

Pier(w)si

DO BADAŃ

Rak i co dalej?

Diagnoza onkologiczna spada na nas zawsze w najmniej spodziewanym momencie. Pytanie, czy w ogóle na ten moment można się przygotować. Każdy z nas wie, że jesteśmy śmiertelni, że na choroby cywilizacyjne zapada coraz to więcej osób. Jednak, gdy choroba dotyka bezpośrednio nas, często pojawia się pytanie - dlaczego ja?

A z drugiej strony - dlaczego nie?

Statystyki są nieubłagane. Rak to główna przyczyna zgonów na świecie. Na skutek chorób nowotworowych umiera prawie 10 milionów osób rocznie. W Polsce rak zabija około 100 tysięcy osób, a ok. 170 tysięcy osób rocznie dostaje diagnozę nowotworową. Jest jednak pocieszenie dla tych smutnych statystyk – rak przestaje być postrzegany jako choroba terminalna, a coraz częściej słychać opinie, że jest on chorobą przewlekłą, z którą po prostu musimy nauczyć się żyć.

Projekt – nowotwór

Gdy rozmawiam z Podopiecznymi naszej Fundacji, zachęcam ich do potraktowania choroby jako etapu w życiu, który trzeba przejść i zamknąć oraz zrobić wszystko, aby ta historia się nigdy więcej nie powtórzyła.

Kiedy dzwonią do mnie na infolinię osoby, które dostały właśnie diagnozę nowotworową i pytają, co mają zrobić, odpowiadam: zaparzyć melisę, wziąć notatnik, długopis i potraktować tę chorobę jak projekt, który ma swoje zadania, harmonogramy, budżety, osoby odpowiedzialne za konkretne etapy. To bardzo ułatwia zorganizowanie się w tej trudnej rzeczywistości.

- **Diagnoza i leczenie**

Pierwsze podstawowe pytanie brzmi: gdzie się leczyć? To bardzo ważny etap, któremu należy poświęcić odpowiednio dużo czasu. Ja zawsze zachęcam do sprawdzenia opinii o ośrodku, w którym planujemy się leczyć, lekarza prowadzącego też bym sprawdziła – poczytałabym opinie nie tylko o poziomie jego usług, ale i empatii oraz jego umiejętnościach komunikowania się z pacjentem. Oczywiście rzadko mamy wpływ na wybór konkretnego lekarza, ale należy pamiętać, że jednym z podstawowych praw pacjenta jest prawo do drugiej opinii medycznej. Jeśli zdecydowanie nie ufamy naszemu lekarzowi albo mamy wątpliwości do postawionej diagnozy/zaproponowanego planu leczenia, zatrzymajmy się, poprośmy o kilka dodatkowych dni i skonsultujmy się z innym polecanym w danym rozpoznaniu lekarzem. Jeśli nie potraficie wybrać tego właściwego albo nie macie sił na poszukiwania, zadzwońcie/napiszcie do nas, zawsze pomożemy! Natomiast uczulam – nie zwlekajmy z rozpoczęciem leczenia zbyt długo, rak może się w tym czasie rozsiać i być później nie do opanowania. W moim odczuciu konsultacja u dwóch/trzech lekarzy to max!

- **Finansowanie leczenia i kosztów z nim związanych**

Często słyszę, że leczenie osób chorujących onkologicznie jest bezpłatne. Nie mogę się jednak z tym zgodzić. Wprawdzie diagnostyka, podstawowe leczenie, radio-, hormono- czy chemioterapia są refundowane, to jednak jest wiele leków celowanych, za które nasi Podopieczni muszą płacić z własnej kieszeni. I nie jest to tak rzadkie zjawisko, bo dotyczy ponad połowy Podopiecznych naszej Fundacji. Dawka takiego leku kosztuje w przedziale od 5 do nawet 20 tysięcy złotych, a podawana jest co 3-4

tygodnie... Do tego dochodzą koszty związane z dojazdami do szpitala, noclegami, dodatkowe badania diagnostyczne, w szczególności, jeśli chcemy je przeprowadzić na cito. Psychoonkologów, onko-dietetyków, psychiatrów też brakuje na oddziałach albo terminy są do nich odległe, więc ten koszt również chorzy często pokrywają z własnej kieszeni. Są jeszcze inne wydatki, takie jak zdrowa żywność, suplementy, peruki, turbany albo inne specyficzne potrzeby wynikające z danego rozpoznania. Jak na to wszystko znaleźć pieniądze?

Nasi Podopieczni, w zdecydowanej większości, mają uruchomione zbiórki na naszej stronie.

Jak one wyglądają możecie podejrzeć pod adresem: <https://fundacjarakiety.pl/marzenia/lista/>

Od zbiórek nie są pobierane jakiegokolwiek prowizje, 100% środków przekazujemy na subkonta naszych Podopiecznych. Zakres refundacji też mamy szeroki – czyli refundujemy koszty związane ze wszystkim co wymieniłam powyżej! Na naszej stronie dostępne są informacje na ten temat, regulamin, krótki wniosek online, który jest pierwszym etapem, aby dołączyć do grona Podopiecznych naszej Fundacji: <https://fundacjarakiety.pl/potrzebuje-pomocy/subkonto/>

W ten sposób można się również zapisać do naszej organizacji, jeśli jesteście zainteresowani wsparciem w innym obszarze niż samo leczenie, tj. konsultacjami z psychoonkologiem, psychiatrą, dietetykiem, etc.

