

Andrea Hutton



BOSKA

bez włoska



*Jak przetrwać
terapię raka piersi,
zachować kobiecość
i nie zwariować*



Andrea Hutton

B O S K A
bez włoska

— PRZEŁOŻYŁA —
Małgorzata Bortnowska





*Dedykuję tę książkę
mojej rodzinie i przyjaciołom.*

A zwłaszcza:

Richardowi, mojemu cudownemu mężowi, który obdarza mnie miłością i wspiera w zdrowiu i w chorobie. Bez niego ta książka by nie powstała.

Jeremy'emu i Marisie, moim niezwykłym dzieciom, które są wprost niewiarygodnymi młodymi dorosłymi i które codziennie napawają mnie dumą.

Alanowi i Carol, moim kochającym rodzicom, którzy zawsze przy mnie byli, otaczając mnie opieką i wsparciem.

Starym przyjaciółkom z Seattle, które przychodziły na chemię, gotowały mi i towarzyszyły.

Nowym przyjaciółkom z Kalifornii, które na szczęście nie muszą korzystać z rad zawartych w tym poradniku, ale mimo to postanowiły mi towarzyszyć.

Tym, które miały tego pecha, że to dla nich jest ta książka – mam nadzieję, że znajdziecie w niej coś, co wam pomoże, pocieszy i da wam nadzieję.

Książka ta ma służyć jedynie jako źródło informacji. Informacje w niej zawarte nie powinny w żadnym wypadku zastępować porad wykwalifikowanego pracownika służby zdrowia, z którym należy się zawsze skonsultować przed rozpoczęciem nowej diety, ćwiczeń czy innego programu zdrowotnego. Dołożono wszelkich starań, by zagwarantować rzetelność informacji zawartych w książce zgodnie ze stanem wiedzy medycznej obowiązującym na dzień publikacji tytułu. Autorka i wydawca zrzekają się odpowiedzialności za wszelkie niekorzystne skutki wynikłe z wykorzystania lub zastosowania informacji zawartych w książce.

Wstęp

Weekend przed Świętem Pracy 2009 roku. Cezura mojego życia. Wtedy przekroczyłam granicę między normalnością a byciem Dziewczyną z Rakiem... A potem na szczęście stałam się tą, która go pokonała. Następny rok był pełen bólu, blizn, lęków, ukłuc igłą, tracenia i odzyskiwania włosów, utraty wagi i jej odzyskiwania, bezsenności, zmęczenia, alergii na leki i interakcji międzylekowych oraz jeszcze miliona innych przeżyć, które stanowiły wyzwanie dla mnie, mojej rodziny i kręgu przyjaciół, i na przemian wykańczały nas i upajały.

Chciałabym, żeby to doświadczenie ograniczało się tylko do mnie, lecz dotyka ono milionów kobiet na całym świecie. Bez względu na to, czy nazwiemy raka piersi epidemią, czy też nie, wpływa on na życie każdej z nas. Jeśli nie chorujesz na raka, to się go boisz. Od mammografii, które mają go wykrywać, aż do wstądek i marszów z kwestowaniem na rzecz zapobiegania tej chorobie – zawszą napiera na nas świadomość raka piersi.

Sądzę, że nie ma znaczenia, jak dużo o tej chorobie wiesz – diagnoza wrzuca cię w zawrotny korkociąg i nagle nie możesz złapać tchu, tracisz orientację, a czasem pierś albo i dwie.

Jako matka dwojga nastolatków, kobieta, która z niejednego pieca chleb jadła, wyobrażałam sobie, że jestem dobrze przygotowana na wszystko, co może mnie w życiu spotkać. Rany, jak bardzo się myliłam! Nie ma chyba na świecie niczego innego, co tak jak zdiagnozowanie zagrażającej życiu choroby przypominałoby nam, że jesteśmy tylko zbiorem komórek i poruszających się cząstek, które w każdej chwili mogą zwrócić się przeciwko naszemu organizmowi. Myślałam, że zrzucenie tych uprzykrzonych dziesięciu kilogramów i wychowanie dwojga dzieci to było coś. Cóż ja sobie wyobrażałam? Z rakiem piersi utrata wagi przychodziła łatwo – trochę chemii działa jak dieta cud.

Kiedy zdiagnozowano u mnie raka, chciałam wiedzieć o nim wszystko. Zaczęłam intensywnie szukać informacji. Przeczytałam każdą książkę i każdy artykuł, zajrzałam na każdą stronę internetową, jaką udało mi się wyszukać. Rozmawiałam z wszystkimi znajomymi. Nic jednak nie przygotowało mnie na takie doświadczenia jak operacja oraz chemo- i radioterapia. Problem tkwił częściowo w tym, że chciałam wiedzieć, jakie przeżycia się z tym wiążą. Jakich sztuczek mogłabym użyć, by zmniejszyć ból i poczucie dyskomfortu? Czy tylko ja odczuwam pewne stany? Co mam rozumieć przez „znużenie”? Kiedy dokładnie wypadną mi włosy i jak to się stanie? Chciałam mieć przewodnik – praktyczne rady dla Dziewczyny z Rakiem, jaką się stałam.

Tych wartościowych informacji było jednak za mało, przynajmniej dla mnie. Nie obchodziło mnie, jak wygląda zdrowa pierś ani jak są zbudowane ściany komórek rakowych. Tak naprawdę nie interesowała mnie cała ta biologia. Chciałam wiedzieć, jak zacząć się godzić z tą diagnozą i co tak naprawdę oznacza ona dla mnie i dla mojej rodziny. Chciałam wiedzieć, czego mam się spodziewać po operacji, kiedy popatrzę na bliznę po mastektomii... Chciałam wiedzieć, jak silne będą nudności, jak będę się czuła i wyglądała z łysą głową i co mogę zrobić, by poczuć się choć trochę lepiej w tym strasznym okresie życia. Zadawałam więc milion pytań, robiłam notatki i jednocześnie prowadziłam blog. Robiłam to być może po to, by spisać moje doświadczenia dla

innych, by zaofiarować choćby drobną pomoc kolejnej Dziewczynie z Rakiem.

To nie jest książka medyczna. Nie ma w niej opisów tkanki piersi ani składu chemicznego leków stosowanych w chemioterapii. Nie znajdziesz tu odpowiedzi na wszystkie pytania ani opisów wszystkich przeżyć. Twój przypadek jest indywidualny. Nie potrafię ci powiedzieć, dlaczego przytrafiło się to akurat tobie ani co cię wkrótce czeka. Napisałam po prostu taką książkę, po jaką sama chciałam sięgnąć, gdy postawiono mi diagnozę. Proste i jasne (a mam nadzieję, że czasem też zabawne i podnoszące na duchu) rady, jak sprostać paru sytuacjom, w których się teraz znajdziesz, skoro już usłyszałaś te przerażające słowa: „Ma pani raka piersi”. To jedno z wielu źródeł wsparcia – ma ci pomóc przekroczyć następną granicę, żebyś mogła dołączyć do mnie.

Jak korzystać z tej książki

Postawiono ci diagnozę i będziesz chciała się dowiedzieć, czego masz się spodziewać. Opowiem ci o badaniach, o chemii, o goleniu głowy i byciu łysą, o radioterapii, o emocjonalnym i fizycznym rollercoasterze, do którego wsiadłaś, mniej więcej w tej kolejności, w jakiej mi się to przydarzyło – diagnoza, badania, operacja, chemia, radioterapia i wszystko, co przychodzi później. Możesz zajrzeć do spisu treści i przeczytać tylko te fragmenty, które są ci teraz potrzebne, na przykład sztuczki pomagające przetrwać chemię, porady na temat ochrony skóry przed wysychaniem podczas radioterapii albo regularnego zażywania leków. Możesz też przeczytać całą książkę od deski do deski. Napisałam ją po to, by była twoim PRP – podręcznikiem raka piersi. Mam nadzieję, że znajdziesz w niej kilka odpowiedzi na pytania, pociechę i może nawet parę razy się uśmiechniesz.



Guzki

W czwartek dwudziestego sierpnia wyczułam w prawej piersi guzek. W ciągu minionych lat znajdowałam tam masę dziwnych rzeczy, które jednak po pewnym okresie same ustępowały, czasem znikaly już następnego dnia. Jednak ta grudka wydawała się inna. Zadzwoiłam do lekarza. Zbadał mnie i zapewnił, że to tylko cysta. Miałam czterdzieści jeden lat i nie byłam obciążona czynnikami ryzyka raka piersi, więc nie poświęciliśmy tej sprawie wiele uwagi. Guzek był okrągły i zbity, wielkości nasiona soi. Jedyne, co mnie denerwowało, to to, że nieco mnie bolał. Poszukałam wskazówek w internecie. Rzeczywiście, wszystko wskazywało na cystę. Za parę tygodni miałam wyznaczoną standardową mammografię, lecz mój lekarz postanowił wykonać diagnostyczne badanie mammograficzne wcześniej, czyli w piątek dwudziestego ósmego sierpnia.

Tego dnia nauczyłam się najważniejszego: nigdy nie wybieraj się na mammografię sama. Potrzebny ci dobry kumpel. Powtarzam wszystkim, żeby zawsze szli na badanie z kimś, ponieważ to właśnie może być ta chwila, gdy dowiesz, że masz raka. Poznasz to po sposobie, w jaki pielęgniarka powiadomi cię, że doktor chciałby zrobić więcej zdjęć. Poznasz po zmianie jej nastroju ze żwawej i wesołej na kompetentną, gdy przychodzisz na kolejne zdjęcia.

Po koszarnej mammografii wróciłam do poczekalni, aby poczekać, aż sprawdzą wyniki. I wtedy pielęgniarka przybyła z wiadomością, że lekarz musi zrobić więcej zdjęć, co oznaczało więcej nieprzyjemnego ściskania piersi. Potem znów poczekalnia. Pielęgniarka pojawiła się ponownie i szepnęła mi do ucha, że radiolog chce mi zrobić USG.

Wtedy serce staje się ciężkie jak z ołowiu. Wróciłam do pokoju badań i położyłam się. Pielęgniarka i radiolog rozpoczęli badanie USG. Od razu domyśliłam się, że mam raka – poznałam po tym, jak wskazywali na ekran, jak usilnie starali się nic po sobie nie pokazać. Leżałam i rozmyślałam: „O mój Boże, mam raka. Nie wierzę”. Nie mówiłam nic, bo oni milczeli. W końcu nie mogłam już tego wytrzymać i odezwałam się: „Widzę, że nie jest dobrze, więc kiedy mi to powiecie?”.

„Nie spieszmy się z nadto. Musimy sprawdzić jeszcze kilka szczegółów” – odpowiedział radiolog.

No jasne. Czyżbyście nie dostrzegali słonia, który właśnie wkroczył do salki? Wielkiego, przerażającego słonia z napisem RAK na grzbiecie? Jednak pielęgniarka i radiolog nadal przeprowadzali USG, wskazując coś, mierząc i klikając, podczas gdy moje serce tłukło się w piersi jak oszalałe. Udawałam spokój, bo chciałam być twarda, świadoma i nie miałam ochoty zemdleć. Tymczasem tamci skończyli i spytali mnie, czy przyszedłam z kimś. Tak jak myślałam: nie jest dobrze.

Powtórzę więc: nigdy nie wybieraj się na mammografię sama. Powiem więcej: począwszy od dziś, gdy idziesz na wizytę do jakiegokolwiek lekarza, staraj się zabrać kogoś ze sobą. Oczywiście nie zawsze jest to możliwe, ale to bardzo pomocne, gdy masz kogoś do towarzystwa. Czasami usłyszysz tyle informacji, że w gabinecie przyda się druga para uszu – szczególnie jeśli ich właściciel czy właścicielka robi notatki, na które będziesz mogła później rzucić okiem.

Miałam to szczęście, że mój mąż Richard postanowił mi towarzyszyć, gdy wybrałam się na mammografię. Szczerze mówiąc, nie wiedziałam, dlaczego chce ze mną iść. Później wyznał mi, że martwił się, gdy wyczułam guzek, i pomyślał, że najlepiej zrobi, jak ze mną pójdzie. Gdy wszedł wtedy do gabinetu, siedziałam w samej spódnicy i lekko drżałam. Richard mnie przytulił, a lekarz powiedział, że musi nam przekazać parę rzeczy i że pewnie zaraz zapomnimy wszystko, co usłyszymy. Mój mąż odparł: „Na pewno nie”.

Lekarz popatrzył na nas ze współczuciem i powiedział, że w mojej prawej piersi są dwa guzki i że całą prawdę poznamy dopiero po biopsji, ale jest powód do niepokoju. Drżałam już cała jak listek na wietrze, ale byłam całkowicie świadoma wszystkiego, co mówił lekarz. Odezwałam się zresztą: „To nic, że się trzęsę, rozumiem wszystko, co pan mówi”.

Mąż trzymał mnie za ramiona, patrzyliśmy na siebie i słuchaliśmy, jak lekarz tłumaczył, że mogą zrobić biopsję od razu albo możemy poczekać i umówić się na wizytę z chirurgiem onkologiem i wtedy zlecą to badanie. Uzgodniliśmy, że nie ma czasu do stracenia. W końcu przypuszczaliśmy, że to rak, prawda? Im wcześniej zaborą się do rzeczy, tym lepiej.

Znieczulili mi więc pierś, najlepiej jak umieli, a potem wbili w nią tę ogromną igłę z czymś w rodzaju ssawki na końcu. Zanurzyli ją głęboko, tam, gdzie były guzki. Bolało jak cholera. Wprowadzie przepaszali, że sprawiają mi ból, ale był on naprawdę silny. Mój mąż czekał na zewnątrz, bo nie było to coś, co powinien oglądać. Kiedy znów zaprosili go do środka, miałam na cycu woreczek z lodem i trzęsłam się jak osika. Dali nam wizytówki dwóch chirurgów onkologów i poprosili o telefon w poniedziałek. A był dopiero piątek wieczorem. Wyszliśmy z gabinetu oszołomieni, nieco odrętwiali, a ja nadal czułam silny ból.

Powtarzaliśmy sobie: „Nie ma się co spieszyć. Dopóki nie dostaliśmy wyników, nic nie wiemy na pewno”, ale sądząc z tonu ich głosu, spodziewaliśmy się raczej złych wieści. Byłam wtedy w szoku. Naprawdę przybita. Przecież miałam czterdzieści jeden lat i nie byłam obciążona czynnikami ryzyka. Moja babcia umarła na raka piersi w wieku sześćdziesięciu sześciu lat, ale wszyscy lekarze twierdzili, że to nie ma znaczenia. Moja mama była zdrowa, a ja miałam tylko czterdzieści jeden lat! Nie paliłam, karmiłam dzieci piersią, nie miałam nadwagi, odżywiałam się zdrowo, ćwiczyłam. Owszem, byłam uzależniona od czekolady i zapewne piłam za dużo dietetycznej coli, ale rak piersi? Nie ma mowy!

Jedna z moich przyjaciółek wiedziała, że idę na mammografię, i zaczęła się denerwować, bo minęło parę godzin od badania, a ja nie dzwoniłam. Spodziewała się najgorszego i zadzwoniła do sąsiadki, która była znakomitym onkologiem. Lekarka powiedziała mojej przyjaciółce, żebym zadzwoniła do niej rano. Okazała się dla mnie prawdziwym wybawieniem – i to dosłownie.

Mieliśmy więc piątkowy wieczór i byliśmy prawie pewni, że mam raka piersi. Pielęgniarka i radiolog mieli tak surowe i poważne miny, że trudno było sobie wyobrazić, by wieści miały być dobre. Nie mówiliśmy nic naszym nastoletnim dzieciom, bo nie wiedzieliśmy, co powiedzieć. Próbowaliśmy sobie wyobrazić, co nas czeka. Kogo znamy? Jak znaleźć dobrego chirurga? Od czego zacząć? Następnego dnia zadzwoniłam do tej pani onkolog i powiedziałam jej, co się stało. Ona odpowiedziała, że wygląda na to, że rokowania są niedobre, ale ta choroba jest uleczalna i trzeba iść krok po kroczku.

Ten wątek będzie powracał. Będiesz słyszeć to wciąż od nowa: „Żyj z dnia na dzień. Nie wybiegaj za daleko. Spróbuj skupić się na teraźniejszości”. To wspinała rada, ale w pierwszych dniach i tygodniach absolutnie niemożliwa do wypełnienia. Nauczysz się tego z czasem. Zobaczysz, że w miarę jak sprawy będą się posuwały do przodu, będzie łatwiej to wprowadzać w życie. Może nie codziennie, ale w niektóre dni tak.

W tej książce chcę ci opowiedzieć o tym, co znam z własnego doświadczenia oraz z rozmów z innymi kobietami, pielęgniarkami i lekarzami. Chcę ci to wyłożyć możliwie prosto i zaopatrzyć cię w tyle praktycznych informacji i rad, ile zdołam. Pod koniec każdej części zamieszczam *5 najważniejszych rad*. To pięć najistotniejszych spraw, dzięki którym zapamiętasz, jakie kolejne kroki masz wykonać. Oto moja pierwsza lista – na teraz, chwilę po tym, gdy usłyszałaś złowroźną nowinę.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Po diagnozie

1. Nie wpadaj w panikę. No dobrze, możesz trochę popanikować, ale nie aż tak, żebyś nie mogła funkcjonować.
2. Zewrzyj szyki. Pomyśl o znajomych, którzy mogliby ci pomóc przebrnąć przez pierwsze kroki.
3. Oddychaj. To dopiero początek. Niewiele jeszcze wiesz. Czekają cię badania i dalsze badania. Dasz radę to zrobić.
4. Trzymaj się z dala od internetu. To nie pora na przeglądanie wszystkiego, co napisano o raku piersi, i wszystkich tych statystyk. Statystyki są przerażające, ale na tym etapie nie dotyczą jeszcze ciebie. Jeszcze nie wiesz wszystkiego. Zresztą ta rada sprawdzi się w czasie całego leczenia: trzymaj się z dala od przypadkowych czatów związanych z tym tematem. Mogą cię niepotrzebnie nastraszyć.
5. Nie wpadaj w panikę. Taaak, warto to powtórzyć.

2

Badania



Następnym lekarzem, do którego cię skierują, będzie zapewne chirurg lub onkolog. W większości przypadków ten pierwszy. Nie będziesz oponować, bo w końcu teraz pewnie sobie myślisz: „Usuńcie to!”. Dodam, że wizyta u onkologa klinicznego przed uzyskaniem wszystkich danych potrzebnych do operacji (typ i rozmiar guza, pozytywny lub negatywny wynik badania węzłów wartowniczych i tym podobne) może być nieco przytłaczająca, ponieważ bez informacji, które ujawnią się po operacji lub po biopsji, lekarzowi będzie trudno ustalić następny krok w leczeniu.

Czy zaczniesz od onkologa, czy od chirurga (ja zaczęłam od onkologa, bo na tego specjalistę jako pierwszego się natknęłam), po biopsji tkanki przyjdą inne badania, czekanie na wyniki i znaki zapytania, a po nich kolejne badania. Tymczasem myślisz tylko o jednym: „Po prostu to już usuńcie! Mam guza, który zwiększa się każdego dnia. Czyż czekanie nie oznacza dalszych przerzutów?”. Prawda jest taka, że większość typów raka piersi rośnie dość powoli. Przez parę dni lub tygodni potrzebnych na wykonanie testów i wszystkiego, co jest w planie, guz nie będzie miał szans zanadto się rozprzestrzenić, ale ty z pewnością będziesz mieć kłopoty ze snem!

Powiem tak, a potem to powtórzę: badania i czekanie trwają bez końca. I to się nie zmieni. Nigdy. Każda wizyta w Klubie Raka rozpoczyna się od poczekalni. Chociaż to dla ciebie żadna przyjemność tam siedzieć i opuszczasz to miejsce z ulgą, to czas do następnej wizyty, do następnego badania zawsze jest zbyt długi, a jeszcze dłużej czeka się na wyniki. Przynajmniej takie ma się wrażenie.

Sugeruję, żebyś nie przychodziła do poczekalni sama lub chociaż przynosiła coś, co cię zajmie. Niech będzie przy tobie przyjaciółka albo ukochany, z którymi czas szybciej minie, weź książkę, którą lubisz, bo będziesz potrzebowała czegoś, co pomoże ci zapomnieć o wirze myśli w twojej głowie. Nie licz na pisma, które zastaniesz w poczekalni. Zwykle leży tam więcej magazynów „Życie z Rakiem” niż najnowszych numerów „People”.

Jedną z kwestii, które będziesz musiała przemyśleć, jest to, komu powinnaś powiedzieć o chorobie i jak szybko. Omówię to później. Ja i Richard postanowiliśmy nie powiadamiać na razie nikogo. Najpierw chcieliśmy się dowiedzieć, z czym mamy do czynienia.

Następnym badaniem, na jakie cię skierują po biopsji, będzie zapewne obrazowanie piersi rezonansem magnetycznym. Na ten test czeka się mniej więcej od jednego dnia do tygodnia, w zależności od tego, gdzie mieszkasz i jak rozplanowano badania. Dzięki RM można ustalić, jak duży jest guz, czy w drugiej piersi też doszło do jakichś zmian, a także czy węzły chłonne pod pachami są powiększone, co może wskazywać na przerzuty.

W badaniu RM korzysta się z silnego pola magnetycznego, fal radiowych oraz komputera. Dzięki nim powstają szczegółowe obrazy organów, tkanek miękkich, kości i właściwie wszystkich wewnętrznych struktur. Zdjęcia te obejrzy radiolog, a wyniki wyśle do twojego lekarza. Możesz i powinnaś dostać kopie tych zdjęć na płytce CD i trzymać je w swoim archiwum choroby.

To nie był mój pierwszy RM. Miałam kiedyś problem z kostką i leżałam już w tej rurze, słuchając tego całego szcękania i stukania. Tym razem jednak było inaczej. Przede wszystkim kiedy badali mi kostkę, nie chodziło o sprawę życia i śmierci. Specjalnie się nad tym hałasem wtedy nie zastanawiałam. Ten RM zaczynał się podobnie. Wchodzisz do przebieralni, zdejmujesz z siebie wszystko, co jest zrobione z metalu, nakładasz fartuch, zostawiasz swoje rzeczy w szafce i przechodzisz do pokoju badań, gdzie jest zimno jak w psiarni ze względu na maszynę. Na tym podobieństwa się kończą.

Najdziwniejsze w RM piersi jest to, że leżysz twarzą w dół, z piersiami w specjalnych otworach. To przynajmniej nie boli. Musisz tylko poleżeć przez chwilę z cyckami zwisającymi w dół. Nie mogłam się wtedy opędzić od słów tej piosenki: „Uwolnij piersi, niech zatańczą, niech zatańczą”. Musisz coś robić, by odegnać myśli o wynikach badań. Śpiewaj (cichutko). Tańcz (w swojej głowie). Przypomnij sobie swoje ulubione wiersze lub piosenki. Zrób wszystko, co ci przyjdzie do głowy, byle oderwać się od wszystkich: „Co będzie, jeśli...”. Ta rada sprawdzi się też przy licznych badaniach, które czekają cię w następnych latach.

Radiolodzy przyjrzą się obu piersiom i węzłom chłonnym na zdjęciach, by sprawdzić, czy coś się święci. W oparciu o to, co zobaczyli na RM, mogą zlecić dalsze badania. Jeśli uznają, że mogą być też zajęte węzły chłonne, nakażą jeszcze inne testy. Między innymi kolejne biopsje. Super, więcej kłucia. Ja po RM miałam biopsję węzłów chłonnych. Oznacza to, że lekarze martwili się, że doszło do przerzutów raka (której to nazwy zresztą jeszcze unikali). Przynajmniej nie było to dla mnie tak bolesne jak biopsja guzka, chociaż procedura jest ta sama, tyle że chodzi o pachę. Najpierw wbijają tam igłę i wstrzykują lidokainę w celu znieczulenia. Potem wbijają taką samą jak podczas pierwszej biopsji igłę ze ssawką, a pielęgniarka nakierowuje ich ultradźwiękami. Później mówią coś, co już rozpoznajesz jako szyfr: „Poczuj pani jakby ucisk”.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD:

Pierwsze obrazowanie RM

1. Przy rejestracji poproś o kopię skanu i powiedz, że chciałabyś wziąć ją do domu.

Ta rada dotyczy wszystkich zdjęć ze skanowania. To niezwykle ważne, abyś miała własne obszerne archiwum badań. Być może zmienisz lekarza albo szpital, a poza tym nawet w najbardziej godnym zaufania gabinecie coś się może zgubić. Ty zaś (i wszyscy w twoim otoczeniu) o wielu rzeczach zapomnisz. Zawsze, zawsze zachowuj kopie wszystkich swoich badań.

2. Wybierz się na badanie z kimś, komu ufasz, by ci towarzyszył na miejscu i odprowadził do domu. RM może być wyczerpujący emocjonalnie i obciążający fizycznie.
3. Upewnij się, że zdjąłeś z siebie wszystkie metalowe przedmioty. Bizuterię, łańcuszki, rzeczy z suwakami, wszystko. Zdejmij też buty, nawet jeśli ci powiedzą, że nie musisz. Zostałam raz w butach na płaskim obcasie. Kiedy zaczęli wsuwać mnie do maszyny, zaczęło mi przyciągać obute stopy do piersi. Musiałam prawie krzyknąć, by się zatrzymali. Widocznie w niskich obcasach moich butów były metalowe części.
4. Rozluźnij się. Zanim poznasz wyniki, będziesz znów musiała poczekać na wizytę u lekarza.
5. Lód to twój przyjaciel. Użyj go. Igły do biopsji są inwazyjne, mogą uszkodzić tkankę, przez którą przechodzą. Lód zmniejsza opuchliznę. Za każdym razem, gdy wrócisz do domu po biopsji, użyj lodu – dwadzieścia minut nałożenia, dwadzieścia minut przerwy, i tak przez godzinę. Powtórz chłodzenie po paru godzinach, jeśli wciąż będzie cię bolało. Pamiętaj, aby zawsze owinąć czymś woreczek z lodem. Nie kładź go bezpośrednio na skórę. Zażyj ibuprofen, jeśli czujesz ból w miejscu ukłucia.

Oznacza to ból, choć rzeczywiście ma się wrażenie ucisku. I to silnego. Pod pachą. To powtarza się parę razy. Pielęgniarka i lekarz dużo rozmawiają, wszyscy są mili i rzeczowi. A mimo to w salce rozgościł się wielki, różowy, przewiązany kokardą rakowy słoń. Mam na myśli stres!

Skanowanie PET

Nazywam to skanowanie: PRZED, bo wymaga PRZEDtem tyłu przygotowań. Jednak oficjalna nazwa brzmi: pozytonowa tomografia emisyjna/tomografia komputerowa (PET/CT). Wykonuje się to badanie, by zlokalizować w ciele miejsca odbiegającej od normy aktywności metabolicznej. Najpierw zapewne poproszą cię, byś przez dzień lub dwa stosowała się do ograniczeń dietetycznych i powstrzymała się przez dobę od spożywania cukru i węglowodanów. Powód jest taki, że komórki rakowe mnożą się szybko i potrzebują dużo glukozy. Ograniczenie przyjmowania glukozy przed badaniem umożliwi wykrycie skanerem wszystkich komórek, emitujących sygnały wzmożonego wchłaniania glukozy, którą podadzą ci podczas testu. Będziesz musiała wypić dwie duże butelki tego płynu, coś w rodzaju „mleka” z barem. Zauważ,

że użyłam cudzysłowu. To wygląda jak mleko, ale przypomina raczej krede. Zwykle wypijasz jedną butelkę w domu, a drugą w ośrodku, gdzie wykonujesz badanie. To nic takiego. I zresztą nie jest takie złe. Można wybrać smak mokki, ale nie daj się nabrać: to nie ta, jaką znasz ze Starbucksa. Mam za sobą sporo skanowań i próbowałam już wszystkich smaków oprócz banana. Mokka jest najlepsza – oczywiście nie jakaś nadzwyczajna. Polecam skorzystać przy picciu ze słomki – wtedy trochę łatwiej to idzie.

Jest to jedyne badanie z udziałem publiczności. Każdy lekarz daje przed nim nieco inne zalecenia, ale wszystkie wiążą się z przejściem na dietę złożoną z wody i pożywienia ubogiego w węglowodany, ponieważ w trakcie badania komórki mają być wystawione na specyficzną stymulację. Bardzo prawdopodobne, że poproszą cię, abyś na dzień przed testem powstrzymała się od forsownych ćwiczeń (niech to szlag!). Potem przychodzi czas na kredowy napój, a następnie na wstrzyknięcie radioaktywnego izotopu glukozy (FDG). Zastryk zrobią ci przez wenflon na ramieniu. To tylko wkłucie igłą, nic wielkiego. Lekarze będą sprawdzać, jak komórki metabolizują wstrzyknięty cukier. Podczas skanowania komórki są aktywne, a ta aktywność uwidacznia się na zdjęciach jako jasne punkty. Radiolog szuka tych komórek, które wydają się jasne ponad normę. Skanowanie PET zleca się, by wyszukać oznaki raka, których nie wykrył RM ani mammografia.

Moja ulubiona chwila? Kiedy już przygotowują cię do badania, zostawiają cię samą i polecają ci się rozluźnić. Tym razem rozumieją to dosłownie: „Rozluźnij się”. Przyciemniony pokój, żadnych lektur, żadnej telewizji. Tylko ty i twoje myśli. W moim ośrodku wyświetlają na ścianie zdjęcie nadmorskiej plaży. Technik włącza je, gdy wychodzi. Woda na zdjęciu wygląda, jakby falowała. I nagle wśród szumu fal słyszysz wołanie mew. Nie żartuję! Najgorsze było to, że za pierwszym razem, gdy tam byłam, nie wiedziałam, jak to wyłączyć. Niezbyt mnie to uspokajało. To już nie działa. Jaka szkoda (przysięgam, że tego nie zrobiłam!).

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Skanowanie PET

1. Weź ze sobą xanax (albo podobny lek przeciwlękowy) i zażyj go z „mlekiem”, jeśli masz klaustrofobię albo się boisz.
2. Wysikaj się przed rozpoczęciem badania, a po jego zakończeniu wypij dużo wody. Nauczyłam się tej sztuczki, bo po pierwszym PET przez całe dni odczuwałam suchość w ustach.
3. Jeśli masz wszczepiony port naczyniowy (wszystko, co chciałabyś o nim wiedzieć, znajdziesz nieco dalej), poproś, by korzystano z niego przy zastrzykach. Pierwszy raz będzie go pewnie musiała użyć pielęgniarka na chemii, ale jestem zwolenniczką stosowania go, kiedy tylko się da.
4. Nie zapomnij poprosić przyjaciółki lub kogoś z rodziny, żeby po wszystkim

odwiózł cię do domu. W tym badaniu nie ma tak naprawdę nic strasznego i nie ma szans, abyś od razu otrzymała wyniki, ale mimo to będziesz wykończona.

Niektórzy lekarze sugerują, byś unikała ludzi, bo jesteś napromieniowana, ale to nigdy nie miało dla mnie sensu. Zaczniemy od tego, że badanie wykonujesz w centrum onkologicznym, otoczona ludźmi. Myślę za to, że nie zaszkodzi, jeśli przez sześć godzin będziesz unikać innych chorych na raka czy kobiet w ciąży.

5. Po badaniu przeważnie możesz skorzystać z jakichś przekąsek – na przykład muesli albo czegoś w tym rodzaju. Zgłoś się po nie. Zjedz. Zasłużyłaś na to. Weź sobie jedną do samochodu.

Następny etap to już salka do PET. Wygląda podobnie jak ta do RM. Kiedy już wszystko będzie ustawione, to personel wyjdzie z pomieszczenia, a ciebie wsuną do tunelu i usłyszysz nagrany głos, który będzie ci mówił, kiedy oddychać, a kiedy wstrzymać oddech. „Wciągnij powietrze. Wstrzymaj oddech...”. Jakąś godzinę później albo i dłużej: „Wypuść powietrze”. No dobrze, tak naprawdę to nie trwa aż godzinę. Nie mam pojęcia, jak długo musiałam wstrzymywać oddech, ale każą ci dać z siebie wszystko. Postanowiłam, że zrobię z tego zabawę. Początkowo nie zawsze mi się to udawało, ale po chwili weszłam w rytm. Cała rzecz polega na tym, by nie zemdleć. Potem nachodzi cię wrażenie, że właśnie zsikałaś się w majtki. Tak, powiedzą ci, że kiedy wstrzykną ci płyn w ramię, poczujesz ciepło w intymnych częściach ciała. To osobliwe uczucie, może nieco zabawne. Jednak poza tym to badanie nie wywiera prawie żadnych szkodliwych skutków. Co innego martwienie się o wyniki. To najprawdopodobniej pierwsze z wielu badań PET/CT w twoim życiu. Po leczeniu wykonuje się regularnie kontrolne skanowanie, żeby sprawdzić, czy nie doszło do wznowy.

Scyntygrafia kości

Scyntygrafia kości, zwana też skanowaniem kości, jest to obrazowanie medyczne, które ma wykazać, czy nie nastąpiły przerzuty raka piersi do kości. Lekarz może zlecić je przy początkowej diagnozie, żeby się upewnić, czy twoje kości są zdrowe. Doktor może też chcieć skompletować zdjęcia na etapie początkowym, by później móc je porównać z wynikami po leczeniu. Badanie to bywa też wykonywane, jeśli bolą cię kości lub stawy albo jeżeli z badań krwi wynika, że mógł nastąpić przerzut nowotworowy do kości. Innymi słowy: jest wiele powodów. Zawsze czuj się upoważniona, żeby spytać lekarza, dlaczego to czy inne obrazowanie zostało zleczone lub nie.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Scyntygrafia kości

1. Weź ze sobą tic taca albo twardy cukierek, żeby go ssać w trakcie wykonywania zastrzyku. Dzięki temu nie odczujesz metalicznego posmaku.
2. Miej przy sobie kogoś bliskiego, książkę albo jakiś swój magazyn. Będziesz musiała posiedzieć jakąś godzinę po zastrzyku, czekając na badanie. W poczekalni pewnie będzie mnóstwo starych pism, gdzie mowa o tym, co było na topie rok temu.
3. Podczas badania ćwicz oddychanie relaksacyjne. Nie ma wtedy nic innego do roboty, a dzięki temu na czymś się skupisz.
4. Nie bądź przesadnie uprzejma. Jeśli nie znosisz konkretnego rodzaju muzyki, poproś, żeby zmienili stację! Uwierz mi, jeśli już będziesz utkwic w tym aparacie i akurat nienawidzisz Achy Breaky Heart, będziesz miała dość, gdy usłyszysz tę piosenkę po raz trzeci.
5. Także tym razem wysikaj się, zanim zacznie się badanie. Jeszcze mi podziękujesz za tę radę.

To badanie jest łatwe, nawet dla mnie, a przecież cierpię na klaustrofobię. Najpierw wstrzykują ci izotop promieniotwórczy (radioznacznik) bezpośrednio do żyły lub przez port. Przynoszą ten specyfik w dziwnym metalowym cylindrze, jakby w minibombie nuklearnej, a potem nabierają go strzykawką. Totalne science fiction. Potem czekasz godzinę, aż radioznacznik rozprowadzi się w organizmie. Czujesz się normalnie i nie zaczynasz świecić. Po godzinie kładziesz się i wsuwają cię do kolejnej maszyny w kształcie rury. Żadnego bólu ani niczego obrzydliwego do picia. Tyle że to dość nudne. Jedyne efekty uboczne to możliwy metaliczny posmak, odczuwany przez niektóre osoby po wstrzyknięciu izotopu. Ha, ja też to miałam.

Personel, który wykonuje to badanie, zwykle jest niewiarygodnie miły. Pytają, czy potrzebujesz koca, poduszki czy czego tam jeszcze. Jeśli uznasz, że z czymś byłoby ci wygodniej, daj im znać. Jeśli technik nie przypadł ci do gustu, poproś o kogoś innego. Serio! To nie ty masz im iść na rękę.

¹ Należy zaznaczyć, że opisywane przez autorkę szczegóły jej diagnozy oraz leczenia są właściwe amerykańskiej służbie zdrowia – przyp. red.

3

Wyniki



Oczywiście masz nadzieję, że to będzie tylko jedna rzecz. Tylko guz (albo – jak w moim przypadku – guzy). Modlisz się, by nie były zajęte węzły chłonne, czyli żeby nie nastąpiły przerzuty. Podczas badań jesteś w stanie myśleć właściwie tylko o tym. Mój brat jest radiologiem i twierdzi, że te badania mogą dać odpowiedź na pytania, ale też czasem prowadzą do następnych. Na zdjęciach ze scyntygrafii kości i skanowania PET można odnaleźć wiele rzeczy niezwiązanych z rakiem i nigdy nie wiesz, co się okaże. W twoim ciele kryją się różne anomalie i choć to niekoniecznie jest coś poważnego, teraz musisz się tym przejmować. Lekarze widzą na zdjęciu trzy tajemnicze punkty, których nie potrafią wyjaśnić, więc robią kolejne skanowanie, a ono eliminuje dwie z tych kropek. Zostaje jednak trzecia, a oni nie wiedzą, co to jest, choć nie wygląda to na raka. Właśnie coś takiego mi się zdarzyło. Moje wyniki przyniosły odpowiedź na pytania, lecz prowadziły też do następnych. Czym była ta trzecia kropka? Nikt nie wiedział. Moja pani onkolog stwierdziła: „Zrobiliśmy, co się dało, teraz zajmiemy się tym, co wiemy. To medycyna. Musimy się pogodzić ze znakami zapytania”.

Lekarze nie wiedzą wszystkiego. Naprawdę trudno z tym żyć, ale cóż, tak już jest.

Na tym etapie będziesz chciała wiedzieć, jak zaawansowana jest choroba. Jeśli czeka cię operacja, lekarze powiadomią cię, w jakim stadium był guz, dopiero po zabiegu. Owszem, teraz z tobą porozmawiają, lecz ta kwestia jest dużo bardziej skomplikowana i mniej ważna, niż myślałam. Ważniejsze jest to, co lekarz mówi ci o raku niż stopień jego inwazji. Jedyne, co musisz wiedzieć już teraz, to to, że wszystkie stadia są uleczalne. Przy niektórych wymagana jest operacja, chemio- i radioterapia, przy innych tylko jedna lub dwie z tych procedur. Jednak wszystkie stadia da się leczyć – nawet czwarte.

W literaturze medycznej traktuje się obecnie raka piersi jako przewlekłą chorobę. Coś, z czym możesz żyć przez długi czas. To prawda. W poczekalniach spotkałam wiele kobiet, którym postawiono diagnozę dziesięć, piętnaście lat wcześniej. To dodało mi otuchy, a jednocześnie przeraziło. Cieszyłam się, że nie umrę od razu, ale nie mieściło mi się w głowie, że leczenie miało trwać piętnaście lat. Myślę jednak, że jeśli trzeba, to da się to wytrzymać.

Mimo to czuję się urażona, jeśli ktoś porównuje raka do przewlekłej choroby takiej jak cukrzyca czy coś podobnego. Rak nie przypomina innych chorób. Wiąże się z nim między innymi silny „czynnik lęku”, nieobecny w przypadku większości innych dolegliwości. Leczenie też wygląda inaczej niż u cukrzyków. A jednak można z tym żyć – i wiele, wiele osób z tym żyje

– a poza tym ciągle pojawiają się nowe leki i badania kliniczne.

Powiadomienie rodziny i przyjaciół

Kiedy wraz z mężem szłam na konsultację do chirurga onkologa, wiedziałam o chorobie od około dziesięciu dni i byłam po całym tygodniu badań, ale dopóki nie wyznaczono terminu operacji, postanowiliśmy nikomu o niczym nie mówić. Chirurg stwierdził, że musimy powiadomić dzieci. Od razu. Powiedział, że są wrażliwe i pewnie już się domyślają, że coś jest na rzeczy. Porozmawialiśmy z pracownikiem socjalnym, przeczytaliśmy broszurki z poradami, jak rozmawiać o raku z nastolatkami, i doszliśmy do zgodnego przekonania: bądź szczerą, ale przedstaw sprawę w pozytywnym świetle. U mamy zdiagnozowano raka piersi, ale właśnie to leczymy. Zbieramy wspaniałą zespół lekarzy i choć ta choroba jest przerażająca, da się ją pokonać. Zrobimy wszystko, aby mama z tego wyszła. A po drodze będziemy wam o wszystkim mówić.

