



Jak motyl Odczarować mity

Lekarze i pacjentki
o życiu z rakiem jajnika

Katarzyna Pinkosz · Magdalena Rigamonti
Agnieszka Fedorczyk · Maria Zawala
Anna Sojka · Jolanta Gromadzka-Anzelewicz
Elżbieta Borek · Anna Kopras-Fijołek
Maksymilian Rigamonti

Jak motyl Odczarować mity

Lekarze i pacjentki
o życiu z rakiem jajnika

Jak motyl. Odczarować mity.

Lekarze i pacjentki o życiu z rakiem jajnika

pod redakcją Doroty Bardzińskiej i Katarzyny Pinkosz

Warszawa 2021

Wydawca: **GSK Commercial sp. z o.o.**

ul. Rzymowskiego 53, 02-697 Warszawa

Copyright © for this edition by GSK Commercial sp. z o.o.

ul. Rzymowskiego 53, 02-697 Warszawa

Koncepcja projektu: **GSK Commercial sp. z o.o.**



Realizacja projektu: **PMPG Polskie Media SA**

Autorzy tekstów: **Elżbieta Borek, Agnieszka Fedorczyk,**

Jolanta Gromadzka-Anzelewicz, Anna Kopras-Fijótek,

Katarzyna Pinkosz, Magdalena Rigamonti, Anna Sojka, Maria Zawąta

Opracowanie redakcyjne, adiustacja: **Dorota Bardzińska**

Korekta: **Aleksandra Czyż, Magdalena Jankowska** | tessera.org.pl

Projekt graficzny, skład i łamanie: **Marcin Hernas** | tessera.org.pl

Autor zdjęć: **Maksymilian Rigamonti** (zdjęcia lekarzy: prof. Pawła

Blecharza, prof. Anity Chudeckiej-Głaz, prof. Radosława Mądrego)

Wszystkie fotografie pacjentek zamieszczone w książce

pochodzą z prywatnych zbiorów bohaterki książki.

Dziękujemy za udostępnienie zdjęć do publikacji.

Printed in Poland

Druk i oprawa: **Drukarnia WDS Sandomierz** | drukarnia.wds.com.pl

GSK jest Partnerem Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej

Patronat:



Publikacja nie jest przeznaczona do sprzedaży

Jak motyl Odczarować mity

Lekarze i pacjentki
o życiu z rakiem jajnika

Katarzyna Pinkosz · Magdalena Rigamonti
Agnieszka Fedorczyk · Maria Zawata
Anna Sojka · Jolanta Gromadzka-Anzelewicz
Elżbieta Borek · Anna Kopras-Fijołek
Maksymilian Rigamonti

Warszawa 2021

Spis treści

6 | Wstęp

Beata Bogdanowicz

11 | Rudy anioł trzyma mnie za rękę

tekst: Maria Zawąta

Ewelina Szymańska

19 | Celebuję cudowną codzienność

tekst: Katarzyna Pinkosz

Magdalena Zientarska

27 | Przyszła pora uzdrowić swoje życie

tekst: Agnieszka Fedorczyk

Krystyna Dopierała

35 | Biore raka za rogi

tekst: Magdalena Rigamonti

Edyta Kruk

45 **Mój Everest**

tekst: Anna Sojka

Katarzyna Kobza

51 **Ktoś ten ster musi trzymać**

tekst: Elżbieta Borek

Barbara Górską

59 **Nie odkładaj życia na później**

tekst: Anna Koprzas-Fijołek

Prof. Radosław Mądry

69 **Leczenie jak wyścig
formuły pierwszej**

tekst: Katarzyna Pinkosz

Prof. Paweł Blecharz

77 **Wyznaczamy krótkie cele,
które pozwolą żyć**

tekst: Jolanta Gromadzka-Anzelewicz

Prof. Anita Chudecka-Głaz

85 **Siedzi cicho, pustoszy i czeka**

tekst: Magdalena Rigamonti

Wykorzystać każdą sekundę życia

Siedem „Niebieskich Motyli”, siedem niezwyklej historii o radości życia i trzy ważne rozmowy z lekarzami. Rak jajnika to jeden z najtrudniejszych kobiecych nowotworów. Wstydlivy. Rozsiewający się błyskawicznie. Trudno wcześniej go wykryć, nie mamy też skutecznych badań profilaktycznych. Niewiele można zrobić, żeby się przed nim uchronić. Dlatego kobiety szczególnie boją się tego nowotworu.

Warto go więc odczarować. Odczarować mity, które wokół niego narosły, podobnie jak Amazonkom udało się przed laty odczarować raka piersi.

Nikt nie zrobi tego lepiej niż „Niebieskie Motyle” – kobiety, które zmagają się z tym nowotworem od lat. Motyl to „piękny, delikatny owad, który przypomina o kruchości życia, ale zarazem jest symbolem siły i waleczności”, jak mówi jedna z bohaterki książki. Takie są one wszystkie: delikatne, kruche i waleczne. Mimo też, buntu, przytłoczenia diagnozą. Walczą, „biorą pod pachę wyniki badań” i jeżdżą – często do lekarzy i ośrodków w całej Polsce – szukać dla siebie szansy na kolejne miesiące i lata.

Nie chcą, żeby było po nich widać chorobę: „Zawsze fajny but, sukienka – chciałam się czuć kobieco, robiłam wszystko, żeby choroba mi tego nie zabrała”. Nie poddają się, a często jeszcze pocieszają innych, bo przecież „ktoś ten ster musi trzymać”.

Podniosły się po pierwszym załamaniu. Starają się normalnie żyć. Kochać (wsparcie rodziny, bliskich, jest nieocenione), mieć marzenia i nie odkładać ich realizacji. Cieszyć się spacerem z psem, kawą na tarasie. Żyć tak, jakby choroby nie było. Łapać każdą chwilę, bo ona już się nie powtórzy. Między jedną a drugą chemią „naładować akumulatory” w górach, jechać w podróż życia do Nowego Jorku, ponurkować w Chorwacji. Wykorzystać każdą sekundę i nawet z gorączką pobiec do Central Parku. Marzyć o komunii syna, ślubie córki, narodzinach wnuczki. Mieć cel. „Pieniądze? Jeśli je masz, nie ma sensu odkładać, lepiej wydać na wyjazd z rodziną, na wspólnie spędzone chwile. Tego, co przeżyjesz, wspomnień, nikt ci nie zabierze”.

Zdają sobie sprawę, że siedzą na bombie, ale wierzą, że nastąpi przełom, przyjdzie kartka od Boga. Że ich udziałem będzie skuteczna operacja, nowy lek. Cud.

O cudach medycyny i o tym, co może i potrafi ona zdziałać w walce z rakiem jajnika, opowiadają osoby zajmujące się leczeniem: prof. Anita Chudecka-Głaz, prof. Paweł Blecharz, prof. Radosław Mądry. Mówią o postępie, który dokonał się w medycynie, ale też o tym, co trzeba zmienić w Polsce: jak bardzo potrzebne są wyspecjalizowane

ośrodki leczenia raka jajnika, w których każda kobieta otrzyma kompleksową pomoc, jak konieczna jest poprawa diagnostyki i leczenia. Bo chociaż rak jajnika jest wyjątkowo podstępny, w XXI wieku nie zawsze musi być wyrokiem. Miesiące i lata życia zależą od biologii nowotworu, układu odpornościowego, wewnętrznej siły kobiety, ale też od nowoczesnej medycyny i tego, czy chora trafi na doświadczonego lekarza i do właściwego ośrodka leczenia. Gdzie ich szukać? O tym najlepiej wiedzą pacjentki, które już tę drogę przeszły. Warto ich postuchać.

Ta książka to opowieść o kobietach, którym w życiu przytrafił się „Everest”; muszą się z nim zmierzyć. To szczęście, jeśli mają wsparcie bliskich: dzięki niemu łatwiej znaleźć w sobie siłę do walki z chorobą. Każde cierpienie dzieli się wtedy co najmniej na pół,

a każda radość liczy się podwójnie, potrójnie, poczwórną. „Śmialiśmy się z mężem, trochę przez łzy, że powinienam była wyjść za szejka. Ale przecież mógł się okazać skąpy, a od mojego męża mam w gratisie miłość. Nic cenniejszego nie mogłam dostać” – mówi jedna z bohaterek.

Szczęściem jest też, jeśli spotykają na swojej drodze wyjątkowych lekarzy. Takich, którzy po operacji potrafią czasem potrzymać za rękę i powiedzieć: „Potraktowałam cię jak własną matkę, siostrę, córkę”. Mówią prawdę, nie owijają w bawetnę, ale też dają nadzieję. Wyznaczają cele. I mają wiedzę o tym, jak najskuteczniej leczyć.

„Motyle” zarażają radością z przeżywania każdego dnia. Lekarze – pasją do odkrywania tajemnic tego trudnego nowotworu.

Katarzyna Pinkosz

Horyzont wciąż się oddala

Mniej więcej 3600 razy w roku, 300 razy w miesiącu, 70 razy w tygodniu, 10 razy każdego dnia pada w naszym kraju diagnoza: rak jajnika. Po jednej stronie my, lekarze, po drugiej one – nasze pacjentki. Razem poznajemy diagnozę i razem ruszamy w drogę, jaką jest leczenie raka jajnika.

Kiedy jako młody lekarz zacząłem pracę, ta droga była krótka; teraz horyzont się oddalił i coraz częściej idziemy razem przez długie lata. Droga jest trudna, pełna terapeutycznych porażek, ale też sukcesów i radości. Nauka wychodzi nam na przeciw. Udoskonalamy techniki operacyjne, pojawiają się nowe terapie. Chorobę, o której mówiło się „wyrok”, powoli, lecz sukcesywnie zmieniamy w przewlekłą. Każda remisja czy stabilizacja i radość na twarzach pań

pozwalają nam widzieć sens naszej pracy i motywują do dalszego działania, stawiania wspólnie czoła kolejnym rzutom choroby.

Dla raka jajnika nie mamy dobrych narzędzi profilaktycznych, trudno go też rozpoznać na wczesnym etapie. W konsekwencji również leczenie jest dla nas wyzwaniem. Historie pacjentek i lekarzy, które trzymają Państwo w rękach, potwierdzają jednak, że wspólnie możemy stawić czoła temu wyzwaniu, a nawet odnieść sukces, złożony z wielu małych, codziennych sukcesów. Pracujemy na nie razem.

Zapraszam Państwa do lektury i poznania z bliska kilku takich dróg.

Prof. dr hab. n. med. **Jan Kotarski**,
Prezes Polskiego Towarzystwa
Ginekologii Onkologicznej

Pacjentki



Beata Bogdanowicz

Rudy anioł trzyma mnie za rękę

TEKST

Maria Zawala

CZAS

Dziewięć lat
po diagnozie

Wykonałam kawał ciężkiej pracy,
polegającej głównie na pokonywaniu
kolejnych wznów nowotworu.
Zaliczyłam ich siedem.

Wyobraźmy sobie taką scenę.

Jak w filmie. Stajesz przed lustrem, patrzysz na swoje odbicie i mówisz: „Cześć, mam na imię Beata i mam raka”.

Nie muszę sobie tego wyobrażać. Dokładnie pamiętam moment, gdy tak powiedziałam, choć nie przed lustrem, ale pochylona nad wynikami badań, które dziewięć lat temu, w piątek 14 października 2011 roku, odebrałam z laboratorium. I nie był to film, tylko moje życie. Cholerne reality show, trafiłam do niego niespodziewanie. Na badania skierował mnie dzień wcześniej mój ginekolog, bo na USG zobaczył czterocentymetrowy guz na jajniku. „Nie będę się bawił we wróżkę. Trzeba to zweryfikować” – powiedział. Odebrałam wyniki: z czterech markerów

nowotworowych jeden – CA 125, marker raka jajnika – wynosił u mnie 181 przy normie 35 j/ml. Wyszłam na dwór, w rękę trzymałam kartkę, na której los zapisał moją przyszłość. Szłam ulicą, płacząc. Drżącym głosem, ze ściśniętym gardłem, powiedziałam do siebie: „To, Beatko, masz raka”. Kilka metrów, które dzieliło mnie od gabinetu lekarza, przeszłam absolutnie przekonana, że to mój koniec.

**Strach, wściekłość, bezsilność...
Co wtedy czułaś?**

Byłam sparaliżowana, sparaliżowało mi umysł i ciało. Dla mnie rak w tamtym momencie równał się śmierci. Wyrok. Tylko o tym myślałam. Błagałam Pana Boga, by dał mi dożyć Bożego Narodzenia. Zaledwie te dwa miesiące, bym mogła pożegnać

⌞
28 marca, moje urodziny. Sesja zdjęciowa, mój prezent dla siebie. Dzień po chemioterapii

się z mężem, dziećmi, wnukami, siostrami. Kiedy położyłam doktorowi na stole kartkę z wynikami, zrozumieliśmy się bez słów. Spojrzał na mnie i powiedział: „Operacja. I to jak najszybciej”.

Zasnęłaś tej nocy?

Ależ skąd. Płakałam do świtu. Byłam w domu sama. Mąż pracuje za granicą, jest kierowcą międzynarodowym. Trzy tygodnie spędza poza krajem, a potem na tydzień wraca do domu. Tego dnia akurat szczęśliwiejechał do Polski. Zadzwoiłam do niego i całą noc przepłakaliśmy, a właściwie ja tak ryczałam, że nie mogłam przestać. Mamy ze sobą bardzo bliskie relacje. Jesteśmy razem szesnaście lat, każde ma swoje dzieci z poprzednich związków: ja trzech synów, on jednego. Ogarnęło go absolutne przerażenie, gdy zdał sobie sprawę, że mnie może nie być, choć wtedy nie dał tego po sobie poznać. Bez niego tej nocy, która nastąpiła po najgorszym dniu w moim życiu, chyba nie dotrwałabym do świtu...

Poszłaś wtedy do lekarza, bo coś ci dolegało, czy tego raka wykryto przypadkowo?

Nigdy wcześniej nie chorowałam. Nawet nie mam lekarza rodzinnego, bo nie potrzebowałam do niego się zapisać. Regularnie przez dwadzieścia lat chodziłam tylko do ginekologa. I to co pół roku, jak prawdziwa „matka Polka odpowiedzialna”. Wtedy, dziewięć lat temu, w pewnym momencie zaczęły dokuczać mi zaparcia. Czułam ogromny dyskomfort. Koleżanka doradziła, bym poszukała gastrologa, ale pomyślałam, że żadnego nie znam, więc pójde do mojego ginekologa. Przyznał potem, że jeszcze zanim mnie zbadał, już przypuszczał, jaka może być diagnoza, bo wiele kobiet z rakiem jajnika w późniejszej fazie choroby ma zaparcia. To irracjonalne, ale tak naprawdę już cztery miesiące wcześniej czułam, że coś jest nie tak.

Jakieś szczypanie w środku wybudzało mnie ze snu. W lipcu w USG mój doktor nic złego nie zobaczył, markery też były w porządku. Myślę teraz, że to jednak ten wstrętny rak, który we mnie rósł, tak mnie wtedy „szczypał”.

Miałaś wcześniej jakąś wiedzę o raku jajnika?

Zerową. Rak mnie przerażał. Cierpienie ludzi mnie przerażało. Kiedy w telewizji nadawano jakiś program albo film o raku, natychmiast przełączałam na inny kanał. Jak tylko widziałam łyse dziewczyny, odwracałam wzrok i chwytalam pilota. Pstryk i raka nie było.

Niczego nie chciałam wiedzieć. Nawet gdy ojciec zmarł na raka płuca. Dwadzieścia lat temu uważałam, że to



Kiedy w telewizji nadawano jakiś program albo film o raku, natychmiast przełączałam na inny kanał. Jak tylko widziałam łyse dziewczyny, odwracałam wzrok i chwytalam pilota. Pstryk i raka nie było. Niczego nie chciałam wiedzieć.

przez papierosy. Ja nie paliłam, więc byłam przekonana, że nic mi nie grozi. Czerwona sukienka, szpilki, szminka na ustach. Gwiazda. Takie kobiety nie chorują, prawda?

Zadałaś sobie pytanie...

...dlaczego ja? Dlaczego przytrafiło się to właśnie mnie? To było pierwsze pytanie, jakie sobie zadałam. Przecież



↑
Wiosna 2012. Po pierwszym
rzucie chemioterapii. Jesz-
cze bez uśmiechu i wiary
w lepsze jutro

mam dopiero czterdzieści lat. Przecież regularnie się badałam. Przecież byłam szczęśliwa. Zwaliłam w końcu tego raka na karb przepracowania w korporacji. W firmie kierowałam działem świeżej żywności. Codziennie przez siedem lat wstawałam do pracy o czwartej rano. Ani jednego dnia na zwolnieniu lekarskim, tylko praca, praca, wyniki, statystyki, wcześniej studia, kariera, awanse. „Masz za swoje” – pomyślałam.

Obwiniłaś się?

Nawet nie. Tak naprawdę po diagnozie i operacji, która odbyła się kilka dni później, nic mnie nie interesowało. Dla mnie świat już nie istniał i ja nie istniałam dla świata. Po prostu mnie nie było. Mój mąż do pracy nie wrócił i przez najbliższe pół roku nie odstępował mnie na krok. Dniami i nocami siedział w internecie i zgłębiał tajemnice mojej choroby. Dowiadywał się, jak się tego raka leczy, gdzie są najlepsi specjaliści. Przytulał, pocieszał. Dzieciom i moim siostronom na początku o chorobie nic nie powiedzieliśmy, nikt więc do nas nie przychodził. Zresztą, po co miałby przychodzić do kogoś, kogo już nie ma...

Mimo to rozpoczęłaś terapię?

To nie ja rozpoczęłam terapię, ale ona mnie. Karkołomne, ale prawdziwe. Poddawałam się decyzjom lekarzy, nie zadając żadnych pytań. Operacja w szpitalu w Olsztynie, gdzie mieszkam, odbyła się 18 października, kilka dni po diagnozie: wycięcie narządów rodnych, wszystkiego, co się dało, od razu. Na wyniki histopatologiczne czekałam ponad dwa tygodnie: rak jajnika trzeciego stopnia, nacieki na jelita. Czy zdawałam sobie sprawę, co to znaczy? Że mam 37 procent szans na przeżycie pięciu lat? Chyba nie. Mąż dopiero wiele lat później przyznał mi się, że wtedy usłyszał od doktora: „Pozalätwiajcie swoje

sprawy rodzinne, bo to nie potrwa długo”. Po dwóch tygodniach wyszłam ze szpitala ze skierowaniem na chemioterapię. Na oddziale onkologii w kolejnym olsztyńskim szpitalu dostałam leczenie: jednodniowa chemia, sześć cykli co trzy tygodnie. Standard.

Wierzyłaś wtedy, że leczenie może mieć sens?

Żyję już dziesiąty rok, więc dziś jestem głęboko przekonana, że terapia ma sens, ale wtedy nic na to nie wskazywało. Zaczęło się od powikłań. Żyły miałam słabe, więc do pierwszej chemii założono mi port donaczy-niowy pod obojczykiem. Niestety, natychmiast trzeba było zaprzestać podawania leku, bo zrobił się zator płucny. Przeniesiono mnie na oddział wewnętrzny, pani ordynator podeszła do mojego łóżka i powiedziała: „Pani Beato, zator płuca jest chorobą śmiertelną i trzeba go szybko leczyć, a rak może poczekać, bo z raka można się wyleczyć”. Dwa tygodnie później zaczęłam chemioterapię. Znosiłam ją tragicznie, nie było wtedy tak dobrych leków przeciwwymiotnych jak obecnie. Myślę jednak, że nadal byłam też w głębokiej traumie po diagnozie, która zabiła moją duszę szybciej niż choroba ciała. Pamiętam taką scenę, gdy pani onkolog coś mi tłumaczyła, a ja patrzyłam w sufit i jak w niemym kinie nie docierały do mnie żadne słowa.

Siostry, synowie – miałaś w nich wsparcie? Ktoś próbował ci pomóc, pocieszyć cię?

Tylko mąż był ze mną. Nikomu innemu nie pozwoliłam się odwiedzić. Źle wyglądałam i nie chciałam z nikim się kontaktować. Uważałam, że przyjdzie na to czas, gdy będę mieć siłę, by usiąść do stołu i wypić z nimi herbatę. Przez pół roku dzieci więc tylko dzwoniły. Do męża, bo ja nie odbierałam. Ani razu nie wzięłam telefonu do ręki. W tym czasie naturalnie straciłam włosy, jak to przy chemii.



Traumatyczne przeżycie: zobaczyć siebie w lustrze łysą i wychudzoną. Po każdej serii chemii wymioty trwały dwa tygodnie, zaledwie tydzień nie cierpiałam, a potem kolejna seria. Tak przez sześć cykli. Pewnego dnia ten koszmar się skończył. „Jest czysto” – usłyszałam podczas powtórnego badania tomografem. Nawet nie zauważyłam, że dawno minęło Boże Narodzenie. Kiedy w końcu spotkałam się przy stole z rodziną, nikt nie zadał mi pytania, jak się czuję, bo odpowiedź miałam wymalowaną na twarzy. To koniec. Koniec choroby. Tak przynajmniej wtedy sądziłam.

Odzyskałaś radość życia?

Jeszcze jak! Nastąpiła wiosna, przyroda się budziła, był ciepły maj, słoneczko. W Olsztynie jest pięknie wiosną. Aż chce się żyć! Nabierałam energii, mąż stale był przy mnie. Karmił, wyciągał na spacer. Pewnego dnia stwierdziłam, że nie mogę dłużej leżeć bez przerwy w łóżku, że mężowi też się coś ode mnie należy. Skoro skończyłam leczenie i wszystko zmierza w dobrym kierunku, nie mam powodu dłużej użalać się nad sobą. Po

trzech miesiącach od zakończenia chemioterapii i dziesięciu od postawienia diagnozy wróciłam do pracy. Do tej samej korporacji. Jaka ja byłam szczęśliwa, gdy znów wstawałam o czwartej rano... Dziękowałam Bogu, że to wszystko przeżyłam i znów jestem normalnym człowiekiem.

Nie myślałaś, że choroba może powrócić?

Staralam się o tym nie myśleć, ale w trzecim stadium raka to niemożliwe. Nikt ci przecież nie powie, że zostałam wyleczona, a czas zatrzymuje się co trzy miesiące: marker, tomograf, marker, tomograf. Jak jest czysto, można znów na chwilę zapomnieć, ale gdy marker zaczął powoli rosnać, czułam, że nie czeka mnie nic dobrego. Aż nadszedł dzień, gdy usłyszałam kolejną diagnozę: „Pani Beato, mamy wznowę”. Pojawiła się kilkanaście miesięcy po zakończeniu chemioterapii. Na wątrobie.

Znowu się załamalam. „Boże – pomyślałam – mój biedny mąż znów będzie musiał ze mną siedzieć w domu, opiekować się mną, a przecież już pół roku nie pracował. Nie zasłużył na los, jaki mu ponownie zafunduję”.

Zaproponowano ci operację?

Od kiedy w końcu zaczęłam się interesować moją chorobą i przeczytałam to i owo, mniej się bałam. Na wizyty kontrolne jeździłam od pewnego czasu do Gdańska. Kiedy pojawiła się wznowa, to właśnie lekarz z Gdańska polecił mi tam chirurga i ośrodek specjalizujący się w guzach wątroby. Po operacji resekcji wątroby, która odbyła się 6 sierpnia 2013 roku w Gdańsku, 30 września ponownie trafiłam do szpitala. Tym razem w Ustce. Tam ginekolog onkolog z Gdańska podczas kolejnej operacji założył mi tak zwany port Tenckhoffa – rodzaj drenu do brzucha. Potem w Poznaniu otrzymałam przez niego chemię dootrzewnową. Ponownie sześć cykli, tym razem inna chemioterapia. Myślałam,



Po trzecim rzucie leczenia. Uśmiech już jest. Włosy rosną

że skonom: dwa pełne tygodnie wymiotów, przeżyłam prawdziwy koszmar. Żadne środki przeciwwymiotne nie działały. W kwietniu 2014 roku, znów w Ustce, usunięto mi port Tenckhoffa. Na trzecią serię chemioterapii trafiłam do Bydgoszczy. Wtedy... po raz pierwszy po chemii poczułam się dobrze. Nowy lek przeciwwymiotny zdziałał cuda. Nic się nie wydarzyło! Żadnych wymiotów!

Cud? Podczas chemioterapii?

Naprawdę, nie żartuję, bo to odmieniło moje życie. Ale to nie-jedyny cud. Ten najważniejszy

miał prześliczne rude włosy i na imię Janina. Też była chora na raka jajnika.

Spotkałyśmy się podczas szóstego wlewu mojej pierwszej chemioterapii, jeszcze w Olsztynie w 2012 roku. Brała chemię na łóżku obok. Jaką ona miała w sobie energię i chęć życia! Zaraziła mnie nią.

Leżałyśmy i rozmawiałyśmy, ja nawijałam o chorobie, a ona o tym, że jak tylko stąd wyjdziemy, zaraz lecimy na miasto. Potraktowała mnie jak najlepszą przyjaciółkę. Pokazała, że z rakiem można żyć. Od pierwszego spotkania zmieniła mój świat. Myślę, że stała się moim aniołem stróżem. „Nie martw się, Beatko, wszystko będzie dobrze. Popatrz, ja już trzy lata choruję, a wróciłam do pracy, normalnie żyję, biorę chemię i idę dalej” – mówiła.

Pędziłyśmy czym prędzej na świetny obiad, a potem na ciuchy, bo przecież trzeba sobie coś kupić, żeby humor poprawić, a to bluzeczkę, a to chusteczkę...

Poczułam się lepiej. Jasia sprawiła, że moja głowa sama zaczęła podnosić się do góry. Świętej pamięci Jasia. Zachorowała dużo wcześniej niż ja, ale jej uśmiech od ucha do ucha został ze

mną na zawsze. Już trzy lata, jak ona nie żyje, a ja czuję, że nadal trzymamnie za rękę.

Wróciłaś do pracy?

Nie. Po drugiej chemioterapii dostałam rentę. Kiedy patrzę na trzy grube segregatory szpitalnych epikryz nazbierane przez lata, myślę, że chorując, wykonałam kawał ciężkiej pracy, polegającej głównie na unieszkodliwianiu kolejnych wznów nowotworu. Zaliczyłam ich siedem.

Trzecia wznowa pojawiła się w okolicach jelita w 2016 roku. Standardowo: marker, tomograf, zmiana. Niewielka, ale bezwzględnie do wycięcia. Tym razem trafiłam do Warszawy. Piątą operację przeprowadzono 26 stycznia 2016 roku. Wtedy po raz pierwszy pobrano mi także wycinki do badań genetycznych. Po siedmiu latach od diagnozy wreszcie się dowiedziałam, że mam zmutowany gen BRCA1. To ten sam gen, który odpowiada za raka piersi. To przez niego Angelina Jolie musiała usunąć piersi i jajniki. Od razu namówiłam moje dwie siostry i dwie ich córki na badania genetyczne w Szczecinie. Ich wyniki też okazały się dodatnie, choć jedna z moich sióstr zwlekała z przebadaniem się, trochę zlekceważyła ryzyko. W 2018 roku wykryto u niej raka jajnika trzeciego stopnia. Wiem, przez co teraz przechodzi.

Poddałaś się wielu operacjom. Terapia cię nie przerażała?

Wręcz przeciwnie. Zakodowałam sobie w głowie, że gdy coś się we mnie pojawia, trzeba to wyciąć, nie mogę z tym czymś żyć. Nie zadowalam się odmowami, szukam lekarzy, którzy mnie zoperują. Wyciąć, a potem chemioterapia. Po operacji w Warszawie na trzeci cykl chemii w marcu 2016 roku trafiłam do Gdańska.

Kolejna wznowa pojawiła się w 2018 roku. Tym razem poddałam się zabiegowi HIPEC*. Zoperowano mnie tą metodą w Warszawie 7 lutego



↑
Zdjęcie rodzinne, 2016 rok: z mężem Jerzym, najlepszym przyjacielem i oparciem w chorobie. Pies też nieodłączny

* HIPEC (ang. Hyperthermic IntraPERitoneal Chemotherapy; dootrzewnowa chemioterapia perfuzyjna w hipertermii) nie jest aktualnie standardem postępowania w leczeniu raka jajnika w Polsce i na świecie. Jej stosowanie zostało zaordynowane przez lekarza na podstawie indywidualnej oceny stanu zdrowia konkretnej pacjentki.

2018 roku. Piąty cykl chemii otrzymałam w Olsztynie 3 kwietnia 2018 roku. Wskoczyłam jeszcze wtedy w program lekowy stosujący nowoczesny lek. Dwadzieścia dawek podtrzymującego leczenia do czerwca 2020 roku. Remisja na prawie dwa lata. Rewelacja!

W czerwcu tego roku musiałam jednak przestać, bo pojawiła się kolejna wznowa, przy pęcherzu. Wycięto mi ją podczas siódmej operacji w Warszawie, 21 lipca 2020 roku. Od sierpnia jestem na „starej” chemii. Ponownie w Olsztynie. Zaczęłam szósty cykl. Teraz sama jeżdżę autem na chemioterapię. Mąż wrócił do pracy. Nie musi się mną już codziennie zajmować, bo nie ma takiej potrzeby. Nic z tego się nie dzieje.

Czy zmiana twojego podejścia do choroby miała znaczenie?

Kolosalne, dzięki temu żyję. Przetrwiałam siedem operacji i grubo ponad sześćdziesiąt wlewów chemii, ale przede wszystkim zostawiłam za sobą najczarniejsze myśli. Przestałam myśleć o raku jak o wyroku. Od spotkania z Jasią nigdy nie wyszłam na ulicę nieumalowana. Peruka na głowie, sukieneczka, torebeczka. Nikt do dziś nie ma prawa wiedzieć, że jestem chora. Gwiazda wróciła.