- **Równowaga psychiczna**

Wszyscy żyjemy teraz bardzo szybko i w dużym obciążeniu psychicznym, a stres towarzyszy nam niemalże każdego dnia. Kiedy pojawia się choroba onkologiczna, ten stres może się okazać nie do opanowania. Często Podopieczni Fundacji zgłaszają nam problemy ze snem, natłok myśli, mogą się pojawić na etapie leczenia i po jego zakończeniu lęki, depresja, ale zdarza się, że i pojawiają się jeszcze poważniejsze zagrożenia. Tu nie ma na co czekać! W Fundacji dysponujemy wspieranymi specjalistami – psychoonkologami, psychiatrami, którzy na co dzień wspierają osoby chorujące onkologicznie i ich bliskich. Ta forma wsparcia jest również bezpłatna dla osób, które należą do naszej organizacji, a zgłosić się można poprzez link, który podałam powyżej.

- **Dieta**

Mam wrażenie, że dieta w profilaktyce, ale i leczeniu chorób onkologicznych to naprawdę temat - rzeka. Niestety w Polsce nadal lekarze, pytani przez pacjentów, co mają zmienić w swojej diecie, słyszą, że kompletnie nic i mają żyć jak przed chorobą. Ja się jednak upieram, że choroby cywilizacyjne to w dużej mierze choroby stylu życia, na który jednak jakiś wpływ mamy. Jeśli pojawia się choroba onkologiczna, to może to sygnał od organizmu, że trzeba się za siebie wziąć i zadbać o siebie w kilku kluczowych obszarach. Bagatelizowanie i unikanie tematu diety prowadzi do tego, że pacjenci działają na własną rękę, wdrażając skrajne pomysły w życie i doprowadzając do jeszcze poważniejszych spustoszeń w swoim organizmie. Nie będę tutaj rozwijać tego tematu, natomiast pozwolę sobie odesłać Was na stronę onko-dietetyczki, z którą współpracujemy, i która w Fundacji również nieodpłatnie prowadzi naszych Podopiecznych przez ten wciąż pełen niedopowiedzeń i wątpliwości obszar: <https://www.nutriv.pl>

Jeśli nie możecie sobie pozwolić na prywatne konsultacje, zgłóście się do nas, pomożemy!

- **Suplementacja**

Kolejny temat tabu, który pozostawia pacjentów samych sobie, a którzy w związku z tym szukają pomocy na własną rękę, często trafiając w niezwyfikowane miejsca, a tego typu historie potrafią się kończyć tragicznie. Ja mam do tematu suplementacji dość duży dystans, ale to dlatego, że widzę, co często próbują skutecznie nasi Podopieczni. Natomiast jestem jak najbardziej zwolenniczką holistycznego podejścia do tematu leczenia, a chorym trzeba dać jakąś odpowiedź, również w tym zakresie. Kochani, suplementujcie się. Ale może nie się, a faktyczne niedobory. Znajdźcie lekarza bądź

dietetyka, który zleci określone badania i na ich podstawie wdroży odpowiednią suplementację. Podobnie z zabiegami spoza strictly obszaru onkologii – jak najbardziej tak, ale pod okiem specjalistów. I mam na myśli specjalistów takich jak lekarz czy dietetyk, nie fora czy grupy na Facebook’u albo innych, nie bójmy się tego słowa, wyłudzaczy, którzy doprowadzą chorych do skrajnych, często nieodwracalnych, sytuacji. Warto mieć otwartą głowę i czerpać inspiracje od innych, ale ostrożnie i ze sprawdzonych źródeł, pod okiem specjalistów. Jeśli lekarz zleci Wam konkretne badania, suplementację czy dodatkowe zabiegi – również będziecie mogli te koszty zrefundować ze środków zebranych na subkoncie. Ale ostrzegamy – szarlatanów i znachorów mamy na oku i ich praktykom mówimy zdecydowanie nie!

- **Czas na zmiany?**

Może się okazać, że powrót do dotychczasowych aktywności zawodowych nie będzie możliwy w wyniku choroby albo też podejmiecie decyzję o zmianie kierunku, aby zadbać o spokojną głowę czy więcej czasu dla siebie. Jeśli taką decyzję podejmiecie, też śmiało dajcie nam znać, prowadzimy przeróżne projekty z obszaru aktywizacji społeczno-zawodowej, może okazać się ciekawym kierunkiem dla Was!