Posłuchaliśmy profesjonalnej porady, jakiej nam udzielono. Byliśmy szczerzy i ujawniliśmy tylko takie szczegóły, o które pytały dzieci. Oczywiście każde dziecko przyjmie tę nowinę inaczej. Pracownik socjalny powiedział, że większość zadaje parę pytań, a potem zwykle interesuje się tym, co na obiad. Okazało się to prawdą. Moje dzieciaki zareagowały zgodnie ze swoimi charakterami. Jedno chciało się dowiedzieć, czy wchodzi w grę najgorszy scenariusz: „Umrzesz na to?”. Drugie domagało się więcej informacji. I jedno otrząsnęło się z tej nowiny szybciej niż drugie. Moja córka Marisa ma następującą żartobliwą radę, co masz zrobić, kiedy już poprosisz dzieci, by usiadły i cię wysłuchały:

Krok 1. Proszę, oto ciasteczka dla was.

Krok 2. Mam raka, ale wyjdę z tego.

Krok 3. A tu, proszę, trochę gotówki dla was.

Ponieważ nasze dzieci to nastolatki, więc poradziliśmy im, by nie szukały w internecie wiadomości o raku na chybił trafił, gdyż jest tam dużo fałszywych informacji. Poza tym wiele z tych rewelacji nie stosowało się do mnie. Mój syn Jeremy od czasu do czasu ignorował tę radę, a potem martwił się tym, czego się dowiedział. Córka przejmowała się tylko tym, co się ze mną aktualnie dzieje, a nie statystykami. Moja pani onkolog poleciła nam stronę www.breastcancer.org, z której dzieci mogą skorzystać, jeśli chcą. Zebrano tam wiele najnowszych i naukowo brzmiących informacji, więc przekazaliśmy ten adres Marisie i Jeremy'emu.

Najgorsze było poinformowanie reszty rodziny. Nigdy nie ma dobrej pory, by powiedzieć komuś, kto cię kocha, że masz raka. Najbardziej martwiłam się, że mama będzie się chciała do nas przeprowadzić. I rzeczywiście tak było. Musieliśmy znaleźć równowagę między jej potrzebą opieki nade mną, moją potrzebą, by pozostać dorosłą, a potrzebą prywatności mojego męża. Okazuje się, że gdy jesteś chora na raka, spada na ciebie duża odpowiedzialność. Ważne jest to, w jaki sposób przedstawiś siebie i swoją chorobę rodzinie, przyjaciołom i współpracownikom, a to zawsze jest skomplikowana sprawa. Oczywiście chciałam być jak te kobiety w telewizyjnych miniseriach, które są wojowniczkami i radzą sobie z całym tym leczeniem i operacjami z humorem i wdziękiem. Ha! To fikcja. Pamiętaj, jak mówiłaś dzieciom, że potwory w filmach

nie są prawdziwe? Wiesz co? Idealna pacjentka z rakiem, którą widzisz na ekranie telewizora, również nie jest prawdziwa. Producenci nie pokazują, jak kobieta budzi się o czwartej nad ranem, bo nie może spać z powodu bólu, skutków ubocznych i zmartwienia. Nie pokazują, jak krzyczy na dzieci napędzana sterydową wściekłością. Tak więc nie obwiniaj siebie ani swojej rodziny. Bądź wobec siebie uczciwa: nie przeceniaj się.

Początkiem tej książki był blog na stronie www.caringbridge.org. Pisząc go, mogłam przekazać wszystkim spoza kręgu najbliższych, jak sobie radzę. Częściowo tworzyłam go po to, by nie musieć powtarzać tej historii milion razy albo odbierać dziennie setki telefonów zaczynających się od: „Cześć, chcę tylko sprawdzić, co u Ciebie”. Bardzo szybko po tym, jak zaczęła się ta jazda bez trzymanki, zrozumiałam, że nie wytrzymam takich rozmów.

Kiedy mówisz komuś o swojej chorobie, możesz spodziewać się różnych reakcji. Niektórzy powiedzą ci, że wyjdiesz z tego, bo jesteś młoda i silna. Albo stara i silna. Albo po prostu, bo to ty. Inni wybuchną płaczem. Jedni przyjmą to stoicko i spytają, czy mogą coś dla Ciebie zrobić, a drudzy natychmiast poinformują Cię o znajomych, którzy mieli raka. Będą i tacy, którzy zaczną Ci opowiadać historie jak z horroru. A potem posypią się porady. Są ludzie, którzy po prostu muszą udzielać rad. Całej ich powodzi. Nawet wzajemnie ze sobą sprzecznych. Co powinnaś albo czego nie powinnaś jeść i do którego lekarza się wybrać. Czy powinnaś, czy nie powinnaś ćwiczyć. Jak zachować pogodę ducha (wiele razy padną słowa: „duch walki”). Nie potrafią się powstrzymać.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Powiadomienie innych

1. Dzieci i najbliższą rodzinę poinformuj o chorobie od razu. Mów jasno i zwięźle. Zaplanuj, co masz powiedzieć, powtórz to sobie sama albo z kimś, komu ufasz, i trzymaj się tego.
2. Zaloguj się na strony internetowe, prowadzone przez miejscowe centra onkologiczne jako miejsca wymiany informacji. Nawet jeśli sama nie będziesz tam pisała, może to robić ktoś z Twoich najbliższych, żeby wszyscy wiedzieli, co się u Ciebie dzieje. Możesz tam nawet zamieścić zdjęcia. Ja wkleiłam na stronę fotografie, na których występuję we wszystkich moich perukach.
3. Dopilnuj, żeby wszyscy wiedzieli, jakie masz zasady w kwestii udzielania rad. Medycznych porad powinien Ci udzielać tylko Twój zespół terapeutyczny. Żadnych wyjątków. Mój brat jest radiologiem i choć to też lekarz, chciałam, żeby udzielał mi porad za pośrednictwem mojej pani onkolog, więc kazałam mu najpierw dzwonić do niej. Tylko moi lekarze.
4. Nie odbieraj telefonu, jeśli nie masz ochoty. Wysłuchiwanie czyichś reakcji na wieść o Twojej chorobie nie należy do Twoich obowiązków. Pozwól, by

wiadomości od znajomych przekazywał ci ktoś inny: „Dzwoniła Dina, przesyła pozdrowienia”. Nie musisz wysłuchiwać dwudziestu minut... czegokolwiek. Ludzie mówią tyle różnych rzeczy – począwszy od inspirujących, a skończywszy na nieznośnych. Porozmawiaj tylko z tymi, z którymi naprawdę chcesz.

5. Nie udawaj kogoś innego, niż jesteś. A jesteś w szoku. Jesteś smutna, wstrząśnięta, wystraszona i jeszcze wiele innych słów na literę „w”. Możesz też wybrać inne litery. Wcale nie musisz udawać, że choć masz raka, radzisz sobie. Oczywiście będziesz walczyć, ple, ple, ple... Masz w końcu tę książkę, prawda? Zaakceptuj fakt, że twoje życie pewnie teraz jest do bani, i nie musisz udawać, że jest inaczej.

Jeśli jesteś podobna do mnie, częściowo docenisz dobre intencje i życzliwość, ale uznasz, że to wszystko wprowadza chaos i frustrację. Będziesz chciała zamknąć kurek z radami. Moja pielęgniarka z chirurgii dała mi najlepszą radę ze wszystkich. Poradziła, żebym po prostu mówiła: „Dziękuję ci, ale każdy ma inne doświadczenia, i nie czuję się dobrze, rozmawiając o tym”. Do tych, którzy chcą ci udzielić porady medycznej, powiedz po prostu: „Dziękuję ci, ale mam dobrych lekarzy i tego się trzymam”.

Niedługo po tym, jak rozpoczęłam leczenie, moja dalsza znajoma, o której wiedziałam, że przez cały ten czas toczyła własny bój, napisała do mnie e-mail kończący się słowami: „Witaj w moim klubie”. Odpisałam jej: „Twój klub jest do kitu”.

Wybór chirurga

Przy wyborze chirurga najważniejsza jest kwestia jego doświadczenia w chirurgii onkologicznej. Jeśli to możliwe, wybierz kogoś, kto specjalizuje się tylko w tej dziedzinie. Chirurgia onkologiczna, tak jak wszystkie rodzaje chirurgii, to częściowo nauka, a częściowo sztuka. Jakiś procent z tego, co dzieje się w sali operacyjnej, zależy po prostu od decyzji chirurga, opartej na powiązaniu tego, co widzi w twoim ciele, z tym, co wie. Będziesz potrzebowała kogoś, kto widział prawie wszystko z tego, co można zobaczyć, i robił prawie wszystko z tego, co będzie do zrobienia. Upewnij się też, że wiesz, jaki jest punkt widzenia chirurga. Tak, chirurdzy mają różne punkty widzenia. Czy dany lekarz znany jest z tego, że stara się zachować pierś, czy też ma nastawienie agresywne? Musisz wiedzieć, jakie chirurg ma podejście, żebyś mogła ustalić, na ile pokrywa się ono z twoim. Jeśli to możliwe, zasięgnij też opinii innego chirurga, żebyś mogła dokonać wyboru, który wydaje ci się właściwy.

Kiedy usuwają ci guza, zawsze wraz z nim wycinają pewien margines zdrowej tkanki. Robią to po to, aby mieć pewność, że usunęli cały nowotwór. Potrzebujesz kogoś, kto nie tylko rozpozna, gdzie są te marginesy tkankowe wokół raka, ale też kto jest na tyle wprawny i doświadczony, że będzie umiał wyciąć tyle zdrowej tkanki, ile trzeba, ani mniej, ani więcej. Poza tym niektóre rodzaje operacji wymagają biopsji węzłów wartowniczych, które są swego rodzaju systemem wczesnego ostrzegania. Oznacza to, że chirurg usuwa tylko pierwsze węzły chłonne na drodze sływu tkankowego, by wykonać badania mające wykryć w nich ewentualne ślady raka, bo tutaj najczęściej pojawiają się pierwsze przerzuty. Chirurg musi umieć ustalić

lokalizację węzłów wartowniczych w twoim przypadku. Mając to wszystko na uwadze, sama widzisz, dlaczego doświadczenie lekarza to podstawa.

I wreszcie upewnij się, że diagnostyka laboratoryjna w szpitalu, gdzie pracuje twój chirurg, cieszy się dobrą opinią. Laboranci będą robić badania, żeby ustalić, jaki masz typ guza, a także czy zaatakowane zostały węzły chłonne. Jeśli nie mają dobrej reputacji, masz dwie możliwości: zmienić chirurga albo poprosić kogoś innego o opinię na temat wyników badań.

Odrób pracę domową. Dowiedz się, kto jest szefem chirurgii onkologicznej, i spotkaj się z tą osobą. Wypytaj wszystkich o najlepszych chirurgów i umów się z nimi na wizytę. Ja spytałam radiologa, który robił mi RM, a także mojej pani onkolog i przyjaciół. Potem spotkałam się z ludźmi, których mi polecili, i wybrałam tego lekarza, przy którym czułam się najbardziej komfortowo. To taki okres w twoim życiu, kiedy opinia ma wielkie znaczenie.

Pamiętaj, że lepiej dla ciebie, kiedy twój onkolog i chirurg onkolog pracują w tym samym szpitalu. W szpitalach co tydzień odbywają się konsylia onkologiczne, podczas których lekarze omawiają przypadki nowotworów. Jeśli twój onkolog i chirurg onkolog przyjmują w tym samym szpitalu, całe archiwum twojej choroby znajduje się w jednym miejscu i lekarze mogą łatwo skontaktować się ze sobą, jeśli trzeba.

W końcu przyzwyczaisz się do szpitala, chirurga i jego personelu. To nie oznacza, że musisz lubić swojego lekarza. Będziesz z nim miała niewiele styczności, więc jego osobowość jest mniej ważna niż wyniki pracy. To nie jest *Anatomia Graya*. To twoje życie. Musisz być pewna, że lekarz wie, co robi.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Wybór chirurga

1. Możliwość porozmawiania z kimś twarzą w twarz, a nie z pocztą głosową, bardzo pomaga w budowaniu pozytywnej atmosfery. Kiedy dzwonisz do chirurga z pytaniem, chcesz porozmawiać z nim osobiście. Mój chirurg wyznaczył dwie pielęgniarki z personelu, które odpowiadały na pytania pacjentów. Świadomość, że mogę zawsze zadzwonić i jedna z nich będzie gotowa ze mną porozmawiać, była bezcenna.
2. Będziesz musiała widywać chirurga regularnie po operacji, więc lepiej by było, gdybyś czuła się przy nim swobodnie. To nie oznacza, że musisz lubić tę osobę. Powinnaś mieć zaufanie do wykszolenia, umiejętności i wiedzy chirurga. Powinnaś czuć, że jesteś słuchana i traktowana jak człowiek. Jednak nie musisz kochać swojego chirurga – to tylko jego praca.
3. Jeśli różnice między lekarzami są nieistotne albo jeśli nie wiesz, kogo wybrać, postaw na chirurga ze szpitala, w którym według ciebie jest najlepsza opieka medyczna.

4. Sprawdź, jaką opinię ma diagnostyka laboratoryjna w szpitalu, gdzie pracuje twój chirurg. Popytaj innych lekarzy, przyjaciół, krewnych i tak dalej, by zebrać jak najwięcej informacji. Jeśli usłyszysz coś, co ci się nie spodoba, zapytaj o to chirurga. Odpowiedź może ci wskazać, co robić dalej.
5. Kiedy już zbierzesz informacje i podejmiesz decyzję, przestań się przejmować. Nawet jeśli mnóstwo ludzi opowiada o jakiejś innej gwiazdzie chirurgii, to nie ma znaczenia. Odrobiłaś pracę domową i dokonałaś najlepszego wyboru.

Zanim wybrałam chirurga, spotkałam się z dwoma. Obaj cieszyli się dobrą opinią i obaj mieli wysokie kwalifikacje. Jeden był wręcz gwiazdą chirurgii onkologicznej. (Pomyśl, jak wyglądałyby T-shirty z takich występów?!) Aż do tego stopnia, że porzucił duży szpital, bo skusił go inny, mniejszy, gdzie mógł budować swoją renomę. Dobrze dla niego, gorzej dla mojego cycka. Nie podobał mi się ten mniejszy szpital. Martwiłam się o kwalifikacje personelu pomocniczego. Personel w sali operacyjnej to pracownicy szpitala, podobnie jak ludzie na intensywnej terapii. Chciałam tego, co najlepsze w obu tych sferach. Wybrałam chirurga ze szpitala, gdzie leczyła moja pani onkolog. Opowiadał, że w weekendy poszukuje trufli. Nie wiem, dlaczego mi to powiedział, ale z jakiegoś powodu miało to dla mnie znaczenie. W końcu nie jest ważne, co mówią, dopóki nie powiedzą czegoś, co zmieni twoje nastawienie.



Jedna pierś czy dwie? I inne okropne decyzje

Diagnoza może ci udzielić paru odpowiedzi, ale może też prowadzić do wielu dalszych pytań. Wycięcie guza czy mastektomia? Pojedyncza czy podwójna? Rekonstrukcja czy proteza? Który chirurg? Który onkolog? I tak dalej, i tak dalej... Nagle stajesz przed decyzjami na wagę życia i śmierci. Pewnie przyjdzie taki moment, że spytasz sama siebie: „Jak niby mam podjąć te decyzje i dlaczego to mnie o nie proszą?”.

Jest jeden główny powód, dla którego twój lekarz poprosi cię o podjęcie kilku takich postanowień. Nie ma żadnego przekonującego argumentu z dziedziny medycyny, żeby postawić na jedną opcję zamiast drugiej. „Cooooo?” – zapytasz może. „Mówisz mi, że współczesna medycyna nie ma odpowiedzi na wszystko?” Nie, nie ma. Kiedy żadna racja medyczna nie skłania lekarza do wskazania jednego z rozwiązań. Decydującym czynnikiem okazują się twoje wybory związane z twoim stylem życia.

Od czasu operacji i leczenia często na nowo zaglądałam do książek i zasięgałam opinii lekarskiej co do usunięcia lewej (dotychczas wolnej od raka) piersi. Wszyscy specjaliści powtarzali mi to samo: „Żadna medyczna racja nie przemawia za jej usunięciem, to zależy od pani”. I tak zostałam z jedną pierśią i jedną blizną oraz szufladą pełną protez. A moja opinia, jeśli chcesz ją poznać, wygląda tak: bez względu na to, co ostatecznie postanowisz, każda opcja ma swoje plusy i minusy, swoje za i przeciw. Pomocne, prawda?

Po pierwsze cieszę się tym odczuciem, że mam coś z lewej strony klatki piersiowej. Niepokój przed nawrotem raka nie ma nic wspólnego z tą samotną pierśią, która tam jest. Wcale nie czułam się spokojniejsza o swoją przyszłość, gdybym ją usunęła, ponieważ gdy choć raz ujrzałaś wielkiego i potężnego Oza, wiesz, że nie jesteś już w Kansas i że to nie fantazja czy sen, z którego można się obudzić. To rzeczywistość. A po drugie posiadanie jednej piersi jest czymś, z czym zawsze mogę sobie jakoś poradzić. Jeśli nie noszę protezy, zakładam powłóczystą koszulkę i chustę dla kamuflażu. Nie twierdzę, że z biegiem czasu się do tego przyzwyczaiłam, ale nauczyłam się sobie radzić. To prowadzi do następnego wyboru, który musisz podjąć.

Rekonstrukcja

To ważny temat. Ja niestety nie byłam kandydatką do niezwłocznej rekonstrukcji piersi – ze względu na radioterapię, której zostałam poddana. To przydarza się wielu kobietom, ale o ile wiem, rzadko się o tym dyskutuje. Wszyscy po prostu zakładają, że rekonstrukcja to opcja dla każdej z nas i że każda to robi. Nieprawda. W 2006 roku sześćdziesiąt pięć procent kobiet po mastektomii zdecydowało się na rekonstrukcję piersi¹. To oznacza, że pozostałe trzydzieści siedem procent chadza z jednym cyckiem lub w ogóle bez nich. Niektóre świadomie podjęły taką decyzję. Inne wyboru nie miały. Albo radioterapia spowodowała zbyt dużo zniszczeń tkanki, albo zażywane leki zahamowały gojenie się ran, albo wystąpiły jeszcze inne przyczyny. Jeśli więc, tak jak i u mnie, w twoim repertuarze możliwości zabrakło rekonstrukcji, nie martw się – nie jesteś sama.

Jeśli zaś możesz poddać się rekonstrukcji – to czy jesteś szczęściarą? Tak, ten znak zapytania postawiłam tam celowo. Masz wtedy więcej możliwości wyboru: po pierwsze rekonstrukcję autologiczną (wykorzystanie tkanki z twojego ciała), po drugie implanty, a po trzecie komórki macierzyste i tkankę tłuszczową (tej ostatniej mam w nadmiarze, jeśli ktoś potrzebuje). Wszystkie te opcje mają swoje plusy i minusy, a jeśli masz szansę na rozpoczęcie tej procedury już podczas mastektomii, to wyboru musisz dokonać szybko.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Wybór zabiegu chirurgicznego

1. Zbierz informacje na temat wszystkich dostępnych opcji chirurgicznych i niechirurgicznych. Pamiętaj, żeby zapytać o terminy każdego zabiegu.
2. Spotkaj się z kilkoma chirurgami plastycznymi i obejrzyj wszystkie zdjęcia. Upewnij się, że wiesz, na co dokładnie się decydujesz.
3. Spytaj, jakie masz możliwości, jeśli chodzi o sutki. Czy zachowają twoje, czy wytatuują sutek na piersi? Przejrzyj zdjęcia tatuaży. Spytaj o tatuaże 3D – tak, istnieje coś takiego. Może twój chirurg onkolog będzie wiedział, kto je robi.
4. Nie pozwól, by przytłoczyły cię terminy. To poważna sprawa i choć da się rozpocząć rekonstrukcję piersi już w trakcie mastektomii, możesz nie być gotowa na podjęcie tej decyzji w wirze walki o życie. Zrób to, co w twoim odczuciu jest dla ciebie najlepsze.
5. Jeśli masz życiowego partnera, może was czekać trudna rozmowa. Musicie obejrzeć zdjęcia i zaakceptować twoją decyzję. Nie zapominaj jednak, że jakakolwiek ona będzie, w zrekonstruowanej piersi po całkowitej mastektomii brak czucia. Kobietom, u których do rekonstrukcji użyto ich własnej tkanki, niekiedy po jakimś czasie wraca czucie na małych obszarach skóry, ale dla większości nowa pierś jest tylko „na pokaz”.

Jeśli po operacji nie będziesz przechodzić radioterapii, radzę, żebyś porozmawiała o rekonstrukcji z chirurgami plastycznymi jeszcze przed mastektomią. Jeśli poddasz się rekonstrukcji zaraz po mastektomii, wtedy chirurg podczas zabiegu może zastosować procedurę zachowania skóry i sutków. Mogą ci umieścić implanty albo ekspandery, zrobić przeszczep skóry... Istnieje też wiele innych możliwości i powinnaś omówić je wszystkie ze swoimi medykami. Rozmowy na ten temat tuż przed operacją mogą się wydawać zadaniem zniechęcającym, ale trzeba to zrobić właśnie wtedy. Wybierz dwie albo trzy opcje, porozmawiaj ze swoim chirurgiem onkologiem o skierowaniach, o tym, jakich zna lekarzy, i tym podobnych kwestiach. Upewnij się, że chirurdzy plastyczni, z którymi będziesz rozmawiać, mają konkretne doświadczenie, jeśli chodzi o rekonstrukcję piersi. To nie pora na konsultację u doktora z Beverly Hills, który specjalizuje się w podwójnym D.

Jeśli czytasz tę książkę na wczesnym etapie diagnozy, weź teraz głęboki oddech i poszukaj informacji. Upewnij się, że czujesz się naprawdę komfortowo przy chirurgu plastycznym odpowiedzialnym za rekonstrukcję piersi i że ten lekarz ma doświadczenie w tej dziedzinie, a nie tylko w zwykłym powiększaniu piersi. To nie to samo, co zachcianka żonki z Beverly Hills, która życzy sobie na święta nową parę cycków. Powiedziałam mężowi, że nie mam nic przeciwko mastektomii w Seattle, ale jeśli mam mieć robioną pierś, to tylko w Los Angeles. Ściągnęliśmy nawet zdjęcia dzieł chirurgów plastycznych z całego kraju. Chciałam pierwszorzędnych kalifornijskich cycków, ale okazało się, że to nie najlepszy sposób na wybór chirurga.

Rekonstrukcja piersi to specjalizacja chirurgiczna. Wcześniejsze wycięcie guza lub mastektomia sprawiają, że lekarza czeka całkiem inne chirurgiczne zadanie niż zwykłe założenie implantów. Przede wszystkim musisz być gotowa zaakceptować pewien stopień asymetrii. Prawdę mówiąc, nawet naturalne piersi są asymetryczne, ale pewnie jesteś do nich przyzwyczajona. Kiedy już zaczniesz się skupiać na zaprojektowaniu ich na nowo, będziesz chciała, żeby były doskonałe. Jednak rekonstrukcja to sztuka niedoskonała. Świat zewnętrzny nie będzie mógł tych niedoskonałości zobaczyć, ale ty tak.

W dzisiejszych czasach chirurdzy dokonują przy rekonstrukcji naprawdę zadziwiających rzeczy. Tworzą nowe sutki, tatuują nową otoczkę, podnoszą, zmniejszają, zwiększają. Rezultaty mogą sprawiać niezwykle naturalne wrażenie. Wszyscy chirurdzy plastyczni mają albumy ze zdjęciami „przed” i „po”, żebyś je przestudiowała. Tylko pomyśl – możesz być następną Modelką Topless Ameryki!

Przed

Jak mam ci powiedzieć o przygotowaniu się na jedną z najbardziej dramatycznych zmian w życiu? Najbardziej irytującą rzeczą było dla mnie to, że autorzy wszystkich książek, a także chirurg i niektóre z pacjentek, z którymi rozmawiałam, upierali się, że operacja to najłatwiejsza część leczenia. Chyba naprawdę żartujecie! Tak, wiem, że to stosunkowo prosty zabieg, ale to moja pierś, a wy ją odcinacie! Zgadza się, że to najkrótszy etap całego doświadczenia, ale niekoniecznie najłatwiejszy. Wiesz, że włosy po chemii ci odrosną, ale piersi już nie. Nawet jeśli możesz zdecydować się na rekonstrukcję, nic już nigdy nie będzie takie samo. Przyzwyczaisz się

do nowej siebie – ale to będzie wymagało czasu.

Pojawi się tyle obaw i tyle pytań. Po pierwsze zwykły strach przed operacją. Po drugie lęk przed bólem, dyskomfortem i bliznami. I wreszcie myśl, że twoje ciało na zawsze się zmieni. Mimo woli zastanawiasz się, jak będzie wyglądało. Silny lęk dręczy i ciebie, i kogoś, kto może będzie cię oglądał naga. We wszystkich książkach radzą, żeby otwarcie o tym dyskutować. Łatwiej powiedzieć, niż zrobić. Mimo to rzeczywiście ważne jest, by o tym porozmawiać.

Każdy reaguje inaczej i potrzebuje czegoś innego, ale mogę ci powiedzieć, co ja zrobiłam. Zdecydowałam, że chcę mieć dla siebie trochę czasu, żeby móc spojrzeć na to z dystansu. Przeznaczyłam dwa dni na skupienie się na tym, co mnie czeka. Pojechałam na plażę i spacerowałam brzegiem morza. Stałam przed lustrem, zakrywając dłonią pierś, i próbowałam sobie wyobrazić, jak to będzie wyglądało. Nie chciałam doznać szoku, gdy się potem zobaczę. Bo przecież to jest szokujące i dramatyczne. Nie możesz tego zmienić, ale możesz się przygotować, żeby jakoś złagodzić ten szok. Owinęłam włosy chustką i próbowałam sobie wyobrazić siebie łysą. Sądzę, że to pomogło mi przygotować się na atak na moje ciało. Nie muszą to być koniecznie dwa dni, może ty będziesz potrzebowała dwóch godzin w samotności, żeby dojść ze sobą do ładu.

W trakcie

Rano przed zabiegiem emocje twoje i twoich bliskich zapewne osiągną apogeum. Przez całą noc i poranek poprzedzające operację, a także tuż przed tym, jak uspili mnie w sali operacyjnej, nękały mnie przerażenie i lęk. Każda operacja jest trochę przerażająca, ale ta szczególnie, gdyż wiąże się z nią to wielkie słowo „rak”. Ta operacja decyduje, jak będzie wyglądało twoje dalsze leczenie. Po tej operacji mogą ci powiedzieć, czy były przerzuty, czy też nie. Nie chodzi tu o naprawienie czegoś, co się zepsuło. Zwykle już idąc do szpitala, nie czujesz się najlepiej, bo wiesz, że pod koniec dnia będziesz się czuła fatalnie. Ta operacja jest naprawdę przerażająca.

Pojechałam do szpitala z mężem i rodzicami. Dzieci poszły do szkoły, a ja na operację. Dziwnie było się z nimi żegnać, jakby to był normalny dzień nauki, a potem wsiąść do samochodu i ruszyć do szpitala, gdzie miał się rozpocząć jeden z najbardziej dramatycznych rozdziałów naszego życia. Byłam zdenerwowana. Wiedziałam, że obudzę się bez piersi i z wszczepionym portem. Starłam się jak najwięcej o tym dowiedzieć, więc obejrzałam mnóstwo zdjęć w sieci i zebrałam sporo informacji o tym, co mnie czeka, ale i tak miałam tylko słabe pojęcie, jak będę się czuła i wyglądała. Poza tym zdawaliśmy sobie sprawę, że po operacji oficjalnie dowiemy się, w jakim stadium jest guz i jakiego jest rodzaju. To dużo nowin. Pielęgniarka, która przygotowywała mnie do operacji, też przez to przeszła, co dodawało mi otuchy. A poza tym wyznała mi, że nadal nosi port, choć upłynęło już siedem lat. Po prostu nigdy nie zwracała sobie głowy jego usunięciem. Muszę przyznać, że dzięki temu poczułam się nieco lepiej, jeśli chodzi o kwestię portu. Fakt, że ta kobieta nie pragnęła się go pozbyć, oznaczał, że to nie mogło być aż tak złe. Ale też w tym momencie siedem lat wydało mi się długim czasem – bardzo długim czasem.

W filmach i programach telewizyjnych zawsze wwożą pacjentkę do sali operacyjnej, a małżonek idzie przy jej wózku szpitalnym i całuje ją, zanim ją zabiorą na operację. Wiesz co? To nie zawsze tak wygląda. Ja musiałam wejść sama. Tak, weszłam i położyłam się na stole. I najwyraźniej tak to wygląda w wielu szpitalach. Czy brak im wózków, czy co? Chyba chodzi o

to, że skoro sama przyszłaś do szpitala, musisz też sama wkroczyć do sali operacyjnej. Nieważne, że nogi ci drżą, a głowa pęka z bólu. Oczywiście chciałam być jedną z tych pacjentek, które później pielęgniarki i lekarze chwalać jako odważne i wesołe. Pragnęłam się przekomarzać i opowiadać okropne kawały. Nie jestem do końca pewna, dlaczego czułam potrzebę, by odstawić przedstawienie przed ludźmi, którzy mnie za parę chwil potną. Myślę, że chciałam, by mnie polubili i postarali się bardziej niż zwykle.

Kiedy się obudzisz, nie powinnaś czuć bólu, bo będziesz nafaszerowana lekami. Procedura operacyjna nie jest zbyt skomplikowana, a ze szpitalnego punktu widzenia większość kobiet po prostu – cóż – jakoś sobie radzi. W szpitalu nie otaczają pacjentek po mastektomii jakąś szczególną opieką, co wydaje mi się dosyć dziwne. Przecież to w końcu amputacja, prawda? Usunęli mi zewnętrzną część ciała – pierś, więc uważam to za amputację. Wiąże się z nią to całe czucie fantomowe w miejscu sutków i inne dziwne doznania jak po amputacji, więc tak to odbierałam. Powtarzałam sobie jednak: „Życie jest ważniejsze niż cycek”.

Po operacji możesz mieć klatkę piersiową owiniętą częściowo pewnym rodzajem bandaży elastycznego. Nauczają cię, jak się obchodzić z drenem ssącym – plastikowym urządzeniu, wetkniętym wraz z rurkami w operowane miejsce, żeby odciągać płyn surowiczy, który gromadzi się pod skórą po operacji – i zaaplikują ci leki uśmierzające ból. A potem cię wypuszczają. Trochę łżejszą niż przedtem. W każdym razie fizycznie. Jeśli bardzo cię boli albo jeśli potrzebujesz dowiedzieć się jeszcze czegoś o drenie, powiedz o tym pielęgniarce. Zanim opuścisz szpital, upewnij się, że będziesz umiała zadbać o siebie w domu.

Dren

Najważniejsze, co musisz wiedzieć o tym urządzeniu, to to, że nie jest aż tak obrzydliwe, jak sobie to wyobrażasz. Naprawdę. Mimo to nic nie przygotowało mnie na doświadczenie, jakim jest życie z denerwującym plastikowym urządzeniem w kształcie piłki futbolowej przymocowanym do mojego ciała. Przynajmniej nie jest takie duże – długie zaledwie na kilkanaście centymetrów.

Niedługo po operacji pielęgniarka nauczy cię, jak „wydoić” dren – co za ironia losu, zważywszy na to, że właśnie straciłaś kanaliki mleczne. Dren ssący zaczyna się jako plastikowa rurka, która wystaje z twojego boku (albo obu boków, jeśli przeszłaś podwójną mastektomię) i ma odprowadzać płyn surowiczy, gromadzący się w ciele w trakcie procesu gojenia się rany. Na końcu rurki znajduje się pompka, która ściąga nadmiar wydzieliny do pojemnika. Moja wyglądała jak mała piłka. Rurka przymocowana jest do twojej skóry za pomocą małego szwu, co nadaje nowe znaczenie powiedzeniu: coś mnie kłuje w boku. Wewnątrz twojego ciała rurki drenu biegną od tego małego nacięcia w górę, pod ramię, a potem zakręcają z powrotem do tego obszaru klatki piersiowej, gdzie kiedyś była pierś.

Po operacji możesz odczuwać pewien ból pod ramieniem i pod miejscem operacji. Powodem mogą być właśnie te rurki. Nikt mnie przed tym nie ostrzegwał. Musiałam sama na to wpaść. Bolała mnie pacha i przez dłuższy czas nie mogłam pojąć dlaczego. Z tymi rurkami jest tak, że się poruszają, więc od czasu do czasu odczujesz ostry ból albo wrażenie szarpnięcia i będziesz musiała trochę się pokręcić, zanim to ustąpi. To nie jest przyjemne.

Wiele kobiet martwi się „dojeniem” drenu i uważa, że to będzie obrzydliwe. Nieliczne z

tych, z którymi rozmawiałam, prosiły mężów, by się tym zajęli. Jak dla mnie to nic takiego. Jeśli zmieniałaś pieluchy, to znasz już dużo gorsze rzeczy. To tylko płyn z domieszką krwi. Widzisz go, ale nie dotykasz.

Wszystko, co musisz zrobić, to jakby wyciskać rurki od góry do środka drenu, coś jak wyrównanie zagięć na linie czy szlauchu. I tyle. Po prostu ściskasz razem palce i przesuwasz je wzdłuż tego małego wężyka – no dobrze, to jest nieco obrzydliwe – a potem mierzysz ilość wydzieliny i robisz notatki. Mój chirurg uspokoił mnie, że nie muszę być perfekcyjnie dokładna. Mam po prostu robić to najlepiej, jak umiem. Byłam pewna, że w ocenie liczy się każda kropla płynu, ale tak nie jest. Musiałam nieźle wtedy wyglądać: w łazience, z tą małą miarką, którą dają, starałam się zadecydować, czy powinnam położyć ją na blacie i przechylić, czy podnieść ją na wysokość oczu. Chodziło mi o to, czy mam odmierzać jak do pieczenia, czy jak do chińszczyzny. Najważniejsze, żebyś to robiła mniej więcej o tej samej porze dnia i żeby dren się nie zatkał, a pojemnik zanadto się nie napełnił, bo to może prowadzić do infekcji.

Kiedy „doisz” dren i odmierzasz (z grubsza) jego zawartość, to jednocześnie sprawdzasz, czy twoje ciało przestaje wydzielać płyn surowiczy, który pojawia się w okolicy nacięcia. Gdy będzie go już mało, chirurg usunie dren. To bezbolesne. Tak, bezbolesne! Cieszy mnie wszystko, co nie boli.

Nie martw się tym, ile czasu upłynie, zanim chirurg zdecyduje się usunąć to urządzenie. Ja nosiłam dren całe wieki! Czulałam się jak kangurzyca nosząca młode w swojej torbie. Złościło mnie, gdy jakieś kobiety stwierdzały w rozmowie: „Och, dren to nic takiego. Wyjęli mi go po paru dniach”. Mój pozostał ze mną przez cztery tygodnie! Potem wreszcie go usunęliśmy, a mimo to dalej musiałam chodzić na odsysanie. Polega to na tym, że wbijają ci igłę w „poduszkę” płynu, który zebrał ci się pod ramieniem, i odsysają go. Ważna nowina: nic przy tym nie czujesz. To w ogóle nie boli. Kolejna nowina: odgłos odsysania płynu do metalowego pojemnika może być ohydny. Poza tym: nie patrz na to. To jest obrzydliwe.

Dopiero po tygodniu zorientowałam się, że powinnam siadać po tej stronie samochodu, gdzie pas bezpieczeństwa opina mój zdrowy bok. Zabieg wykonano mi po prawej stronie, co oznaczało, że musiałam siadać za kierowcą, dopóki nie wyzdrowiałam. No jasne. Siadaj po tej stronie samochodu, gdzie pas bezpieczeństwa nie wrzyna ci się w miejsce po operacji.

Po

Ból. W szpitalu zaraz po zabiegu, kiedy jesteś nafaszerowana środkami przeciwbólowymi, tak bardzo cię nie boli. Potem wracasz do domu, leki przestają działać i przychodzi ból. Każdy reaguje na niego inaczej, ale tak czy owak boli. Twoje ciało przeszło traumę. Bezwzględnie przestrzegaj zażywania leków zgodnie z zaleceniem i staraj się z nimi nie przesadzać. Pomyśl, miałaś operację. Czego oczekiwałaś?

Gotowa na kilka dobrych wiadomości? Mówię za siebie, ale nie bolało mnie tak bardzo, jak się spodziewałam, ponieważ (coś, o czym zapomniałam powiedzieć) skóra pokrywająca miejsce operacji straciła czucie. Chirurg ostrzegął mnie, że tak się stanie. Mastektomia wymaga przecięcia nerwów, a one nie od razu odrastają, więc skóra na całym tym obszarze jest pozbawiona czucia. Jeśli usunięto ci węzły chłonne – co oznacza, że zabieg przeprowadzono też pod pachą – również tam nie będziesz nic odczuwała. Jeśli chodzi o mnie, tak już zostanie.

Chciałabym ci powiedzieć, że nie będzie cię bolało wcale, ale to byłoby wierutne, brzydkie kłamstwo. Bolało jednak mniej, niż to sobie wcześniej wyobrażałam. Przyjmij więc ten brak czucia jako drobny łut szczęścia. Powinnaś zresztą je liczyć – możesz zacząć akurat od tego.

Co jeszcze ważniejsze, to właśnie teraz usłyszysz o wszystkim, czego lekarz się dowiedział podczas operacji. Będziesz znów musiała poczekać na wyniki paru badań. Jednak pewne rzeczy już teraz wiadomo. Pragniesz, by twój chirurg wypowiedział te magiczne słowa: „czyste marginesy”. W ten sposób lekarz daje ci do zrozumienia, że uważa, iż usunął cały guz, do cna. Chirurdzy zwykle są bardzo dumni ze swojej roboty i swoich marginesów. Lubią się przechwalać, opowiadając o wszystkich tych rzeczach, które ci zrobili, i jak świetnie sobie poradzili. Jeśli gość ratuje mi życie, to nie mam nic przeciwko temu, żeby się trochę popochwalał. Jednak bez względu na to, jak dobrze mu poszło, to nadal był atak na moje ciało. Oczywiście czekasz teraz na wieść, co znaleźli w węzłach chłonnych, czy doszło według nich do przerzutów nowotworowych, w jakim jesteś stadium i o jaki rodzaj raka chodzi. Obawiam się, że nie da się uniknąć lekkiej paniki, jaka się z tym wiąże.

A tak w ogóle to jak to, u licha, wygląda? Wielkie cięcie przez klatkę piersiową. I cała ta okolica jest taaak bardzo płaska. Jest tak płaska, że wydaje się być wklęsła. To nieprawda, ale masz wrażenie, jakby tak właśnie było. Po prostu przyzwyczaiłaś się, że coś ci tam wystaje, a teraz, kiedy podnosisz ramię, widzisz linię swoich pleców. Tak więc rzeczywiście jest to miejsce bardziej płaskie, niż sobie wyobrażałaś.

Radzę ci, żebyś przyjrzała się sobie, jak najszybciej się da. Nie będzie łatwo, ale z czasem do tego przywykniesz. Chirurg postara się, żebyś wyglądała jak najbardziej korzystnie i estetycznie, a ty nie możesz się przecież chować przed własnym ciałem, więc najlepiej zacznij się przyzwyczajać od razu. To nie jest brzydkie ani odrażające. Zobaczysz po prostu czerwoną szramę, parę szwów i może jakieś siniaki.

