

---

# JAK ROZMAWIAĆ O ZAAWANSOWANYM RAKU PIERSI

Komunikacja, która wspiera  
w chorobie zaawansowanej

Poradnik dla lekarzy

 NOVARTIS



Novartis pragnie podziękować zaproszonym kobietom,  
które poświęciły swój cenny czas i otworzyły swoje  
serca, za pomoc w udoskonaleniu komunikacji  
dotyczącej zaawansowanego raka piersi.

my time |  
our time



---

# Dlaczego dobieranie właściwych słów ma znaczenie?

Dziękujemy za zainteresowanie naszym poradnikiem. Znajdziecie w nim informacje o tym, co myślą i czują pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi. Jakie myśli kłębią się w ich głowach jeszcze długo po opuszczeniu gabinetu? O co powinny spytać? Co chciałyby powiedzieć? Co chciałyby usłyszeć? Czy można było użyć bardziej stosownych słów? Jak się z tym wszystkim tak naprawdę czuły?

W rozmowach z pacjentkami o stanie ich zdrowia każde słowo wybrzmiewa z jeszcze większą mocą. Każde zdanie przepełniając emocje. Każda informacja może wywołać gwałtowny skok tętna. Tak właśnie dzieje się w przypadku zaawansowanego raka piersi. Jedno słowo, a nawet sposób jego wypowiedzenia, może mieć znaczący wpływ na pacjentkę. Sformułowania, których używamy, mogą wymiernie zmienić postrzeganie choroby przez pacjentki.

W 2018 roku Novartis zebrał kobiety znajdujące się w różnych stadiach rozwoju raka piersi (w tym w stadium zaawansowanym), by opracować praktyczne wskazówki dotyczące komunikacji i wprowadzić realne zmiany. Pacjentki przyjechały z Niemiec, Austrii, Izraela, Hiszpanii, Belgii i Rumunii. Podzieliły się swoimi doświadczeniami i spostrzeżeniami dotyczącymi języka używanego przy omawianiu zaawansowanego raka piersi. Zwróciły uwagę na powszechnie występujące nieścisłości i nieporozumienia.

Zawartość naszego poradnika bazuje na wypowiedziach tych kobiet. Dzieląc się swoimi przemyśleniami, wyraziły one nadzieję na opracowanie praktycznych wskazówek w obszarze komunikacji.

Zrozumienie tego, o czym opowiadały zaproszone kobiety, zaczyna się od zadania sobie pytania, czy słowa, których używamy do omawiania zaawansowanego raka piersi, są stosowne. Następnie przyjrzymy się drodze, jaką muszą przejść pacjentki, i określimy ważne z ich punktu widzenia etapy prowadzące do efektywniejszej komunikacji. Na koniec dowiemy się, jak sprawić, by pacjentki czuły się lepiej podczas tych trudnych rozmów.

Mamy nadzieję, że niniejsza publikacja będzie cennym wsparciem psychologicznym oraz klinicznym.



---

W SAMO SEDNO

**Czy naszymi wypowiedziami trafiamy w samo sedno? Przy zaawansowanym raku piersi odpowiedź na to pytanie nie jest prosta, ponieważ życie po takiej diagnozie znacznie różni się od przechodzenia przez inne rodzaje raka piersi. Pacjentce towarzyszą bardzo specyficzne, nieprzyjemne uczucia i doznania.**

**Przyjrzyjmy się zatem kilku sformułowaniom, które budzą nieco kontrowersji.**



## „Zaawansowany” czy „przerzutowy”?

Pomimo tego, że w języku angielskim różnice są znaczące (*advanced* oraz *metastatic*), pacjentki z rakiem piersi o IV stopniu zaawansowania (przerzutowy/rozsiany) są często określane jako osoby należące do szerszej grupy chorych na raka piersi. W założeniu ma to sprawić, by wszystkie pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi poczuły się częścią większej społeczności. Jednak dla niektórych osób ten termin może być zbyt nieprecyzyjny. Niektóre pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi wolą określenia „przerzutowy” lub „rozsiany”, ponieważ lepiej oddają one biologiczne zmiany zachodzące w ich organizmach. Terminy „przerzutowy” czy „rozsiany” mogą brzmieć przerażająco, ponieważ w większym stopniu konfrontują z faktem nieuleczalności. Tak jednak wygląda rzeczywistość, z którą należy się zmierzyć, by lepiej pojąć to, przez co przechodzą pacjentki. Ważne, by pacjentki rozróżniały ten podział.