- **Otoczenie – towarzyszenie, delegowanie zadań i komunikacja**

Bardzo trudny wątek – czy mówić osobom w naszym bliższym czy dalszym otoczeniu o tym, że chorujemy? Czy prosić o pomoc? Ja zawsze zachęcam do znalezienia jednej/dwóch osób, które będą z nami na każdym etapie leczenia i wesprą nas w określonych działaniach. Z mojej perspektywy najważniejsze są dwa obszary. Pierwszy związany z samą diagnozą, planem leczenia, czyli wizytami u lekarzy. Warto, aby ktoś z nami był. Robił notatki, zadawał pytania – taka osoba może też z nami usiąść w domu i omówić to, co padło podczas wizyty, upewnić się, że chory wszystko dobrze zrozumiał. Czasem stres podczas wizyt jest tak wysoki, że chory później nic nie pamięta, nie zadał pytań, na których mu zależało, w ogóle nie wie, co dalej. Tutaj rola osoby towarzyszącej jest nieoceniona. Druga sytuacja dotyczy kontaktu z naszą Fundacją, formalności, ustalania opisu zbiórki, refundacji, ale też tego co okazuje się bardzo obciążające – pierwszego kroku w zbieraniu środków, czyli komunikacji z najbliższym otoczeniem. Nie ma nic trudniejszego niż prośenie o pomoc dla samego siebie. O innych walczy się łatwiej. A niestety – żadna zbiórka nie pójdzie sprawnie, jeśli jej treść nie będzie zrozumiała dla jej odbiorców i udostępniona w pierwszym kroku przez najbliższych. My też po naszej stronie działamy – promujemy te zbiórki w mediach społecznościowych, wysyłamy mailingi do darczyńców, prowadzimy zbiórki do puszek, szkolimy, jak uruchomić i prowadzić grupy z licytacjami. Ale potrzebujemy do tego zaangażowania otoczenia chorego, co dla niego samego może być po prostu zbyt obciążającym zadaniem. Korzystajmy z pomocy zaufanych osób, delegujmy to co możemy, nie bądźmy w tym sami! Z taką osobą wspierającą też możemy się umówić, co komunikujemy osobom nas otaczającym, treści i zakres informacji, które chcemy im przekazać, a ta osoba może być swojego rodzaju pośrednikiem pomiędzy chorym a światem zewnętrznym. To pozwala naprawdę ograniczyć emocje z tym związane i zdjąć duży ciężar z pleców osoby chorej.

- **Jak możemy Wam pomóc?**

Fundację założyłam właśnie po to, aby odpowiedzieć na potrzeby osób chorych, które poznałam dość dobrze podczas moich lat wolontariatu na oddziałach onkologicznych i w hospicjach. Buntowałam się na myśl o prowizjach pobieranych od zbiorów i brakiem kompleksowości wsparcia oferowanego przez inne organizacje. Powyżej przedstawiłam Wam zakres podstawowych form pomocy, które oferujemy Podopiecznym naszej Fundacji, ale jednym z założeń, które nam przyświecają, jest dostosowywanie form wsparcia do indywidualnych potrzeb Podopiecznego. Jeśli więc macie inne tematy, w których potrzebujecie naszej pomocy, skontaktujcie się z nami! A ja trzymam za Was wszystkich kciuki i życzę mnóstwo zdrowia!

Maja

Maja Surowicz-Biłyj

Prezeska Fundacji Onkologicznej Rakiety, ekspertka w dziedzinie Społecznej Odpowiedzialności Biznesu oraz zarządzania organizacjami pozarządowymi i fundraisingu. Wieloletnia Prezes Fundacji United Way Polska. Absolwentka studiów magisterskich na Wydziale Zarządzania UW i Pedagogiki Specjalnej w Akademii Pedagogiki Specjalnej oraz studiów podyplomowych w zakresie Psychoonkologii (SWPS), Społecznej Odpowiedzialności Biznesu (Akademia Leona Koźmińskiego), PR i Strategicznego Komunikowania w firmach (SGH) oraz zarządzania projektami. Absolwentka Studium Interwencji Kryzysowej Instytutu Psychologii Zdrowia Polskiego Towarzystwa Psychologicznego i Ogólnopolskiego Pogotowia dla Ofiar Przemocy w Rodzinie „Niebieska Linia”. Podczas studiów wolontariuszka na oddziałach onkologicznych i w hospicjach. W Fundacji Rakiety poza wszystkimi obowiązkami dodatkowo odbiera całodobową Onkolinię dla osób po diagnozie lub w trakcie leczenia onkologicznego. Prywatnie miłośniczka buldożków francuskich i kuchni roślinnej.

Fundacja Onkologiczna Rakiety

Fundacja powstała w 2012 roku jako wynik doświadczeń jej Prezeski z wielu lat wolontariatu na oddziałach onkologicznych i w hospicjach. Fundacja pomaga w sposób kompleksowy i totalnie bezpłatny, swoim wsparciem obejmuje teren całej Polski oraz bliskich chorego.

Fundacja prowadzi szereg aktywności również z obszaru profilaktyki, a swoje działania finansuje ze współpracy z biznesem, wsparcia darczyńców indywidualnych i prowadzonej w ramach Fundacji Spółki non profit Change4Good.

Odwiedźcie nas na:

<https://fundacjarakiety.pl>

<https://www.facebook.com/fundacjarakiety/>

<https://www.change4good.pl>