Na niewielkim obszarze, gdzie wetknęli dren i go zaszyli, pozostanie blizna. Nigdy tak naprawdę o tym wiele nie myślałam, a poza tym to nie ma znaczenia, bo jest maleńka. Jednak faktycznie tam jest i nikt mi o tym wcześniej nie powiedział. Dodajmy, że u niektórych kobiet (w tym też oczywiście u mnie) tworzy się pewnego rodzaju dołek (nie, nie chodzi o wahania nastroju – tym zajmę się obszernie nieco później – ale rzeczywiste, fizyczne wgłębienie) trochę poniżej pachy, gdzie usunięto węzeł chłonny i tkankę piersiową. Jest całkiem ładny. Zobaczyłabyś go dopiero wtedy, gdybym, będąc naga, uniosła ramię nad głową i pokazała ci go (co robię bardzo rzadko).

Każdy chirurg odsyła pacjenta do domu z nieco innym opatrunkiem. Mój był bardzo prosty; tylko mały płatek gazy i trochę sterylnej taśmy medycznej. Mój chirurg wierzy w dobry wpływ świeżego powietrza na ranę. Aha, i trochę się z niej sączy. Niedużo, tylko odrobinę.

To, z czym będziesz miała do czynienia, to tak naprawdę tylko rozcięta skóra, strupy, gojenie się i radzenie sobie z drenem. Nie bój się tego, co zobaczysz. To nacięcie nie ma nic wspólnego z rakiem, więc nie dziw się, kiedy twój chirurg pogada o marginesach i przejdzie do innych spraw. Dla niego cała reszta sprowadza się do gojenia: drenaż, blizny i strupy.

W bliźnie może uformować się pęcherzyk wypełniony krwią. Tak było u mnie. Część rany po prostu nie wyschła tak jak reszta i ukształtował się mały bąbel. Był prawie czarny, ale w końcu pękł, a potem wszystko się zagoiło. Teraz nie ma po nim śladu.

W gabinecie chirurga dowiesz się też, jak ważne są ćwiczenia rozciągające. Musisz znowu zacząć władać ręką, a jedynym sposobem osiągnięcia tego jest rozciąganie. Bardzo jestem

ciekawa, dlaczego sięganie po słoik z ciastkami nie pomaga w zdrowieniu, ale wygląda na to, że musisz kilka razy dziennie „przebiegać” palcami w górę ściany. (Może gdybyś postawiła słoik z ciastkami na półce ściennej, toby zadziałało?) Ale żarty na bok. Jeśli się nie będziesz rozciągać, to po zagojeniu mięśnie mogą tak zeszywnieć, że całkiem stracisz władzę w ramieniu. Pomyślałam, że przeżyłam już dość strat, usuwając pierś, więc bez słowa skargi wykonywałam te ćwiczenia. Dowiedziałam się też, co oferuje moje centrum onkologiczne w ramach fizjoterapii, i sprawdziłam, które z tych zajęć pokryje ubezpieczenie.

Ubiór

Jak oszukiwać wzrok na początku? Zdobądź tak zwaną kamizelkę po mastektomii. Jest to podkoszulek bez rękawów z białej tkaniny z kieszeniami po obu stronach, w które wkładasz poduszkę (na razie jest to twój nowy cycek). Poduszka – tak, tak to nazywają – to okrągły bawełniany, wypchany woreczek, który przypinasz rzepami do kamizelki. Z przodu ma jeszcze kieszonkę, do której wkładasz dren. Tak więc teraz masz poduszkę i kieszonkę. Zupełnie jak u jakiegoś torbacza, ale nie – to chodzi o ciebie. Personel twojego chirurga powinien wiedzieć, gdzie można nabyć takie poduszki. Czasami sklep jest na miejscu, w szpitalu, ale takie rzeczy można bez trudu kupić przez internet. Kup sobie dwie sztuki, żebyś mogła codziennie zrobić pranie i używać ich na zmianę. Pamiętaj, że ta pierś, która ci została, kołysze się teraz swobodnie u twojego boku. Nie wolno ci na razie unieruchomić jej w staniku, bo nic nie może uciskać okolic zoperowanego miejsca.

Badania kontrolne po operacji

W badaniach kontrolnych najbardziej denerwujące i krępujące jest to, że chirurg będzie cię poklepywał i poszturchiwał i chociaż w skórze nie ma czucia, odnosi się takie dziwne wrażenie, coś jak ból zęba. To tak naprawdę nie boli, ale nie jest przyjemne. Z pewnością nie! Chirurg być może będzie też musiał przyciąć brzegi strupa, który tworzy się na ranie. Odkryłam na własną rękę, że jeśli wysterylizujesz nożyczki albo cążki do paznokci spirytusem salicylowym (wiesz, tym zwykłym, tanim, który możesz dostać w aptece), to sprawdzają się one lepiej niż nożyce chirurgiczne, których używa lekarz, i sprawiają o wiele mniej bólu. Musisz po prostu odciąć tę część strupa, która za bardzo wystaje – zrozumiesz, co mam na myśli, kiedy zobaczysz to u siebie – i to nie szarpie, nie ciągnie i w ogóle nie boli. Mój chirurg mnie zabije za to, że ci to powiedziałam, ale upieram się przy swoim.

Konieczne wykonuj ćwiczenia. Przyjdzie dzień, kiedy po wstaniu z łóżka wyda ci się, że czujesz się na siłach, by zrobić pranie lub sięgnąć po rzeczy na najwyższej półce. Nie rób tego, dopóki nie upłynie wiele tygodni od zabiegu. Chroń operowany bok.

Inny zawsze aktualny temat: pamiętaj, że długofalowe skutki są ważniejsze niż to, co teraz, i skup się na tym pierwszym. Tak, terazniejszość jest do kitu, ale dasz radę ją przetrwać.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Przed mastektomią i po niej

1. Postaraj się o wodoodporną lub po prostu bardzo lekką saszetkę nerkę albo wodoodporny futerał na komórkę z długim paskiem. Będzie ci to potrzebne pod prysznicem. Kiedy bierzesz prysznic, a masz jeszcze założony dren, musisz coś z nim zrobić. Nic go nie podtrzymuje, wisi i wlecze się za tobą, a to nie jest wygodne. Mój chirurg dał mi małą płócienną saszetkę z długim paskiem, żebym biorąc prysznic, wieszala sobie w niej dren na ramieniu. To bardzo pomocne.
2. W ścięgnach i mięśniach, które łączą twoje ramię z mięśniami piersiowymi, może się uformować coś w rodzaju pasma tkanki bliznowatej, czyli zrost. Niektórzy lekarze nazywają to bliznowcem. Właśnie tę tkankę rozciągasz, wykonując ćwiczenia. Może się ona ściągnąć przez noc lub w ciągu godziny. Albo przez tydzień możesz się czuć dobrze, a potem niespodziewanie zeszywniejesz. Musisz poruszać tym zrostem i rozciągać go – wtedy znów się rozluźni. Taką narastającą sztywność w literaturze określa się terminem przykurczu.
3. Kiedy rana już naprawdę zacznie się goić, postaraj się o jakąś maść z witaminami A i D. Nacieraj nią bliznę i strup. Dzięki temu blizna zmięknie, a skóra będzie łatwiej się goić.
4. Gdy nerwy zaczną odrastać, będziesz odczuwała w ramieniu i ręce dziwne bóle niewiadomego pochodzenia. Najlepiej opisał je mój chirurg, który (gdy go zapytałam) powiedział mi, że według jego pacjentek przychodzą bóle słabe i silne, bóle rozdzierające, kłujące, mrowiące oraz przejmujące. Pojawiają się i znikają, ale dają się we znaki. To normalne, większość z nich szybko ustąpi.
5. Nie przemęczaj się. Operacja to dopiero początek twojej drogi. Zrób, co możesz, żeby jak najszybciej odzyskać siły, gdyż następny etap będzie dłuższy i obarczony szerszą gamą możliwych skutków ubocznych niż sama operacja. Zapewne i tak nie pozwolą ci rozpocząć chemioterapii, dopóki nie będziesz się czuła całkiem dobrze. Nikt nie chce, aby podczas chemioterapii czy gojenia przyplątały się infekcje i nastąpiły komplikacje.

Kupno stanika

Czy postanowiłaś zrezygnować z rekonstrukcji, czy – tak jak w moim przypadku – zdecydowała o tym siła wyższa, teraz czeka cię przyjemność dopasowania protezy. Ta sprawa dotyczy głównie tych z nas, które przeszły pojedynczą mastektomię i muszą sobie radzić z

asymetrią. Po tym, jak już przebrniesz przez etap drenu i bawełnianej poduszki, nadal będziesz musiała przecież codziennie się ubierać. Jeśli musisz czekać z noszeniem biustonosza aż do skończenia radioterapii, to pewnie już się przyzwyczaiłaś, że jedna pierś beztrudno ci się kołysze i że nosisz stroje, które ukrywają brak drugiej. Jednak w życiu każdej dziewczyny z jedną piersią przychodzi chwila, gdy musi wyjść, dobrać odpowiednią protezę piersi i znaleźć biustonosze, które będą do niej pasować.

Myślałam, że firmy produkujące bieliznę zaprojektowały różne typy biustonoszy, które można nosić, mając protezę. W końcu nas, dziewczyn z samotną piersią, jest wiele, prawda? Powinna istnieć seksowna wersja z Victoria's Secret, a ponadto model staromodny oraz „ze sklepu medycznego”. Nic z tego. Okazuje się, że jest tylko jeden rodzaj staników, pasujący się gdzieś pomiędzy „tradycją” a „sklepem medycznym”. Oczywiście Nordstrom z radością popieszy ci na ratunek. Każdy sklep tej firmy ma konsultanta w dziale z bielizną damską, który umie sprostać potrzebom twoim i twojej płaskości. Poza tym w Nordym przystaną też na papierkową robotę związaną z twoim ubezpieczeniem. O tak, to ważne. Musisz wiedzieć, że potrzebujesz recepty, by zaopatrzyć się w sztuczny cycek. Wyobraź sobie arkusik recepty z zaleceniem: „Jeden sztuczny cycek”, wypisanym nad nagryzmołonym nieporządnie podpisem chirurga (przypuszczam, że naprawdę piszą tam: „Proteza piersi”, ale przez ten lekarski charakter pisma nie jestem wcale tego taka pewna).

Ten artykuł możesz też dostać w innych miejscach. W twoim centrum onkologicznym mają pewnie całą ich listę, ale ja zajrzałam do kilku takich punktów w moich stronach, a potem pobiegłam prosto do Nordy'ego. Przede wszystkim nie pojmuję, dlaczego kobiety pracujące w sklepach specjalizujących się w protezach i stanikach po mastektomii muszą mieć tak wielkie, obwisłe biusty. Odwiedziłam parę takich miejsc i przyznam, że to mi wygląda na jakiś spiszek. Wydawało mi się, że te sprzedawczynie, które przecież starały się być tak miłe, wręcz kpiły ze mnie tymi swoimi biustami. Co oczywiście nie znaczy, że w sklepie, do którego się wybierzesz, nie możesz mieć przyjemnych doświadczeń. Zapewne natkniesz się na współczujące ekspedientki, które będą chciały ci pomóc. Takie zakupy są po prostu traumatyczne z natury, więc ja wolałam udać się do sklepu Nordstrom, gdzie mają i puchaty szlafrok, i obity aksamitem fotel, w którym można spocząć.

Ogólnie rzecz biorąc, spodziewałam się czegoś innego. Wydawało mi się, że zwyczajnie kupujesz protezę, a potem możesz nosić stanik, jaki ci się podoba. Rzeczywiście można dostać taką protezę, którą przykleja się do ciała silikonowymi krążkami, tak że stanik nie musi mieć wszytej kieszeni, żeby ją tam wkładać.

Wyobrażałam sobie, że całe te zakupy to sprawa jednej godziny. Wieeeeeelki błąd!

Po pierwsze musisz znaleźć odpowiednią protezę, bo istnieją różne ich marki, o rozmaitych kształtach i wadze. Musisz wybrać taką, która będzie najbardziej zbliżona do naturalnego kształtu twojej piersi. Napisałam: „najbardziej”, ponieważ żadna nie będzie pasować doskonale. Po drugie, kiedy zaczniesz przymierzać staniki, okaże się, że nie wszystkie pasują do biustu złożonego z jednej prawdziwej i jednej sztucznej piersi, a większość z tych, które pasują, jest koszmarnie brzydka. Poważnie myślę o stworzeniu linii biustonoszy dla kobiet po raku piersi, w których nie będziesz wyglądała jak na reklamie bielizny Playtex z lat pięćdziesiątych.

Niektóre staniki mają wszytą kieszeń na protezę, której się nie przykleja, ale nie możesz ich nosić, mając tę samoprzylepną, bo ta kieszeń będzie ci przeszkadzać. Proteza samoprzylepna powinna mieć podszewkę, którą wsuniesz do kieszeni w miseczce stanika, ale pamiętaj, że takie

protezy są ciężkie. Poza tym nie możesz przylepiać do skóry tych silikonowych krążków zaraz po operacji albo radioterapii, bo może to podrażniać skórę.

Nieważne, jak miła osoba będzie ci asystować w tej zakupowej wyprawie, i tak cała ta sprawa okaże się wyczerpująca i przygnębiająca. Kolejne przypomnienie, że gdy ma się raka piersi, nic nie jest proste (ani ładne).

Nie byłam pewna, jak ta proteza będzie tak naprawdę wyglądać. Nigdy wcześniej ich nie widziałam i – tak jak ty – nigdy przedtem o nich nie myślałam. Nawet nie wiedziałam, że to jest coś takiego. Gdybym sobie ją wyobrażała, byłaby pewnie w kolorze cielistym i miała sutek wyglądający jak prawdziwy. Z pewnością nie wyobrażałabym sobie tej różowej silikonowej kluchy w kształcie trójkąta z malutką wystającą kropką zamiast sutka, która pojawiła się w mojej przymierzalni. W tej „pooperacyjnej protezie piersiowej” (tak się to oficjalnie nazywa) nie ma nic realistycznego, gdy leży w pudełku, ale kiedy nosisz ją w staniku pod ubraniem, może wyglądać zadziwiająco dobrze.

A mówiąc tak zupełnie poważnie, to duża (a w moim przypadku wielkości miseczki B) różnica, gdy masz w staniku coś więcej niż syntetyczną poduszkę. Jednak ostrzegam: silikonowa proteza we wszytej kieszeni stanika dużo waży. Nawet te lekkie mają swój ciężar. To tak, jakbyś nosiła przez cały dzień balon z wodą. Pod koniec dnia, gdy zdejmuję perukę i cycek, wydaję z siebie westchnienie ulgi. To takie uczucie, jakbyś zdejmowała buty na wysokim obcasie – chwileczkę, nie, to całkiem coś innego. Jakbyś rozpięła spodnie po obfitym posiłku – poczekaj, nie. To też coś innego. To żadna z tych rzeczy. To ciężki sztuczny cycek w moim staniku, na litość boską! Ale jakieś pojęcie już masz. Odczuwasz fizyczną ulgę pod koniec dnia, gdy już pozbędziesz się całego oporządzenia sprawiającego, że wyglądasz normalnie.

Czy czujesz różnicę? Ty może tak, ale inni nie. Uwierz mi, popytałam tego i owego. Kazałam mężowi ścisnąć się z różnych stron i przysięgał, że nic by nie odgadł. Ta chwila, kiedy ktoś zbliża się do ciebie z wyciągniętymi ramionami, może teraz budzić pewne obawy, ale obiecuję ci, że ludzie nie wyczują protezy, kiedy cię obejmą. Oczywiście ty będziesz ją zauważać, bo wciska ci się wtedy w klatkę piersiową, a to zupełnie inne wrażenie niż prawdziwa pierś. Nadal czuję się nieco dziwnie w czyichś objęciach, ale plusy zdecydowanie przeważają nad minusami!

Węzły chłonne a ramię

Jeśli tak jak mnie usunięto ci węzły chłonne, znajdziesz się w całkiem nowym świecie bólu, lęku i napięcia. Pojawi się strach przed jakąś komplikacją, a także przed obrzękiem limfatycznym.

Mnie on przerażał.

Jest to chroniczny obrzęk ramienia, który może się pojawić po wycięciu kilku lub wszystkich węzłów chłonnych. Ta dolegliwość ma proste wyjaśnienie – płyn limfatyczny (inaczej limfa, chłonka) musi teraz sobie znaleźć nowe drogi przepływu, a czasami ich nie znajduje. Kiedy tak się dzieje, limfa gromadzi się w jednym miejscu i ramię puchnie. To chroniczny problem. Kiedy się pojawi, już się go nie pozbędziesz, więc chodzi o to, by starać się mu zapobiec. Jednak tak jak w przypadku raka możesz robić wszystko, jak należy, a jednak zachorować. Prawda jest taka, że obrzęk limfatyczny to dolegliwość, która dotyka pewien procent pacjentów. Jedyne, co możesz zrobić, to starać się z całej mocy, by się wśród nich nie znaleźć. Powinnaś robić

wszystko, co się da, żeby się przed tym ustrzec. I powinnaś to robić stale. Przykro mi, ale taka jest prawda. Obrzęk limfatyczny może wystąpić w każdym okresie. Nawet po latach.

Masz do dyspozycji odpowiednie ćwiczenia i własnoręcznie wykonywane masaże i powinnaś spróbować obu tych rzeczy. Pierwszą osobą, która starała się mnie tego nauczyć, była konsultantka w gabinecie mojego chirurga. Miała dobre chęci i długo mi tłumaczyła, czym jest układ limfatyczny, nie pomijając żadnego z koszmarnych szczegółów. Nie rozumiałam z tego ani słowa. No dobrze, to nie do końca prawda. Rozumiałam wszystko, co mówiła, tyle że nie wiedziałam, po co to robi. Mogłabym pójść do szkoły medycznej, a i tak bym za tym nie nadążała. Potem dowiedziałam się, że tego typu osoby to w tej specjalizacji powszechnie występujące zjawisko. Nie wiem, co takiego ma w sobie układ limfatyczny, że przyciąga całkowicie pozbawionych poczucia humoru ponuraków, ale nie martw się, gdy natkniesz się na któregoś z nich. Porozglądaj się – pewnie znajdziesz kogoś innego, kto będzie ci to umiał przetłumaczyć.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak ustrzec się przed obrzękiem limfatycznym

1. Nie przeciążaj ramienia po tej stronie, gdzie miałaś operację. Od początku stosuj się do zaleceń lekarza i oszczędzaj ramię. Wykonuj nim określone ruchy i rozciągaj je. To zabierze ci tylko minutę, a dużo zmieni.
2. Postaraj się o przeciwobrzękowy rękaw ciśnieniowy na ramię i rękę. Lekarz musi ci wypisać na niego receptę, a z jakiegoś powodu nie każdy z nich to robi. Poproś o to. Nalegaj, jeśli będziesz musiała. Ochrona na dłoń nazywa się rękawiczką. Rękaw przypomina bardzo ciasną pończochę, którą zakładasz na ramię. Ilekroć wykonujesz jakąś powtarzalną czynność albo ćwiczenia, noś jednocześnie rękaw i rękawiczkę. Pewna kobieta powiedziała mi, że powinnam je nosić, kiedy ubijam śmietankę. Jasne, najpierw zaczęłam się zastanawiać, czy ja wyglądam na kogoś, kto ubija śmietankę. Co złego jest w takiej w spreju? Jednak parę miesięcy później wydawałam proszony obiad i rzeczywiście musiałam użyć trzepaczki. Oczywiście ubijałam białka, ale mimo to... Od razu wpadłam w panikę – nie mam rękawiczki ciśnieniowej, a ubijam już od trzech minut! Pobiegłam ją nałożyć. Z moim ramieniem było wszystko w porządku. Ale nie da się powiedzieć tego samego o musie czekoladowym.
3. Naucz się już teraz oszczędzać ramię i rękę, bo będziesz musiała to robić przez całe życie. Żadnego pobierania krwi, także z palców, żadnych mankietów do mierzenia ciśnienia, żadnych zaniedbanych skórek wokół paznokci, taniego manikiuru, tatuaży, golenia się pod pachą starymi żyłkami, zbyt cienkich rękawic do

gorących garnków, nic z tych rzeczy! Musisz zacząć troszczyć się o rękę. Postaraj się nauczyć paru prostych ćwiczeń masażu limfatycznego. Chodzi głównie o to, byś pomagała przepłynąć limfie, która się cofa tam, gdzie ma więcej miejsca – czyli w stronę klatki piersiowej i torsu. W miastach często są centra leczenia obrzęku limfatycznego, gdzie możesz szukać pomocy. Spytaj o nie lekarza.

4. Użyj maszynki elektrycznej, którą kupiłaś, by ogolić głowę, do golenia się pod pachą. Moja maszynka jest różowa, do golenia na mokro i na sucho, a nabyłam ją w Targecie². Stosuję ją w wielu miejscach. Tylko przy goleniu nóg słabo się sprawdza.
5. Dowiedz się, czy w twoim szpitalu możesz skorzystać z fizjoterapii (w moim kilka wizyt pokryło ubezpieczenie, a tak naprawdę więcej nie trzeba). Ćwiczenia, jakie tam poznasz, są bardzo proste. Nie martw się, na fizjoterapii nie wyrobisz sobie mięśni jak u atlety. Nauczysz się tam za to, jak należy gimnastykować ramię.

Ulotka, którą dostałam w szpitalu, była dość przerażająca. Ostrzegła mnie przed różnymi strasznymi skutkami obrzęku limfatycznego. Nie powinnaś tego lekceważyć, to fakt. Możesz zrobić parę rzeczy, by się przed tym ustrzec – i powinnaś zrobić, co się da!

Port naczyniowy

Jeśli czeka cię chemioterapia, na pewno ktoś cię spyta, czy rozważałaś wszczepienie portu naczyniowego. Jest to owalne urządzenie w kształcie kopuły, które wszczepia się w okolicy obojczyka. Dzięki temu pielęgniarkom wygodnie jest wbijać igły. Przymocowany jest do cewnika, który biegnie pod skórą i łączy się z żyłą, zapewniając łatwiejszy i bardziej bezpośredni dostęp do systemu krążenia niż przez żyły na ramieniu. To lepszy i mniej bolesny sposób na przyjmowanie środków chemioterapeutycznych i pobieranie krwi do badań. Wygląda jak owalne wybrzuszenie pod skórą, wielkości mniej więcej około pięciu centymetrów kwadratowych. Oczywiście to coś w stylu odrażającego Frankenstein, ale naprawdę warto. Porty można umieścić po obu stronach ciała, w górnej części klatki piersiowej, tuż poniżej obojczyka. O tym, po której stronie go umocować, zdecyduje chirurg, a zależy to od twojej anatomii, wykonanych operacji i umiejscowienia raka. Założenie portu wymaga zabiegu chirurgicznego. Spytaj chirurga, czy można go wszczepić podczas mastektomii, żebyś nie musiała przechodzić dodatkowej operacji. Port jest prawie niezauważalny. Ja miałam mój już od ponad roku, kiedy mój syn wreszcie dostrzegł go pod T-shirtem i zapytał: „Mamo, co to takiego?”. Odparłam: „To mój port”. A on na to: „Wygląda, jakby ci go wszczepił jakiś przybysz z kosmosu”. No tak, ale przez ponad rok nawet nie zauważył, że wprowadzili mnie obcy.

Zazwyczaj noszenie portu nie boli, choć od czasu do czasu się to zdarza. Skóra nad nim bywa drażliwa, zwłaszcza po pobraniu krwi albo po chemii. Co jakiś czas możesz też odczuwać ból w okolicy szyi, w miejscu, gdzie przebiega cewnik. Ten ból szybko mija, ale niekiedy będziesz odczuwać tam dyskomfort. Unikaj też bezpośredniego nacisku na port. Dotykanie go jest po prostu dziwne, bo w końcu to ciało obce, ale przyzwyczaisz się do tego.

Lekarze odesłali mnie do domu z małą broszurką na temat portu i uzupełniającym go pakietem, ale nie powiedzieli mi wiele więcej. Okazuje się, że każdy z nich ma numer, który pozwala personelowi w szpitalu poznać, czy to PowerPort³, czy nie (to określa, co mogą do niego podłączyć), a ty musisz mieć ten numer przy sobie. W pakiecie znajdziesz też małą kartę identyfikacyjną, którą powinnaś włożyć do kieszeni i nosić ze sobą. Żałuję, że nie wspomnieli o tym już na początku, ponieważ za pierwszym razem, gdy mieli użyć portu, byłam zaskoczona, kiedy pielęgniarka spytała mnie, czy to PowerPort i gdzie mam kartę. Tak, przed chemią musiałam się legitymować. Teraz noszę tę kartę zawsze w portfelu.

Używanie portu i badania laboratoryjne

W moim szpitalu, tak jak w wielu innych, oddział onkologii to cały osobny wszechświat. Mają tam specjalny gabinet badań dla pacjentów z rakiem. Kiedy tam przychodzisz, siadasz w tej samej poczekalni co przy wizytach u onkologa. W tym pomieszczeniu zobaczysz kobiety noszące peruki i kapelusze. Niektóre wyglądają korzystnie, a inne – nie najlepiej. Przez kolejne tygodnie leczenia zaczniesz tam spotykać tych samych ludzi. To miejsce zarazem depresyjne i dodające otuchy. Zawsze usłyszysz historie o długim chorowaniu i toczącym się leczeniu. Uważaj, gdzie siadasz. Tu dowiesz się rzeczy złych i dobrych i zdasz sobie sprawę, że jesteś jedną z tych brzydkich⁴. Nie cierpię wchodzić do poczekalni, gdy jestem umówiona na wizytę u onkologa. Nadal trudno mi uwierzyć, że przynależę do tego miejsca.

Kiedy wybierzesz się na badania laboratoryjne i pielęgniarka będzie musiała użyć portu, zapewne spyta, czy chcesz znieczulenie. Gdy jeszcze mało wiedziałam, odparłam: „Oczywiście”. No bo kto by nie chciał znieczulenia, prawda? Zgłaszam się! Co jeszcze mogę znieczulić? Tymczasem sam zastrzyk był bardziej bolesny niż użycie portu bez niego. To w końcu dwa ukłucia igłą zamiast jednego. A lidokaina piecze jak diabli, gdy ją wstrzykują. Sądzę, że mają obowiązek to zaproponować, ale choć jestem mięczakiem, gdy chodzi o ból, odmówiłam znieczulenia już za drugim razem. Gdy słyszę, że ktoś się na to godzi, zawsze mam ochotę pochylić się i poradzić, żeby tego nie robił. Jest taka maść lidokainowa, którą lekarz może ci przepisać. Nazywa się Emla. Smarujesz nią miejsce, gdzie masz wszczepiony port, jakieś półtorej godziny przed wizytą i *voilà* – znieczulone! Sama radość.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak sobie radzić z portem

1. Nie bój się stawiać wymagań, gdy już znajdziesz się w gabinecie. Małe rzeczy mogą wiele zmienić, jeśli chodzi o twoją wygodę podczas tego bardzo uciążliwego doświadczenia. Personel zazwyczaj jest cudowny i chętnie pójdzie ci na rękę. Jeśli natrafisz na pielęgniarkę, która taka nie jest, poproś grzecznie o kogoś innego. W niektórych gabinetach zabiegowych możesz za każdym razem prosić o konkretną

pielęgniarkę. Powiedz jej wcześniej, jeśli masz bardzo wrażliwą skórę. Są takie bandaże i plastry hipoalergiczne, których można użyć, jeśli wcześniej dasz znać. Poza tym szorstkie gaziki z roztworem betadyny (jodopowidonu), które często stosują, mogą podrażniać ci skórę, więc po prostu poproś, żeby ich nie używali. Kolejna uwaga: jeśli nie zaczekają z nałożeniem plastra, aż preparat ochronny obeschnie, to skóra może cię mocno swędzieć. Upewnij się więc, czy pielęgniarka poczekała, aż skóra wyschnie. Wszystkie substancje klejące mogą podrażniać, jeśli zbyt szybko nałożą się je na skórę. Nie pozwól, by pielęgniarka po prostu ściągnęła osłonkę plastra i ci go nałożyła. Upewnij się, że skóra przewietrzyła się choćby przez krótką chwilę.

2. Zanim wybierzesz się na jakiś zabieg z użyciem portu, poproś lekarza, żeby dał ci receptę na maść znieczulającą Emla. Jest fantastyczna. Pamiętaj, by nałożyć grubą jej warstwę na port jakieś półtorej godziny przed zabiegiem. Spytaj w aptece, czy mają jakieś wodoodporne opatrunki z warstwą chłonną, żebyś nałożyła je na miejsce posmarowane maścią (często podczas chemii pytam pielęgniarkę, czy mogłabym sobie wziąć dodatkowy opatrunek na następny raz, bo zazwyczaj mają całe ich pudełko). Jeśli żadnych nie zdobędziesz, po prostu weź kawałek plastikowej folii i plastra chirurgicznego i zakryj posmarowane miejsce. Przecież chcesz, żeby wielki kleks białego kremu pozostał na miejscu przez przynajmniej godzinę. Wówczas, gdy wkłują ci igłę, nie poczujesz w ogóle bólu. Przysięgam. Nacisk tak, ale bólu wcale. Niesamowite.
3. Opłaca się być miłą dla pielęgniarek w gabinecie zabiegowym. Znają wszystkie przydatne sztuczki i są kopalnią wiedzy. Jeśli przez większość czasu będziesz chodziła do jednej, wyrobicie sobie pewne nawyki. Pielęgniarka pozna dokładnie twoją sytuację i będzie wiedziała, co ci pasuje. Nawiazywanie osobistych kontaktów jest pomocne.
4. Przed wyjściem z gabinetu zabiegowego rzuć okiem na bluzkę. Ja tak zobojętniałam na to wszystko, że przeważnie wychodziłam do poczekalni, nie zapiąwszy guzików. Ale w końcu czym tu się przejmować, jeśli od pół roku rozpina się bluzkę przed każdym, kto o to poprosi? Tam nic nie ma do zobaczenia. I to dosłownie.
5. A jeśli nie możesz patrzeć na igły i różne takie rzeczy? Po pierwsze żal mi cię, bo świat, w który teraz wkroczyłaś, jest nimi przepiękny. Po drugie weź ze sobą okulary przeciwsłoneczne i nakładaj je, kiedy pojawią się igły. To łatwiejsze niż odwracanie wzroku.
6. No dobra, wiem, że to już „szósta rada”, ale cóż – tak jakoś wyszło. To naprawdę dziwne, lecz możesz czasem poczuć w ustach smak soli fizjologicznej, którą przepłukują port. A co jeszcze dziwniejsze, nie jest to smak słonej wody, lecz metaliczny posmak. Jak dla mnie to wprost niewiarygodne, bo przecież sól fizjologiczna wpływa bezpośrednio do portu, a nie do moich ust. Weź miętuska albo tic taca i wrzuc go do ust, gdy ten smak zacznie ci przeszkadzać.

Aby skorzystać z portu, pielęgniarka weźmie igłę połączoną z małymi plastikowymi rurkami, wkłuje się w port, a potem sprawdzi, czy pojawia się krew. W tym celu przymocowuje do rurek strzykawkę, napełnia ją pewną ilością soli fizjologicznej, a potem odciąga tłok, by sprawdzić, czy napływa krew (to dobry znak). Potem pobiera parę fiolek na badania i odsyła cię do domu. Jeśli masz mieć robione jeszcze inne zabiegi, zostawia rurki na miejscu i przykleja ci je plasterem do klatki piersiowej. Potem, przez resztę dnia, wszystko, co musi zrobić inna pielęgniarka, to podpiąć się do rurek, które już masz. Pod koniec po prostu wyjmują z nich igłę. To nieco dziwne, przypomina mi wyciąganie tłoku strzykawki. Nic cię nie boli, słychać tylko kliknięcie. Nie masz nawet wrażenia, że coś cię ciągnie, wszystko wydaje się całkiem zwyczajne. Prawie w ogóle tego nie czujesz.

Portowe jęki (wybacz – kalambur mojego męża)

Czasami ta przekłeta maszynka nie działa. Wewnątrz portu może zgromadzić się pewien rodzaj enzymu, urządzenie może za bardzo zbliżyć się do ścianki żyły albo jeszcze coś innego. W takim przypadku, gdy pociągają za tłok, nic się nie dzieje. Nie pojawia się krew, co oznacza, że wkłucie w port się nie udało. Mam taką teorię, że to zdarza się o wiele częściej, gdy jestem odwodniona, ale czasami nawet i tego nie trzeba. Wtedy zaczyna się zabawa. Pielęgniarka dosłownie robi ci zajęcia z rytmiki: ręce w górę, ręce w dół, połóż się na tym boku, przekręć się, wstań, usiądź. Walcz! Walcz! Walcz! Jeśli nic nie zadziała, może wstrzyknąć ci enzym, który usunie osad, i po jakiejś półgodzinie czy czterdziestu pięciu minutach podejmie kolejną próbę, która pewnie dobrze pójdzie. Nie obejdzie się po drodze bez zasysania i naciskania na port, więc nie dziw się, jeśli po czymś takim będziesz nieco obolała. To trochę irytujące, ale tylko dlatego, że jeśli coś odbiega od normy, to może wyprowadzać z równowagi. Jednak to nic wielkiego, po prostu się z tym pogódź.

I jeszcze jedno: ludzie mogą być uczuleni na mnóstwo rzeczy, począwszy od substancji klejących na plastrach, którymi przymocowuje się rurki, a skończywszy na środkach stosowanych do oczyszczania skóry i jej wyjaławiania. Ja odkryłam, że jestem uczulona na sól fizjologiczną z opakowania fabrycznego, więc musieli mi ją podawać na odrębnych zasadach, z innej butelki. To było tak, że trochę mnie od niej piekło. Wspomniałam o tym pielęgniarce, a ona zmieniła butelkę i to sprawiło wielką różnicę. Nie każda pielęgniarka powie ci, jakie masz opcje do wyboru, ale niektóre tak. Sztuczka polega na tym, żebyś mówiła o wszystkim, co odczujesz. Nie zakładaj z góry, że ma cię piec, boleć czy swędzieć z tej tylko przyczyny, że jesteś na leczeniu w szpitalu. Pielęgniarki często wiedzą, jak sprawić, by było ci choć trochę lżej. Postawmy sprawę jasno: to wszystko jest do kitu, czeka cię po drodze mnóstwo bólu i dyskomfortu, ale to właśnie dlatego drobne rzeczy mogą zmienić tak wiele. Zwłaszcza gdy chodzi o pielęgniarki i to, jak się z nimi czujesz. Każdy jest inny, więc poproś o takie osoby, którym będziesz ufać, i odmawiaj współpracy z tymi, którym zaufać nie potrafisz. Nikt nigdy nie powinien ci wmawiać, że masz się czuć winna z tego powodu. Nie będziesz jedyną, która tak postąpi. Ja tak zrobiłam.

Kłopot w tym, że badania laboratoryjne są równie nieprzyjemne jak ważne. Będą ci robić badania krwi, żeby się upewnić, że możesz kontynuować leczenie, więc będziesz musiała ich

przetrwać wiele. To jest stresujące za każdym razem, bo wtedy wracasz na oddział onkologii, a zawsze, gdy znajdziesz się w pobliżu tego miejsca, będziesz odczuwać pewien niepokój. Dodajmy jeszcze igły, przepłukiwania i leczenie, a nabiera się tego sporo. Nic na to nie można poradzić. Pamiętasz tę „nową normalność”, o której wszyscy wciąż ci powtarzają? To jej część.

1. Dane za: „Journal of Clinical Onkology” z 18 II 2013 r.
2. Target – sklep internetowy (przyp. tłum.).
3. PowerPort – marka portu naczyniowego (przyp. tłum.).
4. Aluzja do filmu *Dobry, zły i brzydki* Sergia Leone (przyp. tłum.).

5

Chemioterapia



Pierwszy dzień

Istnieje wiele różnych metod i procedur leczenia, ale wszystkie rozpoczynają się od tego samego pytania: „Co dziś na siebie włożyć?”. Tymczasem na usta cisną się słowa: „A kogo to obchodzi? To taki fatalny dzień!”. Wstajesz rano i myślisz: „O mój Boże, dziś idę na chemioterapię”. Popieram cheerleaderki i jestem z tych, co powtarzają „Walczmy!”, ale za każdym razem, gdy budziłam się z niespokojnego snu w poranek tego dnia, gdy miałam chemię, trudno mi było uwierzyć, że muszę to robić. Tej pierwszej myśli często towarzyszyło przekleństwo. Przeważnie tylko w mojej głowie. A prawda jest taka, że to wcale nie jest takie złe. Poważnie. Całe to przeżycie polega na siedzeniu na krześle i przez większość czasu nie dzieje się nic nadzwyczajnego. To sama myśl o tym oraz skutki uboczne, o których wiesz, że się pojawiają, albo się o to martwisz, sprawiają, że pierwszy dzień jest taki trudny.

A jednak musisz się ubrać. Naprawdę musisz włożyć na siebie ubrania, pójść do kliniki i pozwolić, żeby ci to wszystko zrobili. Nie da się tego obejść. To najlepszy rodzaj leczenia, jaki mamy, więc to robimy. Nienawidzimy tego, ale godzimy się na to. Poradzisz sobie z tym. Najlepszy strój? Bluzka zapinana na guziki albo na zamek, by ułatwić dostęp do portu, jeśli takowy masz, a jeśli nie, to cokolwiek, w czym łatwo podwinąć rękawy.

Zadbaj o dobry początek. Zanim wyjdiesz z domu, zjedz pożywne śniadanie, bo może przez resztę dnia nie będzie ci się już chciało jeść. Chociaż ścisza cię w żołądku od nerwów i przewidywań, postaraj się coś przełknąć i czegoś się napić. Wprawdzie podadzą ci płyn przez kroplówkę, ale przecież nie chcesz się odwodnić, bo wtedy może być trudno użyć portu albo rozpocząć podawanie leków przez kroplówkę. Dobre nawodnienie organizmu sprawia, że krew płynie szybciej i łatwiej.

No dobrze, a teraz o tym, co cię tak naprawdę czeka.

Najpierw musisz przejść wszystkie potrzebne badania laboratoryjne. Oddać krew do analizy, żeby sprawdzili liczebność białych i czerwonych krwinek, a także płytek krwi. Lekarz musi mieć pewność, że czujesz się na tyle dobrze, by przechodzić chemię. Potem omówisz z onkologiem przebieg terapii. Pamiętaj, żeby powiedzieć lekarzowi o wszystkim, co się działo od czasu ostatniej wizyty. O wszystkim. Przed pójściem do szpitala zrób sobie listę, żebyś niczego nie zapomniała (ja układałam ją razem z mężem w czasie jazdy samochodem). Niektóre z objawów,

o których powiesz, mogą wynikać z braku snu albo być skutkami ubocznymi zażywania pigułek, sterydów, leków przeciwłękowych czy też wiązać się z czymś zupełnie innym. Nie krępuj się, nie myśl, że coś jest bez znaczenia, ani nie zakładaj, że to czy tamto nie ma związku z leczeniem. Czasami lekarz tylko kiwnie głową ze współczuciem, ale mimo to musisz wspomnieć o wszystkich zmianach, czy to w reakcjach organizmu, czy w swoim zachowaniu. Wszelkie leki mają skutki uboczne. Uwierz mi, mogą wyczyniać z tobą dziwne rzeczy.

Teraz więc jesteś gotowa. No dobrze, przesadzam – nigdy nie będziesz w pełni gotowa na chemię. Założmy jednak, że stan twojej krwi jest dobry. Wkraczasz do kolejnej poczekalni. Serce ci wali, masz na sobie wygodne ubranie, wystają z ciebie różne rurki, wywołują twoje nazwisko i idziesz na oddział. Oddziały, gdzie przeprowadza się chemię, wyglądają wszędzie tak samo. W małych klinikach mogą to być salki z dwoma krzesłami dla pacjentów. Często jest tam telewizor, więc możesz nadgonić najnowsze dramaty dnia albo powtórki seriali. W większości takich miejsc są też fotele, ustawione naprzeciwko okna albo naprzeciwko siebie, a przy każdym stoją kroplówki. Są też krzesła dla gości. Ja zawsze proszę o prywatną salkę. Jeśli musiałabym na nią za długo czekać, biorę, co się nadarzy, ale lubię prywatność, bo zawsze przyprowadzam kogoś ze sobą.