Czy twój rak boli?

Nie, fizycznie nic mi nie dolega. Mimo tylu operacji śpię jak dziecko. Boli bardziej psychicznie, bo swoje przeszłam. Za to mało rzeczy mnie dotyka, bo wiem, że nic gorszego od raka już mi się nie przydarzy.

Kolejne wznowy nie paraliżują?

Strach pojawia się przed każdym badaniem kontrolnym. Co trzy miesiące ten sam stres. Marker, tomograf, ciągle tak samo. Tylko teraz sobie mówię, że cokolwiek wyjdzie, będziesz działać, znajdziesz lekarza, znajdziesz sposób, by sobie z tym poradzić. Głowa musi być podniesiona do góry, jak najdalej od ziemi.

Jestem o wiele silniejsza. Dużo zawdzięczam grupom wsparcia, do których dotarłam w trzecim roku choroby. Psychoonkologiczne warsztaty organizowane przez Stowarzyszenie Unicorn z Krakowa, a zwłaszcza terapia Simontona, pomogły mi pozbyć się poczucia wszechobecnej beznadziei. W Stowarzyszeniu Niebieski Motyl poznałam wspianiałe dziewczyny z Poznania. Dajemy sobie skrzydła i pilnujemy, by nie opadły. Poza tym wyłącznie chory chorego zrozumie. Powtarzam to mojej rodzinie, gdy się spotykamy. Choćbym nie wiem jak szczegółowo opowiadała im o swoim leczeniu, tylko kobieta, która tak jak ja dowiaduje się o raku najniżej, zrozumie, przez co przechodzę, mimo że teraz nie ma porównania do tego, jak czułam się na początku. Wyglądam dobrze, zachowuję się normalnie, uśmiecham się. Patrząc na mnie, niektórzy pomyślą nawet, że chemioterapia jest jak napicie się soku. W trudnych momentach złego samopoczucia, kiedy wymiotowa-



Teraz już za niczym nie gonię,
ale codziennie o świcie dziękuję
Bogu za to, że widzę niebo.

łam, leżałam na podłodze, zwiżałam się z bólu, chodziłam do łazienki na czworakach, nikt przecież mnie nigdy nie widział. Oprócz męża, on widział wszystko. Na szczęście już od czterech lat nie wymiotuję.

Czego się o sobie w trakcie tej choroby dowiedziałas?

Przede wszystkim tego, że nie żyłam tak, jak powinnam. Teraz już za niczym nie gonię, ale codziennie o świcie dziękuję Bogu za to, że widzę



↑
Rok 2017: od lat
w peruce, ale
zawsze w zgodzie
z naturą, która
wycisza złe myśli

niebo. Wcześniej chyba sama siebie nie akceptowałam, nie kochałam tak bardzo jak teraz. Myślę nawet, że najpiękniejsze lata zawdzięcam właśnie chorobie. Nigdy nie byłam tak blisko męża jak teraz. Jestem na rencie, mam dużo czasu dla siebie, na spacer, morze, góry, słońce. Teraz mam ten najlepszy czas.

Jakich rad udzieliłabyś kobietom, które właśnie teraz słyszą taką diagnozę, jaką ty usłyszałaś dziewięć lat temu?

Żeby żyły normalnie, unikając takiej traumy, jakiej ja doświadczyłam. Jest dużo grup wsparcia, trzeba pytać i prosić o pomoc. Nie bać się tych rozmów. W internecie można znaleźć telefony i adresy stowarzyszeń. One są właśnie po to, by pomagać takim jak ja, a także wskazać lekarzy czy odpowiednio ośrodki leczenia raka jajnika.

Ja trafiłam na wspaniałych lekarzy. A dzięki Jasi w trakcie chemioterapii zawsze już myślę tylko o dobrych rzeczach, o tym, co wspaniałego się stanie, kiedy wyjdę ze szpitala.

Co sprawia ci dzisiaj największą radość?

Piękna jesień za oknem. Musiałam chyba zachorować, żeby zobaczyć, jak cudownie kolorowe liście leżą na ziemi. Gdyby nie pandemia, już bym była w ciepłych krajach. Uwielbiam podróżować. Mieliśmy plany na ten rok. Tym razem nie rak, ale koronawirus nam je pokrzyżował. Za to mogę iść z psem na spacer. To też jest piękne.

To teraz niech znów będzie jak w filmie. Twoje odbicie w lustrze pyta: czy umrę?

W tej chorobie nauczyłam się patrzeć sobie w oczy. Często stoję przed lustrem, nawet pięć minut potrafię przyglądać się sobie. Czy umrę? Czasem przeraża mnie, że to może się stać szybciej, niż myślę. Chciałabym jeszcze pożyć. Mam wnuki, dzieci już na swoim, to niezwykle mnie cieszy. Wiem, że umrę, ale mam nadzieję, że jeszcze nie teraz. W marcu 2021 roku skończę pięćdziesiąt lat. Musi być wielka impreza, może już nie będzie koronawirusa. Potem liście się rozwiną, wsiądziemy z mężem w kampera i dalej w Europę, zakosztować wolności...

A kiedy twoje odbicie w lustrze zapyta: czy żyję?

Widzę w lustrze te swoje wielkie, szeroko otwarte oczy, te miny, które stroję, i pytam czasem siebie: „Beata, jak ty będziesz wyglądać po śmierci? Ty, taka blondwłosa gwiazda z czerwona szminką na ustach. Co z tobą będzie?”. I wiesz, nieważne, co będzie jutro. Zjadłam dobry obiad, byłam na spacerze. Pogłaskałam psa i kota. Bo najważniejsze jest to, co teraz. A teraz ja ciągle żyję! Ciągle tu jestem... ●



Ewelina Szymańska

Celebрую cudowną *codziennność*

TEKST

Katarzyna Pinkosz

CZAS

Osiem lat

po diagnozie

Na początku choroby, kiedy wracaliśmy z gór, patrzyłam we wsteczne lusterko samochodu i żegnałam się z nimi, myśląc, że widzę je ostatni raz. Ale po roku, dwóch, trzech, stwierdziłam, że jednak nie tak prosto odejść z tego świata.

**Badła się pani systematycznie?
Skąd rak jajnika w wieku trzydziestu
pięciu lat?**

Byłam pod stałą kontrolą lekarza, ponieważ przez długi czas staraliśmy się z mężem o dziecko. Przeszłam kilka zabiegów inseminacji, jedno nieudane *in vitro*. Ciężko to przeżyłam, dlatego zrobiłam kilka miesięcy przerwy, by się zregenerować. Miało być drugie podejście do *in vitro*, lecz lekarz zasugerował, żeby poczekać miesiąc, dwa, bo straciłam na wadze. Wtedy dużo biegałam, jeździłam na rowerze; pomyślałam, że to dlatego.

Gdy przyszłam na kolejną wizytę, lekarz w USG zobaczył liczne zmiany w obu jajnikach. Mówił, że to może być endometrioza, lecz na wszelki wypadek zlecił wykonanie markera CA 125. Jego poziom był nieznacznie podwyższony. Na wszelki wypadek dostałam skierowanie do onkologa. Gdy mnie zbadał i zobaczył zdjęcia, od razu zapisał mnie na operację.

Przeprowadzono ją w szpitalu w Poznaniu w listopadzie 2012 roku. Lekarze byli zaskoczeni tym, co zobaczyli po otwarciu brzucha. Okazało się, że było mnóstwo zmian na obu

↶

Góry, narty, sport –
to ja! Val di Fiemme,
Włochy

jajnikach, w otrzewnej, jamie macicy. Od razu usunięto mi jajniki, jajowody, macicę. Mąż i mama prosili, by po wybudzeniu lekarze nie mówili mi o wszystkim. Całej prawdy dowiedziałam się dopiero przy wypisie: trzeci stopień zaawansowania raka jajnika w czterostopniowej skali, z licznymi przerzutami.

W jednej chwili runęły moje plany urodzenia dziecka. Wtedy nie potrafiłam o tym myśleć. Walczyłam o życie.

W trakcie operacji nie usunięto wszystkich zmian nowotworowych. Dostałam pooperacyjną chemioterapię. Tomografia i badanie PET po jej zakończeniu pokazały, że zmiany nowotworowe nie zmniejszyły się podczas chemioterapii. Lekarze rozłożyli ręce. Dali mi do zrozumienia, że więcej nie zdołają mi pomóc.

W tym wieku nie można tak po prostu się poddać?

Byłam załamana. Ale mam taki charakter, że walczę, dlatego już następnego dnia wpisałam w wyszukiwarkę internetową: „rak jajnika z przerzutami do otrzewnej”. Wyskoczyła informacja, że w Warszawie są lekarze, którzy leczą rozsianego raka jajnika operacją HIPEC* (po operacji chirurgicznej podaje się dootrzewnowo chemioterapię w hipertermii). Przeczytałam, że tego typu operacje są wykonywane również w Bydgoszczy. Jeszcze tego samego dnia umówiłam się na spotkanie w szpitalu. Najpierw pojechałam do Bydgoszczy. Lekarz zakwalifikował mnie do operacji, miałam ją mieć za trzy tygodnie. Mówił, że usunie zmiany nowotworowe, ale nie gwarantował podania dootrzewnowo cytostatyków. Wspominał też o ryzyku – może trzeba będzie wyłonić stomię. Popłakałam się. Nie wyobrażałam sobie życia ze stomią.

Następnego dnia pojechałam do Warszawy. Pani doktor wzięła ode mnie całą dokumentację i przedstawiła na „kominku” onkologicznym, podczas którego wypowiadają się

specjaliści chirurdzy, onkolodzy, radiolodzy. Stwierdzono, że zmiany są zbyt rozsiane, by można było wykonać operację HIPEC, i zaproponowano drugą linię chemioterapii. Zszokowały mnie tak różne diagnozy, ale w końcu zdecydowałam się na chemioterapię w Warszawie. Druga linia chemii była bardziej skuteczna, zmiany nowotworowe w miednicy się zmniejszyły, pozostały jednak zmiany na wątrobie. Dostałam trzecią linię chemioterapii, potem zaproponowano czwartą. Nie miałam już siły ani na kolejną chemię, ani na jazdę co kilka tygodni do Warszawy. Znów zapytałam o operację HIPEC. Powiedzieli, że jeśli znajdę lekarza, który wyleczy mi zmiany na wątrobie, to wykonają operację.

Na własną rękę znalazłam specjalistę od wątroby. Po obejrzeniu zdjęć tomografii komputerowej ocenił, że zmiana jest niewielka i nie przeszkadza w operacji. Wróciłam więc do Bydgoszczy z duszą na ramieniu. Odetchnęłam, gdy zakwalifikowano mnie do operacji. Wykonano ją w listopadzie 2014 roku. Trwała prawie dziewięć godzin. Zmiana na wątrobie okazała się łagodną torbielą, za to rak jajnika był bardzo rozsiany, spowodował mnóstwo zmian. Lekarze usunęły je wszystkie. Musieli też usunąć kilkadziesiąt centymetrów jelit, na szczęście bez konieczności wyłonienia stomii. Dostałam kolejną chemioterapię dożylną – to miała być kropka nad i. Pomogło. Przez prawie cztery lata jeździłam do szpitala tylko na kontrolę. Wróciłam do pracy.

W 2018 roku nowotwór wrócił. Dziś jestem już na piątej linii leczenia. Dostaję chemioterapię w szpitalu w Poznaniu. Początkowo co trzy tygodnie, teraz co cztery, bo szpik kostny już nie nadąża z produkcją nowych krwinek.

Ta odyseja lecznicza mogłaby posłużyć za scenariusz filmu o walce

* HIPEC (ang. Hyperthermic IntraPeritoneal Chemotherapy; dootrzewnowa chemioterapia perfuzyjna w hipertermii) nie jest aktualnie standardem postępowania w leczeniu raka jajnika w Polsce i na świecie. Jej stosowanie zostało zaordynowane przez lekarza na podstawie indywidualnej oceny stanu zdrowia konkretnej pacjentki.

[Z bloga Eweliny „Ale draka, mam raka”]

LIPIEC 2019

Znam wyniki. Skurczybyk rozpanoszył się u mnie. W przyszłym tygodniu jeszcze dwa badania z rezonansem i 29 lipca mam się stawić na oddziale na chemię. Zaczynamy na nowo z nim walczyć.

Niby człowiek wie, z czym się mierzy, ale jakoś zawsze takie wieści zaskoczą i zaskakują na moment.



↑
Zawsze byłam aktywna, ale teraz jestem jeszcze bardziej. Na rowerze w Wielkopolskim Parku Narodowym

nie tylko o życie, ale też o leczenie.

Wszystkiego trzeba samemu szukać?

To jest najgorsze. W maju 2013 roku dano mi do zrozumienia, że ze mną koniec. Od tamtego dnia wiedziałam, że jeśli chcę żyć, muszę liczyć na siebie. Brałam więc dokumentację pod pachę i jechałam do szpitala.



Człowiek myśli, że jest nieśmiertelny. Choroba zmienia. Zawsze. Pokorna się zrobiłam, spokojniejsza.

WRZESIEŃ 2019

Dziś zastużony odpoczynek po dotychczasowych wycieczkach. Wczoraj było trudno, 4 godziny cały czas pod górę, 3 kryzysy i finał (2700 n.p.m.) z wielką zadyszka i szybkim biciem serca. Ale nie dałam się, tak jak nie daję się chorobie. Po drodze w leczeniu jest mnóstwo kryzysów, ale nie wolno się poddawać, trzeba iść dalej, naprzód. Nie wolno się wycofać. Walczy się do samego końca.

#Alpy #ciężko #walka
#świstaki #śnieg #2700nrm

Nie spotkała pani lekarza, który podpowiedziałby: „Poszukam, popytam, może jest inny sposób leczenia w innym ośrodku...”?

Nie mam dobrych doświadczeń. Najgorsze były te z pierwszego szpitala. Gdy dzwoniłam i dopytywałam, kiedy będzie plan mojego dalszego leczenia, lekarz mówił: „Co się pani tak piekli, spokojnie, mamy czas”. Nigdy nie usłyszałam: „U nas już nic nie możemy zrobić, ale proszę spróbować w ośrodku X”.

Aż mam gęsią skórę, kiedy myślę, ile osób przerasta samodzielne szukanie pomocy. Przez wiele lat pracowałam jako przedstawiciel handlowy i mam taki charakter, że jak nie wpuszczają mnie drzwiami, to próbuję wejść oknem. Niestety, nie każdy tak potrafi.

Żyję dzięki temu, że wzięłam sprawy we własne ręce. Przerazało mnie, gdy kobiety zgłaszające się do Niebieskiego Motyla opowiadały, że lekarze mówili im: „Zostało pani kilka miesięcy życia”.

Pani ktoś powiedział, ile życia zostało?

Mnie osobiście nie, ale gdy miałam pierwszą operację, mąż usłyszał, że stan jest krytyczny, a on powinien się nastawić w krótkim czasie na najgorsze.

Gdy dostałam pełne rozpoznanie, sprawdziłam: statystycznie miałam 17 procent szans na przeżycie pięciu lat.

Czyli już trzy lata żyje pani drugim życiem. Jakie ono jest?

Zawsze byłam aktywna, ale teraz jestem jeszcze bardziej. Łapię każdą chwilę. Żyję tu i teraz, staram się nie zamartwiać przyszłością, chociaż różnie z tym jest. Dzięki dużej aktywności fizycznej osiągam wewnętrzny spokój.

Rak odebrał też marzenia o dziecku. Niełatwo się z tym pogodzić.

Dużo rzeczy naraz się na mnie zważyło: starania o dziecko, nieudane *in vitro*, rak. Tydzień przed zdiagnozowaniem u mnie nowotworu nagle, w trakcie zawodów biegowych, zmarł mój tata. Miał pięćdziesiąt dziewięć lat.

Tuż po operacji nie myślałam o tym, że straciłam szanse na dziecko. Walczyłam o życie. Po roku zaczęliśmy się oswajać: jest rak, ale jest też normalne życie. Jeżdżenie na chemię do Warszawy traktowałam jak wyjazdy w delegację: mam zadanie do wykonania.

Wtedy w pełni dotarło do mnie, że nie będę mogła mieć dziecka. Patrzyłam na znajome, które zachodziły w ciążę. Było ciężko, jednak zawsze pojawiała się myśl: „Priorytetem jest życie”. W takiej sytuacji ważne jest wsparcie drugiej osoby. Ja dostawałam wsparcie męża.

Wielu mężczyzn nie radzi sobie w takiej sytuacji: choroba żony, brak dziecka. Nie mieliście kryzysu?

Trudniejsze dni się zdarzają. Któregoś dnia powiedziałam mężowi, że jest jak jest, ale... ja już mu dziecka nie urodzę. Nie zapomnę tego, co mi wtedy powiedział: „Ty jesteś dla mnie najważniejsza. Masz żyć”.

Jest jeszcze coś, o czym trudno mi mówić. Kiedy w 2017 roku wróciłam do pracy, zaczęliśmy się starać o dziecko.

Chcieliśmy je adoptować.

Trudna decyzja: adopcja przy chorobie nowotworowej.

O adopcji myśleliśmy jeszcze przed chorobą. Przed drugim *in vitro* mówiliśmy, że jeśli się nie uda, pozostaje adopcja.

Ja wiedziałam, że rak wróci. Jestem realistką. Nie ma opcji, żeby przy tak rozsianej postaci nie powrócił. Stwierdziliśmy jednak, że jeśli adoptujemy dziecko, a pojawi się wznowa choroby, poradzimy sobie ze wszystkim. Skończyliśmy kurs adopcyjny. Powiedziano nam, że dziecka szybko nie będzie, trzeba czekać dwa, trzy lata. Los zadzwonił ze mnie po raz drugi: kilka miesięcy po kursie adopcyjnym dostałam wiadomość, że mam wznowę choroby. A dwa dni później telefon z ośrodka adopcyjnego: mają dla nas rodzeństwo, chłopca i dziewczynkę, trzy i pięć lat. Nogi się pode mną ugięły: po raz kolejny dostałam od życia w twarz. Są dla nas dzieci, a ja mam raka!

Gdyby ta wiadomość przyszła miesiąc wcześniej, zapewne podjęłabym inną decyzję. Zrezygnowaliśmy z adopcji, abym mogła najpierw przejść leczenie. Patrząc na to, jak dziś się czuję po chemioterapii, wiem, że postąpiliśmy słusznie. Tak miało być.

Nie widać po pani choroby. Energii wystarczyłoby do przeniesienia góry.

Gdybym jutro miała jechać na chemię, już dziś byłabym podenerwowana. Pół nocy wtedy nie śpię, bo myślę, jakie będą wyniki badań, czy dostanę chemię, jak ją przejdę. Kiedy wracam ze szpitala, przez pierwsze dni jestem zupełnie inną osobą. Czasem zastanawiam się nawet, czy dalsze leczenie ma sens. Brakuje mi sił.

Zawsze się jednak podnoszę: trzeciego dnia wyskakuję z łóżka, jestem pełna energii, działam. Wysyłam



przyjaciółce zdjęcie z filizanką kawy. Ona wie, że skoro mam ochotę na kawę, to znaczy, że już jest OK.

Na pani profilu na Facebooku jest mnóstwo zdjęć z gór, z nart. Osiem lat po diagnozie rozsianej choroby nowotworowej można się wspiąć na wysokość dwóch i pół tysiąca metrów i jeździć na nartach?

Góry, narty, sport – to ja! Zimą jeździmy z mężem na narty w Alpy. Latem też staramy się jechać w Alpy. Uciekamy w góry raz w miesiącu na weekend. Przeszliśmy już wszystkie pasma – z wyjątkiem Tatr i Bieszczad, gdzie nie można chodzić z psem. Zwykle mój czas wygląda tak: jadę do szpitala na chemioterapię, po trzech dniach wracam, dwa, trzy dni dochożdę do siebie i wyjeżdżamy w góry. Mąż planuje wszystko. Kiedyś znajoma powiedziała mi, że przy nim nie będę miała czasu umrzeć. (śmiech)

Latem 2020 roku pojechaliśmy w Gorce. Chodziliśmy z plecakami,

WRZESIEŃ 2019

Kocham jesień za czapki, kalosze, grzyby (dziś zrobiłam tagliatelle z kurkami), wrzos, dynie, dłuższe spacery z Gajką i ogień w kominku.

Kocham jesień...

Wracam do formy, ratuję swą odporność i hemoglobinę.

Mama robi mi zakwas buraczany... Mus to mus.

Jestem po kolejnej dawce chemii. Już doszłam do siebie, chociaż trochę mnie przetelepało. Wyniki krwi po powrocie z nart były idealne, więc jak widać, moim antidotum są góry. To one dają mi powera! Moja Pani Doktor chwyciła się za głowę, że krótko po wlewie zrobiłam ponad 400 km na nartach (no dobra... razem z wyciągami).

ja nosiłam piętnastokilogramowy. Codziennie spaliśmy w innym miejscu pod namiotem.

Chyba ciężko chodzi się po górach z piętnastokilogramowym plecakiem tuż po chemioterapii?

Można! Góry dają mi siłę!

Czuję jednak, że mam już osłabiony organizm. Mam polineuropatię, uszkodzenie nerwów obwodowych. Wierzę, że mój organizm regeneruje się dzięki górcom.

Jak wygląda codzienne „tapanie chwili”?

Przed wszystkim się wysypiam, a to jest bardzo ważne w tej chorobie. Sprzątam (uwielbiam!), gotuję. Lubię włoską kuchnię. Bawię się smakami: dziś pierwszy raz zrobiłam zupę krem z dyni z krewetkami. Piekę chleb, robię wędliny. Przez pewien czas odżywiałam się superzdrowo, unikałam cukru, ale parę osób powiedziało mi, że trzeba zachować rozsądek, bo gdyby to było takie proste, nikt nie chorowałby na raka. Jem więc to, na co mam ochotę.

Chodzę na trzy-czterogodzinne spacerunki z Gają. To nasz pies, wyżeł weimarski. Czytam książki, zwłaszcza o II wojnie światowej. Zdarzało się, że zabierałam na chemioterapię *Kołysankę z Auschwitz* albo *Dzieci Hitlera*.

Książka o Auschwitzu na oddziale onkologicznym... Lekarze nie namawiali na coś pogodniejszego?

Okazywało się, że wiele osób interesuje się tym okresem. Moja pani doktor na widok *Kołysanki z Auschwitz* powiedziała, że chętnie ją ode mnie pożyczę, bo każdy w naszym kraju powinien przeczytać chociaż jedną taką książkę, żeby nie zapomnieć o ludziach, którzy tam zginęli.

Choroba zmienia?

Zawsze. Człowiek myśli, że jest nieśmiertelny. Pokorna się zrobiłam, spokojniejsza.

Śmierć taty, starania o dziecko, rak, próba adopcji... Zwykle ludzie, którzy zachorują na raka, mówią, że ich wcześniejsze problemy są niczym w porównaniu z chorobą nowotworową. U mnie też tak było, lecz po jakimś czasie życie wraca. Problemy dnia codziennego, sprzeczki z mężem (oj, bywają). Ale wiem też, że to dzięki niemu mam komfort chorowania: nie muszę pracować, mogę się wysypiać, chodzić na spacerunki. W szpitalu często widziałam kobiety, które chciały, żeby chemia „poleciała” jak najszybciej, bo na noc muszą iść do pracy, bo same, mąż odszedł, muszą utrzymać dzieci. Ja mogę celebrować śniadanie, wypić kawę na tarasie, popatrzeć w niebo.

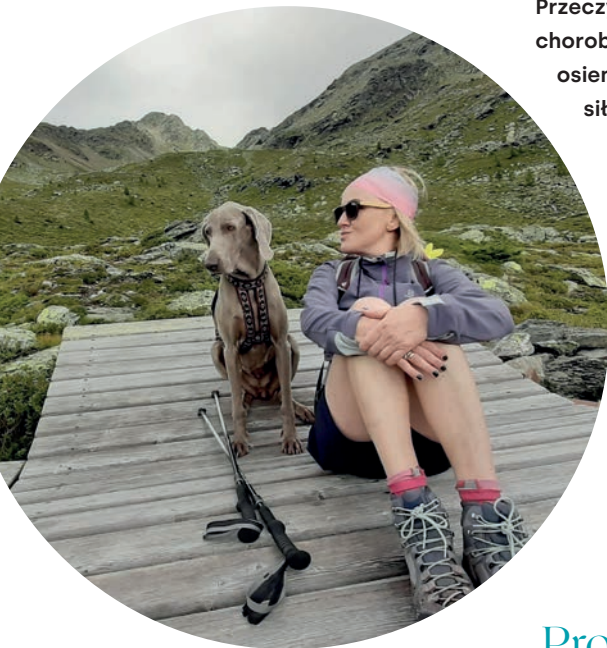
Cieszę spacer z psem, las, góry?

Na początku choroby, kiedy wracaliśmy z gór, patrzyłam we wsteczne lusterko samochodu i żegnałam się z nimi, myśląc, że widzę je ostatni raz. Ale po roku, dwóch, trzech, stwierdziłam, że jednak nie tak prosto odejść z tego świata. (*śmiech*) Teraz cieszę się z tego, że mogę pójść na spacer, ugotować obiad, poczytać książkę, obejrzeć ulubiony serial, zadzwonić do przyjaciółki.

Należy pani też do Stowarzyszenia Niebieski Motyl. Warto? Niektóre osoby unikają takich stowarzyszeń, nie chcą się kontaktować z innymi chorymi, by wciąż nie myśleć o chorobie.

Opiekuję się też mamą, u której niedawno zdiagnozowano nowotwór. Lekarz zapytał ją, czy w rodzinie są nowotwory. Odpowiedziała, że córka ma zaawansowanego raka jajnika i nie tylko już tyle lat z nim żyje, ale jeszcze pomaga innym, działając w Stowarzyszeniu Niebieski Motyl.

A jak się tu znalazłam? Gdy w szpitalu w Poznaniu na początku mojego chorowania dano mi do zrozumienia, że nie można mi już pomóc, zaczęłam oprócz leczenia szukać osób, które



Przeczytanie, że mimo rozsianej choroby nowotworowej można żyć osiem, dziewięć i więcej lat, daje siłę osobom, które pierwszy raz słyszą diagnozę.

Dziewczyny piszą: „Cześć, mam na imię Ania, właśnie dostałam wynik, jestem załamana. Czy warto się leczyć? Przecież zaraz umrę!”. Odpisujemy my, weteranki: „Warto! Ja leczę się ósmy rok, dziewiąty, dziesiąty...”.

←
Góry dają mi siłę.
Wysokie Taury,
Austria

”

Prowadzę bloga „Ale draka, mam raka”, wrzucam na Facebooka zdjęcia z gór, z plecakiem, na nartach. Piszą do mnie obce osoby: „To tak można? Przecież dopiero wróciłaś z chemioterapii. To ja też spróbuję!”.

przechodzą to samo, co ja. Trafiłam na grupę „Policzmy się”, gdzie były też kobiety z rakiem jajnika. Przeczytałam o grupie „Syrenki” dla chorych na raka jajnika. Jej administratorka, Ania (już jej nie ma, odeszła), poprosiła, żebym opisała swoją historię. Przez dwa miesiące nie mogłam sobie wyobrazić, że można się przed kimś tak obnażyć. W końcu się przełamałam. A potem, gdy miałam mieć HIPEC, zapytałam na grupie, czy ktoś jest po takiej operacji. Odezwiała się Basia. Okazało się, że mieszka dwadzieścia kilometrów ode mnie. Basia wraz z koleżankami wymyśliły, że założą stowarzyszenie dla kobiet z rakiem jajnika. Tak powstał Niebieski Motyl. Ten piękny, delikatny owad przypomina o kruchości życia, ale zarazem jest symbolem siły i waleczności. Służymy wsparciem, doświadczeniem i wiedzą.

To właśnie znajoma zachęciła mnie, żebym zaczęła pomagać. Prowadzę stronę internetową „Niebieski Motyl”, zajmuję się fanpage’em stowarzyszenia, jestem administratorką grupy „Motyle w brzuchu. Coś dla ciała i ducha”. Dajemy dziewczynom nadzieję, że z chorobą da się żyć.

...i jeszcze wędruję z plecakiem po górach!

Wrzucam na Facebooka zdjęcia z gór, z plecakiem, na nartach, prowadzę bloga „Ale draka, mam raka”. Piszą do mnie obce osoby: „To tak można?”, „Jak to, przecież dopiero wróciłaś z chemioterapii. To ja też spróbuję!”. Cieszę się, jeśli komuś w ten sposób mogę pomóc.

Jestem jednak realistką. Siedzę na bombie. To cud, że przy tak rozsianym nowotworze osiągnęłam stabilizację. Zamierzam każdą jej chwilę wykorzystać na 110 procent.

Cichy bohater opowieści to mąż, Patryk.

6 MARCA 2020

Już leci chemia, wczoraj dostałam znowu krew, bo hemoglobina bardzo niska. Przy takich parametrach powinienam chodzić po ścianach, a ja w weekend zjeżdżałam po stokach.

Oprócz tego mam polineuropatię, ale to w niczym mi nie przeszkadzało, aby założyć narty i poszusować. Za 3 tygodnie zaplanowany jest kolejny wlew i rezonans.

Nie wierzę. Mam dosyć.
To się nie dzieje. Dopiero co
zmarła Viola, a dziś następ-
na wojownicza, Magda.
20 lat. Gdy leżałyśmy na
jednej sali, były śmiechy,
tęzy, plany. Nie!!!!!!!!!!!! Chcę
krzyczeć.

To się nie dzieje.

Dziewczyny. Tak się nie robi...
Nie pogodzę się z tym.