## Czy naprawdę jestem „w podróży”?

Słowo „podróż” oznacza co innego w poszczególnych językach. Przykładowo w niemieckim lub polskim jest to przyjemne doświadczenie, które w ogóle nie kojarzy się z tematem zaawansowanego raka piersi. Natomiast w języku hebrajskim „podróż” wiąże się zarówno z dobrymi, jak i złymi chwilami, które przydarzają się nam po drodze, i dlatego pasuje to bardziej do charakteru tej przewlekłej choroby. Czy pacjentki odbierają swoją sytuację jako podróż lub drogę? To już zależy od konkretnej osoby. Używając terminu „podróż” czy „droga”, ważne jest, aby zastanowić się, czy jest on odpowiedni dla tej pacjentki i czy jego użycie będzie adekwatne do etapu, w którym obecnie się znajduje.

## Czy będzie to moja wina, jeżeli przegram tę „walkę”?

Czy mogłabym walczyć bardziej zaciekle?  
Czy mogłabym jakoś „wygrać” tę walkę z rakiem?

Dla pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi odpowiedź brzmi: nie.

Definiując życie z chorobą nowotworową jako „walkę”, uzależnimy niejako jej wynik od silnej woli pacjentek. Takie podejście wprowadza w błąd. Czy w tej sytuacji w ogóle powinniśmy mówić o „przegrywaniu”? Sformułowania tego typu, o paramilitarnym charakterze, powodują jedynie, że pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi mają niepotrzebne poczucie straty.

## „Ocalałam” czy „przegrałam”?

Mówienie, że ktoś „przeżył” raka, sprawia, że pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi, które nie doświadczyły remisji, czują się osobami przegranymi. Czy od pierwszego dnia zdiagnozowania raka pacjentki stają się tymi „ocalały”? A może nie, ponieważ i tak są skazane na porażkę? To bardzo delikatny temat. Tymczasem w komunikatach wokół nas, np. w mediach, te sformułowania są powszechne, mimo że mogą wywołać uczucie dyskomfortu u pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi.

## JAK MOŻEMY POMÓC?

Świadomość tego, jak te sformułowania wpływają na samopoczucie pacjentki, jest bardzo ważna. Nawiązanie otwartej komunikacji może pomóc w ustaleniu, z jakimi określeniami pacjentka czuje się najlepiej. Warto również słuchać wyrażań używanych przez pacjentkę i wplatać je we własne wypowiedzi.



---

## Z PERSPEKTYWY PACJENTKI

**Sposób, w jaki postrzegamy życie pacjentek z zaawansowanym rakiem piersi, jest zazwyczaj tożsamy ze stopniem zaawansowania choroby i konkretnym etapem terapii. Niekoniecznie jednak pacjentki patrzą na to w ten sam sposób. Dla nich najważniejsze jest to, co w danej chwili czują.**



## Podróż kliniczna

1. Okres przed zaawansowanym rakiem piersi
2. Wstępna diagnoza
3. Podejmowanie decyzji dotyczących leczenia
4. Monitorowanie terapii

## Podróż emocjonalna

Tu sytuacja może być nieco bardziej skomplikowana.

### 1. Poczucie rozczarowania

Pacjentki, u których zdiagnozowano zaawansowanego raka piersi, znajdują się w rozmaitych stanach emocjonalnych. Ktoś, u kogo wykryto najpierw raka piersi w początkowej fazie, a następnie, po jakimś czasie, doświadczył nawrotu choroby, może czuć się gorzej od osoby, u której od razu zdiagnozowano postać zaawansowaną. Może to odebrać jako niesprawiedliwość losu.