Siadasz, a pielęgniarka sprawdza twoje nazwisko i datę urodzenia, czasem pyta cię też o wagę, czego najbardziej nie lubię. Zdziwisz się, ile razy w czasie leczenia będą cię ważyć. Podczas każdej wizyty u lekarza – czyli bardzo często. (Może mam tylko jeden cycek, ale nadal jestem kobietą i nie znoszę, gdy mnie ważą!)

Jeśli wcześniej przygotowywano cię do badań laboratoryjnych, to teraz wystają z ciebie rurki. Jeśli nie, to musisz znów poddać się przygotowaniom. Gdy usiądziesz, pielęgniarka spyta cię, czy chcesz koc albo coś innego. Jestem wielką fanką koców. To trochę jak gorący ręcznik w niektórych restauracjach – taaakie miłe.

A więc wstęp masz już za sobą. Jeszcze tylko pielęgniarki zawieszają przezroczyste plastikowe torebki na statywie do kroplówek, podepną je do twoich rurek, otworzą zawór podawania leku i *voilà* – zaczęło się! Możesz odczuwać jakieś nieznaczące wrażenia w cewniku, ale samych leków nie poczujesz. Pierwsze, co ci podepną, to premedykacja – leki przeciw nudnościom, sterydy i zwykle też jakiś lek przeciwłękowy, choćby lorazepam, który wspomaga działanie środków przeciw nudnościom. Do tego dodadzą butlę z solą fizjologiczną. Kiedy torebki z lekami się opróżnią, maszyna zacznie pikać i pojawi się pielęgniarka, żeby zawiesić nowe. Kiedy zaczynają ci wreszcie podawać środki chemioterapeutyczne, przychodzi druga pielęgniarka i sprawdza, czy bierzesz właściwe leki. Czasami leczenie odbywa się poprzez kroplówkę, czasami poprzez zastrzyk – wtedy pielęgniarka używa strzykawki, żeby wtłoczyć środki chemioterapeutyczne do cewnika.

W tym momencie możesz się zrobić senna po premedykacji, ale niekoniecznie. Mnie nigdy nie chciało się spać.

Nie jesteś cały czas przykuta do jednego miejsca. Możesz wyłączyć urządzenie z kontaktu i zabrać statyw ze sobą do łazienki. Urządzenia do kroplówek są zaopatrzone w zapasową baterię, więc nadal działają.

Ilekoć poczujesz coś dziwnego, zaraz o tym komuś powiedz! Cewnik mojego portu był ustawiony tak, że poczułam, jak wstrzyknięte płyny napływają mi do żył. Jestem po prostu bardzo wrażliwa i za pierwszym razem spanikowałam.

O rany, spanikowałam jak nigdy! Jeśli zaczynasz, tak jak ja, od adriamycyny i cytoxanu

(znanych pod osłoną nazwą AC), to pierwszą rzeczą, jaką się dowiesz o adriamycynie, będzie to, że jest bardzo toksyczna. To właściwie rodzaj trucizny, który ma zabijać raka, ale może też zabić po drodze wiele innych rzeczy. I na pewno ją zauważysz, bo jest w jaskrawym, pomarańczowoczerwonym kolorze. Napisano o niej całą broszurkę, z której dowiesz się, że pielęgniarka poda ci ten środek ręcznie. Jeśli poczujesz coś niezwykłego, daj jej znać, bo ten lek działa naprawdę toksycznie na tkanki. Siedzę więc sobie z mężem i mamą, którzy oczywiście desperacko starają się zachować spokój i optymizm, zaczynam ten wyczerpujący zabieg i jestem superczujna. Myślałam, że taka właśnie mam być. Pielęgniarka wstrzykuje ten wściekle czerwony płyn, a ja myślę o tym i czuję coś naprawdę dziwnego. Mówię o tym pielęgniarce, a ona pyta, co to znaczy coś dziwnego. Czy mogę to opisać? Czy to piecze, czy kłuje, czy co jeszcze? Zaczynam się naprawdę denerwować, bo nie potrafię tego opisać. To znaczy nigdy wcześniej niczego podobnego nie czułam. Odbieram to wrażenie w szyi, tam, gdzie przebiega cewnik portu, i jestem już bliska hiperwentylacji na myśl, że ta toksyczna substancja wycieka mi do szyi.

Oczywiście nic takiego się nie działo. Okazało się natomiast, że mój cewnik był ustawiony pod takim kątem, że mogłam wyczuć, jak leki przez niego przepływają. Za pierwszym razem byłam naprawdę pełna niepokoju, bo w końcu dopiero zaczynałam chemię, i bliska hysterii próbowałam się o niej jak najwięcej dowiedzieć (mój mąż pewnie by zasugerował, abym pominęła słowo „bliska”). Och, no i co z tego? Zaczynając chemię, masz prawo panikować. Chociaż panika w niczym się nie przysłuży całej sprawie, a poza tym zapewniam cię, że to naprawdę nie jest takie złe. Naprawdę. Czy powtórzyłam już „naprawdę” wystarczająco często, żebyś mi uwierzyła?

Ale mówiąc serio: nie zapominaj, że masz już za sobą milion okropnych rzeczy. Nie musisz znosić ich więcej niż to konieczne. I nie musisz się bać mówić. Bądź miła, ale zawsze mów, co ci leży na sercu.

Niektórzy radzą, żeby medytować nad lekiem, który znalazł się w twoim ciele i atakuje komórki rakowe. Jedyne, co potrafiłam wymyślić, to Pac-Man¹. Wyobraziłam więc sobie to jaskrawe, pomarańczowo-czerwone paskudztwo jako płonącego Pac-Mana, który spala i pożera komórki rakowe. Nic się przy tym nie czuje, tyle że niemiło na to patrzeć i jest to bardzo, bardzo realne.

Po truciznie podają ci trochę więcej soli fizjologicznej, a nieraz też wstrzykują ci neulastę albo neupogen, by wzmóc wytwarzanie białych krwinek przez szpik. Tu kolejna miła niespodzianka – zastrzyk prosto w brzuch. Zdradzę ci sekret zawodowy: im wolniej naciskają tłok w strzykawce, tym mniej boli. Nauczyłam się tego na własnej skórze. Pierwsza pielęgniarka zrobiła zastrzyk szybko i bezdusznie. Bolało jak diabli. Druga robiła go całe wieki, a do tego w trakcie zastrzyku rozcierała mi skórę palcem – nie bolało mnie wcale. Dowiedziałam się, jak się nazywa, i każdego tygodnia prosiłam właśnie o nią. Czasami będziesz musiała przyjść na zastrzyk z neulastą innego dnia albo nawet będziesz mogła zrobić go sobie sama w domu – miałam przyjemność przeżyć każdą z tych opcji w takim czy innym okresie. Prawdę mówiąc, ten lek można też wstrzykiwać w ramię, ale ja zawsze dostawałam zastrzyki w brzuch.

Co ze sobą wziąć

Przyjaciół i/albo rodzinę. No dobrze, trzeba najpierw założyć, że masz rodzinę i przyjaciół, którzy mogą nieść pociechę i odrywać cię od choroby (w dobrym sensie). Nie potrzeba ci w gabinecie nikogo, kto by jeszcze zwiększał twój stres. Nie wypisują tego w bloczku z zaleceniami, a powinni. Potrzeba ci ludzi, którzy potrafią cię wspierać i chronić. A jeśli jeszcze są zabawni, mają u mnie dodatkowe punkty. Poza tym te salki są małe i nie zawsze można w nich zachować prywatność, więc musisz to również wziąć pod uwagę. Mój mąż zawsze przychodził ze mną na badania laboratoryjne i na wizyty u onkologa. Zostawał w szpitalu, dopóki byłam podpięta do kroplówki, a potem zmieniała go moja mama albo jedna z przyjaciółek i zabawiała mnie podczas leczenia. Miałam to szczęście, że byli przy mnie ludzie, którzy godzili się przychodzić ze mną co tydzień. Dzięki temu czas szybciej mi płynął. Mimo telewizora w salce i iPada zawsze dochodziłam do przekonania, że czas płynie mi szybciej, gdy mam towarzystwo. Tak naprawdę w tych zabiegach nie ma nic strasznego, na co nie można by patrzeć. Jeśli więc masz przyjaciół, którzy chcą ci towarzyszyć, przyjmij ich propozycję. Jeśli to możliwe, niech znajomi przychodzą z tobą więcej niż jeden raz. Za drugim razem już wiedzą, co ich czeka, i czują się bardziej komfortowo. Poza tym kiedy już poznają procedury, mogą zauważyć, jeśli coś zacznie odbiegać od normy.

Nie pozwól przychodzić nikomu, kto mógłby okazywać zbyt wiele emocji albo cię obciążać. To nie miejsce na to. Twoja kumpelka od chemii ma sprawić, żebyś się lepiej poczuła i by czas ci szybciej mijał. Uspokajanie kogoś, że nic ci nie jest, z pewnością nie należy do twoich zadań.

Ja zawsze przynosiłam ze sobą miękki koc. We wszystkich szpitalach mają ciepłe koce, ale chciałam też mieć swój. W niektórych placówkach jest też barek z przekąskami i napojami. Doradzam, abyś tam zajrzała podczas pierwszej wizyty. Jeśli nie spodoba ci się ich oferta, przynieś własny prowiant, bo menu szpitalne nigdy się nie zmieni. Ja wprawdzie nie mogłam jeść podczas chemii, ale niektóre osoby mogą, więc dobrze jest mieć coś przy sobie na wypadek, gdybyś zgłodniała.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

W trakcie chemii

1. Podczas chemii pij lodowatą wodę i ssij cukierki lodowe albo mrożone lizaki (możesz je przynieść ze sobą w torbie termicznej). To zapobiega tworzeniu się ranek w ustach.
2. Jeśli musisz wrócić na zastrzyk z neulastą albo zrobić go sobie sama (jak to było w moim przypadku), zażyj claritine albo zyrtec na dobę przed zastrzykiem. To w jakiś sposób przeciwdziała bólowi w kościach, który może wystąpić po zastrzyku. Nie każdy lekarz cię o tym powiadomi, więc pamiętaj, żeby poprosić o receptę na któryś z tych leków, jeśli lekarz sam o tym nie wspomni.
3. Zabieraj ze sobą tylko te osoby, przy których czujesz się bardzo dobrze. To jeden z tych okresów życia, kiedy jesteś wrażliwa i bezbronna, więc potrzebujesz

wsparcia. Powinnaś czuć, że masz prawo być rozżalona i marudna albo silna i wesoła, śpiąca, wygłodniała, przestraszona – każdy z tych stanów i nastrojów. To nie czas na udawanie. Ani na perukę, ani na sztuczny cycek, jeśli nie masz na to ochoty. Zadbaj o jak największy komfort dla siebie. Nic się też nie stanie, jeśli wolisz wybrać się do szpitala sama (choć nie polecam tego na pierwszej sesji chemii). Jeśli nie pasuje ci dzielenie tego doświadczenia z kimś innym, to w porządku. Tu obowiązuje mantra: rób wszystko, co sprawi, że poczujesz się jak najlepiej.

4. Zadbaj o zapas czasu. Pamiętaj, to opieka zdrowotna: wszystko często trwa dłużej, niż myślisz – zwłaszcza za pierwszym razem. Spytaj doktora, ile czasu zajmie zabieg, a potem dodaj godzinę, po prostu dla pewności. Nie chcesz przecież, żeby ktoś, kto cię miał odwieźć do domu, zerkał na zegarek i pytał, ile to jeszcze potrwa. A tak było z każdym, kogo znam. Jakby dawali do zrozumienia, że pacjentka powinna bardziej się trzymać harmonogramu!
5. Nałóż maść Emla przynajmniej na godzinę przed użyciem portu, żeby znieczulić miejsce, gdzie jest wszczepiony.

Szybko się zorientujesz, które pielęgniarki są najbardziej kompetentne, a które najmniej. Proś o te, które najbardziej ci odpowiadają i sprawiają, że czujesz się najbardziej komfortowo. Dzień spędzony na chemii i tak już jest dość stresujący, a pielęgniarka, której nie lubisz, może jeszcze go pogorszyć. Zanotuj nazwiska siostr, które ci odpowiadają. Kiedy się zgłosisz na zabieg, zawsze proś o ulubione siostry i nigdy nie gódź się na taką, za którą nie przepadasz. Po prostu spokojnie zaznacz, że będziesz się czuła lepiej z kimś innym. Nie musisz się tłumaczyć, chociaż może będzie trzeba poczekać minutkę czy dwie, jeśli twoja faworytka jest zajęta. Warto zaczekać. Nie ty jedna tak postępujesz, zapewniam cię. Przechodzisz piekło, więc zadbaj o wygodę tam, gdzie możesz!

Gabinet chemii

Jak to jest siedzieć na tym krześle? Na początku strasznie. Nie żebyś przechodziła tortury, bo tak nie jest – przeciwnie, właśnie cię ratują – ale samo miejsce i myśl o tym, co się z tobą dzieje, są po prostu okropne. To stresujące martwić się o wszystkie te leki i skutki uboczne, a jeśli niedawno przechodziłaś mastektomię, to nadal jeszcze odczuwasz ból.

Wierz mi lub nie, ale z czasem bardziej lub mniej przywykniesz do chemii. Poznasz personel, on pozna twoje potrzeby, więc wcale nie będzie tak źle.

Jednak w każdy wtorkowy poranek przekonywałam się, że mam problem z włożeniem ciuchów. Po prostu nie cierpiałam ubierać się przed chemią. Jakoś tak czułam, że nie powinien na mnie ciążyć taki obowiązek. Żałowałam, że nie mogę po prostu pójść w piżamie, ale to nie w moim stylu. Wstawanie i szykowanie się w te dni było naprawdę ciężkie. Idź w piżamce, jeśli tak lepiej się poczujesz. Wprawdzie na chemii nie spotkałam nikogo w wielkiej piżamie pajacu, ale gdyby tak było, skwitowałabym to uśmiechem.

Słyszysz historie o kobietach, które wybierają się na chemię w strojach od Prady i Chanel. Oglądałam *Seks w wielkim mieście*. I radzę ci, nie ulegaj presji takiego stylu. Powtórzę: zrób to, co dla ciebie najwygodniejsze. Chemia to nie pora na uleganie społecznym naciskom, żebyś wyglądała rewelacyjnie i do tego była zabawna. Bądź uczciwa wobec siebie. Jeśli jesteś Samanthą, zaakceptuj to. Lecz jeśli jesteś Andreą (jak ja), to ekskluzywna moda i chemia nie idą ze sobą w parze.

I wreszcie nadchodzi koniec – trwało to całe godziny – wyciągają rurki z twojego ramienia albo portu i odsyłają cię do domu z opatrunkiem. Zawsze dostrzegałam ironię w tym, że cała sprawa kończy się zwykłym opatrunkiem z plastrem. Myślę, że powinni przynajmniej mieć takie kolorowe, z superbohaterami albo Dorą. To trochę przypomina mi czasy, kiedy moje dzieci były małe i przy byle stłuczeniu domagały się plastra. Jakby kryła się w nim magia. Oby.

To nie boli, gdy wyciągają ci igłę. Usłyszysz tylko „klik” i poczujesz szarpnięcie. Będziesz wykończona psychicznie i fizycznie. To wyczerpujące. W ten dzień będziesz zapewne po prostu zmęczona stresem oraz działaniem niektórych leków przeciw nudnościom i przeciwłękowych. Skutki uboczne dadzą o sobie znać dopiero za dzień, dwa albo trzy. U każdego inaczej. Dowiesz się z czasem, jak to wygląda u ciebie, ale u większości osób nasilenie objawów wypada na mniej więcej trzeci dzień po chemii. Jeśli więc chodzisz do pracy, staraj się zaplanować zastrzyki na wtorek albo środę, bo wtedy te trudne dni przypadną na weekend. Zanotuj w pierwszym tygodniu, kiedy ujawniają się najgorsze objawy, żebyś mogła odpowiednio ustalić harmonogram.

Po chemii zawsze wracasz do swojej gigantycznej kolekcji buteleczek z pigułkami, która czeka na ciebie w domu. Są tam leki przeciwłękowe, przeciw nudnościom, antybiotyki, środki zobojętniające kwas, preparaty ułatwiające wypróżnianie, środki przeciwbólowe, tabletki nasenne. Jednym słowem: leki na wszystko, co się da wymyślić, i jeszcze parę na dodatek. To zdumiewające, ile może się zmieścić na małym nocnym stoliku.

Nie mogę tu nie wspomnieć o tykającej bombie, którą właśnie uruchomiono. Czyli o kwestii łysienia. Niektóre z nowych terapii celowanych nie powodują wypadania włosów, lecz wiele środków stosowanych podczas chemii prowadzi albo do przerzedzenia włosów, albo do całkowitego ich wypadnięcia. Wiem, że to dla ciebie nie nowina i że to jedno z największych zmartwień kobiet, które dowiadują się, że mają raka. Oto kilka z najczęściej stosowanych w chemioterapii leków i ich wpływ na włosy:

- cytoxan (cyklofosfamid) powoduje, że włosy stają się rzadsze, ale nie prowadzi do całkowitej ich utraty;
- adrucil (fluorouracyl) nie powoduje wypadania włosów;
- adriamycyna (doksorubicyna) sprawia, że włosy się przerzedzają podczas trzech pierwszych tygodni leczenia, potem zaś wszystkie wypadają;
- taxol (paklitaksel) prowadzi do bardzo szybkiej utraty włosów.

Wszystko, co chciałabyś wiedzieć o łysieniu i byciu łysą, znajdziesz w następnym rozdziale. Nie krępuj się i zajrzyj tam już teraz.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Po chemii

1. Miej przy sobie nieduży notatnik albo kalendarz, żeby spisać leki i ich dozowanie oraz pory, kiedy masz je brać. Prawie co tydzień coś się zmienia w tej kwestii i czasami trudno za tym nadążyć. Może też będziesz miała ochotę zanotować terminy wszystkich wizyt u lekarza i sesji.
2. Weź ze sobą niezmywalny marker i zapisz dużymi literami nazwę i dawkę leku na zakrętce buteleczki. Czasem trudno się doczytać, co jest napisane na etykietkach, zwłaszcza gdy chodzi o nazwy leków będących zamiennikami. Na niektórych nawet narysowałam obrazki, by przypominały mi, który jest który – czyli uśmiechniętą buźkę na leku przeciwlękowym i tak dalej. To taki okres w twoim życiu, kiedy zależy ci na łatwym dostępie do prochów!
3. Pij dużo wody. Zanim się zorientujesz, może cię dopaść odwodnienie, a wtedy wszystko idzie gorzej. Pij przed chemią, w trakcie i po niej. A potem wypij jeszcze kilka łyków.
4. Gdy będzie już po wszystkim, wybierz się na spacer. Tak, powłócz się ze swoimi smutkami po okolicy przez co najmniej dziesięć minut albo kwadrans po leczeniu. Powinam zaznaczyć tę radę dużą gwiazdką. Moja fizjoterapeutka byłaby ze mnie dumna. To jedno z najtrudniejszych zadań do odrobienia, ale ma duży wpływ na to, jak będziesz się czuła później. Codzienny spacer, a szczególnie spacer w dniu leczenia, pomaga truciznie krążyć po ciele, a potem ją wydalić. Przypomina twoim zdrowym komórkom, co mają robić, a dotlenienie organizmu podczas chemioterapii jest niezwykle ważne. Prosiłam osobę, która mnie odwoziła do domu po chemii, żeby wybrała się ze mną na ten spacer. Towarzystwo mi na chemii oznaczało, że trzeba zabrać ze sobą buty do chodzenia.
5. Zażywaj leki! Zażywaj leki! Prawie każda kobieta, która miała kłopoty z nudnościami, zaczynała rozmowę ze mną od stwierdzenia: „No tak, nie wzięłam od razu wszystkiego, co mi dali”. Halo, jest tam kto? Przykro mi, ale musisz zażywać te wkurzające lekarstwa! Właśnie przeszłaś leczenie chemioterapią, wstrzyknęli ci jedno z najsilniejszych środków, jakie kiedykolwiek brałaś, więc porzuć zastrzeżenia co do leków, które mają ci pomóc poczuć się lepiej. Dobrze zadbać o to wcześniej. Jeśli będziesz czekać, aż cię dopadną mdłości, przez następne pół dnia będziesz cierpieć. Nie warto. Nie wiem, czy jest tak dlatego, że ludzie chcą kontrolować, co się z nimi dzieje, więc powstrzymują się od lekarstw, czy też chodzi o jakiś rodzaj męczeństwa, ale powtarzam: zażywaj leki! Nie rodziłam siłami natury, więc możesz oczywiście zlekceważyć moją opinię, twoja sprawa.

Na początku postanowiłam, że jedyne miejsce, w którym nie będę nosić peruki, to gabinet chemii. Później zmieniłam zdanie, ale z początku po prostu czułam, że tego dnia, kiedy tam idę, muszę ogarnąć już tyle rzeczy, że to byłoby o jedną za dużo. Dlatego przeważnie przychodziłam na leczenie w chustkach. Mama dała mi jedną bardzo ładną, czarno-czerwoną, i kiedy ją nosiłam, czułam się, jakbym szła na wieczorek poetycki w kawiarni, a nie była Dziewczyną na Chemii. Sprytna sztuczka.

Pierwsza dawka chemii jest emocjonalnie wyczerpująca, bo nie wiesz, czego się spodziewać. Druga też jest męcząca. Kiedy wróciłam po niej do domu, padłam na łóżko na co najmniej godzinę. Nie słyszałam pukania do drzwi, nie słyszałam telefonów. Niczego. Obudziwszy się, czułam się... zwichrowana. Trochę bólu głowy, trochę nudności, ale nic poważnego. Tak jak za pierwszym razem. Siedziałam w kocu z rękawami i pisałam. Całkiem jak w telewizyjnych reklamach. Możesz pisać, pracować, oglądać telewizję. Ten koc dostałam od mamy. Tak więc, ogólnie rzecz biorąc, pierwsze kilka sesji chemii może przebiegać właśnie tak zwyczajnie.

Skutki uboczne

Nie pojawią się od razu i z biegiem czasu będą się zmieniać. U mnie wystąpiła większość z nich.

Nudności to jedna z tych rzeczy, o których wszystkie pacjentki chcą coś wiedzieć. Czy będziesz przesiadywać w toalecie i wymiotować? Zazwyczaj nie. Leki przeciw nudnościom, które podadzą ci przed kroplówką, oraz tabletki, które weźmiesz w domu, naprawdę działają. Musisz jednak zażywać je zgodnie z zaleceniem. Nie czekaj, aż zbierze ci się na wymioty, bo wtedy będzie już za późno. Jeśli twoje pigułki nie działają, powiedz o tym lekarzowi od razu, żebyś mogła spróbować czegoś innego. Naprawdę nie musisz odczuwać okropnych nudności w związku z chemią. Da się temu zaradzić. To nie znaczy jednak, że będziesz się czuć całkiem dobrze. To coś pośredniego. Wyobrażasz sobie, że codziennie będziesz leżeć, szarpana nudnościami, na podłodze łazienki? To nie tak. Dzięki lekom przeciw nudnościom będziesz raczej czuć jakby fale zamroczenia, które będą przychodzić i odchodzić. Parę godzin energii, a później chęć położenia się do łóżka. Potem wstajesz i wszystko znów się powtarza. Fizyczne doznania, jakie odczuwałam, nie przypominały właściwie nudności. Nazwałam to poczuciem „zwichrowania”. To nie tak, że przez cały czas zbierało mi się na wymioty (choć od czasu do czasu tak też było). Po prostu nie czułam się całkiem dobrze, kiedy myślałam o jedzeniu, patrzyłam na nie albo wdychałam zapach jakiejś potrawy.

Po pierwszych paru sesjach zaczniesz rozumieć, co to znaczy „kumulowanie się” skutków ubocznych. Poczucie znużenia pogłębia się co tydzień i wydaje się, jakby każdego dnia pojawiał się jakieś nowe ekscytujące doznanie fizyczne. Pod koniec leczenia chemią to całe kumulowanie się zaczyna naprawdę dawać w kość. Pamiętaj, u każdego występują nieco inne reakcje na leki, a pewne komplikacje są całkowicie normalne i można się ich spodziewać. U mnie komplikacje pojawiły się miesiąc po rozpoczęciu leczenia. Gdy się obudziłam, bolały mnie wszystkie mięśnie – wyobraź sobie, że nawet oczy! Poważnie, bolały mnie oczy. Dziwne, prawda? Niektórych skutków ubocznych nie da się przewidzieć. Zażyłam ambien, przespałam się kilka godzin, a gdy się obudziłam, oczy nadal mnie bolały. Zadzwoiłam rano do lekarza i pielęgniarka powiedziała: „Och, to dziwne, ale niech się pani nie martwi”. Właśnie to chcesz usłyszeć, prawda?

Powiedziała, że nie ma się czym martwić, że to tylko niefortunne zdarzenie. Ciało może

dziwnie reagować na leki i nigdy nie wiesz, co się stanie. To zapewne ból mięśniowy, ale z jakiegoś powodu dotknął moje oczy (jestem aż tak wyjątkowa).

Jeśli po chemii czujesz się naprawdę chora, powiedz o tym lekarzowi i nękać go dopóty, dopóki nie znajdzie jakiejś kombinacji leków, która na ciebie podziała. Może będziesz potrzebować nieco nietypowego koktajlu, a jest wiele możliwości do wyboru. Nie będzie przy tym tyle zabawy, co przy kosztowaniu koktajli w miejscowym barze, ale to konieczność. Niektóre najlepsze lekarstwa są też najdroższe, więc lekarz często zaczyna od tańszych, żeby sprawdzić, czy ci pomogą.

Wspomnę jeszcze o sprawach ubezpieczeniowych, z którymi miałam do czynienia. Mogłabym napisać całą książkę o rachunkach i ubezpieczeniu medycznym. A właściwie to bym nie mogła, bo tego kompletnie nie rozumiem.

Wróćmy do naszej ściśle wyznaczonej ramówki. Przez pierwsze osiem tygodni chemii prawie straciłam apetyt. Dziwiło mnie to, bo jestem łakomczuchem. Uwielbiam jedzenie, żyję dla czekolady i zwykle spędzam cały dzień, zastanawiając się, co jeszcze dziś zjem. I nagle zaczęłam zapominać o posiłkach, nie miałam ochoty na czekoladę i w ogóle odrzucało mnie od jedzenia, co było naprawdę niezwykłym doświadczeniem.

Miałam awersję do kilku rzeczy. Szczególnie do owoców morza. To często spotykane. I do ostrych przypraw. Jedyne, na co miałam ochotę, to pożywienie dodające otuchy. Tłuczone ziemniaki, lody i tym podobne. Nigdy wcześniej nie lubiłam tłuczonych ziemniaków, ale gdy twoje kubki smakowe całkowicie wariują, to łatwiej zjeść coś, o czym wiesz, że nie będzie miało wyrazistego smaku, niż coś, co będzie smakować w określony sposób. Wkładasz kęs takiego jedzenia do ust i kłęska – nie możesz tego przełknąć. Przez te osiem tygodni nie mogłam nawet rozmawiać o jedzeniu. Dosłownie. Moi przyjaciele zobowiązali się, że przyniosą obiad dla naszej rodziny, i zadzwonili, żeby spytać, na co mam ochotę. Gdy zaczęli opisywać potrawy, musiałam oddać słuchawkę mojej cudownej matce, która powiedziała coś w rodzaju: „Andrea musi teraz się położyć. W czym mogę pomóc?”. Była niesamowita.

Wiem, że niektóre kobiety przechodzące chemię przybierają na wadze, zwłaszcza jeśli biorą sterydy, ale ja straciłam niecałe siedem kilogramów. To była najlepsza część tej całej historii! A jeśli tak będzie i z tobą, zorientujesz się, bo ważą cię co tydzień. Przez cały czas mojego małżeństwa (osiemnaście lat) nigdy nie powiedziałam mężowi, ile ważę. Teraz znał moją wagę z każdego tygodnia. Och, te upokorzenia! Jakby mało było blizn i leków – teraz jeszcze wie, ile ważę! Nie chcę nawet wspominać o tych wszystkich poradach, co powinnam jeść i czego unikać. Pamiętaj: zignoruj wszelkie rady, które nie pochodzą od twojego lekarza albo z innego wiarygodnego źródła. Po prostu się uśmiechnij i podziękuj. Zauważ, że zgodnie z najnowszymi informacjami nie powinno się łączyć leczenia chemią ze zbyt wieloma antyutleniaczami, więc strzeż się sprzedawców jagód.

Ja zaczęłam chemię ośmioma tygodniami programu AC. Potem, po trzech tygodniach przerwy, przeszłam na inny schemat leczenia.

Kolejne 5 najważniejszych rad – gdy tematem jest chemia, potrzebujesz kilku dodatkowych.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak radzić sobie z chemią

1. Czy już ci mówiłam, żebyś brała leki? Twój onkolog zapewne zaoferuje ci cały bufet przeróżnych leków przeciw nudnościom. Przeczytaj wszystkie etykiety i zadzwoń do gabinetu, jeśli musisz wziąć dodatkowy specyfik. Ja w niektóre dni korzystałam z menu z lekową chińszczyzną. Jeden z kolumny A, jeden z kolumny B: compazine, kytril, emend – lista jest długa. Napełniaj żołądek jedzeniem co parę godzin, nawet jeśli musisz nastawić budzik, żeby zmusić się do tego. Słone krakersy, organiczne jabłka, cokolwiek, co tolerujesz. Im mniej kwasu nagromadzi ci się w żołądku, tym lepiej. Wystrzegaj się pomidorów i wszystkiego, co ma działanie kwasotwórcze. Mogą się od tego wytwarzać ranki w ustach. Jeśli odczuwasz pragnienie, spróbuj przepłukać jamę ustną zaraz po posiłku. Niektórzy twierdzą, że to pomaga.
2. Ranki w ustach. Tworzą się prawie u każdej z nas. Pomagają na nie dwa rodzaje leków na receptę. Pierwszy to maść, którą nakładasz bezpośrednio na ranki (pasta do zębów z acetonidem triamcinolonu). Drugi to płyn do ust z lidokainą, koktajl BMX (benadryl, lidokaina w żelu i maalox). Płyn do ust całkowicie znieczula, więc pomaga na ból, ale pozbawia cię zupełnie czucia w jamie ustnej. Staraj się przecierać jedynie bolące miejsca patyczkiem higienicznym z lekiem, żebyś nie wyglądała, jakbyś dopiero co przeszła poważne leczenie kanałowe. Pierwszy raz użyłam tego środka zgodnie ze wskazówkami i kiedy próbowałam pić, wszystko wyciekało mi z ust. To było komiczne. Możesz też spytać lekarza o lizynę. To aminokwas dostępny pod różnymi postaciami. Okazuje się, że skutecznie zmniejsza częstotliwość występowania ranek w ustach.
3. Przez cały czas trwania chemii dbaj o formę fizyczną. Nawet jeśli w niektóre dni będzie to tylko spacer koło domu. Ja podczas chemii chodziłam na fizjoterapię, którą oferował mój szpital w ramach programu zdrowotnego dla pacjentów z rakiem (sprawdź, co proponuje twoja placówka medyczna). Nie zdawałam sobie sprawy, jak bardzo fizjoterapia może pomóc pacjentkom radzić sobie ze skutkami ubocznymi chemii. Myślałam, że chodzi w tym tylko o powrót do zdrowia po operacji. Fizjoterapeuci mogą ci podpowiedzieć, jak ćwiczyć, kiedy, jak często, w które dni i tym podobne. Wszystko będzie zależeć od reakcji organizmu na leczenie. Nie chodzi w tym o figurę ani o siłę, ale o zminimalizowanie wpływu chemioterapii i raka na twoje ciało.
Wszyscy oczywiście powtarzali mi, że jestem po prostu idealną pacjentką. Wizytówką programu zdrowotnego. Wszyscy też udawali zaskoczonych, że umiem wykonać aż tyle ćwiczeń ruchowych i że spaceruję od dwudziestu do czterdziestu minut dziennie. Powiedziałam im, że przeczytałam broszurkę. To żadna wyższa matematyka. Jednak nawet wizytówka programu zdrowotnego musi niekiedy zrezygnować z popołudniowych planów i uciąć sobie drzemkę, więc się zanadto nie przeciążajcie.
4. Bądź dla siebie dobra. Przechodzisz przez naprawdę ciężką próbę. Wytrzymaj.

Jesteś już blisko celu. Wybacz sobie, jeśli któregoś dnia nie dasz rady pójść na spacer albo wykonać wszystkich ćwiczeń. Dopilnuj tylko, by spróbować następnego dnia.

5. Pij dużo wody. Oczywiście filtrowanej albo butelkowanej. Twój system odpornościowy ma przed sobą już dość wyzwań.

Komplikacje i kolejne skutki uboczne

Zawsze pojawią się jakieś komplikacje. Dren założony po mastektomii zostanie zainfekowany. Port któregoś dnia nie zadziała. Będziesz uczulona na któryś z leków. Wyniki morfologii krwi okażą się złe. Prawda jest taka, że leczenie nigdy nie przebiega całkiem gładko. U pacjentek występują różnego rodzaju komplikacje. Większości z nich można się spodziewać, ale nawet te nieoczekiwane są do przejścia.

Któregoś grudniowego dnia obudziłam się całkowicie wycieńczona i szara na twarzy. Po lekkim załamaniu nerwowym (nie obyło się bez łez, bo nie mogłam znaleźć bluzki, którą planowałam włożyć – z guzikami ułatwiającymi dostęp do portu) w końcu dotarłam z Richardem do szpitala, gdzie personelowi nie udało się skutecznie użyć portu. Próbowali wszystkiego i znów zaaplikowali mi enzym. Tym razem musiałam czekać dwie godziny. Poprosiłam, żeby w tym czasie pobrali mi krew z lewego ramienia, żeby zrobić badanie.

Udaliśmy się na wizytę do mojej pani onkolog. Zarówno ona, jak i pielęgniarka były zaskoczone moim wyglądem. Dokładnie mnie przebadaly, osłuchały płuca, przeanalizowały wszystkie skutki uboczne i uznały, że mam uczulenie na taxol i przez resztę leczenia muszę brać abraxane. To lek podobny, ale oparty na innej formule i niepowodujący alergii. On również ma zapobiegać przerzutom raka piersi. Spytałam, dlaczego wszyscy go nie biorą, skoro organizm łatwiej go toleruje. Okazuje się, że większość osób bardzo dobrze przyjmuje taxol, a u tych pacjentek, które go odrzucają, reakcja widoczna jest po pierwszym zastrzyku. Moje przedłużone reakcje były rzadkim wyjątkiem. No jasne, przecież mówiłam, że jestem wyjątkowa. Ten nowy lek jest też trzydzieści – tak, trzydzieści – razy droższy niż taxol i nie ma zamienników. No cóż, jestem nawet więcej niż wyjątkowa – jestem wyjątkowa jak platynowa płyta!

Potem przyszła pielęgniarka z wynikami badań krwi i nastrój wszystkich uległ zmianie. Na bardzo, bardzo, bardzo kiepski. Wysłali mnie na rentgen klatki piersiowej i postanowili, że dadzą mi kroplówkę z antybiotykami i płynami, a później tylko herceptynę, bo mam zbyt słabą morfologię, aby zastosować inny rodzaj chemioterapii. Kiedy wyszłam na rentgen, ktoś z personelu zapytał, czy Andrea potrzebuje wózka inwalidzkiego. Tak, wyglądałam aż tak źle. Poszłam na piętro, żeby zrobić rentgen, który wypadł dobrze. Wszystko było w normie, co oznaczało, że podrażnienie płuc spowodował taxol.

Dotarliśmy w końcu na oddział chemii i wkłuli mi się do portu. Żadnego problemu, hurra! Pomyślałam, że wszystko już w porządku. Podali mi sól fizjologiczną, a potem kroplówkę z antybiotykami. Po dwudziestu minutach weszła druga pielęgniarka i odkryła, że ta pierwsza nie puściła kroplówki z antybiotykami, więc byliśmy teraz o pół godziny do tyłu. Okej, nie ma zmartwienia, nigdzie się przecież nie wybieraliśmy.

Trwało to przez jakiś czas, więc uznałam, że pora na nocniczek. Zauważyłam, że skóra wokół nosa i ust mocno mi się zaczerwieniła. No dobrze... Przyjaciółka, która ze mną była, powiedziała, że też to dostrzegła. Zawołałyśmy pielęgniarkę (tę drugą, gdyż pierwsza nic nie zauważyła). Powiedziała, że nie podoba jej się to, i wezwała moją panią onkolog, która przyszła sprawdzić, co się dzieje. Uznały, że znów mam uczulenie, i do listy leków dodały kroplówkę ze sterydem. To zabrało kolejne pół godziny. Okej, przecież nadal nigdzie się nie wybieram. Potem zaczęłam mieć dziwne odczucia w języku. Dostrzegasz już pewną prawidłowość? Potem poczerwieniały mi policzki. Pani onkolog nadal wpadała od czasu do czasu. Dodały benadryl i syrop z kodeiną na kaszel. Czas płynął. Zapadła decyzja, że jeśli te alergiczne reakcje nie ustąpią, nie podadzą mi już tego dnia herceptyny. Mój organizm nie był gotów na ten lek.

Aby już nie przedłużać: osiem godzin później moja przyjaciółka Bobbie wreszcie mogła pójść do domu! Stara wyga z niej. Rozśmieszała mnie i przegadałyśmy cały ten dzień. Obejrzałyśmy film wideo: *Jak zrobić sobie zastrzyk podskórny*. Musiałam robić sobie trzy zastrzyki tygodniowo, żeby poprawić morfologię krwi. I udało mi się. Tylko pierwsze ukłucie jest trudne.

Należę do trzech procent ludzi, którzy mają poważną alergię na wszelkie rodzaje taxolu. To nie jest reakcja tego rodzaju, że ostrzegą cię przed nią, gdy symptomy pojawią się w gabinecie. Moja rozwijała się przez dziesięć dni i codziennie dawał o sobie znać jakiś nowy objaw.

Oczy mnie bolały jak podczas gorączki, tylko że o wiele mocniej, a poza tym nabiegły krwią. Koniuszki palców (od kłykci w górę) zaczerwieniły się, napuchły i bolały, a potem pojawiły się na nich pęcherze. Musiałam w środku nocy moczyć je w lodowatej wodzie. Popękane, czerwone i obłazące ze skóry palce oraz problemy z paznokciami to stosunkowo częsty skutek uboczny chemii, ale moje na dodatek poczerwieniały i bolały. Poza tym miałam poważną alergię na drugi lek używany podczas chemii – herceptynę, przez co spędziłam w szpitalu dwa tygodnie. Takie rzeczy zdarzają się rzadko, ale jednak się zdarzają. A mimo to nadal żyję i piszę tę książkę. Chodzi mi o to, że cierpiąc na tę chorobę, będziesz przechodzić przez dość skomplikowane doświadczenia. Każdy reaguje inaczej. Twój lekarz lub pielęgniarka mogą być czasem zaskoczeni albo wspomnieć, że pewna reakcja jest niezwykła. Nie martw się, gdy tak powiedzą. Twój medycy na początku leczenia przedstawią ci całą sprawę jak najbardziej pozytywnie, licząc na to, że wszystko będzie szło jak w zegarku. Rzadko się tak zdarza. Ten zegarek czasem staje, potem znów idzie i przyspiesza. To nieodłączna część leczenia. Zawsze zdarzą się nieprzewidziane wypadki, a ty musisz przejść przez proces rozgryzania tego wszystkiego. Jak głoszą naklejki na zderzakach: „Shit happens”. Cóż, teraz wiesz, o co naprawdę chodzi w tym haśle.

Czułam się tak, jakby moje ciało opanowali obcy. Nie tacy w rodzaju milutkiego E.T. – lecz tacy, którzy eksperymentują na ludziach. Ale to wrażenie w końcu mija. Mój mąż wciąż mi przypominał, że winę za to wszystko ponoszą leki. A kiedy chemia się skończyła, ta sprawa też minęła. Oczywiście nie nazywaliśmy tego „sprawą”.