Uciekamy w góry raz
w miesiącu na weekend.
Przeszliśmy już wszystkie
pasma – z wyjątkiem tych,
gdzie nie można chodzić
z psem. Tu: Beskid Sąddecki

Cudowny facet, cudowny przy-
jaciół, chociaż często mnie wkurza.
(śmiech) Trochę uzależniony od
sportu. (śmiech) Właśnie zapisał się
na przyszły rok z kolegą na zawody:
przez pięć dni będą jeździć na rowe-
rze po pasmach górskich. Obydwoje
jesteśmy nieźle zakręceni. Co roku
w sylwestra wyjeżdżamy z Poznania
o godzinie siedemnastej, przed dwu-
dziesiątą jesteśmy w Szklarskiej Porębie,
idziemy do schroniska Pod Łabskim
Szczytem, a potem wyżej, w góry.
O północy patrzymy na fajerwerki
w Szklarskiej Porębie, Karpaczu, a po-
tem schodzimy, około drugiej w nocy
docieramy na parking i wracamy
do Poznania.

Obydwoje jesteśmy uparci, czasem
się kłócimy, ale bardzo się kochamy.
Choroba nie jest u nas tema-
tem numer jeden, chociaż kieruje
naszym życiem.

Był taki czas, kiedy myślałam,
że dla Patryka może byłoby lepiej, gdy-
by mnie zostawił. Związał się z kimś
innym. Zawsze jednak mi mówił,
że jestem dla niego najważniejsza.

Zdał egzamin z życia...

Każdy, kto choruje, wie, że wsparcie
bliskich jest najważniejsze. Pamiętam,
jak kiedyś na warsztacie stowarzysze-
nia jedna z dziewczyn płakała, bo mąż
zostawił ją z dwójką dzieci. Nie wiem,
jak ona ma dojść do siebie po chemii,
jeśli brakuje jej komfortu, wsparcia.
Zdarza się, że w szpitalu widzę podła-
mane kobiety. Mówię im o Niebieskim
Motylu. Często słyszę: „Ja? W takim
wieku? Gdzie tam się będę zgłaszała,
nie dam rady”.

Trudno byłoby dać sobie radę
w pojedynkę. Dzięki Patrykowi i przy-
jaciołom mogę celebrować cudowną
codzienność. ●





Magdalena Zientarska

Przyszła pora *uzdrowić swoje życie*

TEKST

Agnieszka Fedorczyk

CZAS

Dwa lata

po diagnozie

Choroba pojawiła się po to, żebym pokochała życie od nowa. Zatrzymała mnie i wymusiła refleksję: „Żyj i bądź dobra dla siebie, bo dłużej nie dasz tak rady”.

Mam pięćdziesiąt lat i poczucie, że dopiero teraz zaczynam żyć świadomie. O chorobie dowiedziałam się dwa lata temu. Moje wcześniejsze życie wydaje mi się dziwne, nie moje. Jakbym chodziła w cudzych, niedopasowanych, uwierających butach. A jednak w nich chodziłam. Dzisiaj zadaję sobie pytanie: „Dlaczego?”. Wiem, że już tak nie chcę, bo zobaczyłam, że życie naprawdę kiedyś się skończy, a ja mam jeszcze tyle do zrobienia. Choroba mnie zatrzymała i wymusiła refleksję: „Żyj i bądź dobra dla siebie, bo dłużej nie dasz tak rady”. Teraz nawet zaczynam się lubić i mam nadzieję, że będę się lubić coraz bardziej.

**Zakochiwałam się łatwo,
ale siebie kochać nie umiałam**

Skończyłam archeologię na Uniwersytecie Warszawskim, studium dziennikarskie i podyplomową dyplomację kulturalną. Dziś nie pracuję w żadnym z tych zawodów. Mam troje dzieci – dwóch dorosłych już synów i nastoletnią córkę. Są owocami moich miłości, bo zakochiwałam się łatwo, ale siebie kochać nie umiałam. Moi partnerzy, ojcowie moich dzieci, nie byli dla mnie wsparciem. Nasze związki nie przetrwały dłużej niż kilka lat, po okresie zakochania okazywało się, że niewiele nas łączy. Nie mogę mieć pretensji tylko do nich. Ja też

↩

Wpuszczam do
życia coraz więcej
luzu. Lato 2020.
Rok po operacji

na pewno ponoszę odpowiedzialność za te niepowodzenia.

Po skończeniu liceum nie bardzo wiedziałam, co chcę robić w życiu ani jak ono ma wyglądać. Szkoła wyposażała mnie w niezłą znajomość języka włoskiego, więc dorabiałam tłumaczeniami. Tak poznałam pierwszego męża, Sycylijczyka. Zaprosił mnie do Palermo. Pojechałam. Przez dwa lata kręciłam się między Sycylią a Warszawą. Wróciłam, by tu urodził się mój syn. Wzięłam ślub, choć już wiedziałam, że to nie moja bajka. Nasze małżeństwo szybko się zakończyło. On wrócił do Włoch, ja urządziłam się w Polsce. Najpierw zostałam więc mamą, a dopiero potem zaczęłam studia. Zaocznie, bo przecież musiałam pracować, by się utrzymać.

Moje dwa kolejne dłuższe związki wyglądały podobnie. Płomienne zakochanie i twarde lądowanie. Moje dzieci były dla mnie zawsze najważniejsze na świecie. To się nie zmieniło, choć teraz mam też w sercu miejsce dla ukochanego mężczyzny.

Jaka jestem? Zawsze polegałam na sobie, ale mogłam też liczyć na pomoc mojej mamy. Pracowałam dużo i ciężko. Przez wiele lat moje życie zawodowe toczyło się w wydawnictwach i redakcjach czasopism kobiecych. Byłam redaktorem, później sekretarzem redakcji. Ten, kto zna pracę redakcyjną, wie, jak ona wygląda. Zamykanie numeru i wysyłka do drukarni kończyły się często o świcie. Zawsze pod presją czasu, zawsze wysokie wymagania.

Jestem optymistką i mam pogodne usposobienie, więc starałam się unikać konfliktów. Po prostu godziłam się na złe traktowanie i pracę ponad miarę, ponad siły. Pozwoliłam, by mnie przeczołgano. Dzisiaj zachodzę w głowę: dlaczego? Dlaczego z uśmiechem na twarzy akceptowałam to, co niedobre? Powinnam była wziąć torebkę i wyjść. Bałam się wtedy, jak utrzymam rodzinę. Ten strach towarzyszy mi cały czas.

Mąż

Z moim drugim mężem poznaliśmy się w liceum. Chodziliśmy do tej samej klasy. Zapamiętałam go ze szkoły jako miłego, sympatycznego chłopaka. Wiedziałam, co się u niego dzieje, bo był dziennikarzem.

Spotkaliśmy się po latach, po jego wypadku samochodowym. Zrobiło mi się go szkoda. Wszyscy go opuścili, masa kłopotów zwała mu się na głowę. Chciałam wyciągnąć do niego rękę. Taką mam naturę – pomagacza i wspieracza. Innych. Nie zdawałam sobie wówczas sprawy, jakie problemy dopiero staną przed nim, przed nami, przede mną.

Zanim się spotkaliśmy, po raz pierwszy od dłuższego czasu nie miałam partnera. Żyło mi się fajnie, bez żadnych obciążeń. Kiedy zaczęła się nawiązywać między nami głębsza relacja, dopadły mnie wątpliwości: „Tak ci było dobrze samej ze sobą – i co? Znowu w coś wchodzisz?”. Ale zdążyło między nami zaiskrzyć i już nie było odwrotu. Szybko się to potoczyło, on się zakochał i ja się zakochałam. Miałam czterdzieści jeden lat i troje dzieci, a on dwóch synów z poprzedniego związku, był rozwiedziony. Kilka lat żyliśmy w konkubina-cie. Jesteśmy razem już od dziewięciu lat, a małżeństwem od trzech.

Skąd ten rak?

Całe życie w biegu. Jedzenie w biegu. Nieustanne brzemie odpowiedzialności. Aktywność ponad siły, jak się okazało. Taka jestem. Jak w coś wchodzę, to na 100 procent.



Koniec chemii.

Październik 2019



Ostatnie siedem lat mojego – naszego, z mężem – życia to okres wielkiego napięcia i nerwów. Czułam się osamotniona i rozgoryczona. Wszystko przejmowałam na siebie.



Zadzwoiła lekarka.

Bez zbędnych wstępów zakomunikowała: „Pani Magdo, musimy dooperować, bo tam jest rak”. Wróciłam do domu i przez najbliższe kilka dni nie wstawałam z łóżka. Ścięło mnie. Przychodzili sąsiedzi, a ja leżałam w łóżku jak na katafalku. Żegnałam się z życiem. Byłam pewna, że za chwilę umrę. Że koniec. Pozamiatane. Strach był tak paralizujący, że nie mogłam spać, dygotałam.

Bywało mi tak ciężko, że mówiłam do siebie, do Boga: „Zabierz mnie stąd, ja już nie mogę, nie chcę”. Wysiadałam. Nie dawałam rady. Dużo i często płakałam.

Diagnoza – marzec 2019

W marcu 2019 roku poszłam do ginekologa na rutynową wizytę.

Okazało się, że mam na jajniku torbiel wielkości pomarańczy! Rok wcześniej wszystko było w porządku, a tu taka niespodzianka...

Rak jajnika nie daje charakterystycznych objawów. Dopiero później, gdy już było wiadomo, że to rak, skojarzyłam wcześniejsze niespecyficzne symptomy choroby. Jakie? Byłam ciągle zmęczona. Senna, potrzebowałam drzemki w ciągu dnia. Zwalałam to na przeciążenie obowiązkami. Często po jedzeniu, zwłaszcza obfitym, czułam się, jakbym miała kamień w brzuchu. Do tego zaparcia, ale miałam je zawsze (złe odżywianie!), więc mnie nie niepokoiły. Okazuje się, że są to objawy raka jajnika. Łatwo je zbagatelizować.

Po diagnozie (w gabinecie ginekologa z NFZ) od razu pobiegłam prywatnie do mojego ginekologa, z którym rodziłam wszystkie dzieci. Poprosiłam: „Krzysiek, zobacz, co ja tu mam?”. Zbadał mnie i mówi: „Nie podoba mi się to z jednej strony, zrób markery nowotworowe”. Zrobiłam. Wyszły w normie. Odetchnęłam. Ale torbiel należało usunąć.

Znajoma poleciła mi lekarzkę z Otwocka. Na NFZ laparoskopowo usunęła mi torbiel. Wszystko było super. Szpital bardzo mi się podobał, sala operacyjna też. Pielęgniarki były miłe i troskliwe. Czułam się przeszczęśliwa.

Następnego dnia wyszłam ze szpitala, a wycinek guza wzięto do zbadania. Kiedy po tygodniu przyjechałam na zdjęcie szwów, nie było jeszcze wyników. Dotarły po dwóch tygodniach. Akurat jechałam samochodem, zadzwonił telefon. Zdążyłam zaparkować, dzwoniła lekarka. Bez zbędnych wstępów zakomunikowała: „Pani Magdo, musimy dooperować, bo tam jest rak”.

Nie wiedziałam, co się dzieje. Ścisnęło mi gardło, świat zawirował. Nagle wskoczyłam do innego wymiaru. Ze spotkania firmowego, na które jechałam, wyszły nici.

Wróciłam do domu, położyłam się do łóżka i nie wstawałam z niego kilka dni. Sparaliżował mnie strach, ryczałam. Nie wiedziałam, co robić. Przychodzili sąsiedzi, a ja leżałam w łóżku jak na katafalku. Oni stali, coś mówili, prawie nic do mnie nie docierało. Tylko ich zatroskane twarze.

Żegnałam się z życiem, pewna, że za chwilę umrę. Że koniec. Pozamiatał mnie. Strach był tak paraliżujący, że nie mogłam spać, cała się trzęsłam.

Po pięciu dniach znudzilo mi się to leżenie. Zobaczyłam, że nie umarłam, i zaczęłam szukać informacji. Oczywiście w internecie, a tam można znaleźć dużo różnych, niekoniecznie dobrych i prawdziwych wiadomości.

Leczenie: Warszawa – Mediolan – Warszawa

Do Otwocka po wyniki pojechałam z mamą. Potem też jeździłam z mamą, bo niewiele do mnie docierało. Mama rozmawiała z lekarzami, a ja słuchałam, nie słysząc.

Co dalej? Z pomocą przyszła sąsiadka. Poleciała mi chirurga onkologa w jednym z warszawskich szpitali. Od tamtego momentu wszystko zaczęło się dziać błyskawicznie. Musiałam podejmować natychmiastowe decyzje, a to jest straszne, kiedy jesteś przerażona i wiesz, że od nich zależy twoje życie. Polecony onkolog wyłożył mi swoją koncepcję leczenia: zrobimy trzy chemie, operację, a potem jeszcze trzy chemie dokończające. Zgodziłam się. Wzięłam pierwszą chemię.

Któregoś dnia moja przyjaciółka, Włoszka, która wtedy mieszkała w Polsce, powiedziała mi, że zna świetnego lekarza w Mediolanie. „Uratował życie mojej koleżance, jest ordynatorem kliniki. Koniecznie napisz do niego, poradź się”. Napisałam mail, chociaż bez nadziei, że odpisze. Odpisał! Nie przesądzał, że chemioterapia jest potrzebna. I trudno mu było rozstrzygnąć, jakie postępowanie

należy przeprowadzić. Wysłałam mu tylko wyniki badania histopatologicznego, więc bez konsultacji nie mógł ocenić, jakie leczenie należy podjąć. Wtedy Francesca powiedziała: „Umów się na wizytę, leć do Mediolanu. Dam ci pieniądze”.

Kiedy planowałam wylot do Mediolanu, odezwała się do mnie znajoma z Palermo, którą poznałam wiele lat temu. Była w Polsce i chciała się spotkać. Nie mieszkała już na Sycylii, lecz w Mediolanie. Wracała tam tego samego dnia, na który ja miałam wykupiony bilet lotniczy. Zaprosiła mnie do siebie na czas pobytu w Mediolanie. Miałam zatrzymać się u niej, a ona obiecała pójść ze mną do kliniki na konsultację. Bardzo mi pomogła.

Spakowałam do plecaka mojego raka (próbkę tkanki pobraną do badania, wypożyczyłam ją z laboratorium) i zawiozłam do Włoch. Wierzyłam jeszcze, że to pomyłka, że to wcale nie



Podążam ścieżką rozwoju duchowego, poszukiwań siebie w tym wszystkim, co się wydarzyło i wydarza w moim życiu. Medytuję. Skupiam się na wewnątrz, dzisiaj mniej zajmuje mnie świat zewnętrzny.

rak. W Mediolanie spędziłam trzy dni. Lekarz wszystko mi dokładnie wyjaśnił: rodzaje raka jajnika i możliwości leczenia. Wziął próbkę do szpitala, żeby ją zbadać, i powiedział, że się odezwie, kiedy będą wyniki. I się odezwał. Potwierdził, że to bardzo złośliwy rak, i powiedział, że jego zdaniem

trzeba operować natychmiast. Nie czekać, nie brać najpierw kolejnej chemii. Poczulałam mętlik w głowie.

Co robić? Inna koleżanka poradziła mi trzeciego lekarza, znanego specjalistę. Poszłam do niego w czwartek i mówię: „Panie doktorze, jeden lekarz mówi tak, drugi inaczej. Proszę doradzić, co ja mam robić”. Odpowiedział: „Skłaniałbym się do opinii kolegi z Mediolanu. Jeżeli pani się zdecyduje, mogę panią operować w poniedziałek”.

Byłam tuż przed terminem kolejnego kursu chemii. Zadzwoiłam do pierwszego lekarza i powiedziałam, jaka jest sytuacja. „Co mam robić?” Zapytał, kto ma mnie operować. Gdy powiedziałam, doradził, żebym się zdecydowała.

Poszłam do szpitala. Usunięto mi jajniki, jajowody, macicę i jeszcze parę innych rzeczy. Nie żałuję, tak trzeba było zrobić. Tyle że krzywo mnie zszyli – fałdy się nie zgodziły. (*śmiech*)

Operacja była jedną z najgorszych „atrakcji” związanych z chorobą. Trwała chyba z pięć godzin. Ból po – nie do opisania. Dwadzieścia w skali od jednego do dziesięciu. Mój ukochany mąż cały ten czas przedreptał po korytarzu.

Po operacji myślałam, że już nie wstanę. Nie mogłam ruszyć palcem, cała byłam obolała i strasznie wymiotowałam – pewnie po narkozie. Trzeciego dnia mama i mąż zaprowadzili mnie do łazienki. Czułam, że to chyba najgorszy dzień mojego życia. Byłam bezsilna, słaba, zdana na innych. Dla mnie nowe doświadczenie – zawsze to ja byłam oparciem, to na mnie polegało, a teraz nie mogłam samodzielnie przejść dwóch metrów.

Czwartego dnia wypisałam się na własne życzenie. Wysłałam, powłóczę nogami.

Przekonano mnie, żeby w tym szpitalu przejść chemioterapię. Postawiono mi warunek, że jeśli pójde gdzie indziej, to mam zamknięty powrót. Wiedziałam, że chemioterapia jest

konieczna, bo znaleźli coś w drugim jajowodzie, ale węzły chłonne były na szczęście czyste.

W sumie przeszłam sześć kursów chemioterapii. Włosy wypadły mi równo trzy tygodnie po pierwszej chemii. Obudziłam się na poduszce całej we włosach. Pokazałam to mężowi i się rozplakałam. Poszliśmy do łazienki, nastawiliśmy Sinéad O'Connor *Nothing Compares 2 You*. Mąż ogolił mi głowę i solidarnie również swoją.

Pierwszą chemię wzięłam na początku maja. Potem były konsultacje Polska-Włochy. Operacja odbyła się z czerwca. W październiku 2019 roku podano mi ostatnią dawkę chemii.

Skupianie się na wnętrzu

Już w trakcie chemioterapii zainteresowałam się tym, co oprócz leczenia konwencjonalnego mogę jeszcze zrobić dla siebie. To, co oferuje nam system, moim zdaniem nie wystarczy. Chory człowiek pragnie mieć pewność, że dostał najlepsze leczenie, dające największe szanse na przeżycie i wyzdrowienie.

Na chemioterapii zakończyłam leczenie przewidziane przez system opieki zdrowotnej. Dalsze działania to mój wybór i moje poszukiwania:

→
Zamiast peruki
wolałam turbany.
Po trzeciej chemii



zioła, witaminy, suplementy, komórki macierzyste, zmiana trybu życia, więcej ruchu.

Zmieniłam sposób odżywiania. Wcześniej jadłam w pośpiechu dużo przetworzonych produktów, potraw mącznych i mięsa. Teraz w ogóle nie jem pszenicy, mięso od czasu do czasu, a przez pewien okres żywiłam się tylko warzywami i owocami.

Nie jestem pokorną pacjentką. Staram się wsłuchiwać w to, co podpowiada mi intuicja. Dlatego zaraz po terapii zafundowałam sobie masaże relaksacyjne. Kobieta, która je robiła, dużo mi mówiła o odpuszczaniu, uwalnianiu emocji tłumionych w sobie przez lata. U niej zaczął się etap porządkowania tego, co mam w głowie. Podążam dalej tą ścieżką rozwoju duchowego, poszukiwań siebie w tym wszystkim, co się wydarzyło i wydarza w moim życiu. Medytuję. Skupiam się na wnętrzu, dzisiaj mniej zajmuje mnie świat zewnętrzny. Wierzę, że każdy z nas może znaleźć własną drogę do uzdrowienia poprzez uzdrowienie swojego życia.

Mam być zdrowa!

Nie buntowałam się ani nie roztrząsałam, dlaczego mnie to spotkało. Od razu nastawiałam się na to, że wyzdrowieję. Po wstąpieniu do grupy „Niebieski Motyl” w jednym z pierwszych wpisów na stronie facebookowej zadałam pytanie: „Czy jest tu ktoś, kto się z tego wyleczył?”.

Odezwała się Kasia – minęło dwanaście lat od momentu, kiedy postawiono jej diagnozę. Mieszka w innym mieście, ale do Warszawy wpada zawodowo. Spotkałyśmy się raz, potem drugi i kolejny. Przypadek bardzo podobny do mojego – torbiel na jajniku, która okazała się nowotworem. Kasia żyje już tyle lat bez wznowy. Na przekór statystykom. Dała mi wiele wskazówek. Opowiadała, jak przewartościowała życie. Była dla mnie jednym z najlepszych

lekarstw. Gdy mam doła, myślę o niej i mi przechodzi.

Przykład Kasi, jej historia zainspirowały mnie i moją znajomą Sylwię do założenia na Facebooku grupy „Uzdrowieni z raka – prawdziwe historie”. Z takich przykładów płyną wsparcie i nadzieja dla tych, którzy dopiero co dowiedzieli się o chorobie i są przerażeni.

W chorobie, a potem w powrocie do zdrowia bardzo ważne jest bycie w społeczności, z bliskimi, przyjaciółmi. Jestem ogromnie wdzięczna ludziom, którzy byli i cały czas są wokół mnie. Za to, jak mi pomagali w różny sposób: podarowaniem pięknej mandali z intencją uzdrowienia, przyniesieniem własnoręcznie wyciśniętego soku, podwiezieniem na chemię czy do lekarza.

Wiadomość o chorobie to szok także dla rodziny. Wszyscy na początku byli przerażeni, moi synowie mieli łzy w oczach. Tylko córka trzymała fason, usiadła przy mnie na łóżku i powiedziała: „No i o co chodzi? Przecież to się leczy”. Ale chyba tym chojractwem maskowała lęki, bo wiem od szkolnej pani pedagog, że swoje wyplakała u niej w gabinecie.

Nie ukrywałam choroby, starałam się nią jednak nie epatować ani nie robić z siebie onkocelebrytki.

Mój pierwszy wpis na Facebooku z początków choroby dotyczył pójścia na chemię. Zrobiłam sobie zdjęcie z kroplówką i napisałam, że dostałam od losu „prezent” w najgorszym wydaniu, G3, najbardziej złośliwym. Ile się pojawiło wspierających komentarzy! W tym od ludzi, których spotkałam w życiu może trzy razy albo wcale. Później wiele tych osób mi pomagało.



Z mężem Maciejem. Szczęśliwe chwile, niespełna rok przed diagnozą

Dziewczyny przyjeżdżały do szpitala, przywoziły jedzenie, bo szpitalne było nie do przełknięcia. Przed operacją jedna z koleżanek zapoznała mnie ze swoim kuzynem pracującym na oddziale, miałam więc kogoś bliskiego na miejscu. Przywiozła mi słonika na szczęście. Drobne gesty pomagały przetrwać trudny czas.

Praca daje poczucie sprawczości

Nie mogłam sobie pozwolić na przerwę w pracy, działalność gospodarcza to nie etat. Bywało, że przyjeżdżałam na chemię i rozkładałam laptopa. Byłam i w szpitalu, i w pracy jednocześnie, z umiarem. Nie mogłam



Relacje z ludźmi. Miłość. Przyjaźnie. Codzienność, którą mamy i która wydaje się rutyną, męką czasem, ale to jest sedno naszego pobytu tutaj. Dzielenie życia z kimś, z kim chcemy je dzielić. Teraz to mam i tego doświadczam.

sobie pozwolić na półroczne zwolnienie. Z jednej strony cieszyłam się, że mam co robić. Praca trzymała mnie w pionie. Z drugiej strony myślałam: „Inni to mają fajnie, mogą sobie leżeć i ludzie chodzą wokół nich”. Są kobiety, którymi cały świat się zajmuje, gdy chorują. Ostatnio stwierdziłam, że tym, czego mi brakuje, jest uczucie zaopiekowania.

Wróciłam już do pracy na 100 procent.

Co teraz?

Zmieniłam życie. Rzuciłam palenie. Więcej uwagi poświęcam temu, jak żyję. Zastanawiam się więcej nad sobą i nad tym, w którą stronę chcę iść. Chciałabym odkryć swoją misję. Coś, z czym będę się utożsamiać w 100 procentach i czym mogłabym się dzielić z innymi.

Choroba pojawiła się po to, że bym pokochała życie od nowa. Mam poczucie, że żyłam, ale tak naprawdę nie żyłam. To nie byłam ja. Wchodziłam w role i je odgrywałam. Mówię o wcześniejszych związkach, pracach, relacjach z ludźmi. Wchodziłam w sytuacje, które mi nie pasowały. Godziłam się na coś, co nie było dla mnie dobre.

Teraz też nie jest tak, że robię tylko to, na co mam ochotę, ale więcej się zastanawiam, czy tego lub tamtego chcę. Jak się z tym czuję? Czy mi to pasuje, czy nie? Zaczynam mówić: „nie”.

Co w życiu jest najważniejsze?

Relacje z ludźmi. Miłość. Przyjaźnie. Codzienność, którą mamy i która wydaje się rutyną, męką czasem, ale to jest sedno naszego pobytu tutaj. Dzielenie życia z kimś, z kim chcemy je dzielić. Teraz to mam i tego doświadczam.

Jestem wciąż ciekawa świata. Tyle książek chciałabym przeczytać. Moim marzeniem jest osiągnąć pełnię: rodzaj spokoju i poczucia, że to jest to, że tak jest dobrze.

Widzę siebie z mężem za jakiś czas w fajnym domu nad jeziorem. Chciałabym tam po prostu być. Gościć ludzi. Gotować. Żyć blisko przyrody. Przejszć się po lesie, otworzyć okno i zobaczyć drzewa. To mi się najbardziej marzy. I żeby niedaleko byli sąsiedzi. Najlepiej ci, których mam teraz, bo są dla mnie jak rodzina.

Tak, tego pragnę – żyć w zgodzie ze sobą i blisko natury. I mieć te bliskie ludzkie relacje. ●



Krystyna Dopierała

Biorę raka za róg

TEKST

Magdalena Rigamonti

CZAS

Osiem lat

po diagnozie

Pamiętam każde z tapnięć; ziemia wtedy usuwa się spod nóg. Nawrót choroby zawsze jest szokiem. Czuję się dobrze, nic mi nie dolega, znakomite samopoczucie i łup... Co trochę podniosę głowę, to mnie zaraz przyciska do asfaltu. Śmieję się, że powinienam chodzić na czworakach, żeby za bardzo się nie podnosić.

Ma pani perukę?

Mam. Niejedną. Chyba już z pięć. W tym roku zrobię sobie kolejną. To w sumie wygodne. Nakłada się taką czapę na głowę i buch, już jest nowa fryzura. Teraz nie ma gdzie się stroić, ale jak wychodzę, to nakładam. Raz na ulicy spotkałam koleżankę i ona pyta: „Słuchaj, to są twoje włosy?”. A ja na to, że tak, oczywiście, moje. Po jakimś czasie znowu ją

spotykam, a ona, że ją oszukałam. Zapytałam: „Czy bluzka, którą masz na sobie, jest twoja?”. A ona: „Tak”. Na to ja: „Wszystko, co mam na sobie, też jest moje”. Lubię żartować.

Wiem, słyszę.

Ale peruki nie noszę w domu. Za gorąco, grzeje, gryzie trochę, czasem drapie. Nie wszystkie mi się podobają, ale mam spory wybór. Pierwsza

⤵
Kocham życie,
a odkąd choruję,
staram się je
smakować ze
zdwojoną siłą

peruka to były ciemne włosy, a kolejne już jasne, blond. Ładne nawet.

Pytam o peruki, bo moja młodsza córka oddała swoje długie włosy właśnie na peruki dla ludzi chorych na raka.

Może jedna z moich peruk jest z włosów pani córki. Ale by było! Nie ma co ukrywać, po chemii włosy wypadają. Po pierwszym jej podaniu w 2013 roku włosy wypadły po dwóch tygodniach. Po drugim podaniu – tak samo. Po trzecim nie wszystkie. Po czwartym, widzi pani, trochę ich jest, przeredzone, ale są. Brak włosów nigdy nie był dla mnie dużym problemem. Gorzej zareagowałam, kiedy zobaczyłam swoje oczy. Całe życie moim atutem były właśnie oczy – duże, niebieskie, głębokie. A teraz, proszę spojrzeć, zmęczone, szare, niewyraźne.

Są piękne...

Zmęczone niemocą, bólem. Czasem patrzę w lustro i myślę, że wyglądam jak własna matka, jakbym miała

dziewięćdziesiąt lat. Nie dowierzam, że to ja. Kiedy mi wypadły brwi i rzęsy, myślałam, że tego nie przeżyję. Zawsze lubiłam dobrze wyglądać, nigdy nie wyszłam z domu bez zrobionego oka.

Ale gdy pani mówi, oczy się pani śmieją.

Ciekawe, że zaczęłam się dużo więcej uśmiechać wtedy, kiedy zachorowałam. Pamiętam ten dziwny moment po rozległej operacji, podczas której w zasadzie mnie wyopatroszono. Byłam już w domu. Przychodzi syn i mówi: „Mama, coś ci powiem, ale nie płacz, nie denerwuj się”. I dalej, że na lokalnym portalu internetowym pojawiły się kondolencje.

Uśmiercono mnie. I wie pani, w sumie się ucieszyłam, że same miłe słowa o mnie napisano. W świadomości wielu ludzi już nie żyłam. Już modlili się za moją duszę, już stali kondolencje. Małe miasteczko, więc poszła fama. Dziwne uczucie. I rodzaj euforii, że przecież żyję. Boże, ja żyję!



←

Moje kobiety, silne i wrażliwe – dwie córki i dwie wnuczki. Wspólnie walczyliśmy każdego dnia. Bez nich nie dałabym rady

Mówi pani tak, jakby dostała drugie życie.

Bo dostałam. Kiedy zaczęłam wychodzić na dwór, spotykać ludzi, często słyszałam, że nastąpiła we mnie zmiana. Wcześniej zawsze w biegu, zagoniona, zatroskana. Aż tu nagle widzę, że niebo jest niebieskie, trawa zielona, że żyję. To jest radość każdego dnia. Wstaję, patrzę w lustro i mówię do siebie: „Jeszcze żyję, jeszcze żyję”. Wiara też tu odgrywa dużą rolę.