### 2. Zrozumienie, że nie ma odwrotu

Warto nie zapominać o czymś ważnym i oczywistym – mając zaawansowanego raka piersi, nie mamy szans na powrót do tego, co było wcześniej; w przeciwieństwie do wczesnego raka piersi.

Po początkowym szoku następuje etap poznawania choroby, a potem jej zrozumienie. Pacjentki czują, że nie są w stanie powrócić do swojego dawnego życia i że od teraz, w obliczu zaawansowanego raka piersi, nic już nigdy nie będzie takie jak przedtem.

### 3. Zaakceptowanie sytuacji

Zaakceptowanie sytuacji to czasochłonny proces, którego ważnym aspektem jest zapoznanie się z dostępnymi źródłami wiedzy i opracowanie możliwych działań. Dostosowanie się następuje stopniowo i ma charakter ciągły.

### 4. Razem różnie

Po pewnym czasie pojawia się naturalna potrzeba nawiązania kontaktu z innymi osobami i szukania u nich wsparcia. Pacjentki chcą czuć, że nie są same.

### 5. Nieustanna praca

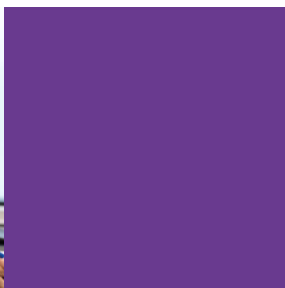
Radzenie sobie z diagnozą, a następnie z decyzjami dotyczącymi leczenia i potencjalnymi nawrotami oznacza ciągłe dostosowywanie się do nowej sytuacji.

### 6. Rozpoznawanie specyfiki nawrotów

Warto sobie uświadomić, że drugi i trzeci nawrót choroby mogą wywołać zupełnie inne emocje.

## JAK MOŻEMY POMÓC?

Rozpoznanie stanu emocjonalnego pacjentki pomoże zadać odpowiednie pytania i zbudować zaufanie, ułatwiając tym samym proces podejmowania decyzji.



---

CZAS NA ROZMOWĘ

**Jakiej rozmowy życzyłyby sobie pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi? Zadaliśmy to pytanie i uzyskaliśmy następujące odpowiedzi:**





## 1. Nadzieja to podstawa

Nadzieja to jedyna rzecz, jaka jest niezbędna pacjentkom z zaawansowanym rakiem piersi. Nadzieja na najlepszą dla nich terapię, nadzieja na przeżycie czasu, który im pozostał. Nadzieja, że nie wszystko jest jeszcze stracone.

**Nigdy nie należy odbierać pacjentkom tej nadziei – nie na tym polega rola osoby, która chce wesprzeć chorą. Pamiętaj jednak, że dawanie fałszywej nadziei jest równie szkodliwe. Liczy się odpowiednie zbilansowanie szczerości i dawki optymizmu.**

## 2. Trudno to pojąć

Wcale nie jest łatwo usłyszeć takie słowa jak „zaawansowany” czy „rozsiąny”. Czasami ludzie, będąc w szoku, nie dopuszczają do siebie pewnych sformułowań lub mylnie interpretują ich znaczenie. W takich sytuacjach irytowanie się na pacjentki jest oznaką ich lekceważenia.

**Pomocne może być wyjaśnienie tych słów i przyjęcie do wiadomości, że pacjentki potrzebują trochę czasu na zrozumienie tego, co usłyszały. Wyjaśnienie, chociażby za pomocą dostępnych materiałów edukacyjnych i graficznych, pomoże pacjentkom zrozumieć sytuację, w jakiej się znalazły.**

## 3. Tu nie chodzi o wyliczenia

Podanie szacunkowej wartości liczbowej (na przykład 2–4 lata) wcale nie pomaga, ponieważ uruchamia to u pacjentki tykanie wewnętrznego zegara, a to z kolei wywołuje panikę. Bycie dosadnie szczerym w wyliczaniu pozostałego czasu nie jest stosownym sposobem komunikacji.