Uderzenia gorąca

Zacznijmy od tego, że uderzenia gorąca tak naprawdę wcale nimi nie są. To ciarki i dreszcze, po których oblewa cię pot, a po nim przychodzą uderzenia zimna. Raz spociłam się tak mocno, że peruka omal nie zsunęła mi się z głowy. Wpadałam do damskich toalet w całym Seattle, żeby

zdzjąć perukę i choć przez chwilę przewietrzyć skórę głowy. Chociaż te uderzenia gorąca właściwie są takie same jak u kobiet podczas menopauzy, powiedziano mi, że te po chemii są bardziej intensywne i pojawiają się częściej.

Wymieniłam taśmę w peruce na elastyczną, gdyż podczas uderzeń gorąca pociłam się tak obficie, że taśma nie trzymała się głowy. Poza tym musiałam mieć możliwość szybkiego ściągania i nakładania peruki, żeby regulować temperaturę ciała. Oczywiście robiłam to tylko w zaciszu mojej sypialni albo w zamkniętej kabinie toalety, ale było to konieczne. Nie jestem pewna, dlaczego nazywają to uderzeniami gorąca. Jest ci gorąco tylko przez parę minut, a potem przejmuje cię lodowate zimno. To tak, jakbyś przez całą dobę przechodziła z jednego końca skali na drugi. Nakładasz ubrania i zdejmujesz.

Oto moja osobista lista dziwnych skutków ubocznych, począwszy od mało przyjemnych, a skończywszy na wręcz bolesnych:

1. Na skutek działania taxolu z palców schodzi skóra i pojawiają się na nich bąble. Skóra na koniuszkach moich palców poczerwieniała, pokryła się pęcherzami, a potem zaczęła schodzić. Pamiętaj jednak, że to często spotykany skutek uboczny, a nie dowód reakcji alergicznej.
2. Zmiany w paznokciach. Zmiany w paznokciach?! Tak to nazwali w broszurce poświęconej chemioterapii, którą dostałam w szpitalu. A to oznacza, że twoje paznokcie mogą przestać rosnąć, podobnie jak włosy, a potem odpaść. Tak, odpaść. To nie jest śmieszne. Przed wszystkim palce po tym odpadnięciu robią się bardzo wrażliwe. Gdy paznokieć zacznie rosnąć znowu, w końcu dotrze do miejsca, gdzie odpadł ten stary, a ty zostaniesz z maleńkim kawałeczkiem paznokcia oraz bardzo wrażliwymi odsłoniętymi koniuszkami palców. Nie mam na to rady. Próbowałam stosować krazy glue, tak jak wtedy, gdy złamie się paznokieć, ale to nie bardzo pomagało. Kiedy paznokcie rosną i zaczynają wreszcie z zewnątrz wyglądać normalnie, czasami płytka obumarłego albo zniszczonego paznokcia ciągle tkwi pod tym nowym i zdrowym. Wciąż ponawiałam próby jej wydobycia. W końcu paznokcie normalnie urosną i będziesz mogła po prostu obciąć te pozostałości.
3. Brak czucia, bóle i swędzenie. Miejsce pooperacyjne jest nieczułe na dotyk, ale wciąż pojawiają się silne i słabsze bóle oraz swędzenie, któremu po prostu nie możesz zaradzić. Wiesz, jak to jest, gdy wracasz po znieczuleniu od dentysty albo kiedy zdrętwieje ci noga? Tu jest dość podobnie – z tym „miłym” dodatkiem, że to nigdy całkiem nie ustępuje. Bóle przychodzą i mijają. Przyzwyczaisz się do tego.
4. Bolące oczy. Odczuwałam ból gałek ocznych, ale była to nietypowa reakcja alergiczna, więc mam nadzieję, że nikogo innego to nie spotka. Jeśli ciebie tak – to nie jesteś sama!
5. Bolesna wysypka na rękach. To było nieprzyjemne, a że nic z tego, co mi poradzili, nie zadziało, więc w końcu potraktowałam ręce magicznym płynem do ust na ranki (koktajl: benadryl – lidokaina – maalox). I wiesz co? Zadziało! Pachniałam maaloksem, ale kto by się tym przejmował!
6. Neuropatia. No cóż, to rzeczywiście ostry, mocny ból. Przykro mi, ale nikt mi tego wcześniej nie wyjaśnił, więc teraz zrobię to ja. Neuropatia po chemii zasada się właściwie na tym, że po zastosowaniu środków chemioterapeutycznych nerwy, zwykle te w rękach i w nogach,

ulegają uszkodzeniu z powodu działania leków. Odczuwa się to jako rozdzierające, palące albo mrowiące bóle w rękach i/lub stopach. To chwilowy objaw, niemniej jednak jest naprawdę do kitu! Neuropatię można leczyć witaminami, zwłaszcza z grupy B (B1, B6 i B12).

7. Znużenie. Jest realne. Wyczerpuje. Kumuluje się. W niektóre dni czujesz się, jakbyś nosiła na sobie płaszcz z ołowiu. Pojawia się po kilku sesjach. W pewnym okresie prawie każdego dnia czułam się tak, jakby cała energia po prostu ze mnie wypłynęła – jak woda z wanny po wyciągnięciu korka. Musiałam się położyć i zdrzemnąć, ale po obudzeniu czułam się niewiele lepiej.

Co do innych skutków ubocznych, zaparcia leczy się łagodnymi środkami przeczyszczającymi, na inne objawy pomagają leki na receptę, takie jak sterydy, plastry z lidokainą, kremy z kapsaicyną, antydepresanty, leki przeciwpadaczkowe oraz środki przeciwbólowe.

Kilka razy odwiedziłam terapeutkę, specjalistkę od pacjentów z rakiem (więcej na ten temat później). Za pierwszym razem, gdy tam poszłam, siedziałam w poczekalni w białych bawełnianych rękawiczkach, które miały chronić i leczyć popękane i dopiero zdrowiejące palce. I oczywiście wszyscy, którzy tam wchodzili, gapili się na moje ręce, podejrzewając, że jestem jakimś bakcylofobem albo fanką Michaela Jacksona. Psychiatra, wprowadzając mnie do gabinetu, również łypnęła na to okiem. Zastanawiałam się, czy coś powiedzieć, gdyż chciałam sprawdzić, kiedy w końcu nie wytrzyma i o to spyta, ale pomyślałam, że nie chcę tracić czasu, więc wyjaśniłam jej sprawę od razu. Powiedziała: „Rzeczywiście, zauważyłam. Cieszę się, że nie musimy tracić na to czasu. I na tej podstawie domyślam się, że chce pani zrobić wszystko, co się da, by pokonać tę chorobę, i tyle”. Ha, miała mnie w garści.

Tak jak w życiu przed rakiem (jeśli jeszcze je pamiętasz) będziesz miała dobre i złe dni. W czasie leczenia pisałam blog na stronie www.caring.bridge.org, żeby na bieżąco informować wszystkich przyjaciół i rodzinę o mojej sytuacji. Oto dwa wpisy, które pokazują, jak wiele może się zmienić w ciągu paru tygodni:

KONIEC GRUDNIA

Byłam dziś w szpitalu i widziałam się z lekarzem, który nadzoruje mój program fizjoterapii. Omówiliśmy ból w ramieniu i sposoby na zmęczenie. Nie zgodziłam się na lek przeciwbólowy na ten problem z ramieniem. To się da znieść, a ja staram się ograniczyć liczbę pigułek, które biorę, mniej więcej do stu dziennie. Lekarz mówi, że jestem „niezwykła”. Ja na to, że pewnie mówi to wszystkim dziewczynom. On na to, że w tym tygodniu potrafiłam się pozbierać i uśmiechnąć, a to kwalifikuje mnie do bycia „niezwykłą”. Ja odpowiadam, że powinien mieć wyższe standardy. A tak serio, wiele kobiet w tym momencie leczenia, po ostatnim programie AC, jest kompletnie wykończonych. Ja mam się dobrze. Oczywiście, jestem zmęczona, ale wciąż mogę funkcjonować. Przez większość czasu.

Myślę, że to po części zasługa tego, że robię, co mi zalecają lekarze, jeśli chodzi o odżywianie się i ćwiczenia (nawet w dni, kiedy mam po prostu ochotę pozostać w łóżku), a poza tym dobrej reakcji na leki i mojej wielkiej sieci wsparcia.

25 STYCZNIA

Ledwie się ruszam. Nie wstydzę się przyznać, że przebieram się w piżamę już o piątej po południu.

Dziś lista moich „kul u nogi” (pewnie myśleliście, że napiszę o „kulach” w staniku, prawda?):

- *nos po chemii*
- *ranki w ustach*
- *przeróżający artykuł o raku piersi w „The New York Timesie”*
- *łaskotki w gardle*
- *padam z nóg, bo ostatniej nocy spałam (w sumie) godzinę*
- *trudno poznać, czy ma się gripę, kiedy ma się ciekący nos po chemii.*

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak sobie radzić ze skutkami ubocznymi

1. Przejrzyj listy skutków ubocznych towarzyszących lekom, które bierzesz – przeciwlękowym, nasennym i wszystkim innym – gdyż niekiedy są tam wyszczególnione objawy, które uważasz za normalne, jak choćby uderzenia gorąca. Jeśli jednak uderzenia gorąca spowodowane lekiem utrudniają ci życie, może będziesz chciała zmienić lekarstwo. Mówiąc o przejrzaniu listy skutków ubocznych, mam na myśli cały ten wykaz. Okazało się, że wypadam w tym słabo – kto by pomyślał?
2. Ta rada pochodzi od mojej cudownej pani onkolog – dr Erin Ellis: postaraj się o bag balm, specyfik w zielonej puszczy, i o rękawiczki kosmetyczne. Nie muszą być te z najwyższej półki, w wielu drogeriach sprzedają tańsze. Rozsmaruj grubą warstwę tego balsamu na dłoniach i włóż rękawiczki. To dużo zmienia. To samo odnosi się do twoich stóp, ale tym razem nałóż po prostu bawełniane skarpetki.
3. Gdy swędzą cię miejsca, w których nie masz czucia, na przykład wokół blizny po mastektomii, mimo wszystko się podrap. Nie dam ci na to żadnego naukowego dowodu, ale myślę, że mózg wie, że drapiasz się w tym miejscu, więc czasami to pomaga. Podobnie jak oderwanie uwagi. Znajdź sobie jakieś zajęcie, żeby przestać myśleć o tym odczuciu.

4. Bądź czujna, ale nie wpadaj w panikę z powodu każdego ukłucia, bólu czy dziwnego wrażenia. Trzeba zachować równowagę, choć jest to trudne. Bo jak niby masz być spokojna? Mimo to postaraj się.
5. Lekarz zalecił mi zażywanie witaminy B6 na neuropatię. Raczej pomagało. Powinnaś spytać doktora o tę witaminę i sprawdzić, czy tobie też pomoże.

Sterydy

Jeśli przechodzisz chemię, to przynajmniej w pewnym okresie leczenia będziesz na sterydach. Zapobiegają one reakcjom zapalnym na leki, które bierzesz. Są więc konieczne, no i niesamowite. A poza tym ty i twoja rodzina je znienawidzicie. W „chemiolandzie” używa się takiego terminu: wściekłość sterydowa. Jest to niekontrolowany, spektakularny, pełen rozzwierających wrzasków oraz łez wybuch gniewu, który może cię dopadać co jakieś trzy – pięć dni. I ani ty, ani nikt inny nie może nic z tym zrobić. Córka nazywała mnie „sterydową mamusią” i spoglądała na ojca, szukając potwierdzenia, że ogarnął mnie szal, kiedy piekliłam się przy kolacji z powodu jakiejś wyimaginowanej zniewagi i dawałam jej szlaban na resztę życia. Mój mąż miał wzrok jelenia oślepionego przez światła samochodu i nie wiedział, jak się zachować. Z jednej strony miał niezłe wkurzoną i przesadnie reagującą żonę, która rozdarłaby go na strzępy, gdyby stanął po stronie najwyraźniej pokrzywdzonej córki. Z drugiej strony groził mu słuszny gniew nastoletniej córki. Zmykaj, zmykaj, gdzie pieprz rośnie!

Ja, oczywiście, nie miałam pojęcia, o co to całe zamieszanie. No tak, może i bywałam nieco drażliwa w piątki, ale z pewnością to nic, o czym warto by wspomnieć, prawda? Błąd. W miarę jak mijały tygodnie, od czasu do czasu docierało do mnie, że dzwoni mi w uchu jakiś wrzask – niczym wycie banshee². Odwracałam się, by sprawdzić, któż to się odzywa takim zjadliwym tonem, i stawałam twarzą w twarz ze sobą. Kiedyś powiedziałam do męża: „Czasami planuję, co powiem i jak to powiem. A potem słucham tego, co mi płynie z ust, i widzę, że to nie ma nic wspólnego z moim planem”. Powinnaś stale przypominać rodzinie o sterydach i prosić o wybaczenie. I może też znaleźć jakiś dźwiękoszczelny pokój i niekiedy zamknąć się w nim na klucz na jakiś czas. Postaraj się zauważyć, w który dzień to cię dopada, abyś w porę przygotowała słuchawki dla siebie (i dla rodziny), sznur do wiązania oraz pokój hotelowy, gdzie się oddalisz. Nie na zawsze, bo to także minie.

To poczucie, że nieco tracę nad sobą kontrolę, trwało przez jakiś czas. Potem, kiedy wystąpiła u mnie ta rzadka reakcja na herceptynę, musieli mi podać pokaźną dawkę sterydów. Dobra wiadomość: w dwie godziny poczułam się lepiej. Zła wiadomość: jeszcze większe zmiany nastrojów i „głód sterydowy” – ochota na jeszcze większą dawkę. Odstawianie leku było gorsze niż spadanie z urwiska. Plecy mnie bolały, jakby wjechała w nie ciężarówka. Miałam dreszcze, dygotałam i byłam zupełnym wrakiem. Im większa dawka, tym głębszy upadek. Spadałam z tego urwiska przez trzydzieści godzin.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Skutki uboczne sterydów – nie, tylko jedna rada dla sterydowych rozrabiaczek

1. Zrozum, że są chwile, gdy nie masz nad sobą kontroli, i przebacz sobie. Przypominaj też rodzinie i przyjaciołom, że mówią przez ciebie prochy.

Alergie na leki i niepożądane reakcje – co zrobił ze mną abraxane

Dobra wiadomość jest taka, że jeśli jesteś uczulona na taxol, to lekarz może zmienić ci go na abraxane. Abraxane znany jest z tego, że ma o wiele mniej skutków ubocznych. „Mniej” nie znaczy „wcale”. Czułam taką ulgę, że mogę zażywać coś innego, że nie zastanawiałam się, jakie mogą być te mniej liczne objawy uboczne. Ocknęłam się dopiero wtedy, gdy na paznokciach u rąk pojawiły się siniaki. Zauważyłam, że końce palców zaczęły mnie bardzo boleć, i zdałam sobie sprawę, że paznokcie popękały prawie do samej skóry. Niektóre przybrały kolor niebieskosiny, a reszta się zaczerwieniła. Zaczęły się odłamywać na brzegach. Jak to, jakby nie dość było, że już straciłam włosy, rzęsy i prawie całe brwi, to teraz jeszcze tracę paznokcie? To samo stało się z paznokciami u nóg. Może paznokcie na małych palcach nóg są zbyt nieduże, by je to dotknęło, ale au! Przez całe tygodnie ledwie mogłam esemesować czy pisać na klawiaturze. Nikt, dosłownie nikt, nigdy mi nie wspomniał, że może mi się trafić taki „rarytas”. I tu dobra wiadomość: paznokcie, tak jak i włosy, zaczęły odrastać. Zła wiadomość: nie mogłam tego ukryć, chyba że nosiłabym te białe rękawiczki przez cały dzień. Nie robią protez dla paznokci i nie możesz nałożyć na nie lakieru, bo to podobno jeszcze bardziej by je osłabiło. Wspaniale, co nie?

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak zrozumieć, co się dzieje podczas leczenia

1. Upewnij się, że rozumiesz swój program leczenia. Jakie leki będziesz brała i jak

długo. Zapisz to. Przeprowadź ze sobą na wizytę kogoś, kto zrobi notatki i pomoże ci wszystko zapamiętać.

2. Upewnij się, że rozumiesz, dlaczego twój lekarz wybrał akurat ten schemat chemii. Opcje nie są nieograniczone, ale jest ich kilka i powinnaś wiedzieć, dlaczego według lekarza ta będzie dla ciebie najlepsza.
3. Nie załamuj się, jeśli coś pójdzie źle. Często tak bywa. To bardzo silne leki i nie dopracowano ich dotąd na tyle, by atakowały jedynie komórki rakowe. To dlatego wypadają ci włosy. Nawet jeśli musisz przełożyć leczenie na nieco później, żeby wzrosła liczebność białych krwinek albo żebyś doszła do siebie po jakiejś alergii, to nadal będziesz odczuwała dobroczynne skutki działania leków.
4. Pozwól sobie na odpoczynek. Chemia cię wyczerpuje. Kiedy spada ilość białych krwinek, bo twój organizm walczy z rakiem i skutkami ubocznymi chemii, jesteś znużona i czasem też płacziwa. Nie martw się. Odbijesz się jeszcze od dna i nie będziesz zawsze taką płaksą. Nie zliczę, ile kobiet pojawiało się w naszej grupie wsparcia, ale wszystkie na pewnym etapie chemii (mniej więcej w cyklu czwartym) płakały i czuły się tak, jakby nigdy nie miały przestać i znów być silne. Parę tygodni później powraca Wonder Woman – błyska złotymi bransoletkami energetycznymi i jest gotowa zdobyć świat.
5. Nie martw się, jeśli twój protokół leczenia jest inny niż u znajomych ci pacjentów. Istnieje kilka różnych możliwości, co jest uzależnione od konkretnego typu raka, wielkości guza, stadium, onkotypu, a nawet stylu życia. Gdy już zrozumiesz, dlaczego twój lekarz wybrał akurat ten protokół, nie krępuj się i zasięgnij opinii dodatkowego specjalisty, jeśli nękają cię w tej kwestii jeszcze jakieś wątpliwości.

Chemioterapia we wszystkich swoich postaciach jest oczywiście najbardziej przerażającym rodzajem leczenia. Twój onkolog wybierze taki jej schemat, który uważa za najlepszy sposób ratowania twojego życia, ale to nie oznacza, że nie powinnaś zadawać mu pytań.

1. Pac-Man – komputerowa gra zręcznościowa. Zadaniem gracza jest takie kierowanie żółtą kulką, aby połknęła kulki białe, a jednocześnie ominęła czyhające na nią niebezpieczeństwa (przyp. red.).

2. Banshee – w mitologii irlandzkiej złowróżbna zjawa przybierająca postać żałośnie płaczącej, zawodzącej kobiety (przyp. red.).



Boska bez włosówka



Zastanawiam się, ile z was od razu zajrzało do tej części.

Jak i kiedy ogolić głowę? No i co potem?

Przede wszystkim muszę być z tobą uczciwa. Nigdy, przenigdy nie czułam się dobrze, patrząc na swoją łysą głowę. Wiele kobiet, z którymi rozmawiałam, odbierało to podobnie, ale jeszcze więcej nie miało tego problemu. Ja bałam się utraty włosów jeszcze bardziej niż utraty piersi. Mimo że tylko włosy odrosną. Miałam bajeczne, długie, gęste włosy, na które ludzie zawsze zwracali uwagę. Takie włosy, na widok których fryzjerki w salonie mówiły: „Och! Ma pani wspaniałe włosy!”. I od czasu, gdy miałam szesnaście lat, sięgały mi przynajmniej do ramion. Nie byłam próżna z tego powodu. Nie spędzałam całych godzin na kręceniu loków, wzmacnianiu ich czy co tam jeszcze. Lecz mimo to, tak jak u wielu kobiet, włosy bardzo wpływały na mój wizerunek, kiedy patrzyłam w lustro, na to, jak postrzegam samą siebie.

Kiedy więc dowiedziałam się, że będę przechodziła chemię i że wtedy wypadną mi włosy, zebrałam mnóstwo informacji na ten temat i przeczytałam wszystko, co mogłam znaleźć. Rozmawiałam z wieloma kobietami, wypytyując, jak to u nich wyglądało, kiedy i jak się stało, no i jak się wtedy czuły. Jednak nawet po tych dogłębnych badaniach wciąż były sprawy, które musiałam poznać na własnej skórze.

Każdy ma prawo czasem się porządnie wypłakać, a dla wielu z nas po szoku, jakim jest diagnoza, następnym powodem do płaczu są właśnie włosy. Moja mama powiada, że jest w pełni odpowiedzialna za to, że mam uraz do golenia głowy, bo kiedy miałam sześć lat, ścięła mi wszystkie włosy, tak że wyglądałam jak chłopiec. Nigdy tego nie przebolełam i to od tamtej pory zawsze miałam długie loki! Oczywiście mama nadal się upiera, że wyglądałam zachwycająco, no ale... Mój tato zaofiarował się, że ogoli sobie głowę na znak współczucia, ale tak naprawdę nikt tego nie chciał, prawda? Choć to miły gest. Zanim ogolili mi głowę, przez cały wieczór spacerowałam po domu w jednej z moich jakże uroczych chustek zakupionych specjalnie dla Dziewczyny na Chemii i próbowałam się przyzwyczaić do tego widoku.

Pierwsza rzecz, którą musisz wiedzieć: jeśli podczas chemioterapii bierzesz adriamycynę albo taxol, to włosy na pewno ci wypadną – wszystkie naraz. Zacznie się to zaraz po drugim tygodniu. Około dwunastego dnia. Jak w zegarku, więc nastaw budzik. Zapewne nie wypadnie ci sto procent włosów, ale to też może się zdarzyć. W zasadzie będziesz całkiem łysa, chociaż tu i tam będzie sterczał jakiś włoszek. Niestety może ich zostać tylko jeden procent albo i mniej. Dla

kogoś z takimi włosami jak moje jest to równoznaczne z wyłysieniem, lecz fakty są takie, że nie wyłysiejesz całkowicie. To przypomina raczej postać z książeczki dla dzieci autorstwa Dr. Seussa. Łysa głowa z dziesięcioma sterczącymi włoskami. Musisz więc podjąć decyzję, czy...

Golić się czy nie golić

Wszystkie bez wyjątku kobiety, z którymi rozmawiałam, zalecały, żebym ogoliła głowę, zanim włosy zaczną wypadać po chemii. Mówiło to też wiele kobiet, które czekały, aż ich włosy same wypadną. Prawie wszystkie z nich twierdziły, że czekały, bo nie mogły znieść myśli o ogoleniu głowy. Potem jednak, gdy już zobaczyły, jak to jest, gdy włosy pewnego dnia zaczynają wypadać całymi garściami, uznały, że to doświadczenie jest bardziej traumatyczne niż ogolenie głowy.

Miałam szczęście mieszkać w Bellevue w stanie Waszyngton, gdzie pracują jedni z największych artystów fryzjerstwa. Anton i jego syn Kurt robią peruki z twoich własnych włosów. Nie jest to tanie, ale dla mnie (był to prezent od moich rodziców) był to dar niebios. Więcej o tym w części poświęconej perukom. Tak więc jeśli chodzi o mnie, to sprawę obcięcia włosów powierzyłam Kurtowi. Przyszłam z dwoma najlepszymi przyjaciółkami, które przyniosły szampana (nie wypiliśmy go, bo nie czułam, żeby to był powód do świętowania, ale teraz bym to zrobiła) oraz czekoladę (zjadłyśmy ją i cieszę się, że to zrobiłyśmy).

Kurt obciął mi włosy, ale zostawił szczecinę długą na jakieś dwa centymetry. Jedną z rzeczy, których się nie spodziewałam się, było to, że jestem aż tak siwa! Od lat farbowałam włosy, a teraz zobaczyłam same odrosty. Myślę, że to wyszło mi na dobre, bo teraz wiedziałam, czego się spodziewać, gdy zaczną odrastać, lecz mimo to przeżyłam u fryzjera szok. Jeśli od lat farbowałeś włosy, ostrzegam: teraz zobaczysz, jak siwe są w rzeczywistości. A jeśli nie teraz, to wtedy, gdy zaczną odrastać.

Zaskoczyło mnie jednak coś jeszcze: jak inne wrażenia odbierałam teraz na głowie. Czułam, że jest o wiele lżejsza (plus) i o wiele bardziej wrażliwa (minus). Gdy jesteś przyzwyczajona, że na skórze głowy nosisz ochronny płaszcz włosów, to tuż po ostrzyżeniu poczujesz się zupełnie inaczej. Jeśli masz włosy średniej długości albo długie, to żeby łatwiej znieść tę zmianę, lepiej ostrzyż włosy na krótko, zanim ogolisz się na zero.

Dziś masz włosy, a jutro nie

Obcięte na krótko czy nie włosy zaczną wypadać. Tak się naprawdę stanie i nic w tym wesołego. Nie wypadną w jeden dzień, ale i tak przebiega to dość dramatycznie. Wszystkie kobiety, z którymi rozmawiałam, czuły tę samą potrzebę co ja – by ciągnąć za włosy, pocierać je i wrywać, gdy zaczynają wypadać. To w jakiś sposób przynosi ulgę, tak jak drapanie się w swędzące miejsce. Ja wzięłam nawet jedną z tych rolek do usuwania kłaczek, które wyglądają jak ogromna rolka taśmy maskującej, i jeździłam nią w górę i w dół po skórze na głowie. Proces łysienia trwa kilka dni albo tydzień. Później zostanie na głowie jeszcze parę upartych włosów. Ogoliłam je elektryczną maszynką, dzięki czemu czułam się lepiej. Uwaga: jeśli należysz do białej rasy, skóra na twojej głowie będzie zupełnie biała. Zwłaszcza jeśli masz gęste włosy. Pewnie nie odślaniałaś jej od czasu, gdy byłaś dzieckiem, więc przygotuj się na najbliży

odcień bieli, a to dramatyczny widok.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Kiedy stajesz się łysa

1. Zaczynaj golić głowę od tyłu i przesuwaj się do przodu. Dzięki temu przeżyjesz mniejszą traumę. W filmach zawsze zaczynają od przodu, więc widziałas, jak to wygląda. Profesjonaliści zaczynają od tyłu.
2. Za pierwszym razem zostaw króciutką szczecinkę, bo te włosy powinny wypaść same, dzięki czemu unikniesz małych guzków na głowie. Powinny mieć jakieś dwa centymetry, dzięki czemu łatwo wypadną.
3. Przygotuj perukę i poczekaj. Nawet jeśli ostatecznie zdecydujesz, że nie będziesz jej nosić, radzę ci, żebyś miała ją pod ręką na wszelki wypadek. Możesz uznać, że obejdiesz się bez peruki, a potem zmienić zdanie, gdy po raz pierwszy zobaczysz, jak wyglądasz bez włosów. Z drugiej strony być może uznasz, że nigdy nie wyjdiesz bez peruki, a potem zdecydujesz, że wolisz siebie z łysiną. Ja ostatecznie weszłam w posiadanie kilku peruk, którym nadałam imiona. Pierwsza była zrobiona z moich włosów, więc nazwałam ją Andreą. Druga miała długie, rude włosy i oczywiście dostała imię Fifi, a trzecią, z uroczą, elegancką krótką fryzurką, nazwałam Jackie. Nosiłam je, kierując się nastrojem i tym, co mam robić. Na przykład nigdy nie wkładałam Fifi na chemię. Po prostu nie wydawało się właściwe, by ją tam zabierać.
4. Postaraj się o małą czapkę do spania. Dzięki temu będzie ci wygodniej układać głowę na poduszce, a poza tym cieplej. A jeśli wyłysienie przyprawiło cię o poważny uraz, unikniesz szoku, jakim byłoby wstanie w środku nocy i ujrzanie w lustrze głowy łysej jak kolano.
5. Kup szampon złuszczący Aveda Men Pure-Formance. To specyfik dla mężczyzn. Ten sekret zdradziła mi inna kobieta, która pokonała raka. Jedna tubka ci wystarczy. Uznałam, że to jedyny szampon przyjemny dla łysej głowy. Chroni też skórę przed wrastającymi włosami, a poza tym ładnie pachnie.

Tak, rzęsy też mi wypadły, ale dopiero pod koniec leczenia chemią. Sprawia to, że wyglądasz naprawdę dziwnie. To zdumiewające, jak ten mały rząderek rzęs podkreśla oko, nawet jeśli są bardzo krótkie. To wtedy ludzie zaczęli mnie pytać, jak się czuję. Mniej więcej w tym samym okresie skóra na skutek chemii robi się upiornie blada i od razu widać, że jesteś pacjentką z rakiem. Pomógłby tu makijaż, ale przeważnie nie chciało mi się go nakładać, a

ponadto kiedy nie masz rzęs, łatwo podrażnić oczy. Poza tym rzęsy chronią oczy przed kurzem i paprochami. Mniej więcej w tym czasie zaczęłam sobie przypominać lekcje biologii z dziewiątej klasy. Oczy nabiegły mi krwią i często łzawiły. Miałam to szczęście, że nie straciłam do końca brwi, choć się przerzedziły. Jeśli ci to przeszkadza, oczywiście możesz całkiem je wydepilować i – jeśli chcesz – przykleić sztuczne brwi, jak również sztuczne rzęsy. One też są dostępne na rynku, i to całkiem dobre, musisz ich tylko poszukać w internecie.

To samo odnosi się do włosów łonowych. Nie, nie mam na myśli tego, że można dokleić sobie sztuczne. Cóż, może i takie gdzieś są, ale ja ich nie szukałam. Tak, te włosy też wypadają. Może zresztą część już sobie zgoliłaś i jesteś z tego zadowolona. Dla reszty z nas jest to dziwne. Nie tak dziwne jak łysina tam na górze, ale i tak nietypowe. Przez jakiś czas twoja skóra będzie gładziutka i nie będziesz musiała depilować sobie nóg. Widzisz? Jakiś plus. I jeszcze jedno: nos po chemii – ciągle z niego cieknie, a bierze się to stąd, że wypadają ci włosy z nosa, więc jego wnętrze jest wciąż podrażnione. Kiedy odrosną, *voilà* – koniec z ciekącym nosem.

Peruki i sztuka wiązania chustek

Mogłabym napisać całą książkę o tym, jak to jest być łysą i jak sobie z tym radzić. Albo mogłabym to podsumować słowami:

TO JEST DO KITU!

Nie ma na tyle dużej czcionki, żeby odpowiednio podkreślić, jak bardzo to jest do kitu. Nie mówię tego, żeby cię przerazić. Mówię ci to, abyś wiedziała, że spędzisz mnóstwo czasu na spotkaniach grup wsparcia, w kawiarniach i w gabinetach lekarskich, dyskutując o tym, jak bardzo ten fakt na nas oddziałuje. My, kobiety, potrafimy mieć na tym punkcie bzika. Męczyłaś się, gdy włosy się nie układały, ciężko znosiłaś fatalne strzyżenia i tym podobne rzeczy. Orientujesz się więc, jak stan twoich włosów może wpływać na twój nastrój. I wiesz co? Brak włosów będzie wpływał na ciebie jeszcze bardziej.

No dobrze, teraz, kiedy znasz już prawdę, przejdźmy do konkretów. Jak sobie z tym radzić? W wielu poradniach onkologicznych w kraju dostępne są darmowe peruki i kapelusze dla pacjentek. Możesz się wybrać do miejscowego oddziału i zobaczyć, co tam mają. W każdym gabinecie onkologicznym dostępne są też katalogi z asortymentem kapeluszy i peruk, które możesz zamówić. Gdy pierwszy raz zajrzysz do tego katalogu, zapewne jeszcze jako właścicielka bujnej fryzury, będziesz chichotać i rzucać komentarze, jak absurdalne są niektóre z tych rzeczy. Jakiś czas później, łysa jak kolano, przerzucając ten sam katalog, będziesz rozważać, czy ten szydełkowy kapelusz z doklejoną grzywką pasowałby lepiej do czarnego, czy do białego ubrania. To zabawne, jak szybko przy poszukiwaniu idealnych dodatków torebki zostają zastąpione przez sztuczne koafiury. W kraju mamy też dużo sklepów z perukami. Peruki, zarówno syntetyczne, jak i naturalne, można dostać w wielu miejscach.

Przytwierdza się je do głowy na dwa różne sposoby. Większość ma wszytą elastyczną taśmę, a te robione na zamówienie – coś w rodzaju mycki, którą przymocowujesz również taśmą. Pewnie martwisz się teraz, że zdarzy się coś takiego: wysiądziesz z samochodu, peruka się

przekrzywi, a ty wpadniesz na parkingu na kogoś znajomego, kto będzie udawał, że nic nie dostrzega. Scena jak z sitcomu.

Obiecuję, że nic takiego się nie stanie. Żaden z tych typów mocowania nie pozwoli peruce spaść z głowy. Każdy trzyma mocno. Dzisiejsze peruki są doskonale dopasowane, a poza tym mając łysą głowę, wyczujesz, kiedy sztuczna fryzura przesunie się choćby odrobinę.

Można kupić przyzwoite peruki syntetyczne, które wyglądają zupełnie jak prawdziwe włosy i są niezwykle łatwe w utrzymaniu. Mając taką perukę, będziesz też potrzebowała: po pierwsze – grzebienia z szeroko rozstawionymi ząbkami i po drugie – mydła w płynie. Żeby ułożyć włosy, nie musisz robić nic! Super, no nie? Po prostu myjesz perukę odrobiną mydła w płynie, spłukujesz nad umywalką i wieszasz, żeby wyschła. Ja wieszałam moją na kranie od prysznicza. Gdy wyschnie, czesziesz ją grzebieniem z szeroko rozstawionymi ząbkami i *voilà* – zawsze wygląda doskonale. Jeśli masz problem z własnymi włosami, polubisz to. No dobrze, tylko przez moment, ale to miły moment. Pewna moja przyjaciółka opowiedziała mi, że kiedy odrosły jej włosy i przestała nosić perukę, znajoma powiedziała do niej: „Powinnaś wrócić do tej dawnej fryzury. Wyglądałaś o wiele lepiej”. Musiała ją oświecić, że to była peruka.

Pewna moja „przyjaciółka” oznajmiła mi, że mam szczęście – tak, szczęście – że noszę perukę, bo to o wiele łatwiejsze niż układanie własnych włosów i pewnie pozwala mi to oszczędzić rano wiele czasu. Aha. Szczęście. Czyli to właśnie czułam każdego ranka, gdy narzucałam grzywę sztucznych włosów na łysą głowę. Och, jak to dobrze, że wygospodarowałam trochę czasu, żeby się wyszykować na tańce! Tak, ludzie mówią różne bzdury.

Najmniej naturalnie peruka wygląda na brzegach, przy linii włosów. Zwłaszcza nad czołem i koło uszu. W tym miejscu normalnie rosną małe włoski i nie ma wyraźnej granicy między fryzurą a skórą. Nie da się tego podrobić ze względu na to, jak włosy są wszywane w materiał peruki. Spytałam Kurta, mojego perukarza (kto by pomyślał, że będę miała perukarza?), dlaczego peruki w filmach wyglądają o wiele bardziej naturalnie. Wyjaśnił mi, że charakterystyczny pokrywa makijażem miejsce, gdzie peruka styka się z czołem, dzięki czemu linia włosów wygląda bardziej realistycznie. To zabiera całe godziny, a gdybyś zobaczyła ten efekt w realnym życiu, nie wyglądałoby tak dobrze, jak myślisz. Peruki z grzywką lepiej to maskują, ale zawsze pozostają takie miejsca, które nie wyglądają idealnie.

Wniosek z tego płynie taki, że peruka nigdy nie będzie wyglądała jak prawdziwe włosy, ale tylko dla ciebie. Dla większości ludzi będzie wyglądała tak prawdziwie, że ci, którzy znają twoją sytuację, mogą to komentować, co jest po prostu krępujące. Kiedyś w poczekalni w centrum onkologicznym podeszła do mnie inna pacjentka, towarzysząca niedoli, i powiedziała: „Obserwowałam panią przez te tygodnie i nie mogę wprost uwierzyć, że jeszcze nie wypadły pani włosy. Ma pani szczęście”. Ochoczo poinformowałam ją, że płynę na tej samej łodzi co ona – jestem całkowicie łysa, ale za to mam dobrą perukę.

Najgorzej bywa, gdy ktoś zechce cię pogłaskać po głowie. Nie wiem, dlaczego ludzie mają taką potrzebę, ale zdarza się to od czasu do czasu. Głaskając cię, nie zorientują się, że coś jest nie tak, ale powiem ci, że to jedno z najdziwniejszych wrażeń. To tak, jakby ktoś zamierzał zdjąć ci okulary, a ty masz ochotę go odepchnąć i powiedzieć: Nie dotykaj! Wybacz sobie tę reakcję. Na tym etapie jest ona jednakowa dla nas wszystkich.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Dla noszących peruki

1. Przymierz peruki o różnych fryzurach i kolorach. Być może odkryjesz, że w tej sytuacji podoba ci się coś innego niż to, do czego byłaś przyzwyczajona. A kiedy już przy tym jesteś, nie zaskodzi nieco zabawy i wypróbowania czegoś, nad czym zawsze się zastanawiałaś.
2. Możesz – i pewnie powinnaś – zanieść perukę do swojej stałej fryzjerki i poprosić ją, aby podstrzygła włosy tak, byś wyglądała lepiej. Podczas strzyżenia włóż perukę. Nie przynoś styropianowej głowy manekina i nie oczekuj, że fryzjerka podstrzyże perukę, a ty tymczasem wpadniesz na zakupy do spożywczego. Tego rodzaju strzyżenie to trochę jak podcinanie włosów lalce, co robiłaś, gdy miałaś sześć lat. Pamiętaj, te włosy nie odrosną, więc lepiej podstrzyż mniej niż więcej. Moja fryzjerka popłakała się, gdy do niej z tym przyszłam, choć miała na tyle taktu, że uciekła na zaplecze. Jeśli już długo znasz swoją, to spodziewaj się podobnej reakcji, gdyż może wziąć sobie ten fakt do serca.
3. Perukę z naturalnych włosów najlepiej ułożyć, mając ją na sobie. Najpierw umyj ją w umywalce rozcieńczonym szamponem, potem użyj odżywki, a później, gdy nieco odciśniesz wodę, nałóż perukę na głowę. Wrażenie nie jest przyjemne. To tak, jakbyś wsuwała na siebie parę mokrych dżinsów. Gdy czesziesz ją szczotką, nie szarpie tak jak przy prawdziwych włosach, bo te, którymi teraz dysponujesz, nie trzymają się tak mocno głowy. Wysusz je i ułóż, mając perukę na głowie, bo tak najłatwiej osiągnąć ładny wygląd.
4. Nie musisz myć peruki tak często jak własnych włosów, bo nie ma w niej mieszków włosowych i włosy nie brudzą się tak szybko. Proszę – kolejny mały łut szczęścia. Pamiętajasz? Mówiłam ci: doceniaj je, jak tylko się pojawiają!
5. Lekarz może ci wypisać receptę na perukę. Tak, możesz na nią wyciągnąć trochę pieniędzy z ubezpieczenia. Nie pokryje to ceny droższych peruk, ale nieco pomoże. Hmm... zastanawiam się, czy coś by się dodatkowo znalazło dla mężów?

Bardzo mi się to podobało, kiedy przyjaciółka córki za każdym razem chwaliła moją nową fryzurę. Nie widywała mnie zbyt często, więc któregoś dnia zobaczyła długie, rudawe włosy z grzywką. Potem moje własne – ciemne, falujące, do ramienia. Następnym razem fryzura była krótka i elegancka. Wreszcie, po paru miesiącach, moja córka wspomniała, że mam raka piersi, i dopiero wtedy ją oświeciło. Po prostu nigdy wcześniej się z tym nie spotkała, ale za każdym razem, gdy komentowała moją fryzurę, miałam chęć wyznać jej prawdę.

Ta chęć jest czymś, co przychodzi i odchodzi przez cały proces leczenia. Zwłaszcza kiedy

ludzie komentują styl uczesania. Nawet gdy włosy wypadną i ludzie, którzy ci mało znają, prawią ci komplementy, jak to ci ładnie w tych krótkich włosach, możesz mieć ochotę skomentować: „Dzięki. Byłam w studiu »Chemia i Styl«”.