W Boga czy w to, że będzie dobrze, że się będzie żyło?

To się łączy. Wierzę w Boga, ale nie jestem fanatyczką. W życiu trzeba zachować umiar, we wszystkim. Wtedy bardzo istotną sprawą było to, że wielu ludzi się za mnie modliło. Kiedy przyjechałam ze szpitala, leżałam i wszystko mnie bolało, mąż powiedział, że nieznajomi ludzie mu mówią, że się modlą za moje zdrowie. Czułam i czuję siłę modlitwy. Czasem mam nawet wyrzuty sumienia, bo nie potrafię się modlić. Próbuję, ale zawsze kończy się na paru słowach. Krótko, zwięźle, szybko i już. Może kiedyś przyjdzie czas, że będę umiała dłużej, że skupię myśli i porozmawiam z Bogiem.

Po pierwszej operacji poddałam się chorobie. Trudno mi było zrozumieć, że doktor otworzył brzuch i zaraz go zaszył. Sądziłam, że już postawiono na mnie krzyżyk. Cierpienie ogromne. Nie mogłam dojsć do siebie. Potworny ból. Lekarz mówił, że nie ma co boleć, a ja nie mogłam przeżyć dnia bez plastrów przeciwbólowych. Na szczęście to krótko trwało.

Bo poprawiło się zdrowie?

Nie, skąd. Dowiedziałam się, że czeka mnie następna obszerna operacja. I chyba opatrność nade mną czuwała, bo w tym terminie, kiedy miałam być cięta, odbywało się w Polsce sympozjum, na które przyjechali wybitni specjaliści od raka jajnika z całego świata. Usłyszałam, że moja

operacja ma trwać dziesięć godzin. Najpierw pomyślałam, że tego nie przeżyję. To jest z jednej strony strach nie do opisania, a z drugiej – nadzieja. Podpisując te wszystkie zgody, te ryzyka, że w każdej chwili można odejść z tego świata, drżałam.

Wiedziata pani, co przez te dziesięć godzin będzie się z panią działo?

Pytałam. Dowiedziałam się, że będą wycinać, co się da. Zrozumiałam, że zostanę wypatroszona jak kurczak. Narządy rodne, jelito grube, śledziona, sieć większa, sieć mniejsza i spora część otrzewnej. Nowotwór z jajnika rozsiał się na całe wnętrze.

Jakby ktoś splunął?

Tak, tak należy sobie to wyobrażać. Jakby splunął, i to silnie, mocno. Wyciąto, co się dało, a mniejsze zmiany przypalono laserem. Na koniec wiano we mnie chemię dootrzewnową.

Żeby wytruć raka?

Dobra metoda. Dla mnie dobra, bo już tyle lat żyję. Po tej operacji byłam cztery dni na OIOM-ie.

Obudziła się pani zaraz po operacji?

Wydaje mi się, że tego samego dnia, ale chyba o to musiałabym zapytać córkę. Pozwolono jej siedzieć przy mnie. Kiedy się przebudziłam, zaczęłam ruszać rękami. Liczyłam te rurki wokół siebie, te woreczki. I pytam córkę: „Stomia?”. Tylko kiwnęła głową. Zaczęłam płakać. To mi najbardziej przeszkadzało. Ta myśl, że jest worek. Jak ja będę funkcjonować? Okazało się, że stomia była tymczasowa. Potem przyszedł do mnie lekarz, który mnie operował, złapał mnie za rękę i powiedział: „Potraktowałam panią jak najbliższą mi osobę, matkę, siostrę, żonę, córkę”. Na myśl o tym wciąż nie mogę złapać tchu, wzruszam się, płakać mi się chce. Wtedy mogłam tylko powiedzieć, że dziękuję i że uratował mi życie. A on, że reszta

to już opatrność i że mam pisać do niego SMS-y, mówić, jak się czuję, co ze mną, jak wygląda moje życie. Do tej pory piszę do niego.

Już tyle lat żyję z tym rakiem. Nie jest łatwo, bo przecież on co jakiś czas przychodzi i odchodzi, siedzi w ukryciu i nagle – trach, znowu atakuje. Myślę też, że trzymają mnie przy życiu zrzędzenia losu. Kiedy zachorowałam pierwszy raz, średnia córka była w ciąży. Powiedziałam tylko: „Panie Boże, żeby chociaż dożyła do momentu, aż to dzieciątko się urodzi”. Chciałam zobaczyć wnuczkę, przytulić, ucałować. Dożyłam, zobaczyłam. I za dwa lata córka znowu zachodzi w ciążę, a ja mam drugą chemię. I znowu, żeby dożyć, żeby zobaczyć. Minęły kolejne dwa lata, kolejna ciąża i znowu chemia. Pamiętam, jak wtedy powiedziałam, że czwartej chemii już nie zniosę. I właśnie znoszę czwartą. Sama nie wiem jak. Widzi pani na własne oczy, przejdę dwa, trzy kroki i łapię powietrze jak ryba wyciągnięta z wody. I kości bolą. Bardzo bolą. Tak się ta chemia rozpanoszyła, że w zdrowe części uderza. Mam dla kogo żyć: i dla siebie, i dla męża, i dla dzieci, i dla tych moich wnuków. Dzwoni jedna córka: „Mama, przyjeźdź”. Myślę sobie: „Dziecko, ja się do niczego nie nadaję, ślaniem się, sił nie mam”.

Ale wsiada pani w samochód i jedzie?

Mąż jedzie, ja obok. Dzieci jednak dają siłę. Dorosłe już, ale dają. Jednej córce urodziła się niedawno córeczka. Mała, piękna, kocham ją bardzo. Wszystkie wnuki bardzo kocham. Mam już sześcioro. Najstarsze moje wnuczę ma siedem lat, najmłodsze dziewięć miesięcy. Teraz czekam na pierwszą komunię najstarszej wnuczki, potem będę czekać na komunię kolejnej, potem na ich śluby. Takie mam plany. Nie myślę o tym, że będzie ze mną źle.

Osoby chore na nowotwór jajnika dostają wsparcie psychologiczne?

Nie wiem, jak to jest teraz. Ja nigdy od nikogo nie dostałam żadnego wsparcia psychologicznego. Co prawda go nie szukałam, ale też nie zdarzyło się, żeby ktoś do mnie zadzwonił albo powiedział o takiej możliwości, coś zaproponował. Mam jednak świadomość, że wszystkie moje niepowodzenia zaczynają się w głowie. Jak tylko, nie daj Boże, przychodzą złe myśli, zaczynam się zamartwiać, tracić nadzieję, to już



Przyszedł do mnie lekarz, który mnie operował, złapał mnie za rękę i powiedział: „Potraktowałem panią jak najbliższą mi osobę, matkę, siostrę, żonę, córkę”. Na myśl o tym wciąż nie mogę złapać tchu, wzruszam się, płakać mi się chce. Wtedy mogłam tylko powiedzieć, że dziękuję i że uratował mi życie. A on, że reszta to już opatrność i że mam pisać do niego SMS-y, mówić, jak się czuję, co ze mną, jak wygląda moje życie. Do tej pory piszę do niego.

się czai gorsze samopoczucie, zaczyna bardziej boleć. Nieraz jest taki ból, że łyżę leczę ciurkiem. Nie do zniesienia.

Co się robi, kiedy tak boli? Tylko zęby zaciska?

Jestem daleka od leków przeciwbólowych. Czasami preparat w kroplkach biorę, jednak gdy brałam go dwa razy dziennie, to spałam na okrągło, dzień i noc. Nie o to chodzi, żeby przesypiać całe dnie, prawda? Trzeba jeszcze pożyć. Dlatego teraz tylko na wieczór i mogę powiedzieć, że ten lek trochę wycisza ból.

Wycisza?

Wycisza, bo całkowicie boleć nie przestaje. Poza tym jak boli, to krzyczęć się chce, płakać, wyć. Nie ma co ukrywać, że są kryzysy, czuje się niemoc, beznadzieję. Nawet mówię wtedy głośno, że jeśli nie będzie poprawy, to zrezygnuję z chemii.

Czyli grozi pani rodzinie, że pani umrze.

Nie. Jeśli chemia będzie tak mną targać, to szybciej umrę przez nią niż bez niej. Mówię też bliskim, że jeśli zobaczą, jak chemia mnie zatruwa, niszczy, to muszą ją przerwać. Proszę mnie dobrze zrozumieć, nie marzę o tym, by przerwać chemię i umrzeć; wręcz przeciwnie, chcę jeszcze trochę pożyć. Chcę żyć, i to jak najdłużej. Jeśli chemia działa dobrze i dają radę ją przetrwać, to nie mam nic przeciwko. Moja choroba wciąż jest we mnie. Uśpiona, stabilna, co jakiś czas przypomina o sobie, o tym, że może się na mnie, Krystynę, targnąć. A ja cały czas jestem gotowa do odporu, bo nie mam zamiaru dać się pokonać. Choroba jest i tyle, trzeba ją brać jak byka za rogi.

Jest to drżenie, że będzie nawrót, że znowu zaatakuje...

Jest. Strach cały czas tli się z tyłu głowy. Gdzieś wisi nade mną, lata obok. Wyrzucam go, staram się o nim nie myśleć, ale jest. Czasami załomocze mocniej. Jestem świadomą osobą, wiem, że rak jajnika to śmiertelna choroba. Marzę jednak o tym, żeby być samodzielną do końca, żeby nie być dla nikogo ciężarem. Śmierć

na pewno przyjdzie, jak zresztą do każdego z nas. Odeszło wiele kobiet chorujących na raka, które znałam, z którymi się przyjaźniłam.

W szpitalu poznałam Basię. Prosta, dobra dziewczyna. Miała czwórkę dzieci. Proszę sobie wyobrazić, że nie wiedziała, co to jest pochwa. Jej pierwszy mąż umarł. Wyszła drugi raz za mąż, niestety za tyrana, przemocowca, który ją bił. Leżała w szpitalu obok mnie. Była po operacji. Któregoś razu mówi: „Jak ja teraz będę przed nim uciekać, kiedy on będzie mnie bił?”. Struchlałam. Razem z moją córką zadzwoniłyśmy do córki Basi, żeby zabrała ją do siebie. Na szczęście nie robiła kłopotów. Potem, po jakimś czasie, Basia zadzwoniła do mnie i swoim słabiutkim głosem powiedziała, że w życiu miała jedną przyjaciółkę i to byłam ja. I jeszcze, że ona już odchodzi z tego świata. Zapytała, czy przyjadę na jej pogrzeb. Nie mogłam się rozplakać, głos mi się załamał. Powiedziałam tylko, że nie wiadomo, która z nas będzie pierwsza. Umarła w 2017 roku. Byłam na jej pogrzebie. Wracając, dowiedziałam się, że mam wznowę. Potem, po jakimś czasie, spotkałam w poczekalni u lekarza kobitkę. Siedzimy, rozmawiamy, ona mówi, skąd jest, ja – że znałam stamtąd Basię. A ona: „Pani Krysia? Basia o pani opowiadała”.

Mówi pani o tym wszystkim pogodnym głosem...

Wielu ludzi zwraca uwagę na mój głos.

Chce się pani słuchać.

Głos i te spore, niebieskie oczy to wszystko, co mi zostało. Wszystko inne choroba zrujnowała.

Wiem, że pani ratuje innych chorych, daje im wsparcie, wyciąga ich z trudnych stanów psychicznych.

Dzwonią do mnie różne osoby. Wszystkie chore. Takie, które dopiero się dowiedziały, i szok, płacz,

myślenie o śmierci, beznadzieja. I takie, które wpadły w dół, już nie dają rady, nie wytrzymują. Dzwonią po energię, po siłę. Nie wiem, skąd ja ją mam, ale mam. Nawet wtedy, kiedy sama mam dosyć i już nie chcę, słabnę, to zbieram się w sobie i rozmawiam. Rozmawiam, bo wiem, ile znaczy nadzieja. Jestem taką ratowniczką z polecenia, jeśli u kogoś ze znajomych albo w mojej rodzinie pojawia się nowotwór. Zwykle informacja spada jak grom z jasnego nieba i ludzie nie potrafią sobie z nią poradzić. Wtedy wkraczam ja, zawsze z chęcią porozmawiania. Zawsze. Nic przecież nie tracę.

Wyobrażam sobie siebie z takim „gromem z jasnego nieba”. Dzwonię do pani, płaczę, szlocham, nie mam sił.

Ale ja nie płaczę. I daję przykład. Mówię, że ja z tym żyję, że można. Zawsze z uśmiechem opowiadałam, nawet jak mnie coś bardzo boli. Wydaje mi się, że na czas tych rozmów zapominam o swoim bólu, o cierpieniu. Tłumaczę, że gdybym się poddała, to już dawno by mnie nie było. A tak Bóg mnie oszczędza. Może według Niego mam jeszcze coś do zrobienia albo może... wyzdrowieję.

Kiedy jeżdżę na chemioterapię, też rozmawiam z ludźmi. Szczególnie z młodymi, przerażonymi dziewczynami. Nie, nie jestem nachalna. Staram się tylko im pokazać, że ten rak nie jest taki straszny, że jest do przeżycia. Oczywiście się mądrzę, bo mam wieloletnie doświadczenie w chorowaniu. Pamiętam moment, gdy się potwierdziło, że jestem chora. Boże, trzy dni wszyscy płakaliśmy, ja, trójka dzieci, mąż, cała rodzina. Wtedy już dawno nie paliłam papierosów, ale w tej rozpacz, w tym pograżeniu, niemocy strasznej i bezradności, wyplątałam trzy paki.

Lekarze powinni mówić pacjentkom o chorobie prosto z mostu, że statystycznie żyje się z nią tyle a tyle?

Nie wiem. Byłam nauczycielką matematyki, pełną werwy, życia, cały czas coś robiłam, miałam pomysły, aż tu nagle trzask. Jeszcze dzień przed diagnozą byłam na zumbie, z dziewczynami dwudziestoletnimi



Jestem taką ratowniczką z polecenia, jeśli u kogoś ze znajomych albo w mojej rodzinie pojawia się nowotwór. Zwykle informacja spada jak grom z jasnego nieba i ludzie nie potrafią sobie z nią poradzić. Wtedy wkraczam ja, zawsze z chęcią porozmawiania. Zawsze. Nic przecież nie tracę.

tańczyłam kankana, szalałam. Poszłam na rutynowe badania, co roku robiłam cytologię, badałam krew. W styczniu 2013 roku lekarz mnie bada i mówi, że coś mu nie gra i mam przyjść za parę dni. Lampka mi się zapaliła, myślę sobie: „Aha, chyba coś jest nie tak”. I było nie tak.

Widziałam, że pielęgniarki dziwnie na mnie patrzą. Pytam doktora, czy są wyniki, on, że tak, zaprasza mnie do gabinetu i zaczyna owijać w bawełnę, bajki opowiadać. Przerzywam, proszę, żeby mówił wprost, bo jeśli mam podjąć walkę, to muszę wiedzieć wszystko, absolutnie wszystko. Śmiertelna choroba, bardzo ciężki przypadek. Żadnego ukrywania przede mną, każdy szczegółik muszę znać. No, ale ja mam mocną konstrukcję, mocną

psychikę. Wiem, bo już sporo przeżyłam, usłyszałam rzeczy, które innych mogłyby zwalić z nóg. Raz, że mam stwardnienie rozsiane, innym razem, że zanik mięśni. Diagnozy się nie potwierdziły, ale jakiś czas żyłam z myślą, że jestem chora. Gdybym miała słabą psychikę, to, jak to się mówi, padłoby mi na głowę. Ludzie muszą być psychicznie przygotowani na diagnozę, choć oczywiście nie wiem, jak to przygotowanie miałyby się odbywać. Można robić badania genetyczne, można sprawdzać, kto w rodzinie chorował, mieć jakiś ogląd sytuacji, ale i tak nie bierze się poważnie do siebie tego, że można zachorować. Dopiero jak ta choroba przychodzi, zaczyna się ją traktować serio.



Modliłam się, by doczekać pierwszej wnuczki. Dziś ona ma już osiem lat, a ja doczekałam się szóstki wnucząt. To one dają mi siłę do walki

W pani rodzinie były nowotwory?

I śmierci na ich skutek. Wszystko było. Moja siostra zachorowała na raka jajnika. Zmarła. A ja się

zastanawiałam, jak bym tę chorobę zniosła, przyjęła, jak bym reagowała, gdyby mnie coś takiego spotkało. Nie brałam oczywiście pod uwagę opcji, że mogę zachorować. Zresztą chyba nikt nie bierze. Po śmierci siostry poprosiłam lekarza rodzinnego o skierowanie na badania genetyczne, a on na to: „A po co pani ta wiedza?”. Zbił mnie z pantofelki. Teraz, gdybym mogła cofnąć czas, powiedziałabym, że chcę wiedzieć, chcę się zbadać, żeby w razie czego móc działać. Dopiero jak zachorowałam, zrobiłam badania genetyczne i się okazało, że mam uszkodzony gen BRCA1 odpowiedzialny właśnie za raka jajnika. Podejrzewam, że moja siostra też miała ten gen uszkodzony. Jej dzieci się przebały i jedna z jej córek ma. Moje pozostałe rodzeństwo, była nas w sumie piątka, też się zbadało. Jest zdrowe.

W naszej rodzinie były różne choroby, wiele uderzyło we mnie,





tak jakbym je zbierała. Moja mama powtarzała, że kogo Pan Bóg kocha, temu najwięcej krzyżyków zsyła. Zastanawiam się, ile jeszcze mogę udźwignąć.

Na razie słyszę, że pani dźwiga, że się pani nie daje, że do przodu, do życia panią pcha.

Czasem lekarze się ze mnie śmieją, że łatwiej byłoby mi wymienić to, co mam zdrowe. Pamiętam, jak długo przed rakiem miałam iść na operację tarczycy. Dostałam jakieś wariacji, całe popołudnie płakałam. Nie, nie po cichu. Szloch, łkanie. Siedziałam na dywanie i wylałam. Mąż wchodzi do pokoju, trochę się uspokajam, ale zaraz zaczynam jeszcze głośniej, wchodzi znowu, ciszej – głośniej, i jeszcze raz. Ale już tak głośno, jakby mnie ktoś torturował. Mąż pyta: „Dlaczego tak strasznie płaczesz?”. A ja: „Dlaczego znowu ja, dlaczego ja?”. Wtedy powiedział coś bardzo ważnego: „Słuchaj, no to wskaż, kto miałby za ciebie

chorować. Ja, któreś z naszych dzieci? Kto?”. Dosłownie dostałam obuchem w głowę. Od tamtej pory już nie pytam, dlaczego ja. Już nie.

U mnie jest tak: wyniki świetne, dobre, i nagle tępięcie. Pamiętam każde z tych tępięć, bo wtedy ziemia usuwa się spod nóg. Nawrót choroby zawsze jest szokiem. Czuję się dobrze, nic mi nie dolega, znakomite samopoczucie – i łup... Co trochę podniosę głowę, to mnie zaraz przyciska do asfaltu. Śmieję się, że powinnam chodzić na czworakach, żeby za bardzo się nie podnosić.

Pani jest matematyczką, przez lata uczyła pani matematyki w podstawówce, gimnazjum i liceum. Jak pani matematyczny umysł odnajduje się w życiu z chorobą pozbawioną logiki?

Nigdy nie myślałam o chorobie w kontekście logiki czy matematyki. Chorobę można próbować zrozumieć, wytłumaczyć, ale chyba to jednak nie ma większego sensu.



Rodzina: moja największa siła i duma. Z mężem, córkami i synem na chrzcinach najmłodszej wnuczki, Kasi. Jestem szczęśliwa, że tego doczekałam

Byłam pierwszą osobą z mojej wsi, która poszła na studia. Miałam wówczas dwa marzenia: żeby mogła liczyć pieniądze albo uczyć dzieci. Skończyłam technologię żywności w Poznaniu. Przyjechałam tu, do Kłodawy, bo stąd pochodzi mój mąż, i zaczęłam pracować w szkole. I szczerze powiem, byłam tym zauroczona. Ponad dwadzieścia lat uczyłam. Trudno o siebie mówić, ale mnie i dzieci, i młodzież zawsze lubiły. Zostałam nawet Belfrem Roku, a przecież to się rzadko zdarza nauczycielom matematyki.

Jest pani zwolenniczką teorii, że każdego można nauczyć matematyki?

Kiedyś mi się tak wydawało, ale to nieprawda, nie da rady. Zawsze żal

daję korepetycje. Przychodzą do mnie młodzi, tłumacząc im tę matkę i wtedy zapominam o chorobie. Całkowicie. Uczenie daje mi satysfakcję i nie pozwala, żeby umysł się zatracił. Nadal umiem liczyć i uczyć – chemia nie wyprała mi mózgu do końca.

Ta choroba jest trudna dla rodziny, przypuszczam, że również dla małżeństwa, dla męża. Jak mężowie, mężczyźni, odnajdują się w tej chorobie?

Nie ma schematu. W wielu przypadkach, ale nie w większości, wraz z tą chorobą, z operacjami, kobiety chcą zamykać, kończyć swoje życie erotyczne. Są jednak i takie, które pozostają aktywne seksualnie, ich pożyście świetnie się układa, więc naprawdę nie ma reguły.

Nie pytałam tylko o życie seksualne.

Na pewno mamy z mężem różne charaktery, ale on się odnalazł w mojej chorobie. Mam jego wsparcie, mogę na niego liczyć również w codziennych sprawach, kiedy trzeba mnie gdzieś zawieźć, głównie do lekarzy, do dzieci. Inne chore kobiety mówią mi, że nie zawsze mogą liczyć na swoich bliskich, dzieci, mężów. Wiem, że moi nie zostawią mnie samej. Jesteśmy normalną rodziną, kłócimy się i kochamy. Nie narzekam na swoich bliskich. Jeśli coś mi się nie podoba, mówię sobie w myślach: „Zacznij od siebie, a potem oceniaj innych”.

Ten rak boli?

Nie boli. Boli ciało od chemii. Czasami boli dusza. Rak zaskakuje, jest cichutki, sprytny. Można długo nie wiedzieć, że się go ma. Myślę jednak, że przed opatrnością się nie ucieknie. Z drugiej strony w chorobie spełniają się marzenia mojego życia. W styczniu 2020 roku byłam na krótkiej wycieczce do Ziemi Świętej. Już w czasie choroby pojechałam na wczasy do Grecji, Egiptu i na Litwę. Słusznie mówią, że rak to nie wyrok. ●



Mąż pyta: „Dlaczego tak strasznie płaczesz?”. A ja: „Dlaczego znowu ja, dlaczego ja?”. Wtedy powiedział coś bardzo ważnego: „Słuchaj, no to wskaż, kto miałby za ciebie chorować. Ja, któreś z naszych dzieci? Kto?”. Dosłownie dostałam obuchem w głowę. Od tamtej pory już nie pytam, dlaczego ja. Już nie.

mi było tych dzieciaków, które gorzej sobie radziły, więc dawałam im milion szans. Czasem spotykają mnie ludzie, których uczyłam, i mówią, że szkoda, że już nie uczę, bo teraz ich dzieci chodzą do szkoły. A ja jeszcze uczę,



Edyta Kruk

Mój Everest

TEKST

Anna Sojka

CZAS

Dwa lata

po diagnozie

Właściwie to powinnam za tę chorobę podziękować. Dzięki niej stałam się innym człowiekiem. Cena była wysoka, to prawda, ale tak się po prostu wydarzyło i trzeba było tę drogę przejść. Jak w górach. Tam też nie zawsze jest łatwo.

Góry były w moim życiu zawsze.

Za oknem, co prawda, niezbyt wysokie, ale w marzeniach zawsze szłam wyżej. Najwyżej jak się da. Góry są magiczne: spojrzysz raz i przepadłeś na zawsze. Tak jak z prawdziwą miłością, tą od pierwszego wejrzenia...

Dom, rodzina, praca – żyłam jak wszyscy. Tyle że w każdej wolnej chwili wędrowałam w góry, biegałam półmaratony i maratony, starałam się być aktywna i zaspokajać ciekawość świata.

Byłam silna, zdrowa, szczęśliwa, miałam mnóstwo planów na przyszłość.

Marzenie o wysokich górach pierwszy spełnił mój mąż. Kiedy po powrocie z Kilimandżaro opowiadał o wrażeniach, serce zabiło mi mocniej i pomyślałam, że też muszę spróbować. Miałam czterdziestkę na karku, więc jeśli nie teraz, to kiedy? Tak się zaczęło: Kilimandżaro (5895 m), Elbrus (5684 m), Mont Blanc (4810 m), peruwiański stratowulkan Chachani (6100 m), Aconcagua (6968 m), Dżabal Tubkal (4167 m) i kilka innych. Wreszcie czerwiec 2016 roku i Pik Lenina (7134 m) – góra, po której wszystko się zmieniło.

↩

Podczas rejsu „Zawiszą Czarnym” organizowanego przez Fundację OnkoRejs. Kurs na Kopenhagę, kurs na życie!

3 procent szans

Dzisiaj myślę, że może przegapiłam, zlekceważyłam pierwsze sygnały, które dawał mi organizm. To był przecież tylko lekki ból pleców, choć wydolność spadła odczuwalnie. Myślałam, że przeziębiałam nerki, śpiąc w górach w namiocie prawie na gołej ziemi, że to jakiś problem z kręgosłupem, że jestem przemęczona.

Trafiłam do fizjoterapeutki, a ona wykazała się niezwykle czujnością i intuicją. Wyczuła, że coś jest nie w porządku. „Masz pęcherz nie w tym miejscu, co trzeba. Idź do urologa” – usłyszałam. Badanie USG nic nie pokazało, dopiero w urotomografii wyszedł duży, ośmiocentymetrowy guz. Pierwsza informacja była dziwna: nowotwór o nieokreślonym punkcie wyjścia. Wiemy, że coś jest, ale nie wiemy co i skąd. Wtedy się wystraszyłam. I wierzę, że nakarmiłam ten nowotwór strachem i stresem. Szybko urósł tak, że pojawiło się wybrzuszenie na ciele, wielkości piłki. Po biopsji cienkoigłowej już było wiadomo, że to złośliwe komórki nowotworowe. Decyzja mogła być tylko jedna: wycinamy.

Na początku to zawsze jest szok. Diagnoza zwala z nóg. Logiczne myślenie wraca dopiero po jakimś czasie. Jestem zadaniowcem, więc wydawało mi się, że szybko sobie z tym wszystkim poradzę. Operacja, może jakaś chemia. Szybciutko to załatwimy.

Ale rak to nie grypa. Trzeba się z nim oswoić, może nawet z czasem zaprzyjaźnić. Bywa, że leczenie trwa latami.

I oczywiście te pytania, które sobie stawiamy: „Dlaczego ja? Przecież biegam maratony, chodzę po górach, jestem wysportowana, dbałam o siebie... Jak to się mogło stać?”

Odpowiedzi nie ma. Nawet gdyby się pojawiły, i tak nic nie zmienia: trzeba zacząć się leczyć.

Niestety, operacja przeprowadzona w Wałbrzychu się nie udała. Lekarze

guza nie wycięli. Zaproponowano mi sześć kursów chemioterapii i dopiero potem, jeśli guz by się zmniejszył, kolejną operację.

Wpadłam w dołek psychiczny. Właściwie, prawdę mówiąc, to nie był żaden dołek, tylko dół. Krater. Taki, jaki widziałam w Peru na sześciu tysiącach metrów.



Z chorobą jest jak z górami: gdy człowiek czuje partnerstwo, braterstwo liny, to się nie boi iść. A jak tej drugiej osoby nie ma, to może być trudno. Jeśli możesz liczyć na drugiego człowieka, to przejście tego wszystkiego jest łatwiejsze. Wiem, jak to brzmi, ale to naprawdę nie są frazesy, tysiące ludzi na świecie doświadczają tego samego: samotna walka może nie jest z góry skazana na porażkę, ale z pewnością trudniejsza.

Bardzo schudłam, nie miałam na nic siły, specjalista z Krakowa dawał mi 3 procent szans na powrót do zdrowia. To nie było motywujące. Najwięcej łez wylałam przy goleniu włosów. Niby wiedziałam, że wypadną, a jednak wpadłam w rozpacz.

Nastał taki moment, że nie mogłam się podnieść. Mąż przywiązał

mi wtedy do łóżka linę, taką, jakiej używaliśmy w górach. Z trudem się podciągałam, żeby usiąść choć na chwilę. Poddałam się.

Książki, filmy, afirmacje, wizualizacje... Próbowałam wszystkiego. Miałam obok siebie sztab ludzi, którzy mi pomagali, podpowiadali, wspierali mnie. Psychoonkolog, dziewczyny z fundacji, przyjaciele i przede wszystkim rodzina.

Pozytywną energię dały mi warsztaty krakowskiego Stowarzyszenia Unicorn. Wszystko się zmieniło. W jeden weekend poukładałam mętlik w głowie i dopiero wtedy zaczęłam naprawdę walczyć.

Z chorobą jest jak z górami

Każdy potrzebuje ludzi wokół siebie. Jak się ma przyjaciół, rodzinę, choćby jedną bliską osobę, to się ma dla kogo walczyć. Ze wsparciem po prostu jest łatwiej. Samotność sprawia, że czujemy się bardziej bezradni.

Jak nie ma ludzi, to głowa zaczyna inaczej pracować, przychodzą złe myśli.

Z chorobą jest jak z górami: gdy człowiek czuje partnerstwo, braterstwo liny, to się nie boi iść. A gdy tej drugiej osoby nie ma, może być trudno. Jeśli możesz liczyć na drugiego człowieka, przejście tego wszystkiego jest łatwiejsze. Wiem, jak to

brzmi, ale to naprawdę nie są frazesy, tysiące ludzi na świecie doświadczają tego samego: samotna walka może nie jest z góry skazana na porażkę, ale z pewnością trudniejsza.