**Znacznie lepiej jest wyjaśnić pacjentce, na czym polega nieuleczalny charakter choroby, jej przewlekłość, bez podawania żadnych konkretnych dat. Dobrym podejściem jest poinformowanie o dostępnych metodach leczenia oraz o tych, które mogą być dostępne w najbliższej przyszłości i wpływać korzystnie na przedłużenie życia pacjentek i jego jakość.**

## 4. W równowadze

Podanie wyłącznie złych wiadomości nie jest dobrym rozwiązaniem. Sprawí jedynie, że podróż, którą mają odbyć pacjentki, wyda się im jeszcze mroczniejsza.

**Dlatego warto przedstawić trochę pozytywnych informacji, szczególnie na koniec rozmowy. Dzięki temu pacjentki będą wiedziały, że w ich podróży przeplatać się będą zarówno dobre, jak i złe chwile. Wiedząc to, łatwiej zniosą to, co je czeka. To naprawdę ważne.**

## 5. Nie przechodzisz przez to samotnie

Bycie pacjentką z zaawansowanym rakiem piersi może powodować poczucie wyobcowania.

**Skierowanie pacjentek do odpowiednich materiałów lub na spotkanie z innymi osobami chorującymi na zaawansowanego raka piersi pomoże im znaleźć wsparcie, którego tak bardzo potrzebują.**



## 6. Warto się otworzyć

Trudno jest wyjaśnić innym charakter zaawansowanego raka piersi. Ludzie mogą zadawać pytania o to, kiedy pacjentka wyzdrowieje, nie zdając sobie sprawy z przewlekłej natury tej choroby. Ciągłe wyjaśnianie może być męczące. Może nawet doprowadzić do całkowitego braku chęci komunikowania się pacjentki z otoczeniem.

**Chociaż mówienie o zaawansowanym raku piersi nie przychodzi łatwo, warto jest zachęcić pacjentki do spisywania swoich doświadczeń. Dzięki temu ich bliscy dowiedzą się o stanie, w jakim się znajdują. Takie wyrażenie siebie pozwoli także oswoić się z całą sytuacją i uniknąć konieczności ciągłego udzielania wyjaśnień.**

## 7. Nie blokuj uczuć

Odmawianie pacjentkom możliwości wyrażania uczuć może być dla nich bolesne. Niektóre przydatne w wielu innych sytuacjach rozwiązania nie mają zastosowania przy zaawansowanym raku piersi. Pacjentki mogą je nawet odebrać jako oznakę lekceważenia i bagatelizowania ich stanu. Przykładowo, zastosowanie techniki terapeutycznej polegającej na umieszczaniu lęków w mentalnej chmurze, by zniknęły z rzeczywistości, może okazać się wręcz traumatyczne.

**Dlatego warto pozwalać pacjentkom na wyrażanie swoich emocji, zarówno dobrych, jak i tych złych, by w pełni zaakceptowały to, co czują.**

## 8. Tylko nie to...

Pacjentki, gdy słyszą wypowiedziane w dobrej wierze porady typu: „myśl pozytywnie”, mają

wrażenie, że w ten sposób bagatelizuje się ich diagnozę. Trywializuje to również zaawansowanego raka piersi, ponieważ tej przewlekłej postaci choroby nie da się „rozwiązać” za pomocą technik umysłowych.

**Nie próbuj zaradzić złożonym problemom emocjonalnym odczuwanym przez pacjentkę, stosując jakieś proste rozwiązanie, ale okaz zrozumienie dla trudności i wykaż się empatią.**

## 9. Nie ma odwrotu

Pacjentki z zaawansowanym rakiem piersi nie są już w stanie cofnąć się do swojego poprzedniego, normalnego życia. Tym różni się ta sytuacja od wczesnego stadium raka piersi.

**Warto pomóc im zrozumieć, że chociaż teraz ich życie będzie inne, to wciąż jest w nim miejsce na nadzieję.**

## 10. Ludzie są różni

Niektóre pacjentki wolą wiedzieć absolutnie wszystko o szczegółach swojego leczenia, inne zaś nie wykazują prawie żadnego zainteresowania tym tematem. To, co wzmacnia jedną osobę, inną przytłacza. Ludzie są różni, więc rozmowy o terapii też powinny odzwierciedlać to, jakiej ilości informacji oczekują.