Odrastanie – włosów oczywiście

Najpierw na skórze głowy pojawia się króciuteńki meszek. Większość z nas w tym momencie nie posiada się z radości. Wiedziałam, że tak to się skończy, prawda? Czytałam te wszystkie książki, więc wiedziałam, że mogą mi wyrosnąć włosy inne niż poprzednio. Ale tak naprawdę pojawiła się dopiero drobna szczecinka, wyrosła z mieszków, które były przez cały ten czas w skórze. To ten mały procent włosów, które nie wypadły i które musiałas ogolić. Włosy zaczynają rosnać, wprawdzie na razie tylko przez krótki czas, ale są na tyle długie, że możesz je wyczuć, i wiesz, że za nic ich nie ogolisz, bo odrastają, hurra! A potem... długo nic. Przez parę tygodni co dzień sprawdzałam. No dobrze, przyznaję się: co godzinę, ale to nieważne. Aż pewnego dnia uzmysławiasz sobie, że masz na głowie jakieś farfocle. Tak, farfocle. Popytałam ludzi i wszyscy mówili to samo. Bez koloru. Odrastają ci bezbarwne włosy. Nie białe czy siwe, ale naprawdę bez koloru. Poza tym masz też na głowie tę szczecinkę, co jest nieco dziwne, ale kto by się tym przejmował, prawda? Odrastają! A ty czekasz.

U większości z was skóra na głowie będzie teraz bardzo wrażliwa. Och, a tak à propos, ilekroć czytasz w książce na temat leczenia raka o „wrażliwości”, wstawiaj zamiast tego słowa: „lekki ból”. W tym przypadku nie jest to nic strasznego, ale możesz odczuwać nieco bólu, dotykając tych nowych włosów. To trochę tak jak przy wrośniętych włosach po goleniu. Mogą się też pojawić bolesne punkty, coś w rodzaju pryszczki.

No dobrze, więc teraz masz głowę pokrytą meszkiem, a potem nagle część tego meszku zaczyna przybierać naturalny kolor. Nie wszystkie włosy, ale niektóre. Im dłuższe są, tym więcej koloru dostrzeżesz. To trwa całe tygodnie, ale jednak się dzieje. Uznaliśmy oboje z mężem, że ten meszek jest miły w dotyku. To trochę tak, jakbyś pogładziła ręką bardzo krótką fryzurkę, tyle że mniej gęstą. Nie zrozum mnie źle – na tym etapie nadal jesteś praktycznie łysa, ale nawet te skromniutkie włoski zwiastują nadejście zmiany – tak jak w marcu pierwsze pączki. Zbliży się wiosna!

Włosy zaczęły mi na początku odrastać z tyłu i po bokach. To było dosyć irytujące. Miałam wianuszek włosów, ale na czubku głowy wciąż połyskiwała mi łysina. Nie tak to sobie wyobrażałam. Wyglądałam jak mnich, co nie było ani trochę seksowne. Po paru tygodniach włosy powoli zaczęły pokrywać też czubek głowy. W tym czasie, gdy zaczynają odrastać pod peruką, dostrzeżasz, że podobnie dzieje się w innych partiach ciała. W moim przypadku przebiegało to równie dziwnie co na głowie. Włosy łonowe zaczęły odrastać po bokach, ale pośrodku już nie. Dlatego tam na dole wyglądałam nad wyraz dziwnie. Może takie już mam szczęście. Niestety odrastanie włosów oznacza też, że musisz zacząć znów golić nogi, a poza tym możesz pożegnać się z gładkością skóry na reszcie ciała. No dobrze, mimo to nie ma czego żałować. Dziwna rzecz, ale włosy pod prawym ramieniem (czyli po stronie, gdzie miałam operację) pojawiły się parę miesięcy później niż pozostałe. Widocznie ich wzrost utrudnił uraz pooperacyjny.

Kiedy te króciutkie, bezbarwne włoski osiągną około centymetra długości i zaczną im wracać kolor, będą trochę przypominać kolce jeżozwierz – białe na końcach i zabarwione

poniżej. Przez krótki czas nosiłam peruki, ale w tym okresie zaczęłam się dobrze czuć w chustkach. Być może dlatego, że po upływie prawie dziewięciu miesięcy nie przeszkadzało mi już, że rozpoznawano we mnie Dziewczynę z Rakiem. Poza tym ta odrobina puszki przy linii włosów wydaje się wiele zmieniać. To po prostu wygląda dużo bardziej „normalnie” (zwróć uwagę na cudzysłów). Myślę jednak, że dla mnie największą zmianą było to, że po prostu miałam dość noszenia peruk.

W końcu odbił się na mnie cały ten wysiłek, by jakoś wyglądać. Zaczęłam się czuć tak, jakbym to robiła dla innych, nie dla siebie, więc przerzuciłam się na chustki. A potem, w tygodniu, kiedy skończyłam radioterapię, wyszłam z ukrycia. Poszłam do fryzjerki i kazałam sobie nałożyć nieco szamponu koloryzującego, żeby włosy nie były takie bezbarwne. Odtąd przestałam je zakrywać i pokazywałam takie, jakie miałam. Ludzie wciąż się gapili. Wiem, te włosy nie wyglądały na celowo zrobioną fryzurę, ale zwyczajnie już mnie to nie obchodziło. Po prostu poczułam, że przyszła na to pora. Jedna rzecz z głowy.

Rzęsy odrastają całkiem inaczej niż reszta włosów. Wygląda to tak, że jednego dnia nie masz ich wcale, a następnego jest cały rzudek. To cudowne. Mogą być króciutkie, ale przyczyniają się do powrotu twojego normalnego wyglądu bardziej niż cokolwiek, co się zdarzyło od dłuższego czasu. Oczywiście potem uświadamiasz sobie, że mija tyyyyyle czasu, a one nadal są takie krótkie!

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Gdy twoje włosy zaczynają odrastać. Hurra!

1. Nadal stosuj szampon pilingujący firmy Aveda, gdyż przeciwdziała on wielu problemom ze skórą, o których słyszałam, między innymi suchości i łuszczeniu się, wrastającym włosom oraz innym guzkom i pryszczom. Poza tym ładnie pachnie i obficie się pieni. Miałam świadomość, że trudno to nazwać jeszcze „myciem włosów”, ale mimo to wolałam stosować coś, co działało i pachniało jak szampon. Nie pytałam o to firmy Aveda, ale zgaduję, że z tą myślą zaprojektowali ten specyfik, przeznaczony właściwie dla łysych mężczyzn.
2. Te partie ciała, w których jest mało czucia, gól maszynką elektryczną. Inaczej ryzykujesz, że się zatniesz, a to może prowadzić do obrzęku limfatycznego.
3. Staraj się używać takiego tuszu do rzęs, na którym napisano: „wydłużający” – w jego skład często wchodzi primer albo baza podkładowa, a jeśli zdobędziesz taki z mikrowłóknami lub małutkimi żelowymi tubkami owijającymi się wokół rzęs, wydłuży twoje smutne, małe rzęski. Może też pomóc maskara z odżywką na porost rzęs. Niektóre z moich znajomych twierdziły, iż miały wrażenie, że to naprawdę działa.

4. Spytaj w oddziałach Polskiego Towarzystwa Onkologicznego o sesje makijażu. Niekiedy organizowane są kursy makijażu dla pacjentek z rakiem, na których można nauczyć się, jak nakładać makijaż, który rozjaśnia twarz i maskuje brak rzęs i brwi.
5. Spytaj w aptece o witaminy z biotyną. Na buteleczkach widnieje napis: „korzystna dla włosów i paznokci”. Niektóre z moich znajomych przysięgały, że to działa.

Chustki i kapelusze

Jest mnóstwo możliwości do wyboru. To dobra wiadomość. Zła jest taka, że ludzie będą się gapić. Po prostu nie mogą się powstrzymać. Nie ukryjesz swojej diagnozy pod chustką czy kapeluszem. Brawo dla ciebie, jeśli po prostu na to gwizdzesz. Wydaje się, że większość dzieciaków woli, gdy ich mama jednak nosi perukę. Łatwiej sobie wyobrazić, że jesteś zdrowa, gdy masz na głowie włosy. Lecz jeśli jesteś Dziewczyną w Chustce (jak ja przez pewien czas), mam dla ciebie pewne rady.

Mój mąż wciąż liczył na to, że zdejmę perukę publicznie. Chyba uśmiechał się na myśl, jakby to wszystkich zszokowało. Ja zaś wciąż miałam przed oczami horrory, w których dzieciaki uciekają z wrzaskiem przed potworem. Ale rzeczywiście zdarzały się chwile, kiedy w samochodzie ściągałam kapelusz albo perukę, żeby mi było wygodniej. Starłam się nie patrzeć na innych kierowców. Któregoś wieczoru jednak zrobiłam mężowi prezent. Wyszliśmy na kolację, żeby uczcić jakiś jego sukces w pracy. Byliśmy tylko we dwoje. Zaczęłam mieć uderzenia gorąca i ściągnęłam perukę na środku restauracji. Zdębiał... i był zachwycony. Kelnerka udawała, że jej to nie rusza, a ja przez resztę kolacji siedziałam z odkrytą głową. Bardzo wyzwalające, choć przypominało ten sen, w którym łapiesz się na tym, że wybrałaś się do szkoły bez ubrania.

Reakcja moich dzieci na łysą głowę mamy ulegała stopniowej zmianie. Na samym początku musiała być peruka, w ogóle nie godziły się na chustkę. Chustka to jak deklaracja „rak” i „straszne”, wypisana wielkimi, świecącymi, białymi literami. Z biegiem czasu i wraz z kolejnymi kapeluszami, perukami i chustkami przyzwyczaiły się do tego. W pewnym momencie moja córka, która mało ze mną rozmawiała o leczeniu podczas całego tego doświadczenia, choć była prawdziwą wygą i bardzo mi pomogła, powiedziała: „Mamo, nie musisz nosić peruki czy kapelusza ze względu na mnie. Rób, jak ci wygodniej”. To prawie doprowadziło mnie do łez.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Noszenie chustek i kapeluszy

1. Nosząc chustkę na całkowicie łysej głowie, bynajmniej nie wygląda się jak Rhoda¹, która najwyraźniej dokonała pewnego wyboru. Najlepiej wypchać czymś chustkę z przodu i na górze, a to dlatego, że kiedy wiążesz ją na łysej głowie, wygląda to po prostu zbyt płasko. Fryzura przy linii włosów unosi materiał. Chustka na nagiej skórze przylega i wydaje się wręcz akcentować brak włosów. To dlatego wiąże się te wszystkie zawile węzły – mają one odciągać uwagę od łysej jak kolano głowy, która kryje się pod spodem.
2. W miejscowych centrach onkologicznych często odbywają się lekcje wiązania chustek, obfitujące w użyteczne wskazówki, rady oraz informacje o stronach internetowych.
3. Czapki baseballowe nie zakrywają okolicy uszu i karku, więc podkreślają, że jesteś łysa.
4. Długa, zwisająca z tyłu chusta przypomina trochę długie włosy. Miło odczuć, że coś się majta i ciąży na plecach.
5. Chustki wyglądają lepiej, jeśli włożysz także kolczyki!

Jednak peruki walające się po całym domu nigdy nie zyskały popularności. Czasami w domu po prostu ściągałam perukę dla wygody, a potem zapominałam ją odłożyć na miejsce. Choć moja córka zachowywała zimną krew, jeśli chodzi o moją łysinę, nie lubiła znajdować dziwnego „zwierzaka” na kuchennym blacie, tuż obok talerza z pokrojonymi owocami. Ciekawe dlaczego!

Więcej o włosach

Pół roku po zakończeniu chemii wreszcie miałam znów włosy. Prawdziwe włosy. Kilka razy je farbowałam i nie wypadały, dlatego radziłam wszystkim innym pacjentkom, by nakładały farbę, jeśli lekarz im na to pozwoli. Moja fryzjerka zaczęła od szamponu koloryzującego zamiast zwykłej trwałej farby. Bardzo mi ulżyło, gdy znów miałam fryzurę w mniej więcej znajomym kolorze. W sieci wiele się dyskutuje o tym, od którego momentu można zacząć farbować włosy, ale jeśli twoja skóra nie jest nadmiernie wrażliwa i jeśli używasz łagodnego szamponu, wszystko powinno pójść dobrze.

Wszyscy mówią, że włosy odrosną kręcone. U mnie wyglądało to tak, że kiedy już ścięłam pierwsze dziwaczne odrosty po chemii, pojawiły się moje włosy, tyle że mocno kręcone. Zarzekałam się, że gdy odrosną mi włosy, nigdy już nie będę gderać, że źle się układają, ale... oj! Loki, wszędzie loki, a ja mimo zapewnień gderałam (i ciągle to czasem robię).

Jeśli nigdy nie nosiłaś krótkiej fryzury albo miałaś ją niedługo, możesz nie wiedzieć, jak to jest, gdy włosy są bardzo krótkie. A pamiętaj, zaczynasz dosłownie od zera. Nie dość, że wyglądałam, jakbym spędziła cały dzień w salonie piękności, strzygąc włosy w takim stylu, jak to robiła moja babcia trzydzieści lat temu, to jeszcze czułam się tak, jakby moja fryzura coś sugerowała. Krótkie włosy u kobiet tak są odbierane. Czy to będzie deklaracja, że jesteś „ostra”, „wysportowana”, „pewna siebie” (wszystkie te określenia pojawiały się w rozmowach z

przyjaciółkami na ten temat), czy coś innego, zawsze mają o czymś świadczyć. Dla mnie było to nieco denerwujące. Nie tak bardzo jak bycie łysą – bo to było naprawdę denerwujące – ale mimo to coś mi tu nie do końca pasowało. W czasie, gdy miałam bardzo krótkie włosy, przeprowadziliśmy się do Santa Barbara w Kalifornii. Było lato, więc cieszyłam się, że jestem wolna od długich włosów, które zazwyczaj miałam, ale coś mnie gryzło. W końcu zrozumiałam, co to takiego. Czułam, że chciałabym podważyć pierwsze wrażenie, jakie odnosili ludzie na mój widok. Czułam, że powinnam dać im jakoś znać: „To nie jestem prawdziwa ja”.

To właśnie dzięki przeprowadzce i poznawaniu nowych ludzi zrozumiałam, że to się dla mnie liczy. W końcu przyjaciele i rodzina wiedzieli, że wyglądam w ten sposób, bo muszę, ale nowi znajomi nie mieli o tym pojęcia. Przypuszczali, że stosują się do mnie te przymiotniki: „wysportowana”, „mocna”, „ostra” i tak dalej. Prawda zaś jest taka, że nie jestem ani ostra, ani wysportowana, a w tym okresie nie byłam też pewna siebie. Porozmawiałam o tym z moim mężem. Powiedział, że czuje się podobnie, gdy w miarę upływu lat patrzy w lustro – to, co tam widzi, nie pasuje do jego wyobrażenia o samym sobie. Domyślałam się więc, że wielu ludzi zna to uczucie, ale ja w wyniku doświadczeń związanych z rakiem jak wiele innych rzeczy odczuwałam to mocniej.

Sądzę, że dla wielu kobiet z OKR – Okropnego Klubu Raka – największy problem z bardzo krótkimi włosami (nie wspominając już o tylko jednym cycku, a czasem i mniej) polega na tym, że nie czują się kobieco. Jestem pewna, że jeśli od początku nosiłaś krótką fryzurkę, to na tym etapie cię to nie poruszy, ale dla tych z nas, które przed chemią miały dość długie włosy, nie ma znaczenia, ilu ludzi powie, że wyglądamy pięknie czy fajnie, czy co tam jeszcze. Mimo to czujemy się w tym okresie odarte z kobiecości.

Oczywiście niektórzy ludzie mówią zawsze to, co wypada. Powiedzą, że twoja twarz wygląda tak zjawiskowo, że krótka fryzura tylko ją podkreśla. Nikt jednak nie powie, że ci źle z krótką fryzurą, no chyba że masz naprawdę kiepskich przyjaciół.

Moje dzieci potrafiły ze mną o tym rozmawiać. Powiedziały mi, że dziwnie się czuły, gdy przyjeżdżałam po nie samochodem, bo spodziewały się zobaczyć w aucie kobietę z długimi, ciemnymi włosami. A zamiast niej byłam tam po prostu ja.

Mniej więcej w tym czasie zaprzyjaźniłam się z pewną kobietą z mojej grupy wsparcia. Odbyla chemioterapię później niż ja. Często rozmawiałyśmy o sprawach związanych z włosami. Powiedziała mi, że trudno jej sobie z tym poradzić, a ja zapewniłam ją, że doskonale wiem, przez co przechodzi. Ona na to: „Ale tobie jest świetnie z krótkimi włosami! Pasuje ci to”. Podziękowałam za te słowa, ale tak naprawdę wiedziałam, co myśli. Widać było, że po prostu chce być miła, więc zdecydowałam, że włożę perukę, tę zrobioną z moich własnych włosów, i pokażę nowej przyjaciółce, że rozumiem, z czym sobie musi radzić. Nie nosiłam peruki od paru miesięcy i przyzwyczaiałam się już do siebie w krótkiej fryzurze.

Stałyśmy w mojej łazience. Przyjaciółka ściągnęła swoją perukę, obejrzałyśmy dokładnie jej głowę i odrastające włosy. Potem wyciągnęłam z pudełka moją „Andreę”. Gdy tylko ją włożyłam, usłyszałam ciche: „Och!”. Przyjaciółka nagle zobaczyła tę część mnie, którą straciłam. Patrząc w lustro, odczułam intensywne wrażenie „rozpoznania”. Aha! To jest ta osoba, którą pamiętam. Prawdę mówiąc, to wrażenie było o wiele silniejsze niż przy poprzednich razach, gdy wkładałam perukę, a to dlatego, że teraz po raz pierwszy od bardzo długiego czasu moja okolona włosami twarz wyglądała zdrowo.

Ta chwila była pełna emocji dla nas obu... dopóki nie zobaczyłam ogrodników

zaglądających przez okno mojej łazienki. Wybuchliśmy śmiechem. Przysięgam, że od tego czasu ogrodnik już nigdy nie patrzył mi w oczy. Sądzę, że to, co zobaczył, było gorsze, niż gdyby widział mnie nagą. A może i nie...

Zacząłam przyglądać się wszystkim kobietom z krótkimi włosami, zastanawiając się, ile z nich niedawno skończyło leczenie. Ile z tych kobiet wyglądających na tak pewne siebie zniosło to, co ja właśnie przechodziłam? Ile spacerowało z ciężką protezą piersi zwisającą z przodu i z taką samą blizną po operacji jak moja?

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Etap odrastania włosów

1. Nie susz włosów na powietrzu, bo będą jeszcze bardziej się kręcić.
2. Kup sobie małą prostownicę do włosów. Użyjesz jej, gdy tylko będziesz miała na tyle długie włosy, już w naturalnym kolorze, że wejdą pomiędzy ząbki. Nie przesadzaj z nią jednak, nie chcesz przecież spalić tych włosów, które masz, i przed jej użyciem nałóż krem ochronny.
3. Zafarbuj włosy, kiedy tylko pozwoli ci na to onkolog. Dużo dyskutuje się o tym w internecie na forach, ale jedyną osobą, której masz słuchać, jest właśnie onkolog. Pamiętaj: powinnaś mu ufać i przedkładać jego rady nad rady twoich pełnych najlepszych intencji przyjaciół. Ja zaczęłam od nałożenia odrobiny szamponu koloryzującego w salonie fryzjerskim, a gdy włosy już podrosły, przerzuciłam się na mocniejsze specyfiki. Dużo dla mnie znaczyło, że wreszcie widzę swój „naturalny” kolor. Ach, i nie, nie wypadną!
4. Nie przejmuj się cudzymi spojrzeniami. Nie unikniesz ich, bo jeszcze nie wyglądasz do końca zwyczajnie.
5. Kiedy już się ujawnisz, nie ma odwrotu. Cóż, to trochę delikatna sprawa. Po tym, jak pierwszy raz wyszłam bez peruki, już do niej nie wróciłam. Pomyślałam, że skoro raz się pokazałam, dumna i blada, to wszystko jasne. Moja przyjaciółka robiła to stopniowo. Od czasu do czasu wychodziła bez peruki, a potem znów ją wkładała. Uważałam jednak, że inni uznają to za dziwne, gdy będą widzieć ją raz z krótkimi, a raz z długimi włosami, zamiast pomyśleć, że po prostu zdecydowała się na modną „ostrą” fryzurkę.

Żałuję, ale nie mogę ci powiedzieć, kiedy wreszcie zaczniesz rozpoznawać siebie w lustrze. Może zależy to od tego, jak krótkie włosy miałaś przedtem. Minął rok, a ja wciąż czekałam na

dawną siebie. Mogę ci za to powiedzieć, że wyglądasz lepiej, niż myślisz. Nie jesteś wobec siebie obiektywna. Podobnie jak twoja rodzina. Prawda jest taka, że w oczach rodziny wyglądasz z jednej strony piękniej niż w rzeczywistości, a z drugiej strony dobrze pamiętają, że dawniej byłaś inna. To dziwna dychotomia. Widzą prawdziwą siebie i nie obchodzą ich włosy, więc wydajesz im się ładna, choć taka nie jesteś. Ale gdyby mogli wybierać, to podobnie jak ty woleliby fryzurę, do której są przyzwyczajeni, więc lepiej ich o to nie pytaj. Ani o to, w których włosach ci lepiej. Ani o to, kiedy pora pożegnać się z peruką. Jak powiedziałam kiedyś do pewnej przyjaciółki: peruka to nie para butów, która się znosiła albo wyszła z mody. To, jak teraz postrzega cię twoja rodzina, jest powiązane z milionem różnych uczuć, więc nie pytaj ich, co powinnaś zrobić z włosami. Żadna odpowiedź ci się nie spodoba.

Jak długo to będzie trwało? Nie chcę kłamać. Minie półtora roku, zanim włosy będą na tyle długie, by można je było spiąć choćby w malutki kucyk. Córka mojej przyjaciółki nazywa go „oszukańczym kucykiem”. Gdy dotrzesz do tego etapu, będziesz tak zadowolona, że nie przejmiesz się milionem wsuwek, którymi będziesz musiała spinać swój kucyk. Już sama myśl, że możesz pobawić się włosami i wychodzi z tego jakaś fryzurka, to wielka ulga. Na tym etapie możesz zacząć pytać fryzjerkę o dopinki włosów.

1. Rhoda – tytułowa postać z emitowanego w latach 70. w amerykańskiej telewizji serialu, grana przez Valerie Kathryn Harper (ur. 1939) i znana z noszenia kolorowych chustek, które jednakże nie zasłaniały jej bujnych włosów (przyp. tłum.).

7

Radioterapia

(naświetlanie, napromienianie)



Nazywam to fazą KFC: Kentucky Fried Chicken. Albo: Wysmażona Na Węgielek. Zgoda, większości osób nie przynosi to większej szkody, ale spalisz się, i to nie w stylu nastolatki opalanej na plaży z użyciem olejku kokosowego. Bardziej na modłę: mama mówiła, żeby się posmarować kremem, ale zapomniałaś i spędziłaś cały dzień na łodzi. Mnie leczono radioterapią dopiero po operacji i chemioterapii, ale u ciebie może być inaczej.

Lekarze zbyt pobieżnie przygotowują pacjentki do rozpoczęcia radioterapii. Właściwie nikt mi nie mówił, z czym się to wiąże. A może i powiedział, ale byłam tak zamroczona sterydami i lekami chemioterapeutycznymi, że to do mnie nie dotarło. Oto krótki opis, na czym to polega – na wypadek, gdybyś też miała umysł oziębiały po chemii.

Plany i rysunki

Najpierw czekają cię sesje planowania leczenia, które w zasadzie polegają na tym, że nakreślą na tobie wykres i cię wytatuują – oj! Potrzebne będą znaki (inaczej centratory), dzięki którym później technicy odpowiednio ustawią aparat do radioterapii. Chodzi o to, by wyznaczyć miejsce, w które potem wyceluje promień, mający zniszczyć wszystkie komórki rakowe, a jak najmniej tych zdrowych. Żeby się w tym zorientować, zrobią ci tomografię komputerową, co pozwoli im sporządzić mapę twojego ciała. Pierwszego dnia poczujesz się jak jakiś żywy notatnik, bo oznaczają cię tuszem i markerami.

Gdy już znajdą kluczowe punkty, wytatuują je za pomocą igły. Oto ostrzeżenie dla tych z nas, które nie były dotąd zbyt trendy i są nietknięte tuszem: tatuowanie kłuje. Będzie to ukłucie igłą w oznaczone markerem miejsce, a niektóre z tych ukłuć bolą bardziej niż inne. Same tatuaże to po prostu malutkie niebieskawe kropki. Ledwie je widać, ale pozostaną na stałe. Nikt mi tego nie powiedział. To trochę tak, jakby uważali, że się tym nie przejmiesz, bo przecież i tak musisz sobie radzić z tyloma trudnymi rzeczami. Przykro mi, ale ja się przejmuję wszelkimi trwałymi znakami, które zrobiono na moim ciele. Zwłaszcza jeśli to nie był mój wybór. Czy to będzie blizna, czy malutka niebieska kropka. To naprawdę tydzień, maleńkie kropeczki, ale zaraz – ja ich tam nie umieściłam! Liczyłam na małe serduszko czy coś w tym rodzaju. Może na jednorożca, a mam kropki. Później za każdym razem, gdy przyjdiesz na sesję, wykorzystają te

tatuże jako wskazówki, żeby ustawić pole naświetlania i precyzyjnie określić, gdzie skierować promienie. Sesja tatuowania może być też bolesna z tego powodu, że ułożą cię w takiej pozycji, jak później podczas napromieniania, więc pamiętaj, żeby się trochę porozciągać przed sesją i po niej. Technicy wykonujący tatuaż to niekoniecznie ci sami, którzy będą przeprowadzać radioterapię. To po prostu ludzie, którzy malują na tobie siatkę centratorów.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Sesja planowania radioterapii

1. Zmyj jak najszybciej ślady po markerze, bo zanim same się zetrą, miną wieki.
2. Porozciągaj się przed wizytą, zwłaszcza okolice operowanego miejsca. Jeśli jesteś niedługo po operacji, weź też lek przeciwbólowy, gdyż możliwe, że podczas przygotowań (symulacji naświetlania) będziesz musiała przybrać jakąś dziwną pozę, a to może boleć. Pomaga nawet tak podstawowy lek jak paracetamol.
3. Przygotuj się na wiele drobnych, lecz bolesnych ukłuć. To, ile kropek na tobie wytatuują, będzie zależęć od liczby miejsc, które muszą napromieniować.
4. Włóż luźny strój i postaraj się zostawić swoją skromność za drzwiami, bo może będziesz musiała obnażyć klatkę piersiową.
5. Nie żartuj sobie z tatuażu przy technikach. Oni nie uważają tego za zabawne.

Nie będę kłamać: sporo sobie pojęczałam podczas tej sesji. Nie jestem pewna czemu. Czy to dlatego, że dotąd przeszłam tak wiele i już miałam dość? A może dlatego, że wciąż mnie bolało i dopiero dochodziłam do siebie po operacji i chemii? Nie wiem, ale rozmawiałam z wieloma osobami i wszystkie wydawały się zaskoczone przebiegiem radioterapii. Nie byłam jedyną marudą. Domyślałam się, że ma to coś wspólnego z tym, że nas nie ostrzegano. Sądzę, że większość onkologów radioterapeutów podczas przygotowań do naświetlania jakby pomija sprawę poinformowania pacjentek. Ja osobiście nie cierpię niespodzianek, chyba że przychodzą w aksamitnych pudełeczkach, więc ostrzegam cię. To nie jest straszne, ale tatuowanie boli, a sesja może być nieprzyjemna.

Podgrzanie

Podczas dni, kiedy masz naświetlanie (pięć dni w tygodniu przez prawie siedem tygodni) przebierasz się w koszulę szpitalną i siedzisz w poczekalni razem z innymi pacjentami, którzy przechodzą radioterapię. Jeśli chcesz, możesz poprosić kogoś o ciepły koc, którym się otulisz.

Potem twoi technicy wezwą cię do aparatu. Napromienianie będzie się zapewne odbywało przez cały czas w tej samej salce. Technicy mogą się zmieniać, ale dwóch czy trzech jest przypisanych do ciebie, więc za każdym razem ujrzysz jakąś znajomą twarz.

Byłam nieco zszokowana, gdy poszłam tam pierwszy raz, gdyż w poczekalni siedzieli mężczyźni w spodniach od piżamy podtrzymywanych tasiemką. Nie wiem, dlaczego nigdy nie przyszło mi do głowy, że w centrach radioterapii leczy się rozmaite rodzaje raka. Po prostu nigdy o tym nie pomyślałam. Wszyscy oni wyglądali raczej smutno i bezbronnie. Musisz więc wiedzieć: w Klubie Raka czekają cię takie widoki. I pozwól się strzec: czasami nie będą zbyt miłe. Ale przynajmniej w tych wszystkich poczekalniach panuje duch wspólnoty. Wszyscy należycie do tego samego klubu. Różne oddziały, ale klub ten sam.

Odkryłam, że kiedy się rozmawia z ludźmi w tym miejscu, płeć nie ma wielkiego znaczenia. Według mnie te wynurzenia były zbyt wylewne i osobiste. Ale jeśli cię to interesuje, to w poczekalni łatwo nawiązać rozmowę, bo codziennie widzi się te same twarze. Wszyscy, z którymi rozmawiałam, uznali, że radioterapia to najlepsze doświadczenie z całego leczenia. Wszyscy – laboranci, pielęgniarki i pacjenci – zdają się być bardziej chętni do rozmowy niż na innych oddziałach. Myślę, że głównym powodem jest to, iż chorzy poddawani radioterapii czują się całkiem dobrze. Może przy końcu są nieco podsmażeni, ale nadal pogodni.

Pieczenie

Jak wygląda radioterapia? Codzienne doświadczenie nie jest takie złe. Oto jak to działa: teraz, gdy masz już tatuaże, wszystko, co muszą zrobić, to podłączyć cię do kropek. Dosłownie. Kiedy już się zarejestrujesz i przebierzesz w koszulę szpitalną, miła osoba wzywa cię do pomieszczenia, gdzie odbywa się naświetlanie, czyli do bunkra. Musisz przejść przez drzwi oznaczone jednym z tych nuklearnych symboli. Wiesz – coś w rodzaju trzech trójkątów. Rozpinasz koszulę i kładziesz się na wąskim stole. Aparat stoi za nim. Kiedy już się położysz, technik za pomocą pilota przesuwa stół w kierunku aparatu. Potem manipulują tobą, żeby ułożyć cię w pozycji dogodnej do napromieniania. Dopasowują kropki na twoim ciele do pola naświetlania, żeby napromieniować tylko te miejsca, które trzeba. Wszyscy będą się bardzo starać, by było ci wygodnie, ale zapewne to i tak spali na panewce. Będą prosili, abyś się rozluźniła, a potem będą układać twoje ciało za pomocą prześcieradła, na którym leżysz. Będą je ciągnąć po trochu, a ciebie przesuwać, aż ułożą cię we właściwej pozycji. Stół podnosi się i opuszcza, a także przesuwa na boki, dopóki nie zostanie ustawiony jak trzeba. Potem duża, okrągła część aparatu krąży wokół ciebie, aż zajmie właściwe miejsce. Przez cały ten czas jeden z techników zapewne będzie rysował po tobie zmywalnym pisakiem. Po prostu pomyśl o sobie jak o okazie na szkiełku pod mikroskopem. Kiedy wszystko już jest ustawione, technicy wychodzą z bunkra. Maszyna szczeka, a potem zaczyna buczeć i zwykle wyświetla się napis: „Uwaga, promieniowanie”. Możesz go zobaczyć albo nie, w zależności od tego, w jakiej pozycji leżysz. Potem drzwi się otwierają, technicy wracają i ustawiają stół na nowo.

Sama w sobie radioterapia nie boli. Później możesz odczuć ból w mięśniach, co wynika z jakiejś dziwnej pozy, w której leżałaś, ale samych promieni w ogóle się nie odczuwa. Naprawdę! Ramię i ręka zdrętwiały mi od niewygodnej pozycji, ale to wszystko.

Jednak prawda jest taka, że na skórze pojawiają się skutki uboczne tego leczenia. Podczas tej całej procedury nuciłam sobie pod nosem, czując się całkiem dobrze. Każdego dnia powtarzali

mi, jak wspaniale wygląda moja skóra, a ja sądziłam, że wygrałam. Wynalazłam czarodziejski napój i różne swoje sposoby. Miałam zamiar podzielić się tym w tej książce i ocalić tyle kobiet od cierpienia. Jednak nie wszystko poszło zgodnie z planem... choć moja rada co do aloesu i nagietka jest aktualna i pomaga zmniejszyć ból i pieczenie. Pod koniec siedmiotygodniowego cyklu moja skóra była wszędzie lekko zaróżowiona. Mój onkolog radioterapeuta był zachwycony. Wszyscy pytali o mój sekret, o którym z zadowoleniem opowiadałam. Mówiono mi, że skutki uboczne naświetlania najbardziej się nasila dopiero od tygodnia do dziewięciu dni po zakończeniu leczenia, więc nadal używałam wszystkich swoich mikstur i emulsji. I właśnie wtedy zaczęło się coś dziać. Dodam, że nic miłego. Skóra pod ramieniem poczerwieniała i pojawiły się na niej pęcherze. Właściwie to przybrała odcień mahoni. Nadal robiłam to co do tej pory, ale nic nie było w stanie zahamować zmian. Pacha i cała ta okolica pokryła się pęcherzami i schodziła z niej skóra. Miałam nieco szczęścia, gdyż w tym miejscu nadal nie wróciło mi czucie, ale to nie wystarczało. Au!

Rozmawiałam z wieloma kobietami, które przeszły radioterapię i cierpiały mniej niż ja. Ale też wiele z nich cierpiało bardziej. Te pierwsze – wszystkie, co do jednej – nie miały naświetlanych pach. Jeśli więc tak się składa, że ciebie to spotkało, podnieś rękę i nie opuszczaj jej przez siedem tygodni. Bardzo się martwiłam o skórę na klatce piersiowej, ponieważ tam skoncentrowało się leczenie, łącznie z zastosowaniem bolusa (płachta przypominająca folię bąbelkową, którą kładą na tobie, by w pewnych miejscach złagodzić siłę napromieniania), ale najgorzej było pod pachą. Na klatce piersiowej skóra tylko poróżowiała i stała się wrażliwa. Kiedy mówię „tylko”, ani przez chwilę nie umniejszam wpływu, jakie to miało na moje życie, ale chodzi mi o to, że nie było tak źle jak w innym miejscu mojego ciała.

Jest jedna dziwna rzecz, którą warto zauważyć: granica pomiędzy skórą napromieniowaną a tą, której nie naświetlano, wcale nie jest wyraźna. Myślałam, że to będzie widoczne, tak że każdy łatwo mógłby zobaczyć prostokąt skóry, na który oddziaływały promienie. Ha, chyba bardzo mi się nudziło! Być może odkryjesz, że także na plecach skóra jest zaróżowiona albo swędzi i się łuszczy. Mnie to na szczęście ominęło, ale znam kilka kobiet, które to spotkało. Zależy to od kąta naświetlania.

Dobra wiadomość jest taka, że dolegliwości, takie jak pęcherze oraz złącząca, nadwrażliwa i ropiejąca skóra, znikną. Te objawy najbardziej nasilają się mniej więcej dziewięć dni po radioterapii, a potem możesz zaobserwować, że te nowe bolesne miejsca, pokryte pęcherzami, stają się wyraźnie mniej dokuczliwe. Niestety nie oznacza to, że dziesiątego dnia ból ustępuje zupełnie; oznacza to po prostu, że nie pojawia się nic nowego, a przecież to już jest poprawa. Bardzo szybko ból zaczyna się zmniejszać i formuje się nowa skóra. Potem możesz spędzać całe dnie, zdzierając tę suchą, popękaną skórę, dopóki całkiem nie zejdzie. Cudownie. Bardzo polecam sypianie w luźnych, bawełnianych koszulkach, by uchronić prześcieradła przed tym całym paskudztwem. Nie będę precyzować, co mam na myśli – rozumiesz, w czym rzecz.

Problemy ze skórą to tylko jeden ze skutków ubocznych radioterapii. Czytałam wszystkie te fachowe książki, widziałam tam słowo „znużenie” i myślałam, że wiem, co ono znaczy. Chodzi mi o to, że po operacji i chemoterapii widziałam to słowo już z pięćdziesiąt razy. Wiedziałam, że w moim przypadku oznacza to drzemkę o drugiej po południu. Zgadłam? Och, duuuuży błąd! Skutki uboczne radioterapii są realne. Dogłębne znużenie jest realne. Ja zaczęłam radioterapię siedem miesięcy po diagnozie, czyli po licznych badaniach, operacji i chemioterapii. Brałam wtedy tylko tyverb, przyjmowany doustnie. Znużenie dopadło mnie około trzeciego tygodnia

naświetlań. Różniło się od tego, które odczuwałam podczas chemioterapii. Tamto przypominało uderzenie o ścianę w pewnym momencie dnia. To porównałabym raczej z codzienną harówką. Każdego ranka budziłam się zmęczona i taka już byłam przez cały dzień. W niektóre dni funkcjonowałam lepiej niż w inne, ale nawet drobne sprawy wymagały wysiłku. Czułam, że mogłabym spać od rana do... następnego ranka, a to i tak by nie wystarczyło. To tak jakbym codziennie nosiła na sobie płaszcz z ołowiu, i to przez cały czas. Mogłam dosłownie zrobić jedną rzecz w ciągu dnia i na tym koniec.

Znam wiele kobiet, które przechodziły radioterapię, a mimo to pracowały na pełen etat. To z pewnością możliwe. Mam tylko nadzieję, że żadna z nich nie była pilotem, chirurgiem albo operatorem dźwigu, gdyż mnie w niektóre dni stać było tylko na dotarcie do szpitala. Jeśli jesteś jedną z tych osób, które po prostu wpadają na naświetlanie, a potem przez cały dzień zajmują się pracą i opieką nad dziećmi, to chylę czoła. Ja przez te ostatnie tygodnie po prostu jakoś się gramoliłam na kolejne naświetlanie, licząc dni do końca.

Ale jedna z najgorszych dla mnie chwil leczenia nastąpiła na początku drugiego tygodnia radioterapii. Obudziłam się, przez chwilę porozmawiałam z mężem, leżąc w łóżku. Czułam się w miarę normalnie. Potem wstałam, spojrzałam w lustro i totalnie się rozsypałam. Tam, w łazience, w porannym świetle, zobaczyłam bladą, łysą, staro wyglądającą kobietę z jedną piersią i z wielką blizną. Czerwone palce ze złażącymi paznokciami, zero rzęs i ślady od tuszu po radioterapii na całym ramieniu i klatce piersiowej. Naprawdę straszny widok. Po prostu się załamalam. Czułam się taka brzydka. Zalewałam się łzami. Wtedy wszedł mój mąż i spytał, co się dzieje. Kiedy mu powiedziałam, spojrział tylko na mnie i rzekł: „Nie jesteś brzydka, a reszta minie. Wszystko, co widzisz, minie”. Przeszło kilka minut, zanim się uspokoiliłam, lecz wtedy uświadomiłam sobie, że mąż ma rację, i to pomogło. Nałożyłam perukę oraz uśmiech i zeszłam na dół na śniadanie, czując się nieco lepiej. Jeden tydzień za mną – zostało jeszcze tylko sześć! Tak, przychodzą dni, kiedy czujesz się brzydka i przytłoczona. Pomocna jest wtedy myśl, że to wszystko minie. Twoje ciało wróci do zdrowia. Włosy ci odrosną. Ból, zmęczenie, mdłości i inne skutki uboczne ustąpią. Oparzenia na skórze znikną i kiedyś, w nie tak znów dalekiej przyszłości, przyjdzie dzień, kiedy spojrzysz w lustro i zobaczysz znajomy widok. Obiecuję.

Wypieczona

Powiedzą ci, że skutki uboczne radioterapii będziesz odczuwać na skórze jeszcze przez tydzień lub dwa po jej zakończeniu. Jak wspomniałam, powiadomili mnie, że objawy najbardziej się nasilą około dziesięciu dni po ostatniej sesji. Czekałam więc i obserwowałam. Nadal stosowałam wszystkie te maści i kuracje, których listę podaję poniżej. Widziałam, jak skóra zmienia kolor z jasnorożowego na żurawinowy, a potem niemal na odcień burgunda. Przemycywałam ją roztworem soli i próbowałam powstrzymać falę bólu i łuszczenia. Niestety, to się nie udało. Byłam bezsilna i zdana na łaskę mojej skóry. A ona łuszczyła się bez końca.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Ochrona skóry podczas radioterapii

1. Poproś, żeby położyli ci na stole ciepły koc. Rety, jak ja uwielbiam ciepłe koce!
2. Jeśli muszą użyć bolusa, poproś, by najpierw położyli go na twoich nogach, by się rozgrzał. Inaczej nałożą ci go od razu na klatkę piersiową, a jest lodowato zimny!
3. Najgorsza reakcja po radioterapii występuje wtedy, gdy skóra ociera się o skórę. Jedyny sposób, by się od tego uchronić, to trzymać ramię jak najczęściej w górze. Nie żartuję! Gdybym miała to wszystko powtórzyć – a modłę się co noc, by nigdy, nigdy znów mnie to nie spotkało – to chodziłabym z ręką opartą o biodro i robiła dosłownie wszystko, by uniknąć ocierania jakiejś partii napromieniowanej skóry. Mówię ci, to warte zachodu, gdyż w ten sposób można się uchronić przed bólem piekącej, popękanej i obłazącej skóry.
4. Przynoś ze sobą codziennie żel ze stuprocentowo czystego aloesu i smaruj się nim, zanim włożysz ubranie. Po każdej sesji stosuj też krem nagietkowy (albo jakiś inny, który poleci ci lekarz) trzy razy dziennie. Generalnie stosuj wszelkie pomocne kremy tak często, jak możesz.
5. Stosowałam też roztwór soli (pół łyżeczki soli rozpuszczonej w misce letniej, destylowanej wody, aplikowane w kompresach z gładkiego materiału) raz na dzień jak najbliżej leczonego miejsca. Większość lekarzy poleca tę metodę, gdy skóra mocno poczerwienieje, ale ja zaczęłam od razu. Możesz też posypać to miejsce mąką kukurydzianą, co działa niezwykle łagodząco. Jeśli po ostatniej sesji radioterapii pojawiają się pęcherze i skóra zaczyna się łuszczyć, spróbuj użyć maści z witaminami A i D oraz balsamu Bag Balm, a także innych specyfików. Pomaga wszystko, co można stosować przy oparzeniach. Ja skorzystałam nawet z maści Desitin, żeby zmniejszyć otarcia do minimum. Przez tydzień pachniałam jak niemowlę i w zasadzie nosiłam wciąż dwie te same koszulki, gdyż były jedynym strojem, który nie dotykał wrażliwych okolic mojej skóry.

Pamiętaj, że radioterapia to nie oparzenie słoneczne, które oddziałuje jedynie na wierzchnią warstwę skóry. Radioterapia sięga głębiej, dociera do kolejnej warstwy, która też musi się złuszczyć. Wszystko, co możesz zrobić, to wciąż stosować okłady z roztworu soli oraz kremy z nagietkiem. Najgorsze miejsca to te, w których skóra pociera się o skórę, jak pod pachą. Au!

Dobra wiadomość jest taka, że skutki radioterapii ustępują bardzo szybko, a ty możesz zająć się ważniejszymi i przyjemniejszymi sprawami.



Jak „normalna” jest ta „nowa normalność”

Jedno z najtrudniejszych pytań, wiążących się z całą tą drogą przez mękę, to: jak zdefiniować „normalność”, kiedy twój świat przewrócił się do góry nogami? Czy pojawia się ona wtedy, gdy czujesz się na tyle dobrze, by wybrać się na proszoną kolację, i wyglądasz świetnie w nowej peruce, ale podczas deseru musisz pobiec do łazienki i ściągnąć sztuczne włosy, bo masz uderzenie gorąca? A może mamy z nią do czynienia wtedy, gdy już wiesz, jak nosić bawełnianą poduszkę (czyli sztuczny cycek) tak, że pasuje do drugiej piersi i nikt niczego nie dostrzega? Czy nadchodzi wtedy, gdy serio uważasz, że masz ochotę na seks ze swoim partnerem, ale kiedy się do tego zabieracie, wszystko, o czym potrafisz myśleć, to twoja łysa głowa (choć on twierdzi, że mu to nie przeszkadza)?

Ludzie mówią o „nowej normalności”. Przekonałam się, że dla mnie i dla wielu innych kobiet oznacza to tylko tyle, że każdy dzień jest nowym dniem. Każdego dnia inaczej odczuwasz swoje ciało. Bywają dobre dni, kiedy masz ochotę spędzić parę godzin, nie czując się pacjentką z rakiem, tylko po prostu robiąc coś normalnego. Mimo że może masz złą morfologię i nie wyglądasz olśniewająco. A potem, kiedy już chcesz zacząć wszystko od nowa albo kiedy proponujesz, że zrobisz coś, do czego jesteś przyzwyczajona, ludzie mówią: „Nie wolno ci tego robić!”. Na przykład nie wolno ci iść do kina, bo masz raka. Nie wolno ci iść na zakupy do galerii, bo masz raka! Nie wolno ci w żadnym razie pojechać samochodem do spożywczego, bo masz raka! Tymczasem robienie tych drobnych rzeczy może ci bardzo pomóc, byś poczuła się normalnie.

W niektóre dni wszystko, czego chcesz, to zapomnieć, a wydaje ci się, że ludzie uparli się, aby przypominać ci o chorobie. Do tego większość z nich to ci, którzy cię kochają i których ty też kochasz. Rodzina może ponosić tu największą winę. Jeśli masz szczęście (tak jak ja), to jedyne, czego chcą bliscy, to chronić cię i zapewnić ci bezpieczeństwo i dobre samopoczucie. Jednak czasami, mimo dobrych intencji, posuwają się za daleko. Proponują ci na przykład, żebyś zignorowała zalecenia lekarza i zdała się na jakieś obiegowe sądy. Niekiedy chcą, żebyś poszła do jakiegoś innego doktora, o którym słyszeli, że jest „wyjątkowy”. Mogą też zadzwonić z wieścią, że właśnie usłyszeli, że ktoś gdzieś stosuje jakieś nowe metody terapii. Tymczasem pozostaje faktem, że jedynie ty i twój lekarz jesteście w posiadaniu informacji i narzędzi potrzebnych do ustalenia, co ci wolno robić, a czego nie. Co jest ryzykowne, a co nie. Słuchaj swoich medyków i swojego ciała. Zignoruj innych. Wyjdiesz z tego doświadczenia szczęśliwsza i zdrowsza, jeśli nauczysz się mówić: „Dziękuję. Wiem, że chcesz dobrze, ale

omawiam te rzeczy z moim lekarzem i tak jest dobrze”.

Częścią „nowej normalności” jest poczucie, że sprawy wymykają ci się spod kontroli. Jednego dnia jesteś dorosła i w zasadzie rządzisz swoim życiem i ciałem, a następnego dnia jesteś zdana na łaskę choroby, leczenia i zespołu terapeutycznego. Twoje własne ciało zwróciło się przeciwko tobie. Możliwe, że złapiesz się na tym, że robisz różne dziwne rzeczy, by choć trochę odzyskać kontrolę. Możesz wpaść w obsesję na punkcie jakiegoś stroju albo piosenki albo sposobu przygotowywania posiłku. Możesz zaglądać w lustro pięćdziesiąt razy dziennie albo całkiem go unikać. Możesz nagle wpaść w bakcylofobię albo agorafobię. Rozumiesz, w czym rzecz. Czy to „normalne”? Jeśli „normalne” jest cotygodniowe wbijanie igły i wstrzykiwanie trucizny, to już za nic nie ręczę. Sztuczka polega na tym, żeby nie popaść w autodestrukcję. Jeśli wolisz zostać w domu w piżamie i oglądać *Salon sukien ślubnych*, zamiast pójść na spotkanie komitetu rodzicielskiego – to okej. Unikanie leczenia – już nie. Wybranie się do centrum handlowego, bo twój doktorek mówi, że jest w miarę dobrze – okej. Wyprawa na Antarktydę bez powiadamiania kogokolwiek – już nie.

Przekonasz się, że istnieją całe tabuny ludzi o niewiarygodnie szczodrych sercach. Niektórzy zaskoczą cię swoją dobrocią. Pewna sąsiadka, z którą mało co rozmawiałam, od czasu do czasu nieoczekiwanie podrzucała mi pod drzwi torby z zakupami spożywczymi. Pewna cudowna kobieta zmieniła godziny pracy, nic mi o tym nie mówiąc (usłyszałam to od innej przyjaciółki), żeby móc w razie czego podwieźć mnie na chemię. Przyjaciele przyjaciół ofiarowywali się z posiłkami, podwiezieniem, towarzyszeniem, ze wsparciem.

No i są też „optymiści”. Ludzie, którzy traktują cię tak, jakby wszystko było w porządku. Przyjmijmy, że ponad połowa z nich po prostu nie wie, jak inaczej się zachować. Może sami są bardzo skryci i dlatego nie chcą rozmawiać o chorobie, bo uważają, że sobie tego nie życzysz. A może nie wiedzą, jak wyrazić to, co czują, nie wiedzą, co robić, więc nie robią nic. Przebac im. Albo pomóż im znaleźć słowa czy działania, których potrzebujesz. Porozmawiaj otwarcie o tym, przez co przechodzisz, jeśli dzięki temu poczujesz się lepiej, albo poproś ich, by ugotowali posiłek lub podwieźli twoje dzieci, bo jesteś na to zbyt zmęczona. Łatwo odczytać brak działań jako brak troski, a w rzeczywistości tak nie musi być.

Myślałam, że jesteśmy bardzo zaprzyjaźnione z jedną z moich sąsiadek. Nasze dzieci się lubiły, a my przeżyłyśmy razem wiele miłych wydarzeń i przyjęć świątecznych. Chodziłyśmy na spacer i kolacje, dużo rozmawiałyśmy przez telefon. Była jedną z pierwszych osób, którym powiedziałam o raku. Jest ciepłym i pomocnym człowiekiem, więc spodziewałam się, że od czasu do czasu wpadnie z posiłkiem, kwiatami i uśmiechem na dodatek. Tymczasem prawie się nie kontaktowałyśmy. W ogóle tego nie rozumiałam. Potem pewnego dnia zobaczyłam ją, gdy wsiadała do samochodu, i zaczęłyśmy rozmawiać. Wybuchła płaczem i przepraszała za to, że jej przy mnie nie ma, ale naprawdę nie wiedziała co robić. Powiedziała, że po prostu wstrząsnęła nią to, przez co przechodzę, i nie wiedziała, jak mi pomóc i co powiedzieć. Nie wpadła na to, co dla mnie wydawało się oczywiste – rozmowa telefoniczna, wizyta, deszcz czekoladowych ciasteczek. Takie drobnostki wydawały mi się wspaniałe, ale według niej nie wystarczały, więc była jak sparaliżowana. Nasza rozmowa pomogła jej sobie z tym poradzić i potem była już dla mnie cudowna.

Inną moją przyjaciółkę tak poraziło to, co mi się zdarzyło, że potrafiła sobie z tym poradzić tylko w jeden sposób – poprzez obsesję na punkcie własnego zdrowia. Oczywiście mi to wcale nie pomagało, ale ona tylko tak umiała się uporać z faktem mojej choroby.

Są też ludzie, którzy zachowują się po prostu niestosownie. Doświadczylam tego (dzięki Bogu, tylko raz) od pewnej kobiety, która wciąż do mnie dzwoniła, gdy jeszcze przechodziłam terapię. Pojawiłam się na przyjęciu z okazji Super Bowl¹ i na pozór nie wyglądałam tam na trzy ćwierci do śmierci (nie zdradzę ci, ile czasu zajęło mi wykreowanie tej iluzji). Parę tygodni później też pani zadzwoniła z prośbą, abym spotkała się z nią w sprawie jakiejś akcji charytatywnej. Powiedziałam jej, że w tym tygodniu nie mogę. Przez cały miesiąc telefonowała co tydzień i chciała się zobaczyć. Przechodziłam wówczas radioterapię, więc wciąż odmawiałam. Widząc, że nie chce się poddać, w końcu wysłałam jej mejla ze słowami: „Pewnie wiesz, że jestem właśnie w trakcie leczenia, i chyba się domyślasz, że moja niechęć do spotkania wynika z tego, iż wiodę teraz nieco zwariowane życie. Przeznaczam tę odrobinę energii, jaka mi pozostała, na zajęcie się swoim zdrowiem i rodziną”. Odpisała, że przeprasza za narzucanie się, ale odkąd zobaczyła, że już doszłam do siebie, „uznała, że czuję się lepiej”. Czuję się lepiej? Czuję się lepiej? To jakiś żart? Jestem w trakcie leczenia raka, a ona uważa, że wie, jak się czuję, bo któregoś dnia miałam na sobie perukę i makijaż? „Czuć się lepiej” to zwodnicza fraza. Nie miałam grypy, miałam raka.

Pewna kobieta wyznała mi, że gdy przechodziła chemię, zamieszkała z nią dorosła córka, podobno po to, by jej pomagać. Jednak jakoś zawsze kończyło się na tym, że córka leżała na kanapie, oglądając telewizję, podczas gdy jej matka zajmowała się praniem, gotowaniem i sprzątaniem. Trudno jej było przypomnieć córce, kto tu jest pacjentką i że to koło niej trzeba trochę poskakać, a nie na odwrót. To odwrócenie ról może się okazać sporym wyzwaniem. Również dla mężów. Jednak teraz musisz się zatroszczyć o siebie. To taki czas, że powinnaś postawić siebie na pierwszym miejscu i poprosić o pomoc, gdy jej potrzebujesz. Naprawdę nie dasz rady połączyć terapii z tą całą robotą, do której jesteś przyzwyczajona. A większość twoich przyjaciół sprawdzi się w tych trudnych chwilach – wiem, co mówię.

„Normalność” w dużej mierze ma związek z tym, jak się czujesz i jak reagujesz na innych. Lecz to tylko jeden z problemów. Ponieważ, oczywiście, nie da się mówić o „normalności”, nie wspominając o wyglądzie.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak sobie radzić z ludźmi

1. Nie bój się powiedzieć innym, że nie masz na coś ochoty, jeśli tak właśnie czujesz. Nie bój się wyjść wcześniej z przyjęcia. Postaraj się nie skakać komuś do gardła, gdy ten ktoś uzna, że czujesz się dobrze, bo tak wyglądasz. Ludzie, którzy przez to nie przechodzili, nie mają pojęcia, ile wysiłku trzeba z siebie wykrzesać, by wyglądać choćby w przybliżeniu jak człowiek.
2. Nie odgrywaj przedstawienia, no chyba że lepiej się z tym poczujesz. Nie jesteś odpowiedzialna za dobre samopoczucie innych. To częsty temat na spotkaniach grup wsparcia (więcej o tym później – te grupy bywają niewiarygodnie pomocne).

Czujemy się odpowiedzialne za to, by nikomu nie przeszkadzało to, że jesteśmy chore. To całkowicie pozbawione sensu!

3. Zachowaj tę odrobinę energii, jaką masz, na rzeczy, które musisz zrobić albo które poprawią ci samopoczucie. Na litość boską, w niektóre dni samo ubranie się i wyjście do szpitala może bardzo cię wyczerpać. Jeśli ponadto musisz pracować i/lub opiekować się dziećmi, to więcej od ciebie nie można wymagać.
4. Masz moje pozwolenie, a także pozwolenie wszystkich członkiń mojej grupy wsparcia, na to, by ostro przywołać do porządku każdego, kto cię dołuje. Znam wiele kobiet, których dzieci, współpracownicy, małżonkowie, teściowe lub inni skwitowali coś słowami: „Dość już tego”. Czyli na przykład dość już gadania o tym, jak ci źle, jaka jesteś zmęczona, łysa, gruba, chuda, przerażona, łysa (tak, wiem, że już to raz napisałam). Cholerne tumany (dodam, że nie są to słowa, których normalnie używam). Nie zalecam ci, abyś jęczała przez cały czas. Wręcz odwrotnie: proszę, nie rób tego, bo wyrobisz tej książce złą opinię. Jeśli jednak ktoś ci powie, żebyś przestała wciąż o czymś mówić, sugeruję, abyś wzięła pod rozwagę, że twoja choroba może innych przerażać albo obciążać. Potem zaś, gdy już to rozważysz, powiedz bliskim, że przydałoby ci się więcej wsparcia z ich strony. Pamiętaj – masz raka! Tak, znam to z własnego doświadczenia. Próbowалам różnych rozwiązań. Według mnie najlepszy sposób, by się z tym uporać, to szczerze i otwarte wyrażanie swoich potrzeb.
5. Gdy ludzie zaczną ci opowiadać mrożące krew w żyłach historie o członkach rodziny lub znajomych, którzy mieli taki czy inny rodzaj raka, przerwij im w środku zdania. Naprawdę! Nie słuchaj tego, bo może się zdarzyć, że później nie będziesz mogła o tym zapomnieć. Przerwij im i powiedz po prostu: „Dziękuję ci, ale naprawdę jest mi zbyt trudno słuchać takich opowieści”. Kropka. Wiem, że takie postawienie sprawy może nie mieści ci się w głowie, ale chciałabym zaznaczyć, że to ważne. To ty potem będziesz leżeć bezsennie w środku nocy, nie mogąc się otrząsnąć z zasłyszanych historii. Nie musisz się tym obciążać. W tym okresie życia jest ogromnie ważne, żebyś siebie chroniła.

Jak sobie radzić z obrazem siebie

Nie istnieje żaden sposób, aby przygotować się na skutki, jakie cała ta trauma wywrze na twoje postrzeganie samej siebie. Jeśli chodzi o wygląd, to myślę, że nie ma znaczenia, czy jesteś próżna, czy też raczej stosunkowo mało się tym przejmujesz. Ja uważałam, że nie mam w tym względzie zbyt wielu wymagań. Rzadko się malowałam i na co dzień nie inwestowałam w wygląd zbyt wiele czasu, pieniędzy czy wysiłku. Owszem, umiałam się zrobić na bóstwo, kiedy było trzeba, ale nie przeglądałam się bez końca w lustrze ani nie wstawiałam codziennie wcześniej rano, by zadbać o fryzurę i makijaż. Myślałam więc, że dam sobie z tym radę. Sądziłam, że po prostu to przewyciężę. Rany, jak bardzo się myliłam! Zmiany w ciele wynikające z mastektomii i chemioterapii są po prostu tak dramatyczne, że wszystkie kobiety, z którymi rozmawiałam,

miały z nimi poważny problem. Gdy nie masz włosów, trudno ci rozpoznać własną twarz, a po operacji trudno ci też rozpoznać własne ciało. Dodaj do tego codzienne znaki zapytania, jak się czujesz i co oznaczają te wszystkie objawy, i masz przepis na parę poważnych załamań nerwowych. Zwróć uwagę na liczbę mnogą.

Nie znam żadnej kobiety po leczeniu i operacji, u której by na jakiś czas nie ucierpiał obraz samej siebie. Wiesz, że to nadchodzi, przygotowujesz się najlepiej, jak umiesz, ale mimo to w niektóre dni spojrzenie w lustro wciąż bywa trudne.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak sobie radzić z obrazem siebie

1. Poszukaj psychologicznej i emocjonalnej pomocy – nie krępuj się. Radzenie sobie z obrazem siebie to ważna część zdrowienia, a większość pacjentek z rakiem czerpie ogromne korzyści z rozmowy z kimś spoza najbliższego kręgu. Minie bardzo duuuużo czasu, zanim to wszystko przepracujesz, a twoi przyjaciele i rodzina potrafią to zrozumieć tylko częściowo. Naprawdę chcą i potrzebują, żebyś skupiła się na swojej walce, swoim sukcesie, swoim życiu, ale ty potrzebujesz czasu, by poukładać sobie resztę. A to zajmie... cóż, tyle czasu, ile będzie trzeba.
2. Potrzebną ci pomoc możesz czerpać z wielu źródeł. Jeśli lubisz ludzi, to wypróbuj grupę wsparcia. A właściwie to wypróbuj ją nawet wtedy, gdy nie jesteś osobą towarzyską. Gdy pierwsza grupa nie przypadnie ci do gustu, znajdź inną. Nic nie zastąpi bycia z ludźmi, którzy na własnej skórze doświadczyli tego co ty. Nawet ta książka.
3. Poszukaj terapeuty, który specjalizuje się w pomocy pacjentom z rakiem – może ci go polecić twój onkolog – i wybierz się do niego. Być może miejscowy oddział Amerykańskiego Stowarzyszenia Onkologicznego zatrudnia kogoś takiego. Po jednej lub dwóch wizytach zadecydujesz, czy potrzebujesz ich więcej. W końcu można się poczuć jak przybysz z kosmosu, gdy wstaje się rano z łysą głową, z dodatkowymi kilogramami albo ich brakiem, bez brwi albo bez rzęs, nakłada się perukę, potem makijaż, a potem sztuczną pierś – byle jakoś się pozbierać, aby wyglądać choć trochę jak dawniej – a potem słucha się, jak ludzie mówią, że wyglądasz fantastycznie albo strasznie, albo na zmęczoną czy wykończoną. To trochę tak, jakby było się klaunem w cyrku. Oczywiście to najbardziej porąbany cyrk na świecie, nie żaden magiczny i migotliwy Cirque du Soleil. Czasami po prostu trzeba narzucić kostium i makijaż klauna i wyjść.
4. Bez włosów, ale z kolczykami – naprawdę lepiej się wtedy wygląda. Chodzi o to, by męskiemu wyglądowi dodać nieco kobiecości. No bo tak: płaska pierś, łysa głowa – zaczęłam przypominać mojego dziadka. Był uroczy, ale nie nazwałabym

go przystojnym mężczyzną! Noś więc jakąś biżuterię.

5. Przyjrzyj się sobie. Mówię serio. Postaraj się nie unikać luster, nawet jeśli twoje odbicie bardziej kojarzy ci się z całą beczką śmiechu, a nie tylko z samym śmiechem. W końcu zobaczysz, dotrze do ciebie, że nadal jesteś sobą i że właśnie tak cię widzą inni. Twoje prawdziwe „ja” nie potrzebuje włosów ani piersi, żeby wyglądać pięknie. To wciąż są twoje oczy i twój uśmiech. Czasami trzeba tylko trochę praktyki, by to dostrzec.

Jak sobie radzić z tym, jak nas widzą inni

Ludzie będą ci mówić oburzające rzeczy, szczególnie szokujące są uwagi o tym, jak wyglądasz. Jednej z moich biednych przyjaciółek powiedziano, że wygląda jak pudel, Rod Stewart i jak jakiś babochłop (bez urazy) z siłowni. Usłyszysz, że wyglądasz wspaniale albo na zmęczoną, że całkiem dobrze ci w tej chustce czy kapeluszu, że jesteś za chuda, zbyt zaokrąglona, ładna i ta sama co zawsze (a kim innym niby miałybyś być? Rodem Stewartem?).

Większość osób tak bardzo nie chce skupiać się na minusach, że powiedzą wszystko, byle jakoś cię pochwalić. Niestety to nigdy nie pomaga. Moja biedna mama, choć w czasie całego tego doświadczenia była absolutnym aniołem, po prostu nie wiedziała, co powiedzieć, żeby lepiej się poczuła z tym, jak wyglądam. Za każdym razem, gdy mnie widziała, komplementowała mnie, jak pięknie wyglądam albo jak świetnie prezentują się moje włosy. W końcu poprosiłam ją, by z łaski swojej przestała wspominać o moich włosach i wyglądzie. Wiedziałam, że jej uwagi płyną z serca, a mimo to zwyczajnie nie mogłam ich znieść. Myślę, że każda wzmianka o wyglądzie, czy to komplement, czy obraza, przypomina ci o tym, jak rzeczywiście się teraz prezentujesz. Mój mąż oznajmił mi, że wyglądam jak jakiś piękny ufoludek. Hmmm, wiem, że chciał dobrze, ale ja wyobrażałam sobie tych ludzików z gładką zieloną skórą i ogromnymi oczami.

Cokolwiek usłyszysz od ludzi, zapewne wzbudzi to w tobie jakąś wewnętrzną reakcję. Jeśli będą mówić, że wyglądasz fantastycznie, pomyślisz może: „Gdyby tylko widzieli mnie godzinę temu, łysą i nagą!”. Jeśli powiedzą, że sprawiasz wrażenie zmęczonej, może przyjdzie ci do głowy: „Spędziłam tyle czasu na szykowaniu się, myślałam, że wyglądam świetnie, a tymczasem wydaję się zmęczona? Obojętnie, co zrobię, nigdy nie będę wyglądać jak dawniej”. Takie uczucia są udziałem wszystkich chorych i mogą prowadzić do czegoś poważniejszego, a mianowicie do pewnego rodzaju oderwania się od realnego obrazu siebie. Pomocne więc będzie poszukanie specjalistów, którym możesz zaufać. Inaczej te uczucia mogą przerodzić się w takie wyobrażenie o sobie, jakie mają anorektycy, którzy patrząc w lustro, widzą kogoś, kto waży trzydzieści sześć kilogramów, a uważają, że są grubi. Psychika może płatać ci różne figle, nawet jeśli nigdy wcześniej nie miałaś kłopotów z akceptacją swojego ciała. A kto zna kobietę bez żadnych kompleksów na tym punkcie?

Dlatego tak przydatne są grupy wsparcia i terapeuci. Może to przeceniam, ale jeśli chcesz doświadczyć prawdziwego zrozumienia, to myślę, że najlepiej porozmawiać z kimś, kto przeszedł to co ty albo się w tym specjalizuje.

1. Super Bowl – wielki finał ligi zawodowej futbolu amerykańskiego (przyp. tłum.).



Seks, drugs i już zero
rock and rolla

Tego dnia, gdy zdiagnozowano u mnie raka piersi, poradzono mi też, abym zaczęła zażywać lek przeciwlękowy, pomocny przy bezsenności i innych problemach pojawiających się w ciągu dnia. Wszystkie kobiety, z którymi rozmawiałam, usłyszały podobną radę. Zażyłam ten lek. Prawdę mówiąc, nie pomógł na bezsenność, więc wraz z moją panią onkolog wypróbowałyśmy parę lekarstw, starając się dobrać takie, które zapewniłoby mi przynajmniej pięć czy sześć godzin snu w nocy, żebym nie popadła w psychozę. Równocześnie rozpoczęłam schemat leczenia AC, co oznaczało nowe leki na uderzenia gorąca, a potem kolejne środki na sen. Początkowo wszystko wyglądało dobrze, a moi lekarze znaleźli kombinację leków, dzięki której spałam lepiej niż w ciągu ostatnich paru lat. Jedyny problem polegał na tym, że powoli zaczynałam się czuć tak, jakbym fiksowała. Tak bardzo skupiamy się na oddziaływaniu skutków ubocznych tych leków na nasze ciało, że łatwo przeoczyć ich wpływ na psychikę i zachowanie, choć on również jest uwzględniony na liście objawów i jest równie realny. Skutki uboczne wpływające na emocje i zachowanie są tak naprawdę wynikiem chemicznych zmian w mózgu, zmian fizycznych, które po prostu objawiają się w postaci różnic w zachowaniu albo emocjach. Bardzo łatwo o tym zapomnieć i przyjąć, że nie warto wspominać lekarzowi o twoich uczuciach czy reakcjach na różne sprawy. Możesz przeżywać zmiany nastroju czy zachowania, które łatwo uznać za wynik stresu, ale w rzeczywistości mogą być skutkami ubocznymi leków i reakcją na nie, więc ich nie lekceważ.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak sobie radzić z tą masą leków

1. Pamiętaj, żeby przeczytać dołączoną do leku listę skutków ubocznych i by do wszystkich przywiązywać taką samą wagę.

2. Zanim dodasz jakiś nowy specyfik do tych leków, które już zażywasz, spytaj onkologa. Antybiotyki, ziołowe suplementy, witaminy na porost włosów i inne „naturalne” czy „organiczne” mikstury to też leki – rozumiesz, w czym rzecz? To nie pora na bawienie się w lekarza czy na zdawanie się na farmaceutkę z miejscowej apteki i jej wiedzę o możliwych skutkach zażywania leków. U lekarza zapewne usłyszysz pytanie, czy zmieniałś coś w lekach – pamiętaj, żeby wspomnieć wtedy o wszystkich suplementach.
3. Porozmawiaj ze swoim lekarzem. Po operacji i na początku chemii jest nadzwyczaj ważne, aby przyjmować wszystkie leki zalecane przez lekarza, potem jednak może przyjść chwila, gdy będziesz chciała zacząć odstawiać niektóre z nich. Pamiętaj, co wcześniej napisałam – iż wydawało mi się, że fiksuję? Trochę tak było. Brałam tyle pigułek, że nie wiedziałam, co jest co. Czułam, że mogliby mnie aresztować, bo byłam tak nafaszerowana tym paskudztwem. W końcu powiedziałam mojej lekarce, że chcę odstawić wszystkie środki, które nie służą ratowaniu życia. Wyjaśniła mi, że nie można tego zrobić raptownie – trzeba to zaplanować. W przeciągu miesiąca czy dwóch zrezygnowałyśmy z części leków, które brałam. Potem dodałyśmy z powrotem te specyfiki, których naprawdę potrzebowałam, żeby czuć się lepiej i zwalczać objawy.
4. Przeczytaj, i to kilkakrotnie, etykiety na lekach, żeby się upewnić, że zażywasz przepisane leki we właściwej ilości. To dobra pora, by powtórzyć sugestię, żebyś zapisała nazwy leków i ich dawki na wszystkich buteleczkach. W ten sposób łatwo rozpoznasz, co jest czym. W pewnym okresie zażywałam ponad trzydzieści sześć tabletek dziennie!
5. Zażywaj lekarstwa. To pora, aby być dużą dziewczynką. Zrób to, mimo że cię mdli na sam widok leków – i po nich także. Unikanie ich zażywania i odmowa leczenia tylko pogorszą sprawę. Przeżyłam spore zaskoczenie na wieść, że wiele osób wycofuje się w środku leczenia albo unika niektórych rodzajów terapii, bo źle się z tym czują. Wytrwaj! To może ocalić ci życie.

A ty myślałaś, że będę mówić o seksie...

Seks

Dla wielu osób to trudny i delikatny temat, i to jeszcze zanim dojdą „bonusy” w rodzaju diagnozy, operacji, bólu, problemów z postrzeganiem siebie, leków, skutków ubocznych i tak dalej. Zastanów się, jaki wpływ może wyrzucić na ciebie to wszystko, co ci się teraz przytrafia. Pamiętaj, że z jednej strony teraz inaczej odbierasz swoje ciało, a z drugiej – ono naprawdę zmienia się każdego dnia. To oznacza, że możesz okazywać nieoczekiwane reakcje na bodźce i działania, którym zwykłaś ufać. Podczas chemii zmienia się ukrwienie twoich stref erogennych. Wiele kobiet przekonuje się, że podczas leczenia trudno im osiągnąć orgazm. Nie będę ci się

zwierzać z osobistych doświadczeń, ale nie sądź (ani nie pozwól sądzić swojemu partnerowi), że twoje reakcje to tylko sprawa emocji. Wpływ na nie równie dobrze może wynikać z fizjologii, a czasem to, co nie sprawdzi się jednego dnia, zadziała doskonale nazajutrz albo o innej porze. Albo może nadszedł czas, żeby spróbować czegoś nowego.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Seks w nowym wydaniu

1. Nie miej za wielkich oczekiwań. W twoim ciele zapanował chaos, więc zarówno twój popęd seksualny, jak i reakcje fizjologiczne na razie nie będą funkcjonować jak dawniej.
2. Cokolwiek się stanie, nie bierz tego zbyt poważnie. To nie będzie trwało wiecznie. Spróbuj po prostu płynąć z prądem. Jeśli któregoś dnia poczujesz nastrój na seks, skorzystaj z tego, ale nie martw się, jeśli takie chwile będą się zdarzać rzadko.
3. Nie martw się, jeśli twój partner będzie się wydawał mało zainteresowany. Może być mu trudno jednego dnia widzieć w tobie pacjentkę, a drugiego obiekt seksualny. Nie bierz tego osobiście. To, że ty potrafisz się przestawić, nie oznacza, że on również. Nie chodzi o to, że nie uważa cię już za atrakcyjną, ale być może rzecz w tym, że akurat działa w trybie opiekuna.
4. Pamiętaj o antykoncepcji. (Jeśli zażywasz pigułkę antykoncepcyjną, powiedz o tym lekarzowi. To kolejny lek, który dokładasz do swego rodzaju tygła, jakim stało się twoje ciało). Zajście w ciążę podczas chemioterapii jest możliwe, ale to nie jest dobry pomysł. Cały proces leczenia i jeszcze jakiś rok albo więcej po jego zakończeniu to okres dużego rozchwiania hormonalnego; możesz być płodna, nawet o tym nie wiedząc.
5. Użyj lubrykantu bez dodatku nafty kosmetycznej. Chemia wpływa na wiele procesów fizjologicznych, w tym też na nawilżenie. Sztucznie wywołana menopauza może powodować suchość, więc powinnaś ochronić tkanki.

Postaraj się dostrzec w tym szansę na odrzucenie starych reguł i napisanie nowych. Pomyśl o tym. Skoro twoje kubki smakowe zmieniają się przez cały czas, to może powinnaś przyzwycząć się do nowych smaków. Rozumiesz? Jeśli chodzi o mnie, brak włosów łonowych był objawieniem. Dosłownie i w przenośni!

Partnerzy i opiekunowie

No dobrze, ta kwestia to drażliwy temat, ale oboje z mężem wiele przeszliśmy od dnia, kiedy postawiono mi diagnozę, i przekonaliśmy się, że to całkowicie naturalne. Przyjaciele i lekarze (oraz ja) będą ci wciąż od nowa powtarzać, jak ważne jest, abyś skupiła się na sobie i na swoich potrzebach. A ty na pewno poczujesz się tak przytłoczona, że będziesz potrzebowała na to pozwolenia. Nie możesz już robić wszystkiego, do czego przywykłaś, będziesz zależna od innych i od ich pomocy. Jednak w pewnym momencie zaczniesz też zdawać sobie sprawę, że twój partner, rodzina i opiekunowie też mają swoje potrzeby (jakie to denerwujące, że wciąż je mają, gdy ty chorujesz na raka!). Ważną częścią całego tego doświadczenia jest wypracowanie porozumienia, jeśli chodzi o zaspokajanie potrzeb opiekunów.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak pomóc twojemu opiekunowi

1. Zachęć swojego opiekuna, by w tym trudnym okresie poszukał profesjonalnej pomocy. Współcześni terapeuci zajmujący się rakiem zdają sobie sprawę, jak ważni są opiekunowie i jak pełna wyzwań jest taka rola. W większości miast i miasteczek działają grupy wsparcia dla opiekunów. Pomóż je znaleźć swojemu opiekunowi.
2. Zachęć go, by robił sobie przerwy, wychodził z przyjaciółmi, wziął parę dni wolnego. W następnych miesiącach to ty będziesz najważniejsza, ale jeśli twój opiekun czuje się wypalony albo osamotniony, to wpłynie to zarówno na wasz związek, jak i na twoje samopoczucie. Mój biedny mąż w końcu wyjechał na parę dni z przyjacielem i akurat wtedy zmarł mu ojciec. Jak widać, przerwy nie dla niego! Na dodatek, gdy wrócił do domu, ja byłam zbyt pochłonięta własnymi problemami, by udzielić mu wystarczającego wsparcia. Biedny facet. Wciąż czuję się strasznie, gdy myślę o tym okresie naszego życia.
3. Poświęć niekiedy trochę czasu, by docenić to, co inni dla ciebie robią. Nawet jeśli uważasz, że sporo w tym niedociągnięć. Fakty są takie, że twoi bliscy to jedyne osoby, które zajmują się tobą dzień i noc i bez względu na to, jak dobrze czy źle sobie z tym radzą, zasługują na uznanie za to, że radzą sobie w ogóle. To jest do kitu. Z wdzięcznością przyjmuj pomoc, którą dostajesz, i proś (grzecznie) o to, czego nie dostajesz, a czego potrzebujesz. Nikt nie jest doskonały, a poza tym nie istnieje poradnik, jak być doskonałym opiekunem. Powiedziałam mojemu mężowi, że powinien taki napisać (to nasz rodzinny pisarz), a on tylko się zaśmiał.
4. Nie zapominaj, że w życiu twojego partnera również zapanował chaos i że wiąże się z tym sporo lęków. Mój mąż przez pierwsze parę miesięcy narzekał, że nie ma kontaktu ze swoimi uczuciami. Cóż, to wcale mi nie pomagało. Nie potrafił po prostu na początku poradzić sobie z lękiem, jaki wywołała w nim diagnoza i jej

konsekwencje. Ilekroć więc próbowałam mówić o moich lękach, zaraz uspokajał mnie, że wszystko będzie w porządku. Wielu ludzi tak robi. Nie są w stanie wysłuchać cię, kiedy mówisz, że się boisz, choć wszystko, czego ci naprawdę wtedy trzeba, to móc wypowiedzieć to głośno i usłyszeć odpowiedź: „Wiem, że jesteś przerażona. Jakże mogłoby być inaczej?”.

5. Od czasu do czasu idź do lekarza sama. Wiem, że w całej literaturze (także i w tej książce) znajdziesz rady, że powinnaś zawsze mieć kogoś przy sobie, ale ja niekiedy czułam potrzebę, by pójść na wizytę bez towarzystwa. Bywają takie pytania, których nie chcesz zadawać przy kimś trzecim. Dobrym pomysłem będzie zabranie ze sobą notatnika albo nagranie całej wizyty na smartfonie, żebyś mogła przypomnieć sobie, o czym była mowa. Każdemu od czasu do czasu przyda się odrobina prywatności.

Bardzo ważne jest też, żebyście robili wspólnie różne rzeczy niezwiązane z lekarzem ani chorobą. To naprawdę trudne, ale dobrze choć na chwilę zapomnieć o problemach. Leczenie raka staje się pełnoetatowym zajęciem waszej pary i czasami wam obojgu przyda się urlop.

Już zero rock and rolla

Bywają dni, kiedy mimo leczenia czujesz się stosunkowo normalnie, prawie jak dawna „ty”, i prowadzisz życie takie jak dawniej. Wtedy może wydarzyć się coś, co cię zatrzymuje i przypomina ci, że to nie był zły sen, że przekroczyłaś pewną granicę.

Któregoś dnia załatwiałam sprawy mojego syna, wybierając dla niego soczewki kontaktowe w gabinecie optyka w dużym szpitalu. Weszłam do windy, ale zapomniałam, na którym piętrze jest gabinet. Wpatrywałam się w przyciski i zastanawiałam się głośno: „No dobrze, które to piętro?”. Mężczyzna obok mnie powiedział: „Onkologia? Drugie”. Bach! Powrót do rzeczywistości. Tak mnie widzą ludzie. Nawet jeśli wiesz normalne życie i czujesz się całkiem zwyczajnie, ktoś może cię z hukiem sprowadzić na ziemię. Oto ja – Dziewczyna z Rakiem. Coś jakby całkowite przeciwieństwo Wonder Woman. Dziewczyna z Rakiem to ta, która nosi chustkę i nie ma czasu ani energii, by bawić się z makijażem, który ukryje brak brwi. Dziewczyna z Rakiem to ta, która jest blada jak ściana i ma połamane paznokcie. To ta, która jest tak zmęczona, że przeważnie łąduje w łóżku o siódmej wieczorem.

Gdy czujesz się stosunkowo normalnie, bardzo trudno jest znieść to, że akurat teraz ściągają cię z powrotem do krainy raka. Czasami wystarczy, że ktoś bliski wyciągnie rękę i z troską w oczach spyta: „Jak się czujesz?”. To szczególne pytanie. W połowie wypadków chcesz odpowiedzieć: „Dobrze” – bo co niby miałybyś rzec innego? To znaczy, uczciwie rzec biorąc, mogłabyś wyliczyć całą listę skutków ubocznych, lęków i bezsenności. Albo zrzucić perukę i odparować: „A jak myślisz?”. Albo podskoczyć z radości, że zostały ci jeszcze tylko dwie sesje chemii lub że na ostatnim skanowaniu wyszło, iż guz maleje. Na tym etapie mojej podróży (naprawdę nie cierpię tego słowa, powiedziałabym raczej, że to doświadczenie przypomina pieszą wyprawę arktyczną – bez butów), przekonałam się, że to pytanie odbierałam dobrze tylko

wtedy, gdy zadawał je tato, ponieważ parę lat wcześniej zdiagnozowano u niego wczesne stadium raka płuca, więc „rozumiał, co jest grane”. I nadal rozumie (to słowo na „r” widnieje teraz w komiksowej chmurce nad twoją głową, ale ty nie pozwalasz, żeby cię zaszufladkował).

1 NAJWAŻNIEJSZA RADA

Jak sobie radzić z Dziewczyną z Rakiem

Tak naprawdę istnieje tylko jedna dobra rada, jak się z tym uporać:

1. Znajdź grupę wsparcia. Wspomniałam o tym już wcześniej, ale warto to powtórzyć. Rozmowa z ludźmi, którzy przeszli to co ty, pomaga emocjonalnie bardziej niż cokolwiek innego. Zwłaszcza jeśli jesteś jedną z tych kobiet, które nie chcą, by się nad nimi litowano. (Ja osobiście doceniam nieco współczucia okazanego od czasu do czasu. Zwłaszcza jeśli towarzyszy mu czekolada). To niezmiernie ważne, żeby znaleźć bezpieczne miejsce, gdzie możesz swobodnie wyrazić swoje obawy czy lęki i gdzie nie będą wyjęte z kontekstu ani uznane za słabość.

Koniec leczenia



Może zakreśliłaś już jakieś dni w kalendarzu. Ostatni dzień chemii. Ostatni dzień radioterapii. Ja osobiście nigdy nie mogłam się połapać, kiedy to wszystko ma dobiec końca. Mnóstwo kobiet, z którymi rozmawiałam, miało ten sam problem. Wszystkie chcemy wiedzieć, kiedy będziemy mieć to za sobą, ale trudno to do nas dociera. Może dlatego, że wszystko ciągle się zmienia, a może z tego powodu, że wydaje się, że to całe leczenie nigdy się nie skończy. Tak czy owak, ten pojedynczy dzień w kalendarzu nie znaczył dla mnie tak wiele jak dla wszystkich ludzi z mojego otoczenia.

Ostatniego dnia radioterapii, który dla mnie był ostatnim dniem leczenia szpitalnego (wciąż codziennie biorę leki doustnie), przyszłam na sesję wraz z mężem i rodzicami. W ostatnim tygodniu leczenia wszyscy wciąż powtarzają: „Już prawie skończyłaś! Czyż to nie wspaniale? Cieszysz się?”. To nie było wspaniałe i wcale się nie cieszyłam. Jednak taka moja reakcja za bardzo mnie nie zaskoczyła. Terapeutka ostrzegła mnie (podobnie jak pewna cudowna kobieta, która przeszła przez to samo), że koniec leczenia budzi w wielu kobietach dziwne odczucia.

Jedna z moich przyjaciółek wyznała, że czuła się, jakby kończyła walkę, i nie cierpiała tego wrażenia. Z badań wynika, że do wielu osób dopiero po zakończeniu leczenia dociera, co je spotkało. Do tego momentu są tak bombardowane informacjami i fizycznie rozłożone przez terapię, że ich umysł nie jest w stanie tego wszystkiego przerobić. Działa się po prostu w trybie przetrwania.

To oczywiście, że po drodze niekiedy ockniesz się i przez chwilę zastanowisz, co u diabła ci się przytrafiło, albo poczujesz się przygnieciona lękiem. Często jednak pełne uświadomienie sobie wszystkiego, przez co przeszłaś, zaczyna się pojawiać dopiero wtedy, gdy leczenie dobiegnie końca. Twój mózg nagle ma czas, by zareagować, bo nie skupia się wyłącznie na walce, na następnej dawce trucizny i wizytach u lekarza. Tak więc ostatniego dnia radioterapii, gdy moja mama płakała z ulgi w poczekalni, mój mąż potrząsał pięściami w geście zwycięstwa, a wszyscy dzwonili z gratulacjami, wiedziałam, że przyjaciele i rodzina chcą, bym poczuła się jak jedna z tych nakręcanych małych, które radośnie uderzają w talerze perkusyjne. Ja jednak nie czułam nic. No dobrze, może jednak nie całkiem nic. Ulżyło mi, że nie będę musiała codziennie odwiedzać szpitala, że nie będę się czuć jak torba popcornu w mikrofalce, że przez jakiś czas nikt nie będzie nic robić z moim ciałem.

Zrobiłam wszystkie te rzeczy, których oczekuje się od ciebie pod koniec leczenia. Upiekłam

moje słynne ciasteczka czekoladowe dla personelu i uśmiechałam się do każdego, kto mówił: „Gratulacje, to już koniec!”. Jednak nie czułam atmosfery szczęścia. Czułam się pusta. Przede wszystkim spodziewałam się, że prawdziwe skutki radioterapii dopiero się ujawnią. I chociaż byłam dumna – a jakże – z tego, jak dobrze moja skóra zniosła naświetlanie, wiedziałam, że czeka mnie więcej bólu.

Na domiar złego doskwierał mi lęk, że to jeszcze nie koniec. Oczywiście, udało mi się przetrwać operację, chemio- i radioterapię. Straciłam pierś, włosy, paznokcie, skórę, pracę i prawie cały rok życia. Przeszłam przez to wszystko, ale nie mogłam się pozbyć wrażenia, że to jeszcze nie koniec. A jeśli to wróci? Czy dałabym radę jeszcze raz się z tym zmierzyć?

Nazajutrz jednak obudziłam się z o wiele lżejszym sercem. Okazało się, że już sam fakt, że nie muszę iść do szpitala, zdjął ze mnie wielki ciężar. Czasami nie zdajesz sobie sprawy, że coś cię wyczerpuje, dopóki się nie skończy.

Wraz z mężem postanowiliśmy, że jakieś trzy tygodnie po zakończeniu radioterapii wybierzemy się w podróż. Tak się martwiłam, jak się będę czuła, że trudno mi było cieszyć się tym planem, ale gdy już nadszedł dzień wyjazdu, miewałam się całkiem dobrze. Moja skóra zaczęła już wtedy zdrowieć, a ja znów czułam się jak człowiek. Nawet rzęsy były znów na miejscu. Wyjazd z miasta, daleko od wszystkiego, co choć trochę przypominało nam obojgu straszny czas, który właśnie przeżyliśmy, również wpływał uzdrawiająco na moją duszę. Oczywiście nie odzyskałam jeszcze w pełni sił. Wciąż nosiłam powłóczyste bluzki i chusty, bo miałam jedną pierś, a nie mogłam włożyć stanika, gdyż skóra po radioterapii nadal była podrażniona. Włosy były tak krótkie, że ledwie zakrywały mi głowę, i przybrały dziwny odcień brązu, ale przynajmniej byłam daleko od szpitali, lekarzy, smutnych oczu i grzecznych uśmiechów oddziału onkologii. Mogłam po prostu spędzać czas z mężem i być sobą. Nękaną uderzeniami gorąca, bladą, mającą kłopoty ze snem, drzemiącą po południu, ale szczęśliwą, że wszystko mam za sobą, i ślącą modły o długą przyszłość – sobą.

Mózg po chemii

Muszę przyznać – przypuszczałam, że zjawisko „mózgu po chemii” to mit. No dobrze, może nie do końca mit, ale uważałam, że zapewne ma to coś wspólnego ze zmęczeniem po całym tym procesie. W żadnym razie nie myślałam o tym jak o długotrwałym skutku ubocznym. To znaczy tak było, dopóki nie dotknęło to mnie. Zaczęłam mieć problemy z pamięcią i trudności ze znalezieniem słowa, które chciałam powiedzieć. Czasem używałam w rozmowie błędnego słowa, czasem miałam kłopoty z wymawianiem. Jąkałam się nawet. Moja rodzina na początku się ze mną droczyła, tak jak droczy się z kimś, kto popełnił freudowską pomyłkę. Tyle że te pomyłki nie były freudowskie, były żałosne! Kiedy bliscy zrozumieli, co się kryje za moimi problemami, stali się miłsi. Ale i tak czułam się głupio, i to często. Nie jest to coś, za czym przepadam.

I jeszcze jedna dziwna rzecz, o której nie wiedziałam, że ma coś wspólnego z chemioterapią, a owszem, ma – przez jakiś czas nie mogłam wykonywać kilku zadań równocześnie. Jeśli coś robiłam, a ktoś zaczynał ze mną rozmawiać albo mnie o coś pytał, ogarniał mnie niepokój. Gubiłam się albo w tym, co robiłam, albo w rozmowie. To doznanie wytrącało mnie z równowagi. Niepokój sprawiał, że w takich momentach zaczynałam się irytować. O dziwo, moi lekarze – mimo że byli tak dobrzy i skrupulatni – prześlizgnęli się po problemie „mózgu po

chemii”. Wspomnieli o tym, ale tylko mimochodem, a ja nie drążyłam tematu. A potem masz – pełnoobjawowy syndrom jak się patrzy.

Moja terapeutka – dzięki jej za to – wyjaśniła mi, że wszystkie te problemy są tak naprawdę udokumentowanymi skutkami ubocznymi chemioterapii. Substancje chemiczne oddziałują na twój mózg jeszcze przez jakiś czas po zakończeniu terapii. Objawy te w końcu mijają, ale mogą trwać aż do roku, a nawet dłużej. Po upływie paru miesięcy od zakończenia radioterapii zaczęłam widzieć realną poprawę, ale z pewnością nie wróciłam jeszcze do normalności. To zajęło trochę czasu.

Rada? Znow podobna: jakiegokolwiek objawy fizjologiczne czy psychologiczne odczuwasz, jeśli coś wydaje ci się dziwne, nowe i kłopotliwe, porozmawiaj o tym z lekarzem. I nie bój się dać jasno do zrozumienia, że te symptomy bardzo ci przeszkadzają. Nie wszyscy reagują w ten sam sposób na terapię raka, a tu chodzi o twój organizm. Prawdopodobnie doznasz jakichś skutków ubocznych. Nawet jeśli twój lekarz nie potrafi na to zaradzić, rozmowa o tym pomoże ci zrozumieć, że nie jesteś szalona! Jeśli twój lekarz nie okazuje współczucia, znajdź kogoś, kto ma duże doświadczenie, jeśli chodzi o pacjentów z rakiem, i porozmawiaj z nim.

Dalsze leczenie

Rak piersi wiąże się z przedłużonym leczeniem, przy czym chodzi tu zarówno o leki podawane doustnie, jak i o zastrzyki. Być może czeka cię regularne wstrzykiwanie herceptyny albo zażywanie tamofixenu. Możesz, tak jak ja, dostawać zastrzyki z bifosfonianem (choćby zometa) albo z różnymi innymi lekami. Żadna z tych długotrwale zażywanych zapobiegawczych dawek nie powinna powodować takich skutków ubocznych jak te, których doświadczyłaś podczas chemioterapii. Włosy ci odrosną, energia stopniowo wróci i zaczniesz znowu czuć się sobą. Przeważnie. Poczujesz też, że wreszcie możesz pójść dalej, a nie tylko wegetować w trybie przetrwania.

W ciągu pierwszych dwóch lat po diagnozie czułam się nieco skrępowana w towarzystwie nowo poznanych ludzi, dopóki nie dowiedzieli się, co mnie spotkało. Uważałam chorobę za zbyt ważne wydarzenie w moim życiu, żeby ich o tym nie powiadomić, jeśli miałaby z tej znajomości wyrosnąć jakaś prawdziwa przyjaźń. Jednak nie jest to sprawa, o której wspomina się od razu, gdy się kogoś pozna, więc na początku nowych znajomości bywa nieco dziwnie. Przypuszczam, że jeśli jesteś osobą raczej zamkniętą w sobie, to ci to nie będzie przeszkadzać – rzadko wiemy, przez co inni przechodzili w swoim życiu. Ja jednak czułam, że fizyczne i emocjonalne zmiany, jakich doznałam, były tak głębokie, że koniecznie chciałam znaleźć jakiś sposób, by powiedzieć o tym niemal każdemu. Dzięki pisaniu tej książki miałam dobry pretekst do podjęcia rozmowy, bo gdy nowo poznani ludzie pytali mnie, co robię, mogłam powiedzieć, że piszę książkę. Wtedy zawsze pytali mnie o temat i – *voilà* – pierwsze lody przełamane. Cóż, może trochę w stylu *Titanica*, ale przynajmniej wszystko było jasne.

Oczywiście nie wszyscy tak to odbierają. Znam wiele kobiet, które wolą zostawić całą tę sprawę za sobą i pójść naprzód, jakby nic się nie stało. Nie chcą, żeby ludzie postrzegali je jako chore czy słabe. Tak też jest w porządku. Niezależnie od tego, jak to odbierasz, faktem jest, że sprawa choroby będzie budziła w tobie jakieś uczucia. Czy ci się to podoba, czy nie (nikomu się to nie podoba), teraz to część twojej tożsamości i ten durny słoń o wielkich, ciężkich stopach, z guzikami na trąbie i napisem: „Świadomość raka piersi” będzie stał obok ciebie każdego dnia.

Blizny – te emocjonalne

Każdy, kto chorował na jakiś typ raka, wie, że blizny po diagnozie i leczeniu sięgają głęboko pod skórę. Nic już nigdy nie będzie zwyczajne. Każdy ból czy kłucie albo przypomina o przeszłości, albo jest zwiastunem jakiegoś przyszłego zła. Wspierająca mnie cudowna wolontariuszka z Centrum Pomocy Chorym na Raka Piersi w Santa Barbara powiedziała mi, że piętnaście lat po diagnozie zaczęła odczuwać chroniczny ból w palcu u nogi i wybrała się do onkologa, obawiając się nawrotu raka. Lekarz zapewnił ją, że nie ma czegoś takiego jak rak palca, ale ja doskonale ją rozumiałam. To gdzieś tam się kryje. Teraz wiesz, że twoje ciało może się zwrócić przeciwko tobie i nie jesteś w stanie opędzić się od obaw, że to znów się wydarzy.

Przez te wszystkie miesiące powtarzano ci, żebyś uważnie obserwowała swoje ciało i jego reakcje, a teraz nagle masz przestać i tak jak dawniej ignorować bóle w palcach. Wiesz co? Nie da się tego osiągnąć w jednej chwili. Musisz się przestawić, a to zajmie trochę czasu. Gdy już raz przekroczyłaś pewną granicę, utkwiałaś tam na zawsze. Twoim opiekunom, którzy zostali po drugiej stronie, też nie jest łatwo. Nie potrafią pojąć, dlaczego panikujesz z powodu jakiejś drobnostki, jak zwykły ból czy pieczenie, albo też się przestawili i teraz nie pozwalają ci nawet przesunąć krzesła. To znów ta „nowa normalność”.

Niemniej jednak nie możesz pozwolić, by paraliżował cię strach. Z czasem łatwiej ci będzie na chwilę zapomnieć o chorobie i po prostu żyć od skanowania do skanowania. Jednak na początku tym, co nie pozwalało mi zasnąć, nie był strach przed śmiercią, ale przed przechodzeniem tego wszystkiego od nowa. Po prostu musiałam wytłumaczyć sobie, że w tym momencie jestem wolna od raka i powinnam żyć z tą myślą.

Mniej więcej w tym okresie przekonałam się też, że zaczynam mieć fałszywe poczucie kontroli nad tym, co przyniesie przyszłość. Leczenie raka piersi wiąże się z ciągłą powodzią rad i wskazówek, a wszystkie wydają się takie słuszne i pewne. Miałam wszystkie te leki, programy terapii, witaminy, ćwiczenia, badania i zaczęło się u mnie rozwijać przekonanie, że jeśli po prostu zrobię wszystko, jak należy, o wszystko zadbam, to będę kontrolować tę sprawę. Musiałam sobie przypomnieć, że w rzeczywistości tak nie jest. To nie ja wywołałam tę chorobę i nie ode mnie zależy, czy ona powróci. Wszystko, co mogę zrobić, to postępować zgodnie z planem, jaki wyznaczył mi lekarz.

Kiedy więc twój partner mówi (bo musi to zrobić – dla siebie): „Pokonasz to. Jesteś silna. Wszystko będzie w porządku”, czasami trudno to przyjąć. Prawda jest taka, że nie masz pojęcia, co będzie. Jeśli choroba wróci, to nie będzie twoja wina. To nie będzie oznaczać, że byłaś słaba albo się nie starałaś. To taka choroba, o której po prostu nie wiemy zbyt wiele. Nie gniewaj się więc na partnera, ale daj mu znać, jakie uczucia wywołują w tobie jego zapewnienia. I nie zapomnij mu powiedzieć, jak jest wspianały, że robi te drobne rzeczy – nawet jeśli tylko trwa przy tobie. W końcu niektórzy ludzie nie potrafią sobie z tym poradzić i odchodzą w siną dal.

Dlaczego nie dzwoni? Czekanie na wyniki

Jedną z najtrudniejszych rzeczy, z którymi trzeba żyć, jest strach przed nawrotem choroby. Nawet w tej książce to powracający temat. Przez pierwszy rok po leczeniu zapewne będziesz chodziła na skanowania raz na trzy miesiące. Potem co sześć miesięcy, a następnie raz do roku.

Jak się wydaje, powszechnym doświadczeniem jest przyływ lęku na tydzień przed badaniem. Jakże mogłoby być inaczej? To całkiem naturalne, że się wtedy boisz. Jednak sęk w tym, że lęk może wpływać na twoje poczucie rzeczywistości. Wiele osób (w tym ja) interpretuje lęk jako złe przeczucie, podpowiadające, że coś idzie źle. I jeśli potem coś rzeczywiście pójdzie źle, możesz powiedzieć: „Wiedziałam. Miałam złe przeczucie”. Oczywiście, kiedy wszystko będzie w porządku, zapomnisz, że doprowadzałaś samą siebie – i zapewne wszystkich dookoła – do szaleństwa.

Gdy wybrałam się na jedno z moich pierwszych badań kontrolnych i zesłam ze stołu po ukończeniu skanowania PET/CT, pielęgniarka powiadomiła mnie: „Radioterapeuta chciałby zrobić jeszcze kilka zdjęć innym aparatem”. Omal nie zemdlałam. Zaczęły mi się trząść kolana, a serce biło mi tak szybko, że myślałam, że dostanę zawału. Pielęgniarka podprowadziła mnie do krzesła i zostawiła tam, żeby przygotować mammograf cyfrowy. Serce waliło mi jak oszalałe. Wszystko przebiegało tak jak rok wcześniej. Musiałam siedzieć na małym krzeselku przed gabinetem i czekać. Wciąż czekać. W ciągu tych godzin (no dobrze, sześciu minut), które upłynęły, zanim wróciła pielęgniarka, przez głowę przebiegło mi milion (no dobrze, pięć) różnych scenariuszy. Siedziałam tam, starając się uspokoić. Byłam sama na oddziale, rodzice siedzieli na zewnątrz, w poczekalni, czytając „Piękny Dom” i „Ilustrowany Przegląd Sportowy”. Wyobrażałam sobie, jak to będzie, gdy wyjdę do nich i im powiem. Wyobrażałam sobie, że dzwonię do mojego męża, żeby zwolnił się z pracy i przyjechał do domu. Jak sobie z tym poradzi mój syn, uczący się w prywatnym liceum oddalonym o całe mile? Jak moja córka przetrwa kolejną rundę „sterydowej mamusi”? W ciągu tych paru minut w wyobraźni przeżyłam to wszystko od nowa. No i moje włosy! Tylko nie to!

I wtedy zaprowadzono mnie z powrotem do pokoju badań i ułożono w znajomej pozycji. Wiesz, ta pomiędzy plastikowymi płytkami tortur. Tyle że tym razem siedziałam. Pielęgniarka kazała mi się nie ruszać przez – wyobraź sobie – dwanaście minut. Nie żartuję. Dwanaście minut. Dwanaście minut to aż nadto, by zastanowić się nad swoim losem. Przez głowę przebiegły mi wszystkie te ważne powody, które powstrzymały mnie od profilaktycznej mastektomii drugiej piersi. Wtedy uważałam, że są wystarczające, ale teraz, gdy tak siedziałam spłaszczona i obolała, wydawały się absurdalne. Potem wróciła pielęgniarka i uwolniła mój naleśnik. Pauza i reset. Tym razem miałam na tyle przytomności umysłu, żeby powiedzieć jej, że przez cały dzień nic nie jadłam ani nie piłam i że jestem bliska omdlenia. Nie wspomniałam, że serce omal nie wyskoczy mi z piersi, bo pomyślałam, że kiedy tak się stanie, zobaczą to na mammografie. Pielęgniarka przyniosła mi mały kubek wody. Gdy piłam, wzięła moją pierś jako zakładnika.

Gdy wreszcie mój cycek i ja byliśmy wolni, musiałam wrócić do domu i czekać na wyniki. Oczywiście w trakcie badań kontrolnych o niczym mnie nie poinformowano, a z onkologiem miałam się zobaczyć dopiero za dwa dni, bo to był piątek po południu. Wiadomość dla ciebie: nie rób badań w piątek! Nie powiedziałam nic moim rodzicom, wspomniałam tylko, że to trwało dłużej, niż się spodziewałam. Mój mąż po powrocie do domu uspokajał mnie, jak umiał, ale wiedziałam, że musi być przerażony. I wreszcie, po bezsennym weekendzie, poszliśmy na wizytę do onkologa. Oczywiście przybył wyjątkowo późno, bo został wezwany do jakiegoś nagłego wypadku. W końcu pojawił się w drzwiach i powiedział, że wszystko jest w porządku. Odczuliśmy wielką ulgę, a on był nieco zdziwiony, że się tak niepokoiśmy. Powiedziałam, że denerwowałam się z powodu tych dodatkowych badań. „Och, to nic takiego – odrzekł. –

Radioterapeuta po prostu nie mógł się dobrze przyjrzeć piersi w tamtej pozycji”.

Co? Pan raczy żartować? Tylko tyle? Wpędzili mnie w cały ten lęk, napływ kortyzolu do organizmu, wraz z mężem musieliśmy przekonywać samych siebie, że poradzimy sobie, cokolwiek się stanie – i to wszystko niepotrzebnie? A może następnym razem radioterapeuta przyszedłby i opowiedział pacjentce jakąś ciekawostkę, zamiast: „Lekarz chciałby więcej zdjęć”?

Tak więc nie snuj żadnych przypuszczeń. Możesz całkowicie błędnie zinterpretować prośbę o więcej zdjęć, kolejne badanie, cokolwiek. Jakiś rok wcześniej miałam robione obrazowanie RM i zadzwonili do mnie, żebym przyszła nazajutrz, bo technik źle wykonał badanie i nie zrobił tych zdjęć, co trzeba. Przysięgam, że tak powiedzieli. Zadzwoniłam do brata, radioterapeuty, i spytałam, czy to możliwe. Byłam przekonana, że zobaczyli coś nowego i kłamią po to, by ściągnąć mnie na kolejne badania.

Surowa, twarda prawda wygląda tak, że lęk będzie ci towarzyszył już przez całe życie. Staw mu czoło i nie pozwól, by wyrwał się spod kontroli. Pamiętaj przede wszystkim o tym, co powiedziałam wcześniej: że wyniki rzadko są pewne. Często bywają zagadką. Albo chcą ci zrobić więcej zdjęć, albo część z nich jest nieco niedokładna – wiele rzeczy może utrudnić odczytanie wyników. Twój organizm jest niewiarygodnie złożony, a teraz wszyscy są w stanie najwyższego pogotowia. Te badania to system wczesnego ostrzegania i czasami musisz się mocno trzymać, zanim odkryją, że ten pulsujący punkcik na ekranie radaru to po prostu jakiś ptak, a nie nadciągający myśliwiec bojowy.

Przeniosłam się ze Seattle do Kalifornii i dzięki temu leczyłam się u dwóch różnych onkologów. Oboje podchodzili do wyników dokładnie w ten sam sposób. Wnioski z tego mojego niezwykle naukowego studium są całkiem proste: lekarze nie lubią dzwonić do swoich pacjentów, gdy wieści są dobre. Ani gdy są złe, jeśli już przy tym jesteśmy. Wolą, żebyś zaczęła na wyznaczoną wizytę, bo wtedy nie wyciągniesz zbyt daleko posuniętych wniosków z każdej chwili milczenia. Chociaż trudno to pojąć, wszyscy dobrzy lekarze mają mnóstwo pacjentów i czasami są zajęci kimś innym (co za tupet!) i nie mogą zadzwonić. A ty potem kończysz w kałuży łez na kuchennej podłodze, przekonana, że umierasz.

Zapomnij o raku. To popołudnie z cyfrowym mammografem odjęło mi dziesięć lat życia. I to tego dnia nauczyłam się, by starać się nie wysuwać pochopnych wniosków. Prawda może wyglądać tak, że albo aparat był ustawiony pod jakimś dziwnym kątem, albo wzięłaś zbyt głęboki wdech, albo chcą zrobić dokładnie takie samo ujęcie co ostatnio. Cała rzecz w tym, żeby o tym pamiętać. Za każdym razem. Oczywiście wciąż mam ochotę wrócić i zamordować tego radioterapeuty, a może też przetrzymać pielęgniarkę jako zakładnika przez dwanaście minut, skoro już o tym mowa.

Szybka piłka

Zaraz po skończeniu leczenia dostałam z powrotem siedem miesięcy życia. Okazuje się, że lekarze liczą twoje „zdrowe” dni od momentu diagnozy. Zawsze myślałam, że liczy się je od ostatniego dnia leczenia. Chytra sztuczka, co? Tak więc kiedy robią ci drugie skanowanie sześć miesięcy po zakończeniu półrocznej terapii, tak naprawdę jesteś już od roku zdrowa! To tego dnia odkryłam, że jestem wolna od raka już od dwóch lat. Takie szczegóły umykają ci w tym

całym zamieszaniu. Tak więc dumne miano tej, która pokonała raka, zyskujesz w dniu, w którym twoje życie rozsypało się na kawałki.

Październik

Październik to najcięższy miesiąc. Oczywiście to cudownie, że tyle uwagi poświęca się świadomości raka piersi. To dobra prognoza na przyszłość, jeśli chodzi o leczenie tej choroby i jej diagnozowanie. Jednak powiem ci, że dla tych, które pokonały tę chorobę, jest to naprawdę trudne. Wszystkie moje znajome, które przeszły raka piersi, boją się tego nagłego wysypu różowych wstążeczek, różowych etykietek na jogurtach, a nawet różowych butów i ręczników u graczy Narodowej Ligi Futbolowej. Nadmiar filmów w telewizji, wydań specjalnych programu „Today” oraz wchodzących na ekrany kin filmów z zabawnymi i odważnymi kobietami, które toczą swoją walkę z rakiem, a zarazem sprawiają zdecydowanie optymistyczne wrażenie w swoich odświętnych, jedwabnych chustkach, powoduje, że mam ochotę uciec, gdzie pieprz rośnie. Za każdym razem, gdy widzę jakąś aktorkę, która występuje w telewizji z rzekomo łąsą głową, wkurza mnie, że nie ogolili jej albo nie wyskubali także brwi. No dalej, wysil się! A poza tym chustka wygląda zupełnie inaczej na łysej głowie niż na takiej, którą pokrywają włosy. Zawsze szukam też tego ciemniejszego zarysu, który świadczy o tym, że wokół uszu i na karku rosną małe włoski – oznaka, że z całą pewnością głowa łyśa nie jest.

Zadane w spożywczym pytanie, czy chcę ofiarować datek na rzecz świadomości raka piersi, wywołuje u mnie nagłą chęć, by ściągnąć koszulkę, pokazać bliznę i krzyknąć: „Nie, dziękuję! Już jestem świadoma!”.

Przez cały ten miesiąc nastaw się na bardzo mieszane uczucia. Z jednej strony uczestnictwo w marszu popierającym leczenie było jednym z najbardziej satysfakcjonujących i emocjonujących doświadczeń w moim życiu. Szłam z rodziną i przyjaciółką, a widok tylu różowych koszulek, kapeluszy i łysych kobiet, uśmiechających się i radośnie wykrzykujących, sprawiał naprawdę duże wrażenie. Gdy przekroczyłam linię mety i weszłam na ścieżkę dla tych, które pokonały raka, gdzie zawieszono mi na szyi medal, naprawdę poczułam się, jakbym zwyciężyła w olimpiadzie.

Z drugiej strony T-shirty i plakaty upamiętniające zmarłe matki, siostry i przyjaciółki stałe przypominały mi o niepewnej przyszłości. Szłam za pięcioma kobietami ubranymi w T-shirty ze zdjęciem uśmiechniętej kobiety oraz datami jej urodzin i śmierci i czułam się, jakbym podążała za jednym z duchów z *Opowieści wigilijnej*. Musiałam znaleźć jakieś miejsce, gdzie będzie się toczyło prawdziwe życie i nie będzie żadnych takich zdjęć.

Październik to trzydzieści jeden dni pełnych ciągłego przypominania, że jesteś jedną z kobiet przekraczających linię mety na ścieżce dla tych, które pokonały raka. Nawet jeśli nie bierzesz udziału w akcjach kampanii Świadomości Raka Piersi, różowe tsunami i tak ożywi każdą myśl i uczucie, które kiedykolwiek odczuwałaś, a na dodatek wzbudzi w tobie kilka nowych. Nie oczekuj, że z czasem się to zmieni. Znane mi kobiety, które są zdrowe od piętnastu lat, wciąż odbierają to tak samo. Zachęcam, abyś zaakceptowała tę część kampanii, która pomaga ci uświadomić sobie, że nie jesteś sama. W tym miesiącu można poczuć siłę dzięki dużej liczbie osób, które przebyły tę samą drogę co ty. Maszeruj z nimi, biegaj, wznosząc radosne okrzyki, rozmawiaj z nimi i płacz. To ci pomoże. I zanim się zorientujesz, będziesz znów potrafiła przebrać się na Halloween i myślała o Święcie Dziękczynienia oraz innych uroczystościach,

które nie wiążą się z chemią. Ja osobiście planuję przebrać się za gigantyczny cycek (tylko jeden), ale nie mam pojęcia, jak uszyć taki kostium.

Strach przed śmiercią

To oczywiście wielki problem, który pojawia się w chwili, gdy wzywają cię, by zrobić dodatkowe zdjęcia podczas mammografii. Na samym początku jest tyle do zrobienia i do przeżycia, że ten strach niemal niknie, zamieciony pod dywan wizyt u lekarzy, operacji, etapów i terapii. Ten lęk to coś więcej niż słon w pokoju. To stado słoni w twojej głowie, sercu i duszy. To podtytuł książki zatytułowanej *Rak piersi*. Ten lęk jest z tobą zawsze i może rozmaicie wpływać na twoją postawę i zachowania, choć ty sobie tego nie uświadamiasz i nawet nie wyobrażasz, dopóki nie weźmiesz tych słoni na spacer.

Rozmowa na ten temat z rodziną i przyjaciółmi, którzy nie przeszli niczego podobnego, niewiele mi dawała. Ci ludzie potrafią jedynie pocieszać, że nic ci nie będzie. Wszystko będzie dobrze. Jesteś młoda, silna i tak dalej. Masz wspaniałych lekarzy i pokonasz to. Ple, ple, ple. Dla mnie osobiście nie było to pomocne. Ten lęk jest realny. Kryje się w statystykach. Wywołują go historie, w których słyszymy, że „po czternastu latach walki z rakiem piersi...”. Mieści się w słowie „przerzuty”. Towarzyszy ci w poczekalni przed gabinetem lekarza. Nachodzi cię przed każdym kontrolnym skanowaniem. Mieszka w twojej głowie. Musisz dać mu wyraz. Dobrym na to sposobem jest sesja u terapeuty, który specjalizuje się w pomocy pacjentom z rakiem. Albo grupa wsparcia w szpitalu czy w centrum onkologicznym. Albo lokalny oddział Gilda's Club¹. Nie ustawaj, próbuj rozmaitych sposobów radzenia sobie z lękiem i innymi uczuciami, nie poddawaj się, dopóki nie znajdziesz dla nich ujścia, które ci odpowiada. Jakiś sposób istnieje i czeka na ciebie.

Nie chcę cię pouczać w stylu New Age, ale przebycie tego strasznego doświadczenia udzieli ci paru lekcji. Wiele kobiet, w tym też ja, nauczyło się przyjmować pomoc. Nauczyłyśmy się, że choroba nie oznacza słabości. Nauczyłyśmy się pokory wobec naszych ciał. Nauczyłyśmy się, jak pozyskiwać informacje o chorobie. Nauczyłyśmy się, jak czuć się piękną wbrew temu, co pokazuje lustro. Nauczyłyśmy się, jak ważne jest, żeby trochę zwolnić. Dowiedziałyśmy się, kto jest naszym przyjacielem. Nauczyłyśmy się, że możemy pomóc innym poprzez nasze wsparcie i nasze historie.

Możesz zrobić wiele afirmujących życie rzeczy. Ja napisałam tę książkę.

5 NAJWAŻNIEJSZYCH RAD

Jak sobie radzić z życiem

1. Przebacz i zapomnij. Dołóż wszelkich starań, żeby nie bawić się w oskarżanie. To może się okazać nadzwyczaj trudne, bo w końcu żyjesz w świecie, który nieustannie bombarduje cię strategiami zapobiegania rakowi. Nękanono mnie

pytaniami w rodzaju: „Czy jadłaś za dużo cukru?“, „Za mało ćwiczyłaś?“, „Nie powinnaś teraz przejść na weganizm?“. Takie tam. Jakikolwiek był powód początkowego stadium raka, teraz już nic nie da się z tym zrobić. To przeszłość, a teraz pora skupić się na przyszłości – bo ją masz. Przestrzegaj zaleceń lekarza. Wprowadź zmiany w swoim stylu życia, jeśli są ku temu podstawy, i nie uprawiaj samobiczowania za to, że zachorowałaś.

2. Bądź czujna, ale też ciesz się życiem. Jak wspomniałam, nadmierna ostrożność to naturalna reakcja na to, co przeżyłaś. To normalne, że teraz jesteś przewrażliwiona na punkcie każdego bólu i zastanawiasz się, czy to nie rak. Daj wyraz tym lękom, powiedz o nich swojej sieci wsparcia i lekarzom, a kiedy cię uspokoją, że wszystko jest w porządku, spróbuj naprawdę w to uwierzyć. Czeka cię wiele szarpiących nerwy momentów (jak na przykład noc przed skanowaniem), więc odsuwaj posępne myśli, gdy się pojawiają, i nie pozwól im zepsuć dobrych dni.
3. Nie bądź zaskoczona, gdy znów pojawi się Dziewczyna z Rakiem. Życie po diagnozie to skomplikowana, wciąż zmieniająca się mozaika emocji. Przez całe tygodnie ten różowy słoń stoi sobie spokojnie w kącie i nie przyciąga uwagi, a potem nagle, na pozór bez przyczyny, jestem w stanie myśleć tylko o raku. To normalne. Czasami szczęście, że się przeżyło, wyraźnie góruje nad strachem przed nawrotem choroby i widokiem fizycznych zmian, które poczyniła w moim ciele. Kiedy indziej przeważają blizny i lęki. Zmierz się z tym słońciem i zmusz go, żeby wycofał się z powrotem do kąta.
4. Wrażenie, że przebywasz w przedsionku piekła, minie. W okresie od roku do trzech lat po zakończeniu leczenia wiele pacjentek odczuwa niepewność, wahając się między dwiema rolami: byciem zdrową a byciem pacjentką. Wciąż przystosowujesz się do rozlicznych zmian fizycznych i emocjonalnych, do których doszło w minionych miesiącach. Samo to, że leczenie się skończyło, nie oznacza, że czujesz się jak ta, która pokonała raka. W zasadzie dopadł cię zespół stresu pourazowego, więc daj sobie czas. Mówiąc „czas”, mam na myśli miesiące, a nawet rok. Nie parę tygodni.
5. Po prostu wróć do życia. Och, gdyby tylko to było takie łatwe... Tymczasem twoi przyjaciele i rodzina mogą właśnie tego oczekiwać od ciebie, gdy upłynie trochę czasu. I może po jakimś czasie ty też tego właśnie zaczniesz od siebie oczekiwać. Nie pozwól, by rak zdefiniował resztę twojego życia, tak jak zdefiniował tę jego część. Nigdy nie mówię, że po raku jest jeszcze życie, bo też nigdy nie czułam, żeby było jakieś „po raku”. Ale jest życie po diagnozie i jest życie po leczeniu. Dlatego:

Wróć do życia i je przeżyj!

1. Gilda's Club – stowarzyszenie wspierające pacjentów, którzy chorowali na raka (przyp. tłum.).

Podziękowania

Składam pełne wdzięczności podziękowanie niesamowitemu personelowi medycznemu Szpitala Szwedzkiego w Seattle: wszystkim moim lekarzom i pielęgniarkom, którzy wyposażyli mnie w narzędzia do walki z chorobą oraz w rady, które trafiły na karty tej książki. Szczególne podziękowania zechcą przyjąć: dr med. Erin Ellis, onkolog kliniczny ze Szpitala Szwedzkiego, która była ze mną od początku, oraz dr med. Mukul Gupta, onkolog kliniczny i hematolog z Kliniki Sansum, który nadal otacza mnie najlepszą opieką, jakiej mogłabym pragnąć.

Dziękuję mojej redaktorce i wydawcy – Karen Rinaldi, za wiarę w to, że ta książka może być pomocą dla kobiet, i za profesjonalne wskazówki.

Wyrazy wdzięczności kieruję także ku mojej agentce – Sandy Dijkstrze, za to, że dzięki jej pomocy ta książka mogła trafić do rąk czytelników.

O autorce

ANDREA HUTTON jest absolwentką Uniwersytetu Duke i projektantką wnętrz. W 2009 roku, gdy miała czterdzieści jeden lat, zdiagnozowano u niej raka piersi. Obecnie Andrea jest już od pięciu lat zdrowa i wolna od raka. Nadal zajmuje się projektowaniem wnętrz, a oprócz tego jest konsultantką z zakresu marketingu i zarządzania. Wraz z mężem i dwojgiem dzieci mieszka w Santa Barbara w Kalifornii.

TYTUŁ ORYGINAŁU:

Bald is Better with Earrings. A Survivor's Guide to Getting Through Breast Cancer

Redaktor prowadząca: Aneta Bujno

Redakcja: Małgorzata Pilecka

Korekta: Anita Rejch

Projekt okładki: Ilona Gostyńska-Rymkiewicz

Zdjęcia na okładce: Ruslan Grumble (fotolia.pl), Africa Studio (fotolia.pl)

BALD IS BETTER WITH EARRINGS. Copyright © 2015 by Andrea Hutton.

All rights reserved.

Copyright © 2016 for Polish edition by Wydawnictwo KobiECE, an imprint of ILLUMINATIO

Łukasz Kierus

Copyright © for Polish translation by Małgorzata Bortnowska

Wszelkie prawa do polskiego przekładu i publikacji zastrzeżone. Powielanie i rozpowszechnianie z wykorzystaniem jakiejkolwiek techniki całości bądź fragmentów niniejszego dzieła bez uprzedniego uzyskania pisemnej zgody posiadacza tych praw jest zabronione.

Wydanie elektroniczne

Białystok 2016

ISBN 978-83-65506-39-9



Bądź na bieżąco i śledź nasze wydawnictwo na Facebooku:

www.facebook.com/kobiece



www.wydawnictwokobiece.pl

Wydawnictwo KobiECE

E-mail: redakcja@wydawnictwokobiece.pl

Pełna oferta wydawnictwa jest dostępna na stronie

www.wydawnictwokobiece.pl

Plik opracował i przygotował Woblink

woblink

woblink.com