Choroba weryfikuje wszystko: rzeczy, zdarzenia i ludzi. Bywa,

że z wielu, którzy nas otaczali, pozostają jedna, dwie osoby, za to na dobre i na złe. Ludzie nie wiedzą, jak się przy chorym zachować, boją się, unikają tematu. Znikają z naszego życia nie ze złej woli, ale z niewiedzy. A tak naprawdę nie trzeba nic mówić, wystarczy po prostu być.

Z górami nie rozstałam się nawet na moment. Gdy było naprawdę bardzo źle, mąż, trzymając mnie pod ramię, towarzyszył mi w spacerach po pagórkach bliższych i nieco dalszych. Między chemioterapiami pojechaliśmy na kilkudniowy wypad do Hiszpanii, na Mulhacén. To szczyt na wysokości 3479 metrów w paśmie Sierra Nevada. Lekarze pozwolili mi zdecydować, czy czuję się dostatecznie silna. Wchodziliśmy powolutku, ja dyktowałam tempo, nikt nie poganiał. Było rewelacyjnie!

Dwa lata walki

Biorąc pod uwagę wcześniejsze rokowania, obkurczenie się guza potraktowałam w kategorii cudu: pozbędę się intruza na dobre. Po drugim zabiegu nastąpiła chwila oddechu i nadzieja, że wszystko się udało. Przyszedł wyznaczony dzień kontrolnego badania PET. Coś się świeci... Zespół specjalistów zgodnie twierdził, że to niemożliwe, przecież nic złego się nie dzieje. Wynik jednak był jednoznaczny.

Podjmując ryzyko, moja lekarka zdecydowała o kolejnej, trzeciej już operacji: trzeba zobaczyć, co tam się wykluwa, i wyciąć pachwinowe węzły chłonne. Zdrowe węzły, jak pokazało później badanie histopatologiczne.

Sprawdziło się jednak stare powiedzenie, że nie ma tego złego, co by na dobre nie wyszło, bo okazało się, że wznowa nowotworu pojawiła się w wyciętym przy okazji kikucie pochwy. Właśnie to miejsce świeciło w czasie badania. Kolejna chemia była ostatnim etapem leczenia.

Od tego czasu minęły dwa lata. Można się zastanawiać, czy to

↓
Po operacji. Zawsze jest nadzieja, że rak już nie wróci



„dopiero dwa lata”, czy „aż dwa lata”. Wiem, że lekarze podchodzą do tego inaczej, dla nich kluczowe jest pięć lat po zakończeniu leczenia. Ale ja mówię to sobie: „Jestem zdrowa”.

Kurs na Kopenhagę, kurs na życie!

Nowotwór – to brzmi jak wyrok. Jak się w tym wszystkim odnaleźć, jak odzyskać sens? Czasami myślę, że może ta choroba była mi potrzebna, by się zmienić, zmienić swoje życie, stać się innym człowiekiem.

W tym roku skończyłam pięćdziesiąt lat. To ważny moment. Zmieniłam w swoim życiu wszystko: pracę, zainteresowania. Wszystko, co robiłam do tej pory, robię teraz inaczej.

Kocham dzieci, praca w szkole dawała mi mnóstwo radości i satysfakcji, ale poczułam, że ten etap mojego życia się skończył i muszę robić coś innego. Uczyłam maluchy, prowadziłam też zajęcia z wychowania fizycznego i muzyki, bo gram na pianinie. Mówi się, że wiedzę może przekazać każdy, ale bycie przewodnikiem to już sztuka. Opowiadałam dzieciakom o górach, o świecie, przekonywałam, że marzenia są po to, by je spełniać. To był piękny czas.

Odeszłam jednak ze szkoły i myślę, że podjęłam najlepszą decyzję. Jestem szczęśliwa. Cały czas mam jakieś zajęcie i się nie nudzę. Zdałam egzamin na przewodnika i pilota, oprowadzam wycieczki po mojej ukochanej Świdnicy. Maluję dla zakładu rzeźbiarskiego, zajmuję się wnuczką.

Podjęłam też naukę w Szkole Pisania Ikon w Krzeszowie. Zainteresowałam się sztuką i żeglarsstwem. To zupełnie nowe doznania. Tylko miłość do gór pozostała niezmienna.

Pisanie ikon wymaga cierpliwości i skupienia, o które kiedyś bym się nie podejrzewała. Daje wyciszenie, oderwanie od świata, spełnienie i spokój. Okazuje się, że tego też można się nauczyć. Staram się bardzo.

Pisanie ikon wymaga też rozmodlenia, rozmowy z Bogiem. Wierzę, że to właśnie On postawił na mojej drodze ludzi, dzięki którym odkryłam te nowe ścieżki. Nic nie dzieje się przypadkiem. Czasami wydaje mi się, że to nie ja maluję, ale Duch Święty prowadzi moją rękę, bo przecież ja tak pięknie nie potrafię.

Właściwie to powinnam za tę chorobę podziękować, bo ona mi bardzo dużo dała. Dzięki niej stałam się innym człowiekiem. Cena była wysoka, to prawda, ale tak się po prostu wydarzyło i trzeba było tę drogę przejść. Jak w górach. Tam też nie zawsze jest łatwo i przyjemnie. Czasem trzeba walczyć z zimnem, wiatrem, własną słabością, a bywa, że ze zwyczajnym pechem.

OnkoRejs to była moja przygoda życia. Nigdy wcześniej nie żeglowałam, a na pokładzie „Zawiszy Czarnego”, a potem „Fryderyka Chopina” stanęłam ramię w ramię z innymi kobietami, które miały za sobą podobne doświadczenia z chorobą. Wspólnie ciągnęłyśmy liny, szorowałyśmy pokład, stałyśmy za sterem i obierałyśmy ziemniaki. Nikt nie wspominał o problemach ani strachu przed wznową nowotworu. Na środku Bałtyku potrafiłyśmy się śmiać i cieszyć, że jesteśmy razem. Kurs na Kopenhagę, kurs na życie!

Choroba była tylko pewnym etapem mojego życia, tak jak dzieciństwo czy macierzyństwo. Trzeba było go przeżyć, dosłownie i w przenośni. Ten etap na szczęście jest już za mną, ale dał mi naprawdę



↑
Podczas maratonu pieszego Sudecka Żyleta (68 kilometrów do przejścia, start o godzinie 20.00)

[Fragment książki
Edyty Kruk]

Mam już 50 lat na konku, ale czuję się, jakbym dopiero teraz poznawała na nowo świat. Wiem, że dostałam od Boga drugie życie. Jak dziecko kosztuję go więc na nowo. Co mnie tak zmieniło? Zmieniła mnie choroba, która zabrzmiała jak wyrok – rak jajnika! Jak się po tym odnaleźć? Jak odszukać sens? A może choroba jest nam potrzebna po to, aby coś zmienić w swoim życiu, aby być innym człowiekiem? Patrząc na siebie z boku i widząc zupełnie inną dziewczynę. Jest jakaś mniej zestresowana, bardziej roześmiana. Zmieniła pracę, zainteresowania, zmienili się ludzie wokół niej. Jedno tylko jest niezmiennie: jej miłość do gór.

dużo. Moje życie zmieniło się na lepsze. Wszystko, czego doświadczałyśmy, w jakiś sposób nas buduje. Życzę każdemu, kogo dotknie taka choroba, aby znalazł w niej coś pozytywnego. Jestem przekonana, że wiele kobiet też myśli: „Dzięki chorobie wydarzyło się dużo dobrego”.

Moja babcia zawsze mówiła: „Jak trwoga, to do Boga”. Miała rację. Za wyzdrowienie dziękowałam w Medjugorje, przeszłam pieszo dwieście pięćdziesiąt kilometrów Szlakiem Świętego Jakuba do Santiago de Compostela. Przecież mam za co dziękować. Jestem. Żyję.

W moim życiu wiele się wydarzyło, ale wiem jedno: w rodzinie dobrze jest mieć wspólne pasje. Cała nasza rodzina jest pełna energii i chęci poznawania świata. Uwielbiam wędrować z mężem, wspólnie zdobywać szczyty, nurkować. Nie ma między nami rywalizacji, są za to radość i satysfakcja. W Świdnicy co roku organizowane są Dni Gór – to okazja do spotkań, opowieści, oglądania slajdów i zdjęć. Można podzielić się doświadczeniami, trochę też się pochwalić i zainspirować.

Nie lubię robić w życiu nic na pół gwizdka. Jak góry, to wysokie; jak żeglowanie, to od razu Bałtyk; jak bieganie, to maratony; a jak ikony, to profesjonalnie. Wszystko ma być na całego, solidnie i z przytupem. Wielkie wrażenie zrobił na mnie hydrospeed – płynie się górską rzeką na specjalnej desce i trzeba nią kierować za pomocą płetw. Omijanie głazów i kamieni wcale nie jest proste. Lubię wyzwania.

Może spotkamy się na szlaku...

Everest kojarzy mi się z czymś nie do zdobycia, więc pewnie wszystko jeszcze przede mną. Ale to nie muszą być wielkie rzeczy. Dwa lata temu zorganizowałam dla dziewczyn takich jak ja warsztaty onkologiczne. Po ich

zakończeniu uczestniczki powiedziały, że do tej pory na takim spotkaniu nie były i jeszcze nigdy tak wiele nie skorzystały. To wielkie szczęście, że komuś pomogłam. Wiem też, że w życiu nie zawsze jest różowo.

My, uczestniczki OnkoRejsów, trzymamy się razem. Jesteśmy w stałym kontakcie, wspieramy się, spotykamy. Dowiedziałam się, że jedna z dziewczyn ma już trzeci rzut choroby, potrzebuje wsparcia finansowego, zbiera na leczenie pieniądze z 1 procenta podatku. Zareagowałyśmy natychmiast. Jesteśmy tak bardzo wyczułone na tę chorobę, że nie dopuszczamy nawet do siebie myśli, że ktoś może próbować to wykorzystać. Wiele z nas wysłało pieniądze, nikomu nie przyszło do głowy, żeby to sprawdzić. Wszystko okazało się wielkim oszustwem. Ktoś włamał się na konto internetowe i wysłał prośbę o pomoc. Niewyobrażalne, jakim trzeba być człowiekiem, żeby okradać chore na raka kobiety.

Everestem może być po prostu nasze życie. Wyobrażam sobie, że te wszystkie problemy to góry, w których trzeba być pomocnym, empatycznym. I trzeba być dobrym człowiekiem. To jest ważne.

Może Everestem będzie książka? To jedno z moich niespełnionych dotychczas marzeń, choć pisać już zaczęłam. Książka o apetycie na wysokie góry. Opisuję w niej smak zwycięstwa i gorycz porażki, siłę braterstwa liny i ludzką zawiść, piękno gór, przyjaźń i miłość. Miłość do natury, do otaczających mnie ludzi i do siebie. Dzisiaj potrafię to nazwać.

Może kiedyś spotkamy się gdzieś na szlaku... Może pokażę ci moją ukochaną Świdnicę? ●

PS „Za dwadzieścia lat bardziej będziesz żałował tego, czego nie zrobiłeś, niż tego, co zrobiłeś. Więc odwiąż liny, opuść bezpieczną przystań. Złap w żagle pomyślne wiatry. Podróżuj, śnij, odkrywaj”. (Mark Twain)



PRAGUE WALL

ALL YOU NEED IS
MILÓŚĆ

ALL YOU NEED IS
LOVE

ALL YOU NEED IS
AMOUR

ALL YOU NEED IS
ЛЮБАВ

ALL YOU NEED IS
LÁSKA

ALL YOU NEED IS
ASK

ALL YOU NEED IS
WOLNOŚĆ

ALL YOU NEED IS
UPENDO

ALL YOU NEED IS
אהבה

**TRUTH AND
LOVE**

HONG KONG

FREE

TIBET

HK

Sasuke je frajer

KLAVIR

Free Dan

family goals

TEA

FORZA
CCM ANGELS

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

RONA
PIOLTELLO

GIUNGLA NOST
MOSAIC

ALWAYS
in DREAMS

HOPE
LOVE

AZIS

OH

UPENDO

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

LOVE

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Free!!
OUIGHOUR

Katarzyna Kobza

Ktoś ten *ster* musi trzymać

TEKST

Elżbieta Borek

CZAS

Osiem lat

po diagnozie

Na każdą chemię jechałam
umalowana, ubrana, zadbana.
Chustka pod kolor bluzki, sukienki,
choćby lekki makijaż. Jestem chora,
ale przecież żyję!

Data, której nigdy nie zapomnę: wrzesień 2012 roku. Poszłam do ginekologa, bo wydawało mi się dziwne, że mimo skutecznego odchudzania nie mogę zrzucić brzucha. Po badaniu lekarz poprosił mnie, bym zbadała markery.

Jakie markery? Przecież ja nie mam raka! Zadzwoeniłam do przyjaciółki: „To jakiś durny lekarz. Szuka dziury w całym”. „Żadnych markerów nie będę robić, bo jeszcze wykraczę” – myślałam. Przecież widać gołym okiem, że jestem zdrowa.

Prawdę mówiąc, to był drugi dzwonek alarmowy. Pierwszy usłyszałam cztery lata wcześniej i całkowicie go zlekceważyłam. Podczas rutynowego badania ginekolog powiedział:

„Coś się pani robi na jajniku, proszę to kontrolować”. Zbagatelizowałam. Mieliśmy z mężem ciężki okres, borykaliśmy się z dużymi problemami, także finansowymi. Otwierałam pierwszy gabinet kosmetyczny, równocześnie zaczęłam późne studia. Byłam zajęta. Przez cztery lata nie wróciłam do ginekologa, nie badałam się.

Pewnie i tym razem nie zrobiłabym żadnych badań, ale Bóg nade mną czuwał. Przyszła do mnie na zabieg upiększający znajoma pielęgniarka. Jak to kobiety, zaczęłyśmy gadać. Powiedziałam o tych markerach. Skłoniła mnie, żebym jednak zrobiła badanie. Zaprosiła mnie do szpitala, gdzie pracowała.

⬅

Nigdy nie należy rezygnować z marzeń. Choroba jednak zmienia priorytety

Wynik badania CA 125 mnie ogłuszył – 225, podczas gdy normą jest 35. „Macie zepsuty sprzęt” – mówię do pielęgniarki. „Proszę mi jeszcze raz pobrać krew, ja jutro zadzwonię, a pani mi powie, że wszystko jest w porządku” – przekonywałam kobietę.

Następnego dnia wynik się potwierdził. Zadzwonili do mnie, gdy byłam w pracy. Siedziałam przy biurku, obok mąż i pracownica. Odłożyłam słuchawkę i powiedziałam do nich: „Mam raka!”.

Nie będę zombie!

To jednak były tylko słowa. Nie docierało do mnie, co się wydarzyło. Ja, w ciągłym biegu i pędzie, zagoniona, pełna energii i pomysłów na życie, nagle mam się zatrzymać?

Wierzyłam, że to tylko chwilowa przeszkoda, którą – jak wszystkie inne – pokonam i pobiegnę dalej. Szukałam lekarza. Wybrałam przypadkowego, bo... spodobały mi się jego ręce. Pojechaliśmy z mężem na wizytę.

Nie bawił się w sentymenty. Zbadał mnie i od razu wyznaczył termin operacji, za parę dni. Rozśmieszyło mnie to. Mówię do niego, że nie mogę, mam umówione klientki, operacja w najbliższym czasie jest niemożliwa. Tylko spojrział. „To jest operacja ratująca życie” – powiedział.

Diagnoza została postawiona pod koniec września 2012 roku, a już z października przeszłam operację. Chemię wyznaczono mi na listopad.

Kiedy pierwszy raz weszłam na oddział chemioterapii, chciałam uciekać. Smutni, bladzi ludzie z łysymi głowami spacerujący ze stojakami po korytarzu. „Mamo – płakałam potem w domu – nie dam z siebie zrobić zombie. Ja tak nie chcę!”

Jak się okazuje, człowiek wszystko może, jeśli musi. Zaczęłam cykl chemioterapii, ale tak jak postanowiłam – nie dałam się. Na każdą chemię jechałam umalowana, ubrana, zadbaną. Chustka pod kolor bluzki, sukienki,

choćby lekki makijaż. Jestem chora, ale przecież żyję!

Muszę powiedzieć, jak wiele zawdzięczam rodzinie. Mam najlepszego na świecie męża, Wojtka, który mnie kocha, szanuje i zawsze wspiera. Mam też cudowne dzieci, na które zawsze mogę liczyć. Filip miał wtedy dwadzieścia lat, Nikolka – piętnaście. Przejmowali się mną, podtrzymywali mnie na duchu. Wszyscy wierzyliśmy, że ten koszmar zaraz się skończy. Moja rodzina to moja ostoja.

Wypadania włosów długo nie mogłam zaakceptować. Płakałam, zamęczałam learkę pytaniami, czy włosy na pewno mi odrosną. Mówiła: „Kaśka, nie zwracaj głowy, na pewno ci odrosną”. Nie znosiłam peruki. Wolałam chustki.

Kiedy zaczynałam leczenie, mąż powiedział: „Mamy dwie drogi. Jedna to twoje leczenie, druga – rodzina i normalne życie. Żadna nie jest ważniejsza, one muszą biec równolegle”.

Tak staramy się żyć. Jak najlepiej, jak najpełniej. Pierwsza chemioterapia to było osiem cykli. Jeszcze w jej trakcie pojechaliśmy z mężem do Chorwacji. Nie miałam włosów. W chustce na głowie i masce z rurką nurkowałam w morzu. Mąż rozpoznawał mnie dzięki troczkom chustki. Pływały po wodzie, gdy zanurzałam głowę.

Właściwie tylko kilka dni po operacji i na początku chemii nie pracowałam. Poza tym cały czas jestem aktywna zawodowo. Gdy choroba się ujawniła, mój gabinet kosmetyczny startował. Byłam jego parowozem, większość rzeczy robiłam sama. Miałam tylko jedną pracownicę. Równocześnie kończyłam studia, broniłam licencjat na kosmetyce, wykładałam na uczelni. Nie miałam czasu chorować, bo musiałam żyć...



Radość w codzienności – z moim ukochanym „doktorkiem”. Mąż wkrótce broni pracę doktorską z fizjoterapii

List od Pana Boga

Po tej pierwszej serii chemioterapii nastąpiły cudowne cztery lata. Bez choroby, bez chemii, bez leków. No i bez obaw, bo coraz bardziej utwierdzałam się w przekonaniu, że pokonałam chorobę.

W tym czasie bardzo zbliżyłam się do Boga, zresztą jak cała nasza rodzina. Myślę, że tej choroby nie da się przeżyć bez Boga.



Lekarz z Niemiec zalecił mi nowy lek i zapytał, czy w Polsce go dostanę. „Przecież Polska to nie kraj trzeciego świata” – pomyślałam i odpowiedziałam: „Na pewno tak”. Okazało się, że nie ma o tym mowy. Poza przeszkodami formalnymi doszedł koszt leku. Śmiało się z mężem, trochę przez łzy, że powinnam była wyjść za szejka. Ale przecież mógł się okazać skąpy, a od mojego męża mam w gratisie miłość. Nic cenniejszego nie mogłam dostać.

Moje zbliżenie do Boga zaczęło się od znaku. Przed pierwszą operacją byłam przerażona i wściekła. Dlaczego ja? Przecież jestem silna, żyję godnie, mam dzieci i męża, rodzina

mnie potrzebuje. Czemu ja? Bałam się. Wieczorem poszłam do szpitalnej kaplicy. Leżałam na podłodze, waliłam pięściami w posadzkę. „Dlaczego ja?” – pytałam Boga. „Za co?” W końcu, zmęczona płaczem, usiadłam na podłodze. Na krześle obok mnie leżała jakaś kartka. Sięgnęłam po nią. List. Wokół nikogo, więc pewnie do mnie. Czytam: „Nie krzycz, nie płacz, bo jak matka nie rozumie płaczącego dziecka, tak Bóg nie słyszy ciebie. Po prostu Mu zaufaj”... Taka mniej więcej była jego treść.

Rozglądałam się wokół. Myślałam, że ktoś sobie żarty robi, że przyjaciele albo rodzina podrzucili mi taki liścik, żebym się uspokoiła. Ale nie było nikogo. „O co chodzi, co tak naprawdę się stało?” Byłam zdezorientowana, ale się wyciszyłam, uspokoiłam. W dniu operacji, gdy wieźli mnie na salę operacyjną, pomyślałam: „Jezu, ufam Tobie!”.

Ta kartka gdzieś potem zniknęła. Byłam pewna, że włożyłam ją do kieszeni szlafroka, ale nigdy jej już nie znalazłam. Mój przyjaciel, franciszkanin, żartuje do dziś, że tej kartki nigdy nie było, stworzyła ją moja wyobraźnia, bo tak bardzo czekałam na znak od Boga. Może i kartki nie było, ale był ze mną Bóg. Był i jest cały czas, codziennie mnie uzdrawia. Kiedy się budzę, wstaję, mam siłę, by żyć dalej.

Po tej operacji badałam się raz na trzy miesiące i za każdym razem wyniki były dobre.

Owoce z Madery

Cios przyszedł po czterech latach. Wznowa! Popłakałam się. Wierzyłam przecież, że choroba to już przeszłość. Moja córka rozpaczała. Mówiłam jej: „Córcia, to nic, będę się dalej leczyć, jeszcze nie umieram, jeszcze nie teraz”.

Znowu zaczęłam brać chemię. Dała mi dziewięć miesięcy spokoju. Wykorzystaliśmy z mężem ten spokojny czas i poleciliśmy na Maderę.

Cudownie: słońce, plaże, dobre wino i pyszne jedzenie. Żyć, nie umierać!

Zajadałam się tam owocami, jadłam je dosłownie kilogramami. Żaliłam się mężowi, że jadłabym nawet więcej, ale boli mnie po nich brzuch.

W Polsce okazało się, że to nie od owoców, tylko jest kolejna wznowa. Tym razem w śledzienie. Lekarka skierowała mnie na operację do szpitala onkologicznego w Krakowie. Po operacji wycięcia śledziony zdecydowano, że chemia nie będzie konieczna.

Po niespełna pięciu miesiącach nastąpiła jednak wznowa, a potem kolejna. W łóżko po usuniętej śledzionie pojawiły się nowe ogniska nowotworowe. Od tego czasu już ponad dwa lata jestem w nieustającym cyklu zmieniających się chemii.

Podróż życia

W lutym 2020 roku przyjmowałam chemię w cyklu co cztery tygodnie. Między jedną a drugą „wyskoczyliśmy” z mężem i przyjaciółmi do Nowego Jorku. Podróż życia. Moi przyjaciele nie mogli się nadziwić, skąd we mnie tyle siły. Byłam nienasycona. Chciałam oglądać więcej i więcej, iść dalej, zobaczyć lepiej. Nowy Jork przeszłam na własnych nogach wzdłuż i wszerz.

W przedostatnim dniu pobytu dostałam wysokiej gorączki, zaczęłam kaszleć. „No tak, mam koronę” – pomyślałam. Ale wzięłam antybiotyki, bo ostatniego dnia chciałam jeszcze pójść do Central Parku i zobaczyć miejsce, gdzie zginął John Lennon. Z gorączką pakowałam walizki, bo wiedziałam, że jeśli tego nie zrobię, następnego dnia nie zdążę do Central Parku. Nikt nie wierzył, że się zbiorę. A ja poszłam. Zobaczyłam, co chciałam, i wtedy już mogłam wracać do Polski.

Wróciliśmy w środę, dwa dni przed lockdownem. W czwartek i piątek, ciągle jeszcze niewypoczęta po przesunięciu czasu, przyjmowałam już swoje klientki w gabinecie. W sobotę

wyprawiłam córce urodziny, a w poniedziałek poszłam na chemię.

W czerwcu trafiłam do szpitala z wysoką gorączką i dreszczami nie do opanowania. Okazało się, że mam sepsę. Zatrzymali mnie w szpitalu, dostałam dożylnie antybiotyków i morfinę, bo niczym innym nie dało się powstrzymać trzęsących mnie dreszczy.

Urodziny z COVID-em

Ale w czerwcu mam urodziny. Od dawna wszystko było zaplanowane, goście zaproszeni, karaoke przygotowane, prosiak na ognisko kruszał, a ja w szpitalu. Trzeba było wszystko odwołać. Trudno, choroba nie wybiera.

W dzień urodzin nikt mnie nie odwiedził, bo COVID, ale też nikt nie



Między jedną a drugą chemią „wyskoczyliśmy” z mężem i przyjaciółmi do Nowego Jorku. Podróż życia. Nowy Jork przeszłam na własnych nogach wzdłuż i wszerz.

dzwonił ani nie składał życzeń. Myślałam, że o mnie zapomnieli. Ostatecznie nie jestem taka ważna.

A tu niespodziewanie po południu wchodzi do mojego pokoju dwie pielęgniarki z wielkim tortem. „No – pomyślałam – jednak jestem ważna, skoro tak mnie honorują”. A one mówią: „Proszę podejść do okna, bo córka na panią czeka”. Podchodzę, a tam trzydzieści osób z balonami, trąbkami, śpiewają mi *Sto lat*. Płakałam jak bóbr. Impreza u mnie w domu trwała do rana, niestety beze mnie. Ale takie

akcje, świadomość, że komuś na mnie zależy, że na mnie czekają, że jestem potrzebna – to daje siłę do walki.

Wysłałam ze szpitala. Zaczęliśmy planować wakacje. Tym razem podróż była niedaleka – zaledwie do Pragi. Ale to tak piękne miasto, że nie mogłam się naogłądać. Wróciłam naładowana energią.

Pod ścianą

Zdaję sobie sprawę, że możliwości medycyny kiedyś się wyczerpią. Moja lekarka mówi, że to właśnie nastąpiło i stoimy pod ścianą. Zmiany są już w wątrobie, esicy, żadna operacja nie ma sensu. Lekarz z Krakowa, który mnie operował, poradził, żebym pojechała do Berlina, bo oferują tam jakiś nowy sposób leczenia. Powiedziała to mojej pani doktor. Wpadła w rozpacz. „Chcesz chyba w trumnie wrócić” – załamywała ręce. „Jeśli musisz, jedź do Essen, tam jest sensowny lekarz, podobno dysponuje nowym farmaceutykami”.

Skontaktowałam się z facebookową grupą „Syrenki”, czyli z pacjentkami bez jajników, takimi jak ja. Pytałam, czy ktoś zna tego lekarza. Od jednej dziewczyny dostałam namiary. Napisałam, wysłałam dokumentację. Zaprosili mnie do Essen na 26 października. W tym samym czasie Polska trafiła do czerwonej strefy. Nie przeszkodziło mi to jednak: z testem covidowym w ręku pojechałam na lotnisko i sama, z plecakiem na ramieniu, bez znajomości języka, poleciałam do Dortmundu, skąd różnymi środkami lokomocji musiałam dotrzeć do mojej ziemi obiecanej – kliniki w Essen. Konsultacja z lekarzem była rewelacyjna. Sposób przyjmowania pacjentek, rozmowy z nimi, uważne słuchanie, czas, jaki lekarz poświęca choremu – to robi wrażenie. On także wykluczył operację, uznał, że chemię też należałoby na jakiś czas przerwać, ale żeby w ogóle nie zaprzestać leczenia, zalecił mi nowy lek:

→
Przyjaciele to szczęście,
zarówno w zdrowiu,
jak i w chorobie



wskazany do stosowania w monoterapii, w leczeniu podtrzymującym, u pacjentek z nawrotowym rakiem złośliwym jajników. Zapytał, czy w Polsce go dostanę. „Przecież Polska to nie kraj trzeciego świata” – pomyślałam. Niczego nieświadoma, odpowiedziałam: „Na pewno tak”. Okazało się, że nie ma o tym mowy. Poza przeszkodami formalnymi – bo już wcześniej brałam lek o podobnym spektrum działania – doszedł jeszcze koszt specyfiku.

Śmiałyśmy się z mężem, trochę przez łzy, że powinnam była wyjść za szejka. Ale przecież mógł się okazać skąpy, a od mojego męża mam w gratisie miłość. Nic cenniejszego nie mogłam dostać.

8 grudnia miałam dostać kolejną chemię. Niestety, pod koniec listopada zachorowałam na COVID. Chemia musiała zostać odroczone. Zresztą już na poprzedniej chemii okazało się, że marker idzie do góry, zamiast spadać. Sytuacja jest patowa.

„Kaśka, uratowałaś jej życie”

Ostatnie miesiące poprzedniego roku były dla mnie wyjątkowo trudne. W listopadzie zmarła ukochana babcia.

Równocześnie zaczęła się seria odchodzenia koleżanek, które poznałam w trakcie mojej choroby.

Przez cały czas, w różnych okresach moich pobytów w szpitalu, zawsze byłam gotowa do udzielenia pomocy każdemu, kto jej potrzebował. Oczywiście nie bezinteresownie, bo pomoc udzielana innym służy także mnie. Dobrze się z tym czuję. Czasem moja lekarka kogoś mi podsyła. Mówi: „Pogadaj z Kaśką”. Kiedyś wręcz zaciągnęłam pewną znajomą do mojej pani doktor. Nie chciała iść, opierała się, ale pamiętałam siebie z początku choroby. Nie wierzyłam, że jestem chora, nie chciałam się leczyć. Moja lekarka powiedziała mi potem: „Kaśka, ty jej uratowałaś życie”. Kiedy jednak zaczęły umierać jedna po drugiej moje koleżanki, towarzyszyki w chorobie, poczułam pustkę i rozpacz. Postanowiłam, że będę zachowywać dystans i już nie wejść w bliskie relacje z innymi chorymi w szpitalu, bo za dużo mnie to kosztuje.

W czerwcu, gdy leżałam w szpitalu z sepsą, weszła na salę pewna dziewczyna. Tylko spojrzałam

i pomyślałam: „O, gruby kaliber mi zsyłasz tym razem, Panie Boże”.

Położyła się na łóżku obok, zaczęła opowiadać o sobie. Rok wcześniej jej mama zmarła na raka, zaraz potem ona zaszła w ciążę. Przy cesarskim cięciu wykryto u niej raka jelita. Po miesiącu musiała poddać się operacji, wyłoniono stomię. Po kolejnym miesiącu dostała przepukliny. Jest sama i sama opiekuje się synem, bo ojciec dziecka ją zostawił.

Cały czas z tyłu głowy miałam: „Kasia, nie angażuj się, bo będzie bolało!”. Ale nie byłabym sobą: po szpitalu pojechałam do niej w odwiedzin, pobawiłam synka; rozkoszny dzieciak. Wróciłam do domu szczęśliwa, że wszystko jakoś się układa. Kilka dni później dziewczyna zadzwoniła do mnie. Powiedziała, że bardzo źle się czuje, jest słaba, nie ma siły zająć się dzieckiem. To była sobota. „Przyjadę jutro” – obiecałam. Mój mąż zaprotestował: „Miałaś już się nie angażować, miałaś myśleć o sobie. Muszę cię chronić przed tobą samą!”. Musiałam przyznać mu rację. Zdecydowałam, że tym razem odpuszczę.



Kiedy zaczynałam leczenie, mąż powiedział: „Mamy dwie drogi. Jedna to twoje leczenie, druga – rodzina i normalne życie. Żadna nie jest ważniejsza, one muszą biec równolegle”. Moje dzieci to moja siła i moc



Ale rano, gdy szykowaliśmy się do kościoła, zadzwonił telefon. To była ona. Po głosie słyszałam, jaka była słaba. „Wymiotuję, mam biegunkę” – płakała. Mówię więc mojemu Wojtkowi: „Możesz się denerwować

i krzyczyć na mnie, ale ja muszę do niej jechać”. Pojechaliśmy razem z córką, zapakowałyśmy ją do auta i zawiozłyśmy do szpitala. Przeszła operację udroźnienia jelit ratującą życie. Bez naszej pomocy by umarła.

W tym dniu poszliśmy do kościoła dopiero na osiemnastą.

Powiedziałam do męża:

„Co ja się mam z tobą sprzeczać.

Pan Bóg i tak poukłada wszystko najlepiej i po swojemu”.

Marzenia

Kto powiedział, że ich nie mam? Za półtora roku moja córka wychodzi za męża. Mam motywację, żeby żyć. Ale to jest aż półtora roku. Gdzieś tam podkorowo wiem, że mogę nie dotrzeć, ale jednocześnie mam nadzieję, że będzie inaczej. Tak bardzo chciałabym doczekać wnuków! Mamy co prawda iskierkę: sześciolletnią córeczkę dziewczyny mojego syna. Nasza przyszywana wnusia daje nam wiele radości. Liczę, że doczekam też rodzonych wnuków od moich dzieci.

Rozmawiam z Panem Bogiem, mówię mu: „Panie Boże, wiesz, jakie mam plany. Ja rozumiem, że Ty też masz swoje plany wobec mnie, ale bardzo bym chciała, żeby mój plan pokrywał się z Twoim”.

Gdyby nie korona, mogłabym powiedzieć, że czuję się świetnie. Jestem otoczona przyjaznymi ludźmi, mam kochające dzieci, a tyle miłości i troski, ile okazał mi mąż przez te siedem lat choroby, nie zaznałam od nikogo.

To mężczyzna mojego życia. Z dołka, w który kiedyś wpadliśmy przez zbieg niesprzyjających okoliczności, wyszliśmy wspólnie. Mąż nie tylko skończył po drodze studia, ale też wkrótce broni doktorat.

A ja? Nadal mogę podróżować, chodzić po górach – już trochę mniej-szych – wyjeżdżać na wakacje, zbierać grzyby, jagody. Nie zrezygnowałam też z dbania o siebie, swój wygląd. Jak dobrze się ubiorę, jestem umalowana, zadbana, od razu czuję się zdrowsza. Powoli również to traci dla mnie znaczenie, choć nie sądzę, żebym kiedykolwiek całkowicie się zaniedbała. Zresztą pracuję w zawodzie „estetycznym”, więc muszę o siebie dbać i dobrze wyglądać, bo jestem własną wizytówką. Nadal pracuję, choć teraz znacznie mniej.

Nigdy nie należy rezygnować z własnych priorytetów, inaczej umrzemy za życia. Inna sprawa, że choroba zmienia priorytety. Pewne rzeczy przestają mieć znaczenie. Pierdoły, o które kiedyś kruszyliśmy w małżeństwie kopie, sprzeczki o wyrzucanie śmieci. Najważniejsza jest dla mnie rodzina, bliscy, przyjaciele, wiara. Szkoda czasu na dyrdymały, bo mam go mało. Wiara daje mi siłę, nie wyobrażam sobie funkcjonowania w tej chorobie bez Boga.

Jak zachowałam optymizm w obliczu śmiertelnej choroby? Taki mam charakter. Pewnie po walecznej babci, która całą rodzinę trzymała w garści. Ja też taka jestem: nie mogę się położyć, odpuścić sobie, uzalać się i jójczyć, bo ktoś ten ster musi trzymać!

Moja lekarka nie rezygnuje, łapie się wszystkich rozwiązań. Ale czasem i ona traci wiarę i mówi: „Kaśka, ty wiesz, że kiedyś trzeba odejść, trzeba się z tym pogodzić”.

Tak, wiem. Ale wierzę, że to jeszcze nie teraz.

Czekam na cud, wierzę, że się zdarzy. Bóg mi to obiecał w Księdze Jeremiasza. No więc czekam z nadzieją. Ona mnie nie opuszcza. ●





Barbara Górską
prezes Stowarzyszenia Niebieski Motyl

Nie odkładaj życia na później

TEKST
Anna Kopras-Fijolek

CZAS
Osiem lat
po diagnozie

Zawsze starałam się być umalowana, nawet gdy miałam przy sobie worki na wypadek wymiotów. Zawsze fajny but, sukienka – chciałam się czuć kobieco. Chciałam, żeby tego nie zabrała mi choroba.

Jak wyglądało twoje życie przed diagnozą?

Byłam po ślubie, miałam półtoraroczną córkę, pracowałam. Ciągłe za czymś goniłam. Marzyłam o własnym domu i podróżach.

Zawsze byłam pracoholiczką. Jeśli w coś się angażowałam, to nie na 100, ale na 1000 procent. Wszystko, czego się podejmowałam, starałam się wykonać perfekcyjnie. Nadzorowałam pracę wielu osób. Stres, który towarzyszył mi każdego dnia, mobilizował mnie.

Kiedy zwolniłaś tempo?

Gdy zaszłam w ciążę i urodziła się córeczka.

To był trudny czas. Firma, w której pracowałam, upadła, co kosztowało mnie niemało nerwów. Nie wiedziałam, co będzie dalej i jak sobie poradzimy, ale z pomocą najbliższych na szczęście się udało. W 2012 roku w rodzinie pojawiły się poważne problemy zdrowotne. Teść zmarł w lutym, mnie diagnozę postawiono w maju, dwa dni przed Dniem Matki.

Ile miałaś wtedy lat?

Dwadzieścia sześć. A mówi się, że rak jajnika jest nowotworem wieku okołomenopauzalnego...

Czułaś wcześniej, że coś jest nie tak?

⬅
Najważniejsze jest „tu i teraz”: to, co mamy dzisiaj, każdy dzień, każdy drobny, czas spędzony wspólnie z bliskimi

Pierwsze symptomy zaczęłam od-
czuwać w grudniu 2011 roku. Na dia-
gnozę czekałam jednak kilka miesięcy.

Dlaczego?

Nikt mnie nie słuchał, kiedy mó-
wiłam, co mi dolega. A ja nigdy nie
bagatelizowałam spraw dotyczących
zdrowia. Nie jestem osobą przewraż-
liwioną, ale zawsze bacznie się obser-
wowałam i reagowałam, gdy czułam,
że dzieje się ze mną coś niedobrego.

Co się działo?

Bolało mnie podbrzusze, plecy,
zaczęłam mieć problemy z wyprostowa-
niem się, jedzeniem. Pojawiały się
biegunki, wymioty. Nie mogę sobie
zarzucać, że w porę nie poszłam do
lekarza. Poszłam – najpierw do gine-
kologa. Usłyszałam, że w ciąży nie
jestem, a to pewnie stres. W kolejnym
gabinecie powiedziano mi, że wymy-
ślałam. W końcu pomyślałam: „Może
rzeczywiście wmawiam sobie, że coś
jest nie tak”.

Ból zaczął się jednak nasilać.
Poszłam ponownie do ginekologa.
Poprosiłam, żeby wziął mnie na od-
dział i przebadał. Wtedy w gabinecie
po raz pierwszy miałam skrupulatnie
wykonane badanie endowaginalne.
Lekarz stwierdził, że faktycznie coś
jest na jajniku. Bardziej „obstawiał”
ciążę pozamaciczną. Wskazał, jakie
badania mam zrobić prywatnie.

Wkrótce potem w trakcie spaceru
z mężem i córką źle się poczułam.
Zgłosiłam się na SOR. Zrobiono mi
badania.

Co stwierdzono?

Lekarz, który wykonywał USG,
powiedział: „Pani stąd tak szybko nie
wyjdzie”. Jak z marszu weszłam, tak
już zostałam na oddziale.

Nie wiedziałam, co się dzieje. Tylko
na mnie patrzono, nikt nie usiadł,
nie wytłumaczył. Zawołano mnie na
konsylium i usłyszałam, że może
wytną mi część, a może wszystko...
Rozpłakałam się. Zawsze chcieliśmy

z mężem mieć większą rodzinę. Troje,
czworo dzieci. Powiedziałam: „Rozu-
miem, że najgorszą dla mnie opcją jest
to, że nie będę miała więcej dzieci”.
Lekarz spojrział na mnie, dziwnie się
uśmiechnął i odpowiedział: „To nie
jest dla pani najgorsza opcja”. Zamu-
rowało mnie.

Dwa dni później śródoperacyjne
badanie wykazało komórki nowotwo-
rowe. Zdecydowano o radykalnym
zabiegu.

Kto ci o tym powiedział?

Mąż. Kiedy się obudziłam. To był
pierwszy cios. Potem, kiedy mąż
odjechał, okazało się, że muszę drugi
raz iść na stół – „strzeliła” mi tętnica.
Dostałam wewnętrzny krwotok.
Usłyszałam, jak lekarz, który robił mi
USG, mówił do pielęgniarki: „My już
i tak jej z tego nie wyciągniemy”.
Pielęgniarka, widząc, co się ze mną
dzieje, udostępniła mi swój telefon.
Długo nie mogłam sobie przypo-
mnieć numeru żadnego z moich
bliskich. W końcu zadzwoniłam do
mamy i powiedziałam, że idę drugi
raz na stół, ale już z niego nie wrócę.
Powiedziałam, że mają się kochać,
troszczyć o moją córkę, o kontakty ze
sobą. I żeby byli szczęśliwi, zawsze się
wspierali i dbali o relacje.

Kiedy zobaczyłam mamę i męża,
myślałam, że operacja jeszcze przede
mną. A byłam już po kolejnym za-
biegu. Udał się. Wróciłam do domu.
Po kilku tygodniach otrzymałam
wynik badania histopatologicznego
i trafiłam na onkologię. Zaczęłam
chemioterapię.

Jak sobie z tym wszystkim radziłaś?

To był trudny czas. Pisałam listy do
męża: „Gdybym przegrała walkę z cho-
robą, gdybym odeszła...”. Do córki –
na jej komunię, osiemnaste urodziny,
ślub. Ten na komunię mogę wyrzucić –
w tym roku córka do niej przystąpiła.

Choroba mobilizowała cię do działania?

Tak. Chciałam być spokojna, że najbliżsi sobie poradzą, gdybym przegrała. Zadbałam o poukładanie wszystkiego w porę, żeby wiedzieli, że o nich cały czas myślałam. Że nawet jeśli nie będzie mnie fizycznie, będę z nimi duchem.

Z kim miałaś najtrudniejszą rozmowę?

Z mamą. Płakałyśmy obydwie.

Ponad rok po pierwszej operacji podczas kontroli okazało się, że choroba wróciła.

Lekarz się zastanawiał, czy zrobić operację, czy podać chemię, czy może zastosować jedną i drugą metodę. Tak zaczęła się kolejna walka o zdrowie. Rok 2014 był przełomowy. Lekarz prowadzący rozłożył ręce. Nie powiedział mi jednak o tym, tylko w tajemnicy przede mną zadzwonił

dla lalek. Siedziałyśmy na podłodze. Kiedy podniosłam głowę, zobaczyłam, że wszyscy płaczą. Zapytałam, co się stało. Usłyszałam: „Musimy ci powiedzieć, że jest bardzo źle”.

Gdzie znalazłaś pomoc?

W szpitalu w Bydgoszczy. Tam podjęli się operacji. Stwierdzili, że sytuacja jest „do ogarnięcia”. Zabieg HIPEC* – dootrzewnowa chemioterapia perfuzyjna w hipertermii – trwał około dwunastu godzin. Miałam zostać w szpitalu co najmniej sześć tygodni, bo często występują komplikacje. Spięłam się, bo bardzo chciałam wrócić przede wszystkim do córki, choć nie zapomniałam o reszcie rodziny. Obiecałam sobie, że wytrzymam i zrobię wszystko, żeby żadna obca kobieta nie wychowywała mojego dziecka. To było priorytetem i największą mobilizacją do walki. Wypisali mnie w siódmej dobie.

Kolejne lata przyniosły następne operacje, wznowy, terapie. Twoje życie bardzo się przewartościowało?

Tak. Rzeczy, które wydawały się istotne – dom, samochód, życie na jakimś poziomie – stają się mało ważne. Pieniądze? Jeśli je masz, nie ma sensu odkładać, lepiej wydać na wyjazd z rodziną, na wspólnie spędzone chwile. Tego, co przeżyjesz, wspomnień, nikt ci nie zabierze. Odkładanie życia na później się nie sprawdza. Najważniejsze jest „tu i teraz”, to, co mamy dzisiaj, każdy dzień, każdy drobiazg, czas spędzony wspólnie z bliskimi.

Co było najtrudniejszą rzeczą w zmaganiach z chorobą?

Utrata włosów, za każdym razem, kiedy do tego dochodziło. Dla mnie włosy są największym atrybutem kobiecości. Zawsze miałam je piękne i gęste. Trzymały się i tak długo – pierwszy raz wypadły po piątej chemioterapii. Weszłam do wanny i zobaczyłam, że jest cała we włosach. Brat ogolił mnie maszynką na łyso.

* HIPEC (ang. Hyperthermic IntraPERitoneal Chemotherapy; dootrzewnowa chemioterapia perfuzyjna w hipertermii) nie jest aktualnie standardem postępowania w leczeniu raka jajnika w Polsce i na świecie. Jej stosowanie zostało zaordynowane przez lekarza na podstawie indywidualnej oceny stanu zdrowia konkretnej pacjentki.



Rzeczy, które wydawały się istotne – dom, samochód, życie na jakimś poziomie – stają się mało ważne. Pieniądze? Jeśli je masz, nie ma sensu odkładać, lepiej wydać na wyjazd z rodziną, na wspólnie spędzone chwile. Tego, co przeżyjesz, wspomnień, nikt ci nie zabierze.

do męża. Przekazał, że ma się przygotować na najgorsze, że chyba musiałby się zdarzyć cud i mamy się sobą nacieszyć do świąt. Przyjechali do nas do domu moi rodzice i teściowa, był mąż. Bawiłam się z córką domkiem

Panicznie bałam się reakcji mojej córki. Że się mnie wystraszy. Miała wtedy dwa lata. A ona jakby tego w ogóle nie zauważyła. Nadal byłam dla niej tą samą mamą.

Utratę włosów przeżyłam bardziej niż diagnozę. Wszyscy mówili: „Co się martwisz, przecież odrosną. Walczysz o życie! To jest ważniejsze”. Ja to wszystko wiem, tylko łatwo tak mówić komuś z boku.

Jesteś dziś prezesem Stowarzyszenia Niebieski Motyl działającego od sierpnia 2015 roku. Jak doszło do jego założenia?

Dawno myślałyśmy z bliskimi mi dziewczynami, zmagającymi się z tą samą chorobą, o tym, żeby profesjonalnie wspierać innych i odwołując się do własnych doświadczeń, pomóc im przejść przez to wszystko. Pomóc stawić czoła chorobie od momentu postawienia diagnozy, w czasie leczenia i po jego zakończeniu. Uchronić przed błędzeniem, żeby wiedziały, z kim rozmawiać, gdzie szukać pomocy, na co zwracać uwagę.

Ja tego nie wiedziałam. U mnie wszystko odbywało się metodą prób i błędów. Gdybym miała inną wiedzę, w porę odpowiednio nakierowaną, myślę, że droga mojego leczenia wyglądałaby inaczej.

Dziś ufam mojej lekarce w 100 procentach. Wreszcie wiem, że mam na kogo liczyć, a przecież spotkałam na swojej drodze kilkunastu lekarzy. Ona ma ogromną wiedzę. Zaufanie do lekarza to podstawa. Równie ważne jest bycie głosem w swojej sprawie, wspólne rozwiązywanie pojawiających się po drodze komplikacji. Na bieżąco obserwuję, jak lekarze w ośrodku, w którym obecnie się leczę, walczą o każdego z podopiecznych.

Ile kobiet obejmujecie obecnie wsparciem?

Mamy prawie sześciuset podopiecznych. Z całej Polski. Partnerem stowarzyszenia jest Polskie

Towarzystwo Ginekologii Onkologicznej. Współpraca układa nam się świetnie. Wielu lekarzom, prawdziwym pasjonatom, zależy na życiu pacjentek. Nie ma czegoś takiego jak głupie pytania – wszystkie są ważne.

Pomagasz, bo wiesz, jakiej pomocy potrzebują kobiety. To przynosi radość?

Bycie dla kogoś to moje życie. Można komuś pomóc, sprawić, że się uśmiechnie. Działamy w całej Polsce, organizując ze specjalistami warsztaty stacjonarne „Motyle w brzuchu. Coś dla ciała i ducha”. Podejmujemy akcje na oddziałach onkologicznych, prowadzimy zajęcia z kosmetyczkami, wizażystkami, naukę wiązania turbanów. Pandemia ograniczyła naszą aktywność, ale wcześniej udało nam się zorganizować w Poznaniu zajęcia z jogi onkologicznej. Pomaga się wyciszyć, znaleźć spokój psychiczny w trudnej rzeczywistości. Te rzeczy mają ogromne znaczenie w stawianiu czoła chorobie. Współpracujemy między innymi z Fundacją Piękniejsze Życie. Będziemy zdalnie prowadzić warsztaty z makijażu.

Pracujemy nad projektem dotyczącym webinarium ze specjalistami dla naszych dziewczyn. Staramy się, żeby pandemia nie przykryła toczącego się życia. Choroba nie poczeka. To ważne, żeby leczenie było systematyczne, nie odwlekane.

Czuję się potrzebna, odpowiedzialna – za dziewczyny i za pomoc dla nich. Bardzo bym chciała, żebyśmy jako stowarzyszenie – najlepiej jak potrafimy – spełniały swoją funkcję i realizowały postawione sobie cele.



↑
[Pierwsze warsztaty onkologiczne dla pacjentek Kliniki Ginekologii Operacyjnej i Onkologii Ginekologicznej Dorosłych i Dziewcząt PUM w Szczecinie. Warsztaty z wiązania turbanów](#)

Jeden z nich to rola opiekuna-pomocnika, który podpowie, co jeszcze można zrobić, do kogo się zwrócić i jak walczyć o siebie, żeby żyć jak najdłużej w jak najlepszej formie.

Wbrew pozorom ciężkim momentem dla każdej dziewczyny jest zakończenie leczenia. Nagle zostajesz sama i nie wiesz, co dalej. Dopóki figurujesz w systemie, cały czas jesteś monitorowana, badana. Daje to swego rodzaju poczucie bezpieczeństwa i kontroli nad chorobą. Potem leczenie się kończy, wyniki są OK, ale pojawia się lęk, że już za chwilę znowu coś się rozwinie. Trzeba sobie poradzić ze strachem.

„Wszystkie ręce na pokład” to jeden z projektów, z których jesteś szczególnie dumna. Opowiedz o nim.

Pierwsza edycja to było połączenie rejsu „Pogorią” oraz pikniku profilaktyki onkologicznej. Rejs został podzielony na dwa etapy. Dotarliśmy do Szczecina – jedna grupa pacjentek onkologicznych plus lekarze. W Szczecinie, na pokazach żaglowców, nastąpiła zmiana załogi. Stamtąd popłynęliśmy do Kołobrzegu. Zorganizowaliśmy piknik onkologiczny złożony z kilku stref: tej najważniejszej – zdrowia, w której wykonywaliśmy badania profilaktyczne – a także strefy rozrywki dla dzieci, żeby mamy mogły spokojnie się przebadać. Przebadano ponad dwa tysiące osób. W naszą akcję włączyło się wielu partnerów. To było niesamowite. Przygotowania trwały co najmniej rok, ale to było wyjątkowe przedsięwzięcie. Jestem wdzięczna każdemu, kto zaangażował się w projekt. Do dziś pamiętam pacjentki, które mimo że były w trakcie ciężkiego leczenia, jakim jest chemioterapia, dawały z siebie 100 procent albo i więcej. Dla mnie to bohaterki, wzory siły. Szacunek należy się również naszym mężom, bez których wiele rzeczy mogłoby nie wypalić. Jak nie dawałam rady fizycznie, mój mąż ogarniał wszystko, łącznie ze mną.

Realizujecie też z sukcesem projekt „Motyle w brzuchu. Coś dla ciała i ducha”.

To warsztaty wyjazdowe. Pandemia nas ograniczyła, ale jak tylko minie, będą kolejne wyjazdy. Jedne dla zaawansowanych, czyli dla dziewczyn, które już brały w nich udział, drugie dla tych, które będą w nich uczestniczyć po raz pierwszy. Zajęcia są wielopłaszczyznowe, najwięcej jest pracy z psychoonkologiem, ale mamy również zajęcia z innymi specjalistami: rehabilitantami, onkologami klinicznymi, ginekologami onkologicznymi, dietetykami onkologicznymi, wizażystkami, makijażystkami itd. Chodzi o to, żeby połączyć te aspekty kobiecości, które są dla kobiet niezwykle ważne. Żeby każda z nich, bez względu na etap leczenia – czy jest dopiero po diagnozie, czy w trakcie chemioterapii, czy już po niej, czuła się ze sobą możliwie najlepiej.

Staramy się wyjść poza teorię. Jeśli rozmawiamy z dietetykiem, organizujemy warsztaty z gotowania. Jeśli zajęcia prowadzi stylistka czy makijażystka, to każda dziewczyna dostaje zestaw kosmetyków i lusterko. I krok po kroku, pod okiem specjalisty, się maluje. Uczy się, jak tuszować na przykład zasinienia po chemioterapii, maskować brak rzęs lub brwi. To dla kobiety bardzo istotne. Przejście choroby przy możliwie jak największej samoakceptacji jest dużo łatwiejsze. Na takich warsztatach zawiązują się przyjaźnie, dziewczyny z całych sił się wspierają.

Są trudne chwile?

Kiedyś zdarzyło się coś, co rozłożyło mnie na łopatki. Przed wyjściem na dwór – było strasznie gorąco – zamiast peruki założyłam na głowę chustkę. Za mną szła mama z dzieckiem. Dziewczynka zapytała: „Dlaczego ta pani nie ma włosów?”. Odpowiedź matki mnie powaliła...

Co powiedziała?

Wielu odpowiedzi bym się spodziewała, ale nie takiej. Matka powiedziała dziecku, że to za karę. „Ta pani ma to za karę, bo była niegrzeczna. Jak ty taka będziesz, to też tak będziesz miała”.

Nie wiedziałam, gdzie uciekać. Czułam się jak trędowata. Nigdy w życiu już nie wyszłam w chustce.

Teraz jestem na innym etapie. Pewnie wiedziałabym, co odpowiedzieć. Wtedy nie rozumiałam, co się dzieje. Poczułam się winna. I tak miałam straszny problem z samoakceptacją.

Jakby człowiek doświadczył małego bólu i cierpienia...

Wiesz, co jest najgorsze? Stereotypy. Starałam się, żeby choroba nie warunkowała mojego życia. Żeby – jeśli ktoś nie wie – po prostu nie wiedział. Żeby traktował mnie na równi z innymi. Żeby nie patrzył na mnie przez pryzmat choroby. Nie na zasadzie: „Odpuśćmy jej, bo jest chora”, „Jest biedna, bo chora”. Nie chciałam mieć taryfy ulgowej.

Znałam wyniki, dotykały mnie konsekwencje choroby. Chciałam jednak, żeby były jak najmniej widoczne dla innych. To był i zawsze będzie dla mnie mały sukces w mojej walce, dający poczucie, że mam na coś wpływ. Chciałam w miarę możliwości żyć normalnie. Starałam się być taka jak inni. Nie koncentrować się na bólu, nie zamykać w domu. Tylko żyć.

Nigdy nie było po mnie widać choroby. Wkładałam w ten efekt dużo wysiłku. Dbam o siebie. O wygląd, makijaż – to jest mój konik. Kosmetologia zawsze bardzo mnie interesowała. Wycisza mnie, sprawia mi przyjemność. Zawsze starałam się być umalowana, nawet gdy miałam przy sobie worki na wypadek wymiotów. Zawsze fajny but, sukienka – chciałam się czuć kobieco, robiłam wszystko, żeby tego nie zabrała mi choroba.

Jak to odbierano?

Słyszałam, że za dobrze wyglądam jak na tę chorobę. Że się uśmiecham!

Że się maluję! Nie pasowałam do stereotypów.

Zaczęło ci to ciężyc?

W pewnym momencie zaczęłam mieć wyrzuty sumienia, czułam się winna. Myślałam: „Może nie powinnam w ten sposób? Może nie powinnam normalnie żyć?”. Nie spełniałam „oczekiwań” innych ludzi.

Jak sobie z tym poradziłaś?

Potrzebowałam kilku lat, żeby przestać się przejmować. To jedyny sposób, aczkolwiek ogromnie trudny, szczególnie jeśli jest się typem wrażliwca. Większość ludzi, która komentowała to, jak żyję, jak wyglądam i że się uśmiecham, nie miała pojęcia, jak wygląda moja codzienność przepełniona strachem i bólem.

Rozmawiałaś z córką o swojej chorobie?

Bardzo chciałam uchronić córkę przed komentarzami: „A twoja mama umiera”. W dobrym momencie wytrzymałam, kiedy się pojawia. Biorę lek, który nie jest refundowany, muszę za niego płacić, i w pewnym momencie przestaliśmy dawać radę finansowo. Musiałam podjąć decyzję o zbiórce. To było dla mnie trudne: umiem walczyć o kogoś, zbierać pieniądze dla kogoś. Zdecydować się na zbiórkę dla siebie – to inna bajka. Wiedziałam, że będę musiała ujawnić swoją chorobę. Wzięłam córkę na rozmowę. Powiedziałam jej, że jestem chora na złośliwy nowotwór jajnika i robimy wszystko, żeby wyzdrowiała, że się nie poddajemy, że zawsze może być różnie, ale nie bierzemy tego na razie pod uwagę, że nie każdy rak to od razu śmierć. Że będzie zbiórka i może usłyszeć o mnie różne rzeczy. Ludzie, którzy nie mają wiedzy, uważają, że rak oznacza jedno. Kilka dni później córka wróciła ze szkoły i usłyszałam: „Wiesz, mamo, a kolega mi dziś powiedział: «Twoja mama jest chora na raka i umiera». Ale ja mu

powiedziałam, że się nie zna, że jesteś chora na złośliwy nowotwór jajnika i nie umierasz, tylko walczysz”.

W walce z chorobą ważna jest...

...psychika i najbliżsi. Rodzina, przyjaciele, znajomi, którzy dają siłę i wsparcie w każdym momencie, podnoszą, gdy jest ciężko i brakuje sił, i wierzą zawsze, nawet kiedy mnie wiary już nie wystarcza. Nie wolno się poddawać, trzymać się tego, co powie tylko jeden lekarz. Warto pójść do drugiego, trzeciego, czwartego. Może się okazać, że ktoś będzie miał pomysł, jak ci pomóc, i będziesz żyć wiele lat, mimo że nie dawano ci szans. W tej chorobie nie ma żadnej reguły. Trzeba o siebie walczyć. To trudna wojna, ale wierzę, że w końcu znajdzie się lek, który będzie trzymał tę chorobę w ryzach.

Trzeba widzieć, że oprócz choroby toczy się normalne życie. Nie podporządkowywać wszystkiego chorobie. Mieć marzenia, plany. Bardzo ważne są praca, normalność i systematyczność w życiu.

Poza pracą dajesz z siebie wszystko, działając w stowarzyszeniu.

Co jeszcze wam się udaje?

Mamy na Facebooku grupę wsparcia. Zamkniętą, *stricte* dla chorych dziewczyn.

Tam nie ma tematów tabu. Nikt lepiej nie doradzi drugiej osobie, na przykład jak zwalczać skutki uboczne, niż ta, która przez to przeszła. Jedna drugiej pomaga, jak tylko może. To piękne.

Zawiązują się nietatwe przyjaźnie...

Nie wszystkie dziewczyny wygrywają z chorobą. Ciężko nie

traktować pewnych rzeczy osobiście, skoro temat bezpośrednio cię dotyczy. Za każdym razem, kiedy odchodzi bliska mi dziewczyna, przeżywam to tak, jakbym traciła członka rodziny.

Wiem, że masz mnóstwo planów.