**Warto porozmawiać z pacjentkami, by poznać ich potrzeby i dostosować do tego komunikację. Warto zadawać właściwe pytania, uważnie słuchać odpowiedzi i rozpoznawać mowę ciała. Dzięki temu można określić, co może być najbardziej pomocne dla tej konkretnej osoby. To trudne zadanie, którego warto się podjąć.**



## 11. Nie jestem numerem w statystyce

Jeżeli lekarz odczytuje swoje notatki na głos lub rozmawia ze swoim współpracownikiem w obecności pacjentki, może to sprawić, że poczuje się ona nie jak żywy człowiek, lecz kolejny numer na liście pacjentów. Może to wywołać u pacjentki dojmujące uczucie przykrości.

**Rozpoznanie pacjentki jako konkretnej osoby, określenie tego, na co dobrze reaguje, np. przez nawiązanie pełnego kontaktu wzrokowego w trakcie rozmowy, sprawi, że interakcja nabierze bardziej personalnego charakteru.**

## 12. Zwięźle o procesach biologicznych

Żargon medyczny powoduje, że czujemy się niezręcznie. Objasnienie procesów biologicznych zachodzących w ciele pacjentki i zrobienie tego w jak najbardziej klarowny sposób może jej pomóc w zrozumieniu swojego stanu zdrowia.

**Przedstawienie sytuacji w formie rysunku pomaga ją sobie wyobrazić. Dobrym pomysłem jest też wyjaśnienie – w prostych słowach – tego, co się dzieje w organizmie, a następnie opowiedzenie o konkretnych działaniach leku.**

## 13. Ostrożnie z tym „guzem”

Rozmowy, które koncentrują się raczej na guzie niż na pacjentce, mogą spowodować, że to guz stanie się teraz główną częścią jej tożsamości. Podobnie sprawa ma się z mówieniem o postępie choroby i jej nawrotach – tu z kolei warto podkreślać, że to dotyczy samego guza, a nie pacjentki jako takiej.

**Podmiotowe oddzielenie guza od pacjentki jest pomocne w nieutożsamianiu się z guzem.**

## 14. Porady przede wszystkim

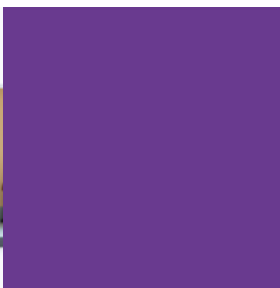
Rozmowy o decyzjach dotyczących terapii mogą się wiązać z dużym stresem i napięciem. Wybór rodzaju leczenia, które nas czeka, bez poczucia, że jesteśmy gotowi na podjęcie takiej decyzji, niepotrzebnie wywiera presję. Pacjentki mogą również skrywać coś, co je martwi, o czym nie odważyły się jeszcze powiedzieć.

**Warto spytać, czy dana osoba dysponuje wszystkimi niezbędnymi informacjami potrzebnymi do podjęcia decyzji, czy jest coś, o co boi się zapytać. Nie należy naciskać na podjęcie decyzji przez pacjentkę, jeśli nie posiada ona wystarczających informacji. Zawsze też warto sprawdzić, czy pacjentka czuje się dobrze z wybraną przez siebie terapią.**

## 15. Osoba towarzysząca

Konsultacje lekarskie to głównie doświadczenie indywidualne – pacjentki zazwyczaj nie myślą o zabranii ze sobą osoby towarzyszącej. Trudno jest jednak w pojedynkę zapamiętać te wszystkie wiadomości, które często potrafią wywołać szok.

**Warto doradzać pacjentkom, by przyprowadziły kogoś ze sobą na spotkanie. Osoba towarzysząca może wtedy zapamiętać to, co inaczej umknęłoby uwadze pacjentki. Osoba taka może również stanowić pomoc dla pacjentki w radzeniu sobie z naporem emocji.**





[www.zaawansowanyrakpiersi.pl](http://www.zaawansowanyrakpiersi.pl)

Inicjator kampanii:



Działania wspierają:

