomnienia o własnych kłopotach. To bardzo pomaga!

Od moich ciężkich przeżyć w szpitalu upłynęły dwa lata. Ślady traumy trochę się zatarły, włosy odrosły. Co będzie dalej? Nie wiem. Ale wiem, że życie znów nabrało kolorów. W czasie letnich wakacji zwiedziłem Krym, o czym zawsze marzyłem. Ferie zimowe spędziłem w dalekim ciepłym kraju. Zniosłem całkiem nieźle zmianę czasu, klimatu, kuchni, codzienne zwiedzania. A po dwudziestu ośmiu godzinach podróży powrotnej (z czego szesnaście w samolotach), widząc piękną polską zimę, postanowiłem niezwłocznie zahaczyć o nasze Tatry. Szkoda tylko, że rodzina zdecydowanie sprzeciwiła się moim chęciom szusowania na nartach.

Teraz codziennie pracuję; jeżdżę po budowach jak kiedyś, czasem zapominam, że nie wolno mi nic dźwignąć, ani się schylić. U lekarza pojawiaam się co trzy miesiące na kontrolę. Myślę, że jeśli nadejdzie taki czas, że nie będę już mógł, czy też chciałem, biegać całymi dniami po budowach, to może popracuję w domu. Może polubię bardziej komputer, może znajdę dla siebie jakąś pracę przy biurku. Na pewno coś wymyślę. Nie mogę marnować czasu, nie mogę myśleć negatywnie. Nie stać mnie na to! Nie mogę patrzeć jak tyka zegarek. Tylko pracując mogę zapomnieć o chorobie. To nastraja mnie pozytywnie, podbudowuje moje siły. A muszę mieć ich dużo do walki z czymś paskudnym, co wielu ludzi spotyka, ale wielu też z tym żyje. Mnie udaje się już trzeci rok. Jak upłyną kolejne dwadzieścia trzy, powiem, że wszystko w życiu mi się udawało, nawet choroba!

Janusz

PRACA ZWIĘKSZA POCZUCIE WARTOŚCI ŻYCIA

Jestem jedną z wielu chorych na szpiczaka plazmocytoowego. Swą walkę i życie z tą chorobą zaczęłam niespełna 20 lat temu. A wszystko zaczęło się bardzo niewinnie. Pracowałam wówczas dość intensywnie i prowadziłam też w owym czasie szerokie życie towarzyskie, tak więc ciągle zmęczenie – coraz większe, krwawienia i inne niespecyficzne objawy kładłam na karb właśnie pracy i braku urlopu. Po namowie bliskich wykonałam badanie i tu pierwszy szok, OB. 3 - cyfrowe, uszkodzone nerki, badanie podstawowe krwi bardzo kiepskie. A więc szpital i diagnozowanie. To był niełatwy okres, wykluczano kolejne choroby, dopiero po biopsji szpiku kostnego zajęła się mną hematologia wrocławska.

Oczywiście tak jak wszyscy w takim momencie miała ogromne chwile załamania, płacz i odwieczne pytanie – dlaczego mnie to właśnie spotkało. Lecz przy pomocy przyjaciół i ludzi niezwykle życzliwych zaczęłam ciągnąć, trwającą do dziś, swą walkę z chorobą. A więc radioterapię odcinka lędźwiowego kręgosłupa, leczono mnie schematem wielolekowym CVMBP (7 cykli). Po każdym cyklu chemii wracałam do pracy, bo nie przerwałam wykonywanego zajęcia ani razu. Uważałam i ciągle tak myślę, że praca jest najlepszą terapią - odwracającą uwagę, nie pozwala ona koncertować się wyłącznie na chorobie. Nawet wtedy gdy prowadzona była terapia nie do końca pogodziłam się z diagnozą, czułam potrzebę upewnienia się, choroba potwierdzona została w dwóch ośrodkach, w Warszawie i za granicą, we Włoszech.

I w tym momencie nie mogłam mieć już złudzeń, że moje dalsze życie będzie ze szpiczakiem. Sprzyjające okoliczności spowodowały, że mogłam się poddać przeszczepom szpiku we Włoszech co było w tej jednostce chorobowej terapią nowatorską, nie stosowaną wówczas w Polsce. Dawcą szpiku był mój brat.

Byłam tak zdeterminowana by walczyć z chorobą, nie poddać, że tak ciężki zabieg zniosłam nadspodziewanie dobrze, zasadniczo bez żadnych komplikacji. Byłam świadoma, że zaczynam nowe życie i że sam zabieg to jest dopiero początek, szansa którą muszę wykorzystać decydując się na lata konsekwentnej terapii.

Tutaj najważniejszym elementem jest motywacja do życia, która pozwala znieść niepewność kolejnych wyników badań i reakcję na terapię (interferon, talidomid) i skutki uboczne. Ponieważ nie sposób ukryć, że przy tak poważnym

rozpoznaniu leczenie również jest problemem i potrafi okresowo zmniejszyć komfort życia, dlatego tak ważne jest, aby czuć, że warto podjąć ten wysiłek i zachować równowagę psychiczną.

Tą motywację miałam i mam do dzisiaj. Nadal uważam, że można mimo ograniczeń związanych z chorobą i terapią cieszyć się życiem, aktywnością i pracą. Po roku od zabiegu (1992) wróciłam do pracy zawodowej wykonując ją w pełnym wymiarze przez wszystkie kolejne lata. Jednocześnie realizowałam swoje dalsze plany i marzenia, nie zaprzestałam podróży po świecie, pamiętając aby w bagażach były lekarstwa, strzykawki etc. Zawsze miałam pewność, że wartość aktywnego życia i pracy przewyższa wszelkie niedyspozycje związane z kondycją i dla zachowania poczucia sensu całego wysiłku, który podjęłam nie mogę absolutnie z tego zrezygnować.

Wbrew pozorom koszty podjęcia decyzji walki z chorobą, trudności leczenia i stres nie zmniejsza, a zwiększa poczucie wartości życia i wszystkich jego aspektów, które jesteśmy w stanie zachować. W moim przypadku nie są to puste słowa i teoretyczne spekulacje, ale bardzo osobiste doświadczenia 20 lat przeżytych ze szpiczakiem.

Małgorzata

AKTYWNOŚĆ MOIM LEKARSTWEM

Moje doświadczenia w walce ze szpiczakiem nie odbiegają od doświadczeń przeciętnego pacjenta. W październiku 2006 r. lekarze postawili mi diagnozę, że jestem chory na szpiczaka mnogiego. Dziś, z perspektywy czasu, uważam że pierwsze symptomy tej choroby dawały znać o sobie kilka lat wcześniej. Wówczas nie zdawałem sobie sprawy jak poważnie jestem chory. Nasilenie objawów choroby, tj. bóle kości płaskich, a w szczególności żeber, mostka, kręgosłupa i kości czołowej czaszki spowodowały wizytę u siedmiu specjalistów. Żaden z nich nie rozpoznał choroby. Nawet pobyt w szpitalu na oddziale zakaźnym pod kątem boreliozy, na którą chorowałem 30 lat temu, nie dał diagnozy w tym kierunku. Wszyscy uznali, że jestem zdrowy.

Moje samopoczucie pogarszało się z dnia na dzień a bóle nasilały się. Dopiero, gdy znalazłem się na oddziale neurologicznym, a następnie na oddziale chorób wewnętrznych zdiagnozowano u mnie szpiczaka mnogiego. W stanie ciężkim zostałem skierowany na dalsze leczenie do Kliniki Onkologii.

Lekarzem prowadzącym mnie był człowiek o bardzo dużej wiedzy, nie tylko medycznej, ale wielki erudyta o ogromnym sercu, otwarty na problemy chorego. Zawsze ma czas dla chorego, pomimo ogromnych obowiązków i myślę, że każdemu choremu "podaje rękę" w walce z chorobą.

Po szczegółowych badaniach, które tu ponownie zrobiono stwierdzono u mnie, że jest to III stadium choroby. W leczeniu całkowicie poddałem się wiedzy i doświadczeniu prowadzącemu lekarzowi przechodząc pięć kursów chemioterapii z przygotowaniem do autoprzeszczepu oraz dwukrotnej separacji komórek macierzystych.

Ze względu na rodzaj i charakter wykonywanej pracy cały czas byłem czynny zawodowo. Oczywiście jest, że po przeszczepie przez okres 100 dni unikałem kontaktów z klientami, współpracownikami, co niektórzy dziwnie odbierali. Nie rozumieli mojego stanu chorobowego.

Przez cały czas choroby, z racji tego, że jestem namiętym myśliwym - po uzyskaniu zgody lekarza prowadzącego - brałem czynny udział w licznych polowaniach. Na "pierwsze" polowanie w czasie choroby pojechałem już po trzeciej chemioterapii. Udział w polowaniu dowartościował mnie i był dla mnie lekarstwem.

W styczniu 2007 r. zostałem wybrany na wice - Prezesa Zarządu Polskiego Klubu Safari, zaś lutym 2010 roku ponownie otrzymałem zaufanie kolegów i wybrano mnie na następną kadencję. Aktywność moja pozwoliła mi na zorganizowanie w październiku 2007 roku sesji naukowej połączonej z wystawą z okazji setnej rocznicy urodzin Leopolda Pac - Pomarnackiego w Radomiu. Sesję tą zorganizowałem przy znacznym współudziale Dyrekcji Lasów Państwowych w Radomiu.

Na przełomie września i października 2008 roku pojechałem na safari do Republiki Południowej Afryki. Polowanie zakończyło się sukcesem, gdyż pozyskałem trofeum bawoła afrykańskiego - zaliczanego do tzw. "wielkiej piątki" oraz największej antylopy świata - elanda. Safari sprawiło mi wielką radość i podbudowało mnie.

Filozofią mojego życia jest czynienie dobra innym, co czynię ze zdwojoną siłą podczas choroby.

Przed chorobą prowadziłem bardzo aktywne życie. Oprócz pracy zawodowej, która przynosi mi satysfakcję i pieniądze, także spełniałem się jako amator pieszych wędrówek po górach, narciarz, jeździec konny, rowerzysta i wędkarz. Dziś już tych wszystkich sportów i przyjemności nie mogę uprawiać ze względu na groźące mi kontuzje - złamania kończyn, żeber, itd. Wmawiam sobie, że jeszcze kiedyś wrócę do tych dyscyplin sportowych, które dawały mi tyle radości i przyjemności.

Gdy czuję się nie najlepiej to myślę, że inni ludzie czują się gorzej i bardzo cierpią.

Zawodowo jestem cały czas czynny jako prawnik, pełnomocnik stron w procesach i prowadzący sprawy *non profit* ludziom, którzy zmagają się z głupotą urzędników oraz nieżyciowymi przepisami prawnymi.

W czasie choroby doznałem od wszystkich ludzi dużo serca, sympatii, dobroci i współczucia. Nie spodziewałem się, że mam tylu mi przychylnych i pozytywnie do mnie nastawionych ludzi. Ich gesty i zachowania wielokrotnie pomogły mi w trudnych sytuacjach. Dziękuję im za to z całego serca!

Leszek