Pomysłów jest mnóstwo, z dnia na dzień coraz więcej. Śmieję się, że życia mi nie wystarczy, żeby zrealizować wszystkie rzeczy, które chciałybym zrobić dla dziewczyn.

Bardzo bym chciała, żeby wiedza o raku jajnika była tak samo powszechna jak o raku piersi. Mówi się, że rak jajnika to cichy zabójca. Rzeczywiście tak jest. Długo nie daje objawów. Żadnych. Dlatego nie wolno bagatelizować bólów gastrycznych, brzucha czy pleców. Nie wolno bać się chodzić do lekarzy, pytać, robić badań – nie tylko USG jamy brzusznej, ale przede wszystkim endowaginalnych. Chciałabym, żeby to „dziadostwo” wykrywać najszybciej, jak się da. W przeciwieństwie do innych nowotworów, w przypadku raka jajnika nie ma jednak narzędzia skriningowego. Nie jest to nowotwór tylko kobiet dojrzałych, bo chorują coraz młodsze dziewczyny.

Ile lat miała najmłodszą, z którą miałaś do czynienia?

Siedemnaście. Odeszła w tym roku.

Co ci się marzy?

Jeszcze dwa lata temu powiedziałabym: „Chcę wyzdrowieć”. Teraz jestem na takim etapie, że chciałabym mieć chociaż dwa lata odpoczynku. Chciałabym, żeby wynaleźli coś, co będzie trzymało tę chorobę w ryzach.

A z marzeń niechorobowych? Mam ich dużo! Chciałabym ukończyć kosmetologię. Zaczęłam się uczyć hiszpańskiego. Wylicytowałam naukę języka obcego na aukcji charytatywnej dla chorego pana. Połączyłam przyjemne z pożytecznym. Daje mi wiele radości to, że wreszcie robię coś, o czym myślałam wiele lat. ●



↑
19. Światowy Dzień Walki z Rakiem w WCO w Poznaniu.
Stowarzyszenie Na Rzecz Walki z Rakiem Jajnika
Niebieski Motyl

Lekarze



rozmowa z

prof. Radostawem Mądrym

Leczenie jak wyścig formuły pierwszej

TEKST

Katarzyna Pinkosz

Nie jest istotna liczba wykonanych operacji. Liczą się tylko pacjentki, które żyją dzięki temu, że podjęliśmy dobrą decyzję. Skuteczne leczenie raka jajnika to praca zespołowa.

Dr hab. n. med. **Radostaw Mądry** kieruje Oddziałem Ginekologii Onkologicznej w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, jest członkiem zarządu Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej, przewodniczącym Grupy ds. Raka Jajnika i Polskiej Grupy Onkologii Ginekologicznej

Diagnoza: „rak jajnika” często spada jak grom z jasnego nieba. Jakie są dziś szanse na przeżycie kobiety, która to usłyszy?

Diagnoza często zaskakuje. Rak jajnika jest dosyć trudnym w leczeniu nowotworem, a jeśli chodzi o szanse, to w dużej mierze zależą one od stopnia zaawansowania choroby w momencie zdiagnozowania. Jeśli to wczesna faza, szansa na wyleczenie wynosi ponad 70 procent, jednak u około 70 procent pacjentek raka jajnika diagnozuje się już w formie zaawansowanej, z rozsiewem w jamie brzusznej. Wtedy szansa na wyleczenie wynosi 15–20 procent. Mówię o wyleczeniu, czyli sytuacji, kiedy choroba nigdy nie wróci.

Te 15 procent to niewiele, lecz bardzo rzadko ten nowotwór zabija błyskawicznie. Dzięki nowoczesnemu leczeniu czas życia chorych z rozsianym rakiem jajnika ogromnie się wydłużył. Dwadzieścia pięć lat temu kobiety żyły po diagnozie około dwudziestu czterech miesięcy. Obecnie pięćdziesiąt czy sześćdziesiąt miesięcy nie jest już niczym nadzwyczajnym, a są osoby, które żyją dziesięć, piętnaście, dwadzieścia lat. Mimo że nadal jest to bardzo trudny w leczeniu nowotwór, 15–20 procent kobiet przeżywa dziesięć lat bez cech choroby. To przede wszystkim zasługa coraz większej liczby leków, które bardzo efektywnie wydłużają życie. Są kolejne linie chemioterapii aktywne w stosunku

do tego nowotworu. Każdy nowy lek daje kolejne miesiące życia.

Większość kobiet myśli, że ten nowotwór rozwija się niezwykle szybko...

Widzę to po naszych pacjentkach. Większość z nich jest przekonana, że to będzie katastrofa. Kiedy jednak do nas trafiają, szybko się przekonują, że wiele kobiet jest w trakcie drugiej, trzeciej linii leczenia. Zauważają, że życie nie kończy się błyskawicznie. Choroba, na początku zaawansowana, po zabiegu operacyjnym i chemioterapii bardzo szybko się cofa. Mają wtedy nadzieję, że już nie wróci. Niestety, u większości wraca. Znowu pojawiają się dramatyczne myśli, że to już koniec, jednak dopiero wtedy rozpoczyna się długa historia leczenia. U naszego kolegi, który też pracował z pacjentkami, rozwinął się nowotwór hematologiczny; zmarł po roku. Wiele pacjentek mówiło: „Wspaniały lekarz, już go nie ma, a nam się wydawało, że to my jesteśmy w gorszej sytuacji”.

Kobiety czują lęk po rozpoznaniu nowotworu, lęk przed nieznaną chemioterapią opisywaną jako niszcząca, dramatyczna. Potem się okazuje, że chemię można przejść. Nabierają poczucia, że choroba została pokonana. Potem znowu jest katastrofa, jednak często pojawia się kolejna odpowiedź na kolejne leczenie i znowu nadzieja, że „może mi się uda”. Sinusoida nastrojów, kolejnych zwycięstw, nadziei, wznów choroby i kolejnych terapii.

Większość pacjentek opowiada, że nowotwór pojawił się nagle, od razu zaawansowany. Co zrobić, by wcześniej wykryć raka jajnika i mieć największą szansę na całkowite wyleczenie?

Gdybym umiał powiedzieć, jak go wcześniej wykryć, mogłaby się pani pochwalić, że rozmawiała z noblistą.

Wiele wysiłków włożono w poszukiwanie metod wczesnego wykrywania nowotworów. Dziś nie ma ich jednak wiele. Sprawdza się skryning

raka szyjki macicy, kolonoskopia, mammografia, ale w przypadku wielu nowotworów – jak rak jajnika, trzustki czy nowotwory mózgu – nie mamy metod wczesnego wykrywania.

Dlaczego jest to tak trudne?

W przypadku raka jajnika dlatego, że nie ma przed nim żadnych barier anatomicznych. Ten nowotwór wcale nie musi mieć dużej masy, ale błyskawicznie rozsiewa się w jamie brzusznej.

Nakłady finansowe, które przeznaczylibyśmy na jakiegokolwiek metody skryningowe, muszą współgrać z efektami. Taki skryning musi się opłacać. Na razie nie mamy żadnego efektywnego narzędzia, które pozwoliłoby wykryć wczesną postać choroby i którego wdrożenie byłoby opłacalne. Wiemy jedynie, że istotnie wyższe ryzyko zachorowania mają kobiety, które są nosicielkami mutacji w genach BRCA1 lub BRCA2, oraz pacjentki, w których rodzinach zdarzały się zachorowania na raka piersi i raka jajnika. W Polsce mamy nadzór nad rodzinami z grup ryzyka, dzięki badaniom, między innymi rezonansowi, udaje nam się wcześniej wykryć nowotwory piersi. Nie potrafimy jednak wykryć raka jajnika we wczesnej fazie. Dlatego w tej grupie działaniem zmniejszającym ryzyko są zabiegi usunięcia jajników i jajowodów.

Które kobiety powinny się zdecydować na usunięcie jajników? I kiedy należałoby o takim zabiegu pomyśleć?

W Polsce ten zabieg jest refundowany przez NFZ. To wielki sukces Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej. Warunkiem jest wykrycie u kobiety mutacji genetycznej. Proponujemy wykonanie zabiegu kobietom, które mają potwierdzoną mutację i nie planują więcej dzieci. W przypadku mutacji w genach



↑
Rak jajnika błyskawicznie rozsiewa się w jamie brzusznej, nie ma barier anatomicznych. Każdy nowy lek daje nadzieję na kolejne miesiące i lata życia

BRCA1 lub BRCA2 sensowne jest wykonanie zabiegu po trzydziestym piątym roku życia. Przyniesie on jednak korzyści zawsze, niezależnie od wieku. Jeśli kobieta w wieku pięćdziesięciu pięciu, sześćdziesięciu czy sześćdziesięciu pięciu lat dowie się, że ma mutację, również warto, żeby zdecydowała się na zabieg. Mimo że jest to nowotwór uwarunkowany genetycznie, może się pojawić w każdym wieku.

U osób, które są nosicielami mutacji, ryzyko rozwoju raka w jamie brzusznej (jajnika, otrzewnej, jajowodu) wynosi 40–50 procent. Po wykonaniu zabiegu usunięcia jajników, jajowodu, macicy, ryzyko rozwinięcia się nowotworu wynosi około 4 procent. Dlaczego nadal istnieje? Tego nie wiemy, może to odsetek chorych, u których rozwija się pierwotny rak otrzewnej.

A jeśli kobieta nie ma mutacji w genach BRCA1, BRCA2? Co może zrobić, żeby nowotwór był wykryty wcześniej?

Rzadko się zdarza, żeby udało się wykryć wczesnego raka jajnika podczas wizyty u ginekologa. Zwykle jest wykrywany, gdy zaczyna rosnać, obraz w USG zaczyna niepokoić albo pojawia się płyn w otrzewnej. To jednak już stan późny.

Warto wykonywać profilaktycznie co kilka miesięcy przezpochwowe USG i oznaczać marker CA 125?

Na pewno trzeba raz w roku chodzić do ginekologa. Dzięki temu możemy wcześniej wykryć wiele schorzeń, między innymi nowotwór szyjki macicy. Niestety, trudno powiedzieć, że dzięki temu uda się wykryć wczesnego raka jajnika. W przypadku raka szyjki macicy czy nowotworu jelita grubego możemy zauważyć miejsca, w których coś zaczyna się dziać, są stany przedrakowe. W przypadku raka jajnika nic nie zauważymy. Przez lata wydawało się, że rak jajnika jest

niemal zero-jedynkowy: albo nie ma nic, albo jest już rozsiew. Obecnie wiemy, że u części chorych pojawia się stan przedrakowy; to mogą być zmiany w nabłonku wyściełającym jajowód. Nie potrafimy jednak tego stwierdzić. Prowadzi się badania eksperymentalne, polegające na przykład na wykrywaniu komórek nowotworowych w tamponie zakładanym do pochwy czy płukaniu jamy macicy w celu sprawdzenia, czy nie ma tam podejrzanych komórek. Nie możemy jednak dziś jednoznacznie powiedzieć: „Jeśli będziemy wykonywać dane badanie regularnie, uda się nam wcześniej wykryć raka jajnika”.

Czyli to nie był błąd lekarza, jeśli pacjentka mówi, że dwa miesiące wcześniej ginekolog nie widział nic podejrzanego w trakcie USG, a teraz się okazuje, że jest już rozsiany rak jajnika?

Nie, to nie jest błąd lekarza, choć niektórzy lekarze mają poczucie winy, że może coś przeoczyli. Niestety, w naszej klinice są pacjentki z rozsianym rakiem jajnika, które trzy miesiące przed diagnozą miały wykonany zabieg operacyjny, na przykład związany z usuwaniem pęcherzyka żółciowego. W jamie brzusznej nie było wówczas żadnych podejrzanych zmian. Rak jajnika ma właśnie taki przebieg. Musimy znaleźć zupełnie nowe sposoby jego wczesnego rozpoznawania.

Wiele kobiet wykonuje badania markera CA 125, test ROMA. W jakich przypadkach ma to sens?

Test ROMA służy do oceny, czy zmiana w przydatkach wygląda niepokojąco. Wykonujemy wtedy badanie markerów CA 125 i HE4; odpowiedni algorytm mówi, jakie jest ryzyko, że może to być zmiana nowotworowa. Jeśli ryzyko jest wysokie, pacjentka powinna być skierowana do ośrodka onkologicznego. Oprócz testu ROMA można również wspomóc ocenę zmiany w jajnikach testem

IOTA ADNEX. IOTA jest europejską organizacją, która prowadzi badania dotyczące różnych metod wczesnego wykrywania tego nowotworu (iotagroup.org). IOTA ADNEX to algorytm stworzony, aby oceniać ryzyko nowotworu poprzez ocenę wielkości zmiany i części litej oraz stężenia CA 125. Czasem również lekarz z dużym doświadczeniem podczas wykonywania USG stwierdza, że konkretna zmiana może być nowotworowa, jednak to nadal tylko podejrzenie.

Problemem w raku jajnika jest biologia tej choroby. W przypadku nowotworów, które dobrze się leczą, takich jak wczesny rak szyjki macicy, zmiany są mikroskopowe, znajdują się w nabłonku, mogą naciekać na dwa, trzy milimetry, a sam nowotwór waży miligramy lub gramy. W przypadku procesu nowotworowego rozsianego raka jajnika będziemy mieć bardzo szybko nawet kilka kilogramów zmian.

Szybko dochodzi do rozsiewu?

Tak. Jeśli nowotwór wywodzi się z jajowodu, to komórki nowotworowe wypływają z jajowodu do brzucha. Jeżeli wywodzi się z jajnika, to złuszcza się z jego powierzchni i dostają do jamy brzusznej. Nie ma żadnych barier anatomicznych, niczego, co mogłoby hamować nowotwór.

Jeśli rak pojawi się w piersi, to jego rozwój w pewnym sensie ogranicza otaczająca tkanka, na przykład tłuszczowa. W przypadku raka jajnika nie ma żadnych barier anatomicznych, a jednocześnie komórki wyścielające jamę brzuszną są bardzo podobne do komórek nabłonka jajnika. To tacy „kuzyni”, którzy zawsze „podadzą sobie pomocną dłoń”, dlatego ten nowotwór tak łatwo się wszczepia. Co ciekawe, mimo że w jamie brzusznej może być nawet kilka kilogramów nowotworu, bardzo późno pojawia się rozsiew poza jamę brzuszną. Komórki nowotworowe na pewno już wcześniej tam krążą, natomiast trudno im się

osadzić poza jamę brzuszną. W niej zaś wszczepiają się błyskawicznie.

Jeśli nowotwór wywodzi się z jajowodu, szybko zaczyna produkować miniaturowe ilości płynu. Gdy jest kilkadziesiąt milionów komórek nowotworowych rozsianych w jamie brzusznej, a każda wyprodukuje mikrokroplę, gwałtownie pojawia się cztery–pięć litrów płynu w brzuchu.

U bardzo małego odsetka pacjentek udaje się rozpoznać raka jajnika na tak wczesnym etapie, że wystarczy chirurgicznie usunąć zmiany?

Tak, a z uwagi na tendencję do nawrotów i na to, że chemioterapia jest dość bezpieczną metodą leczenia, zaledwie u 2–3 procent chorych stosujemy tylko operację bez chemioterapii. Musi to być naprawdę wczesna postać i określony typ histologiczny.

W trzech czwartych przypadków rozpoznanie jest w stadium rozsiewu. Jak wiele może być już zmian w jamie brzusznej?

Mogą ich być setki. Zdarza się, że otwieramy brzuch, a w środku wygląda to tak, jakby ktoś porozsywał ziarenka piasku. Albo w wielu miejscach widać rosnące grona, które często skleją się z otaczającymi tkankami, z jelitami. Wyrasta sieć guzów różnej wielkości. Może być tak, że w jajnikach jest guz wielkości czterech centymetrów, a w brzuchu mamy ogromną sieć. Amerykanie nazywają ją *omental pancake*, ona puchnie, klei się do ścian brzucha, do jelit.

Czy na etapie setek zmian nowotworowych kobieta może jeszcze nie mieć objawów choroby?

Pewne objawy mogą pojawić się wcześniej. Są jednak bardzo niespecyficzne, jak dolegliwości przewodu pokarmowego: wzdęcia, uczucie pełności, pobolewania brzucha, zaparcia. Często pacjentki mają wykonywaną gastroscopię, kolonoskopię, są badane przez urologa, bo mają uczucie

częstego parcia na pęcherz. Potem nagle pojawia się płyn w otrzewnej i okazuje się, że były to dolegliwości związane z narastaniem rozsialego raka jajnika. Zwracamy uwagę lekarzom rodzinnym, ginekologom, że jeśli takie objawy utrzymują się u pacjentki, to należy przynajmniej wykonać badania markerów nowotworowych.

Nie zawsze podejrzenie nowotworu się potwierdza. Niedawno operowałem pacjentkę, u której zmiany w jajnikach pojawiły się w siedemdziesiątym roku życia. Ma obciążenie rodzinne, córka jest nosicielką mutacji BRCA1. Zoperowaliśmy ją i się okazało, że nie była to zmiana nowotworowa. Często dopiero wówczas, gdy wykonujemy operację, widzimy prawdziwy stan – to, co się dzieje w brzuchu.

Przy podejrzeniu rozsianego procesu nowotworowego leczenie zaczyna się od operacji czy od chemioterapii?

Kiedyś wszystkie pacjentki najpierw operowaliśmy, a następnie podawaliśmy im jednorodną chemioterapię. Obecnie wiemy, że ważne jest nie to, ile wytniemy zmian nowotworowych, tylko to, ile ich pozostanie. Celem operacji jest usunięcie wszystkich zmian nowotworowych. Jeśli wiemy, że nie jest to możliwe, zaczynamy od leczenia neoadiuwantowego, czyli najpierw stosujemy krótką chemioterapię, a dopiero potem wykonujemy operację. Zabieg powinien doprowadzić do stanu, w którym w jamie brzusznej nie pozostają widoczne zmiany.

Jeśli udaje się całkowicie usunąć wszystkie rozsiane ogniska nowotworu – jednocześnie usuwa się jajniki, jajowody, macicę – to pacjentka, która potem otrzymuje chemioterapię, ma najlepsze rokowanie. Nieefektywny zabieg operacyjny, podczas którego wytniemy tylko część zmian, a pozostawimy wiele innych, jest gorszym rozwiązaniem. Staramy się tego unikać.

Jak długo trwa taki zabieg, jeśli w brzuchu mogą być setki zmian nowotworowych?

Kilka godzin. Czasem konieczne jest usunięcie części jelita grubego, części otrzewnej. To długotrwałe zabiegi. I pacjent, i lekarze muszą być na to przygotowani. Wiele rzeczy wpływa na powodzenie takiej operacji.

W ostatnich latach pojawiły się nowe opcje leczenia, to już nie jest tylko chemioterapia. Jak zmieniły sytuację pacjentek?

Podstawowy rdzeń leczenia – zabieg operacyjny plus chemioterapia – się nie zmienił. Te nowe opcje to leczenie antyangiogenne – utrudniające nowotworowi oplatanie się siatką odżywiających go naczyń krwionośnych – które proponujemy części pacjentek wraz z chemioterapią oraz kontynuujemy po jej zakończeniu. Drugą opcją są inhibitory PARP jako leczenie podtrzymujące dla pacjentek, które uzyskają odpowiedź na chemioterapię. Ten model zmienił obraz leczenia zaawansowanego raka jajnika, wydłużył pacjentkom życie.

Inhibitory PARP są dziś stosowane po kolejnej wznowie choroby. Sądzimy jednak, że będą istotnie wydłużały czas przeżycia, jeśli zostaną zastosowane już w pierwszej linii leczenia.

Czy z tych nowych linii terapii mogą dziś korzystać pacjentki w Polsce?

W Polsce mamy dostępny lek antyangiogeny w pierwszej linii; byłby on również bardzo skuteczny wówczas, gdy choroba jest już oporna na leczenie i pojawia się kolejna wznowa. Obecnie mamy możliwość refundacji leczenia inhibitorami PARP dla kobiet z mutacjami BRCA w przypadku uzyskania odpowiedzi po chemioterapii. Nie mamy refundacji w pierwszej linii leczenia. Te leki poprawiają również wyniki leczenia u chorych bez mutacji, ale dla nich nie są jeszcze w Polsce refundowane. Mamy nadzieję, że to się zmieni. Dzięki takiemu leczeniu



↑
Ważne jest nie to, ile wytniemy zmian nowotworowych, tylko to, ile ich pozostanie. Celem operacji jest usunięcie wszystkich zmian nowotworowych

zdołalibyśmy nie tylko wydłużyć czas życia chorych, ale też zwiększyć odsetek pacjentek, które zostaną wyleczone z rozsianego raka jajnika.

Niektóre pacjentki opowiadają o operacji HIPEC. Na czym ona polega i u kogo może być efektywna?

To chemioterapia w warunkach hipertermii. W trakcie zabiegu zakłada się specjalne cewniki do jamy brzusznej i podaje gorący cytostatyk. W Polsce ta metoda leczenia jest stosowana w niektórych ośrodkach, lecz dziś mamy tylko jedno badanie holenderskie, które wykazało jej skuteczność i dłuższy czas przeżycia – u pacjentek, które otrzymywały leczenie neoadiuwantowe, następnie były operowane, miały HIPEC i dalsze leczenie systemowe. Pojawiło się jednak sporo zastrzeżeń dotyczących metodologii badania. Z prac prezentowanych w tym roku podczas zjazdu Amerykańskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej ASCO wynika, że ta metoda nie działa przy wznowie, a w Polsce często w takiej sytuacji jest stosowana.

Powinniśmy leczyć pacjentki metodami, które mają potwierdzoną efektywność, a dla HIPEC na razie nie dysponujemy danymi wskazującymi, że tak jest. Pacjentki pytają o tę metodę, gdyż intuicyjnie wydaje się, że faktycznie powinna działać. Nie ma jednak badań, które to potwierdzają.

Pacjentki często szukają dla siebie leczenia po całej Polsce, od jednego lekarza słyszą jedno, od innego drugie. To powtarza się w ich historiach. Są zagubione, bo skąd mają wiedzieć, na co się zdecydować. Czy są ścisłe wytyczne, jak leczyć? Gdzie pacjentki powinny szukać właściwego leczenia?

Powstały rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej i Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej. Gorzej jest z ich przestrzeganiem. Do naszego ośrodka

często trafiają pacjentki po leczeniu w innych miejscach, gdzie nie zawsze odbywało się ono zgodnie z rekomendacjami. Widzę, że w niektórych ośrodkach pacjentki nie mają swojego lekarza prowadzącego; za każdym razem, gdy przychodzą na chemioterapię, jest inny lekarz. Całe swoje życie zawodowe spędziłem na onkologii i doskonale wiem, że pacjent onkologiczny powinien mieć swojego lekarza prowadzącego, który go zna i rozumie sytuację. Rozmowa z pacjentem jest bardzo ważna. Problem



Mam pod opieką pacjentki, które zaczynały leczenie, gdy ja rozpoczynałem karierę zawodową, czyli dwadzieścia kilka lat temu. Miały rozsianą chorobę nowotworową, jednak nadal żyją. Niektóre z nich od kilkunastu lat przychodzą tylko na kontrolę. Wyleczyły się. Wszyscy mamy nadzieję, że choroba już nie wróci.

w tym, że lekarzom często brakuje na nią czasu.

Jeśli chodzi o wybór ośrodka, na pewno polecałbym szukanie grup pacjenckich, stowarzyszeń, które dysponują dużą wiedzą o tym, gdzie się leczyć. Problemem jest jednak to, że w momencie postawienia diagnozy kobieta przeżywa ogromny stres. Wie, ile zależy od jak najszybszego rozpoczęcia

leczenia, dlatego trudno jej w tym momencie szukać wiarygodnych informacji w internecie. Dlatego bardzo ważne byłoby wsparcie systemowe. System ochrony zdrowia powinien być tak zorganizowany, żeby pacjentki trafiały do ośrodków leczenia raka jajnika. Konkretnie ośrodki powinny się zajmować leczeniem poszczególnych nowotworów, a ginekolodzy powinni wiedzieć, gdzie chorą wysłać.

Ten nowotwór nie jest aż tak częsty, żeby był leczony na każdym oddziale ginekologicznym?

Nikogo nie dziwi, że nie w każdym szpitalu wykonuje się przeszczepy serca. Podobnie nie każdy oddział ginekologiczny powinien leczyć raka jajnika. Kluczową kwestią jest świadomość lekarzy, którzy powinni kierować pacjentki w odpowiednie miejsca.

Jak to się stało, że zajął się pan leczeniem raka jajnika? To trudny nowotwór.

Zawsze chciałem być chirurgiem, sala operacyjna wydawała mi się czymś niezwykłym. Jeszcze na studiach pracowałem w zakładzie histopatologii. Gdy trafiłem na staż na oddział ginekologii onkologicznej w szpitalu, którym wówczas kierowała profesor Janina Markowska, szybko zauważyłem, że będę tu miał bardzo dużo pracy i będę mógł się rozwijać. Nie było tu sytuacji, że jest trzydziestu lekarzy i kilku pacjentów; było raczej kilku lekarzy i trzydziestu pacjentów, a ja nigdy nie starałem się uciekać od pracy. Pani profesor zaproponowała mi pozostanie na oddziale. Zostałem i nigdy tego nie żałowałem. To piękna praca, polega nie tylko na tym, żeby nowotwór wyciąć, ale przede wszystkim na tym, żeby wcześniej pomyśleć, zanim coś się wytnie.

Dużo operacji raka jajnika pan wykonał?

Już dawno przestałem liczyć. Zresztą to nie liczba wykonanych operacji

jest istotna, tylko pacjentki, które żyją dzięki temu, że podjęliśmy dobrą decyzję. Skuteczne leczenie raka jajnika to praca zespołowa. Oprócz ginekologów potrzebny jest zespół złożony z dobrych radiologów, histopatologów, onkologów klinicznych, pielęgniarek; cieszę się, że w moim szpitalu takie osoby pracują. Gdy opowiadam o leczeniu nowotworów, często swoje wykłady kończę slajdem, na którym dwie osoby starają się wejść na szczyt i zespół osób pomaga w tym, żeby wystartował bolid formuły pierwszej. Leczenie raka jajnika jest jak udział w wyścigu formuły pierwszej: kierowca jest ważny, na nim skupia się światło, jednak on może wygrać tylko dzięki pracy całego zespołu. Sam niczego by nie osiągnął.

Zwycięstwo w wyścigu formuły pierwszej w tym przypadku oznacza życie. Jak długo żyją pana pacjentki rekordzistki z rakiem jajnika?

Zaczynały leczenie, gdy ja rozpoczynałem karierę zawodową, czyli dwadzieścia kilka lat temu. Miały rozszianą chorobę nowotworową. Są też pacjentki, które od kilkunastu lat przychodzą tylko na kontrolę – żyją bez wznowy choroby. Wyleczyły się. Wszyscy mamy nadzieję, że choroba już nie wróci.

Skoro żyją już kilkanaście lat, to znaczy, że udało się je wyleczyć metodami, które były wówczas stosowane. Jest nadzieja, że kobiety, które dziś dowiedziały się o swojej chorobie, mają jeszcze większe szanse?

Świat bardzo szybko się zmienia. Dziś mówię, że nie potrafimy wyleczyć wznowy raka jajnika. Czy jednak tak samo będzie za pięć, siedem lat? Są nowe techniki, widać ogromny postęp biologii molekularnej. Myślę, że przyszłością staną się techniki biologii molekularnej, techniki CAR-T, które będą ewoluować. To wiele zmieni w leczeniu nowotworów, również raka jajnika. ●



rozmowa z

prof. Pawłem Blecharzem

Wyznaczamy *krótkie cele*, które pozwolą żyć

TEKST

Jolanta Gromadzka-Anzelewicz

Marzę, żeby leki, do których mają dostęp pacjentki w innych krajach Europy, były szerzej dostępne w Polsce. Żeby nie musiał mówić pacjentce: „Byłby lek dla pani, ale miesięczny koszt kuracji wynosi od kilkunastu do kilkudziesięciu tysięcy złotych”.

Panie profesorze, czy pamięta pan pierwszą operację cytoredukcyjną, którą pan wykonał?

Doskonale pamiętam pierwszą pacjentkę z rakiem jajnika, u której zdecydowałem się w 2015 roku przeprowadzić bardzo rozległą operację, tak zwaną cytoredukcyjną. Taka operacja jest dziś standardem w leczeniu raka jajnika, a raczej powinna nim być. Często, niestety, w Polsce nim nie jest, ponieważ to bardzo trudny,

skomplikowany, pracochłonny i czasochłonny zabieg.

Czym ta operacja różniła się od zabiegów wykonywanych wcześniej?

Rak jajnika w ogromnej większości przypadków jest diagnozowany w postaci zaawansowanej. Czym jest taka postać nowotworu jajnika? Otóż pacjentki trafiają do lekarza nie z guzkiem wielkości orzecha, piłeczki pingpongowej czy piłki tenisowej, ale z kilogramem tkanki nowotworowej

Prof. dr hab. n. med.

Paweł Blecharz, kierownik Kliniki Ginekologii Onkologicznej Narodowego Instytutu Onkologii, Oddziału w Krakowie

rozsianej po całym brzuchu. Według wszelkich prawideł onkologii nie ma sensu operować choroby rozsianej. W przypadku raka jajnika jest inaczej; podejście do jego leczenia zmieniło się w ciągu ostatnich trzydziestu lat. Dziś już wiemy, że jeśli tę ogromną ilość nowotworu uda się usunąć, to pacjentki żyją zdecydowanie dłużej i mają dłuższy okres bez nawrotu choroby.

Co jest więc celem zabiegu?

Takie zoperowanie raka, żeby brzuch dokładnie „posprzątać”, również po to, żeby chemioterapia, którą potem pacjentka otrzyma, miała bardzo mało „do roboty”. Z działaniem chemioterapii jest trochę tak, jak z topieniem lodu. Łatwiej stopić gorącą wodą cienką warstwę lodu niż całą bryłę. Analogicznie jeżeli zostawimy w brzuchu tysiące komórek nowotworowych, czasem niewidocznych, znacznie zwiększa się szansa na to, że wszystkie ulegną zniszczeniu w wyniku chemioterapii, niż wtedy, gdy zostaną ich miliony.

Dokładne „sprzątanie” brzucha może trwać od pięciu do dziesięciu godzin. Sukces tego typu operacji jest okupiony ogromnym wysiłkiem organizacyjnym, finansowym, czasowym.

Ten wielki wysiłek musi wziąć na swoje barki zespół operacyjny?

Do takiej operacji staje inny zespół niż tradycyjny. Optymalnie w jego skład oprócz ginekologa wchodzi dobry chirurg. Sam ginekolog, nawet nieźle wyszkolony, nie poradzi sobie z taką operacją.

Właśnie taki zespół udało mi się stworzyć w 2015 roku. Znalazłem bardzo dobrego chirurga, który zainteresował się rakiem jajnika, mimo że ten nowotwór zwyczajowo jest traktowany jako zupełnie „niechirurgiczny”. Nawiasem mówiąc, ze schematycznym myśleniem – na przykład takim, że rakiem jajnika nie powinni zajmować się chirurdzy,

tylko ginekolodzy – niestety w medycynie spotykamy się często.

Podczas pierwszej operacji miałem już nie tylko zespół chirurgiczny, ale także anestezjologów, którzy wiedzieli, jak duże stoi przed nimi wyzwanie. Można sobie wyobrazić, ile krwi traci pacjentka w trakcie trwającej siedem czy dziewięć godzin



Trzeba sobie uświadomić, co czuje pacjentka, która kończy chemioterapię, często z niepełną remisją choroby, i uzyskuje od lekarza informację, że teraz przerywamy leczenie, a wrócimy do niego, dopiero gdy nastąpi nawrót. Zdaje sobie wtedy sprawę, że jej choroba jest nieuleczalna, a ona ma czekać, aż rak powróci. Większość pacjentek nie zdoła tego zaakceptować. Teraz mają szansę na leczenie podtrzymujące remisję, wypełniające tę pustkę.

operacji i jak duże następuje wychłodzenie ciała. Wiadomo też, że trzeba zastosować techniki znieczulenia w innych, krótszych operacjach niepotrzebne.

Ten pierwszy zabieg poprzedziło wiele lat szkoleń krajowych i zagranicznych, które przygotowywały mnie na takie wyzwanie. Operacja trwała wiele godzin i zakończyła się powodzeniem, choć nie ustrześliśmy się pewnych komplikacji. Niemniej stała się ona dla nas impulsem do kontynuacji tego typu leczenia. Jest trudne, jednak daje pacjentkom szansę na przedłużenie życia.

W ilu ośrodkach w Polsce wykonuje się takie operacje?

Ich liczba rośnie, zakładam, że obecnie w około dziesięciu. Mogę śmiało powiedzieć, że te ośrodki rozwinęły się w różnych miejscach w Polsce dzięki grupie ambitnych ludzi, często moich kolegów. Wykonywanie takich operacji ściśle wiąże się z pasją chirurga. Jeżeli chirurg ginekolog czy onkolog ma pasję, chce tego typu operacje przeprowadzać, a do tego ma jeszcze możliwości, bo albo jest szefem jednostki, albo szef jest mu przychylny, to operacje są wykonywane. Jeżeli jednak okoliczności stają się mniej sprzyjające albo chirurg przeniesie się do innego ośrodka, to, mówiąc brutalnie, program leczenia się kończy.

Zresztą potwierdzono naukowo, że największy wpływ na skuteczność leczenia chirurgicznego i uzyskany efekt w postaci poprawy przeżycia chorych ma nie sztywność ośrodka, ale konkretny chirurg z imieniem i nazwiskiem oraz bogatym doświadczeniem i dużą liczbą zoperowanych pacjentek. To logiczne – chirurgia jest jedną z tych dziedzin medycyny, w której sztuka, wykształcenie, umiejętności i wiedza człowieka mają największe znaczenie.

Gdzie takich dobrych ośrodków szukać? Europejskie Towarzystwo Ginekologii Onkologicznej przyznaje ośrodkom leczenia raka jajnika certyfikaty. Czy taki certyfikat to dobra wskazówka dla kobiety

poszukującej miejsca, gdzie zoperują ją najlepiej?

Zdecydowanie tak. Uzyskanie certyfikatu Europejskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej świadczy o tym, że dany ośrodek spełnia wszelkie wymagane standardy. Pamiętajmy jednak, że jest to wskazówka na dzisiaj. Jeśli zespół w konkretnym ośrodku otrzymał w tym roku certyfikat, nie znaczy to, że za kilka lat nadal będą tam pracować specjaliści, którzy będą wykonywać swoją pracę na tak samo wysokim poziomie. W Polsce bardzo brakuje ciągłości kadr.

Czy przydałyby się ośrodki leczenia raka jajnika na wzór Breast Cancer Unit?

Jestem przekonany, że to byłyby najlepsze rozwiązania i w tym kierunku powinniśmy podążać. W leczeniu nowotworów ginekologicznych optymalne jest skoncentrowanie leczenia w ośrodkach zajmujących się *stricto* tym zagadnieniem przy oddziałach położniczo-ginekologicznych.

Klinika, którą pan kieruje, jest już takim Ovarian Unit, choć jeszcze bez sztywno. Czy przyjąłby pan na operację pacjentkę chorą na raka jajnika z drugiego końca Polski? Czy prawo pacjentki do wolnego wyboru ośrodka, w którym chce być leczona, jest respektowane? Czy są jakieś bariery natury administracyjnej, które to utrudniają?

Nie ma żadnych przeszkód formalnych, które utrudniałyby leczenie pacjentek przyjeżdżających z dowolnego miejsca w kraju, a nawet z Europy. Operujemy pacjentki z całej Polski, a także z Ukrainy i Białorusi. Liczba chorych, które zdołamy przyjąć – my czy inne ośrodki o podobnym profilu – zależy jednak od potencjału i możliwości konkretnego ośrodka. Jest bowiem jeszcze jeden czynnik niezbędny do tego, by operacje były wykonywane: pieniądze.

Ośrodki kompleksowego leczenia raka jajnika można w Polsce policzyc na palcach jednej ręki również z powodu słabego finansowania tego typu procedur. Za skomplikowanymi operacjami raka jajnika niestety idzie śmiesznie niska wycena procedury przez NFZ, zupełnie nieuwzględniająca kosztów. Szpital, w którym operacje się odbywają, musi się nastawić na straty finansowe, ewentualnie rekompensować sobie niedoszacowane procedury prostszymi zabiegami, i tak trudno mu jednak zbilansować te wydatki.

Z rakiem jajnika i innymi nowotworami wiąże się jeszcze inny problem. W swojej praktyce odczuwam go najbardziej. Jest nim brak ciągłości opieki nad pacjentkami u kresu życia. Kiedy wyczerpiemy wszelkie możliwości terapii, pacjentki, które najbardziej potrzebują wsparcia, trafiają w czarną dziurę, bo system opieki paliatywnej nie jest przygotowany, by im pomóc. One wymagają nie tyle *stricte* leczenia hospicyjnego, ile okresowej pomocy szpitalnej, interwencji lekarza, procedur, które mogą wydłużyć im życie. Jeden z przykładów: miałem pacjentkę z rakiem jajnika, która nie mogła być już dalej leczona, otrzymała jednak pomoc w postaci żywienia pozajelitowego i bez żadnej dodatkowej terapii żyła jeszcze rok w dobrej formie. W Małopolsce nie ma problemu z domowym żywieniem pozajelitowym, lecz w wielu miejscach kraju dostęp do niego jest ograniczony.

Co jakiś czas powraca temat zwany w skrócie HIPEC, czyli metody leczenia operacyjnego w połączeniu z dootrzewnową chemioterapią perfuzyjną w hipertermii. Co pan o niej sądzi?

Ma ona bardzo dobre podstawy teoretyczne. Stosowanie na komórce nowotworową dwóch toksycznych czynników, czyli chemioterapeutyku i podwyższonej temperatury,

w badaniach *in vitro* i na modelach zwierzęcych rzeczywiście pokazało bardzo dużą skuteczność. Niestety, jak to często bywa, w klinicznych badaniach na ludziach już tak dobrze nie jest.

Metodę, której pomysłodawcą był profesor Paul Sugarbaker, najpierw wykorzystywano w leczeniu nowotworów przewodu pokarmowego. Jeśli przejrzy się dotyczącą jej literaturę, okazuje się, że najwięcej takich operacji było wykonanych u pacjentek z rakiem jajnika. Mimo to brakuje wiarygodnych badań potwierdzających skuteczność tej metody. Mam na myśli badania dobrej jakości, przeprowadzone przez obiektywne gremia w wielu ośrodkach, a nie badania w ogóle. Na przykład kilka lat temu pojawiło się badanie holenderskie, które pokazało, że HIPEC wydaje się lepszy od tradycyjnego postępowania, jednak opublikowane wkrótce potem badania amerykańskie postawiły te wyniki pod znakiem zapytania. Potrzebne są więc kolejne badania, by ocenić, czy ta metoda faktycznie pomaga, czy jest tylko marzeniem



Olbrzymi postęp, jakiego nie obserwowałem w ciągu lat swojej praktyki lekarskiej, nastąpił w ostatnich pięciu latach. Jest związany z wprowadzeniem nowych cząsteczek, tak zwanych inhibitorów PARP



pacjenta o cudownej terapii. Szczególnie że to procedura długa, skomplikowana i obciążona istotnym ryzykiem powikłań.

My, lekarze, powinniśmy starać się zrobić wszystko, by pacjentowi pomóc. Kiedy nic nie pomaga, niestety



W terapii i relacjach z pacjentkami zawsze posługuję się metodą, która polega na koncentrowaniu się na najbliższym celu. Przed operacją mówimy więc o badaniach diagnostycznych, którym pacjentka musi się poddać, potem o operacji, która ją czeka. Następnie o pierwszej linii chemioterapii, potem o konieczności wykonywania badań kontrolnych. Takie cele pozwalają pacjentce żyć.

często ulegamy pokusie sięgnięcia po środki o wątpliwej skuteczności. Chyba właśnie tak jest z HIPEC. Na razie po dyskusji, która przetoczyła się w środowisku ginekologów onkologów, widać, że ta metoda ma raczej więcej przeciwników niż zwolenników. Nie ulega natomiast wątpliwości, że jest ona standardem na przykład w leczeniu złośliwego śluzaka otrzewnej.

Czy od czasu, gdy przeprowadził pan tę pierwszą operację cytoredukcyjną,

nastąpił postęp w leczeniu raka jajnika?

Olbrzymi postęp, jakiego nie obserwowałem w ciągu dwudziestu jeden lat swojej praktyki lekarskiej, nastąpił w ostatnich pięciu latach. Jest związany z wprowadzeniem nowych cząsteczek, tak zwanych inhibitorów PARP. To leki zaprojektowane molekularnie, czyli stworzone w laboratorium na podstawie dostępnej wiedzy o nowotworze. Przeszkadzają mu rosnąć. O ile chemioterapia niszczy komórki nieselektywnie, to nowe leki są ukierunkowane na konkretne zmiany w konkretnych nowotworach. Ogromną zaletą tych leków jest to, że pacjentka może je przyjmować w domu, i to doustnie. Kolejny atut to korzystny profil bezpieczeństwa.

Inhibitory PARP stworzono z myślą o kobietach z mutacjami genów BRCA1 i BRCA2. U nich te leki są bardzo skuteczne. Okazało się jednak, że ich stosowanie przynosi korzyści również kobietom, które tych mutacji nie mają. Podajemy je chorym po zakończeniu chemioterapii, która dała efekt w postaci cofnięcia się choroby, czyli remisji. Podtrzymują ją. Trzeba je przyjmować przez cały czas, do ewentualnego nawrotu choroby. Niestety, wznowa następuje praktycznie u wszystkich pacjentek z zaawansowanym stadium raka jajnika – w całej mojej praktyce pamiętam może dziesięć pacjentek, u których do niej nie doszło. Dlatego leki, które opóźniają nawrót choroby, są nieocenione. Bez tego leczenia wznowa następuje w ciągu sześciu do dwudziestu czterech miesięcy od operacji. Dzięki nowym lekom kobieta zyskuje czas życia, czas bezcenny.

Ta terapia jest dostępna w Polsce?

Jest dostępna poprzez programy lekowe oraz tak zwany ratunkowy dostęp do terapii ratujących życie. Oznacza to, że te nowe, drogie leki są niejako pod szczególnym nadzorem, zarówno NFZ, jak i Ministerstwa

Zdrowia. Są stosowane rygorystyczne kryteria i również rygorystyczny nadzór nad przebiegiem leczenia. Wiele szpitali i oddziałów nie decyduje się na udział w tych programach z powodu trudności organizacyjnych. Programy lekowe są zwykle prowadzone przez duże ośrodki onkologiczne, które zajmują się rakiem jajnika, lecz wiele pacjentek jest operowanych w szpitalach rejonowych na oddziałach ginekologiczno-położniczych, a dopiero potem kierowanych do ośrodków onkologicznych. W ten sposób nie wykorzystuje się pierwszego momentu, kiedy operacja mogłaby być najbardziej skuteczna. Myślę, że w żadnym kraju leczenie raka jajnika nie funkcjonuje idealnie, ale na przykład Wielka Brytania stworzyła sieć ośrodków zajmujących się tym nowotworem oraz proste zasady kierowania do nich pacjentek. Opracowano też wstępne algorytmy pozwalające wytypować pacjentki, które muszą być tam bezpośrednio kierowane i operowane.

Co do inhibitorów PARP, to z czterech leków przebadanych z dobrym efektem dwa są już zarejestrowane w Polsce, lecz droga od rejestracji do refundacji jest w naszym kraju daleka.

W jakim stopniu nowe leki zmieniły czy mogą zmienić życie pacjentek?

Trzeba sobie uświadomić, co czuje pacjentka, która kończy chemioterapię, często z niepełną remisją choroby, i uzyskuje od lekarza informację, że teraz przerywamy leczenie, a wrócimy do niego, dopiero gdy nastąpi nawrót. Zdaje sobie wtedy sprawę, że jej choroba jest nieuleczalna, a ona ma czekać, aż rak powróci. Większość pacjentek nie zdoła tego zaakceptować. Teraz mają szansę na leczenie podtrzymujące remisję, wypełniając tę pustkę.

Lekarz, mogąc zaproponować pacjentce leczenie, też lepiej się czuje psychicznie.

Oczywiście. Obserwuję, że niektórzy lekarze nie potrafią się zmusić, by przerwać pacjentce chemioterapię, choć zgodnie z zasadami sztuki medycznej powinni taką przerwę zrobić. Może powodem jest właśnie aspekt psychologiczny. Teraz mogą zaproponować skuteczne leczenie również poza chemioterapią.

Przynosi ono świetne rezultaty. Jedyną uciążliwością dla pacjentek będących pod opieką naszej poradni są comiesięczne wizyty, podczas których muszą przejść określone badania, by otrzymać kolejną porcję leków. Po inhibitorach PARP rzadko występują objawy niepożądane, takie jak dolegliwości żołądkowo-jelitowe pod postacią biegunek i bólów brzucha, zmęczenie, anemia. Pacjentki są zdeterminowane, by te leki przyjmować.

Specjalność, którą pan reprezentuje, składa się z dwóch części – „optymistycznej”, czyli położnictwa, i „mniej optymistycznej”, czyli ginekologii.

Pan wybrał tę drugą...

Jak to w życiu bywa, wiele rzeczy jest dziełem przypadku. Kończąc studia medyczne dwadzieścia dwa lata temu, nie wiedziałem, co chcę dalej robić. Zdawałem też sobie sprawę z ówczesnych realiów. Specjalizacje dziś niepopularne wówczas były obsadzone tak ściśle, że trudno było się na nie dostać. Dotyczyło to też ginekologii i położnictwa. Kiedy ukończyłem staż, stwierdziłem, że potrzebuję w życiu pewnej stabilizacji, dlatego zdecydowałem się na pracę w firmie farmaceutycznej. Trafiłem do działu onkologicznego; dzięki temu poznałem lekarzy z Kliniki Chirurgii Onkologicznej Centrum Onkologii w Krakowie. Jedna z firm farmaceutycznych wprowadzała wtedy nowy, przełomowy w leczeniu raka jajnika lek, dziś już stosowany standardowo. Miałem szczęście go promować. Kontaktowałem się z lekarzami na tyle często, że kiedy zacząłem się

zastanawiać, czy zostać w biznesie, czy może wrócić do zawodu, otrzymałem od nich propozycję pracy w klinice. Przemyslałem to i zdecydowałem się właśnie na tę część, którą pani określiła jako mniej optymistyczną, czyli ginekologię onkologiczną. Może trudniejszą? Na pewno wymagającą dużej wiedzy i umiejętności.

Tak zaczęła się moja przygoda z tą specjalnością. Nie ukrywam, że przejście z niezłej płatnej pracy w firmie farmaceutycznej do szpitala, na pensję początkującego lekarza, było trudne. Ale to już historia. Pierwszą specjalizację z położnictwa i ginekologii zrobiłem w Szpitalu Uniwersyteckim, a drugą – z ginekologii onkologicznej – już w klinice, w której pracuję obecnie.

Ginekologia onkologiczna to stosunkowo młoda specjalność?

Tak, niewielu jest specjalistów w tej dziedzinie, na pewno mniej niż specjalistów z zakresu chirurgii onkologicznej, choć z punktu widzenia umiejętności „przejście”

z chirurgii do chirurgii onkologicznej, a także z ginekologii do ginekologii onkologicznej jest płynne i związane bardziej z ośrodkiem, w którym się pracuje, niż ze specjalizacją. Znam wielu specjalistów ginekologii onkologicznej, którzy rzadko oglądają nowotwory. Mimo że mieli taką ambicję, ich codzienna praktyka jest związana z położnictwem i zwykłą ginekologią.

Co się panu marzy w związku z leczeniem tego trudnego nowotworu?

Moje marzenia są mocno osadzone w rzeczywistości, możliwe do zrealizowania. Po pierwsze, marzę, by znalazły się fundusze na refundowanie solidnej chirurgii w raku jajnika, czyli operacji cytoredukcyjnych, oraz na stworzenie sieci ośrodków specjalizujących się w jego leczeniu, na wzór Breast Cancer Unit. Po drugie, by leki, które już istnieją i do których mają dostęp pacjentki w innych krajach Europy, były szerzej dostępne również w Polsce. Marzy mi się, żebym nie musiał mówić pacjentce: „Byłby lek dla pani, ale miesięczny koszt kuracji wynosi od kilkunastu do kilkudziesięciu tysięcy złotych”. Byłoby również wspaniale, gdyby przy ośrodkach onkologicznych powstała sieć oddziałów i poradni medycyny paliatywnej, w których można by szybko pomóc pacjentkom z różnymi skutkami ubocznymi leczenia.

W terapii i relacjach z pacjentkami zawsze posługuję się metodą, która polega na koncentrowaniu się na najbliższym celu. Przed operacją mówimy więc o badaniach diagnostycznych, którym pacjentka musi się poddać, potem o operacji, która ją czeka. Następnie o pierwszej linii chemioterapii, potem o konieczności wykonywania badań kontrolnych. Takie cele pozwalają pacjentce żyć, a nie myśleć o tym, że – wspólnie z lekarzem – zmagają się z Lewiatanem, którego mogą w ogóle nie pokonać. ●

↓
Marzę o tym, by znalazły się fundusze na stworzenie sieci ośrodków specjalizujących się w leczeniu raka jajnika, na wzór Breast Cancer Unit





rozmowa z

prof. Anitą Chudecką-Głaz

Siedzi cicho, pustoszy i czeka

TEKST

Magdalena Rigamonti

Dzięki nowym terapiom traktujemy raka jajnika jak chorobę przewlekłą, którą można leczyć.

Pani profesor, co to jest empatia?

Próba postawienia się w sytuacji drugiego człowieka.

Współczucie?

Też.

Trzymanie za ręce w trudnych chwilach?

Zależy. Tu ludzie czasem umierają nam na rękach.

Dystans?

Nie, nie dystans. Dystans to złe słowo. Raczej konkret i merytoryka. Bez płaczu. Dziewczyny, kobiety, chcą wiedzieć, co za nimi, co przed nimi, jaki jest plan, jakie będzie leczenie, jakie mają szanse. Statystyczne szanse, rzecz jasna. Lubię swoje pacjentki, nie wiem, jak nazwać tę relację: rodzaj koleżeństwa, zaprzyjaźnienia? Zawsze chciałam pracować z kobietami,

leczyć je. Myślę, że w kobiecości, w tych związkach lekarka-pacjentka jest siła. Ja te panie po prostu rozumiem. Już chyba po tym, co mówię, widać, że nie jestem zdystansowana, zimna, bez emocji, prawda?

Śmieje się pani.

Uśmiecham się, bo to ciężka praca, traumatyczna również dla nas, lekarzy, i gdybym jej nie lubiła, nie fascynowała się nią, trudno byłoby mi to wszystko znieść. Ale racja, zdarza mi się trzymać za rękę dziewczynę, którą zoperowałam, którą leczę pięć lat, która ma nawrót choroby i którą znów leczę.

Pani przywykła...

Nie! Do tego nigdy się nie przywyka. Nie wiem nawet, czy słowo „przywyknąć” jest tu adekwatne. Mówiłam, że często łączy mnie więź z pacjentką,

Dr hab. n. med. **Anita Chudecka-Głaz**, profesor PUM, ginekolog onkolog, lekarz kierujący Kliniką Ginekologii Operacyjnej i Onkologii Ginekologicznej Dorosłych i Dziewcząt Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego nr 2 Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie

więc nie przywykam do tego, że jej choroba postępuje, że dziewczyna czuje się coraz gorzej. Niemniej zawód, który uprawiam, każe mi cały czas trzymać pion. Nie mogę wszystkiego brać do siebie, myśleć: „O Boże, jaka młoda ta pacjentka, dzieci małe”, albo że jest w moim wieku. Teraz większość pacjentek jest w moim wieku, więc to już mnie tak nie przeraża, ale kiedy miałam trzydzieści lat, a pacjentka tyle samo, to tak, bywało, że wpadałam może nie w panikę, ale... Od razu pojawiała się myśl: „Boże, też mogę zachorować”. Teraz jest inaczej, jednak ciągle ciężko widzieć te chore dziewczyny i wiedzieć, że duża ich część umrze. Zawsze najbardziej boję się nawrotu choroby u kobiety będącej pod moją opieką. Ten moment jest chyba najgorszy.

Zawsze wraca?

U 80 procent pacjentek wraca. Tu też nie ma miejsca na głaskanie, przytulanie. Zresztą pacjentka nie oczekuje tego ode mnie. Chce wiedzy i planu dalszego leczenia. Musi być plan. To uspokaja.

Lekarze uczą się empatii?

Na pewno nie na studiach medycznych, bo tam prawie nie ma zajęć z psychologii. Myślę, że empatię albo wynosi się z domu, albo nie; albo ma się ją wrodzoną, wbudowaną, albo nie. Każdy, kto chce być lekarzem, powinien zweryfikować swój poziom empatii. Oczywiście nie każdy to robi. Część kolegów, tych świadomych, zaczyna rozumieć, że empatii im nie starcza, że nie dadzą rady pracować z ludźmi, wciąż zajmować się ich problemami, więc wybierają na przykład patomorfologię czy radiologię – dyscypliny, w których nie ma specjalnego kontaktu z pacjentem. Gorzej, jeśli komuś się wydaje, że lubi ludzi, zniesie ich troski, emocje, strachy, a już w trakcie pracy w szpitalu okazuje się to ponad jego siły i możliwości. Mówiłam już, że psychologii

nie ma na studiach medycznych. Nie ma jej też w czasie specjalizacji, a na onkologii na pewno by się przydała. Podejście do pacjenta, zrozumienie, wejście w jego skórę choć na chwilę – to ciągle gdzieś kuleje. Oczywiście każdy z nas przez lata wypracowuje własną metodę relacji z pacjentem, często także z jego rodziną, bliskimi. Nieraz przecież się zdarza, że trzeba coś wytłumaczyć, porozmawiać.

Dać nadzieję.

Nadzieję też, oczywiście.

Nowotwory nie kojarzą się z nadzieją, tylko ze śmiercią.

To prawda, rak jajnika jest bardzo trudny, podstępny, nieuleczalny.

Pani mówi dyplomatycznie...

Dzięki nowym terapiom, nowym sposobom leczenia, traktujemy raka jajnika jak chorobę przewlekłą, którą można leczyć. Przez całe lata było: „Schabowy raz” – dla każdej pacjentki to samo leczenie. Teraz sytuacja zmienia się na naszych oczach. Zaczynamy personalizować leczenie. Taka sytuacja w raku jajnika będzie się rozwijać przez następne lata. Aktualnie dostępne terapie ukierunkowane molekularnie, zastosowane u pacjentek zarówno z mutacją genów BRCA1, BRCA2, jak i bez niej, w leczeniu podtrzymującym po pierwszej linii chemioterapii, jak też w nawrocie wydłużają czas wolny od choroby oraz czas całkowitego przeżycia. Najlepsze efekty uzyskujemy oczywiście u nosicielek mutacji BRCA1 i BRCA2, u których zastosowanie inhibitorów PARP po pierwszej linii chemioterapii powoduje, że czas wolny od choroby wynosi średnio pięćdziesiąt sześć miesięcy.

Wyobrażam sobie, jak mówi pani do mnie, że mam pięćdziesiąt sześć miesięcy bez choroby. To i tak wyrok. Potem każdy miesiąc się odhacza...

Proszę popatrzeć na to z takiej perspektywy, że nie wszystkim kobietom



↑
Chciałabym, żeby ludziom, którzy zawiadują naszym systemem opieki zdrowotnej, zależało na zdrowiu i życiu kobiet, na tym, żebyśmy mogli je leczyć najnowocześniejszymi metodami

przysługuje nowoczesne leczenie. Nie, nie z punktu widzenia medycznego, tylko ekonomicznego, politycznego, budżetu państwa, ograniczania środków, zmian przepisów. Chciałabym, żeby politykom, decydentom, ludziom, którzy zawiadują naszym systemem opieki zdrowotnej, zależało na zdrowiu i życiu kobiet, na tym, żebyśmy mogli je leczyć najnowocześniejszymi metodami i nie musieli mówić, odwracając wzrok: „Ten lek kosztuje 20–30 tysięcy złotych miesięcznie, pani musi go przyjmować przez trzydzieści sześć miesięcy, ale trzeba poczekać, aż będzie refundowany”. Proszę sobie wyobrazić, że nie dostaje pani leku, więc statystycznie ma pani remisję krótszą o czterdzieści dwa miesiące, żyje pani krócej niż pacjentka, która ten lek dostała. A dostała, bo mieszka w sąsiednim kraju, gdzie terapia jest refundowana. Perspektywa się zmienia, prawda? To jest trzy i pół roku życia bez objawów

choroby. Szmata czasu, kosmos, fascynująca, wielka sprawa, perspektywa normalnego życia. Można wychowywać dzieci, wnuki, pracować, tańczyć, żyć. Wiem, że jak się ma taki horyzont, to się dostaje motywację do podjęcia walki. I nie, nie kręcę, nie mówię niedopowiedzeniami, półsłówkami, żeby pacjentka musiała się domyślać. Staram się wyklądać prawdę od początku.

Przecież niektóre kobiety nie chcą usłyszeć tej prawdy, szczególnie kiedy rokowania są beznadziejne.

Uważam, że każda powinna wiedzieć, z czym się zмага. Opowiadam, jak ta choroba będzie przebiegała, mówię o statystykach, procentach, rokowaniach. Rzadko mi się zdarza od tego schematu odchodzić. Robię to tylko wtedy, kiedy rodzina mnie bardzo prosi, by nie mówić, bo mama czy babcia sobie z taką diagnozą nie poradzą. Naprawdę uważam, że lepiej, jeśli kobieta zna scenariusz i choroby, i zdrowienia. Jeżeli przedstawia się go w kontekście przewlekłego leczenia, buduje się inne podejście do działania i raka.

Poza tym dobranie właściwego leczenia to w dzisiejszych czasach klucz. Oczywiście nie zawsze. Niedawno miałam przypadek, kiedy byłam przekonana, że wszystko zadziała tak, jak zaplanowałam, zgodnie ze schematem, z kluczem właśnie. W 2019 roku istniał program wczesnego dostępu do leku wówczas jeszcze w Polsce niezarejestrowanego. Program nie funkcjonował w Szczecinie, ale zorientowałam się, że jest nim objęty Poznań. Pacjentka skończyła pierwszą linię chemioterapii, była nosicielką mutacji genu BRCA1, więc kwalifikowała się do leczenia i weszła do tego programu, ale po trzech miesiącach nastąpił nawrót. A mnie jakby ktoś strzelił w głowę. Naprawdę byłam przekonana, że co najmniej kilka lat przeżyje bez choroby. Nawet jej o tym opowiadałam, cieszyłam się, że takie

nowoczesne leczenie udało się zorganizować, że szanse są ogromne. Tymczasem krach. Cała ta sytuacja tylko mnie utwierdziła w przekonaniu, że nie ma co się nastawiać i należy zawsze zakładać różne scenariusze.

Jeszcze jedną historię pani opowiem. Prowadziłam seminarium z raka jajnika ze studentami. Pokazywałam im statystyki, procenty, tłumaczyłam, jaka to podstępna choroba, jak zabija, a potem wszyscy poszliśmy do poradni. Zaczęły wchodzić pacjentki. Jedna leczona pięć lat, druga cztery, trzecia sześć. Zadowolone, niektóre uśmiechnięte. Zupełnie nie pasowały do schematu, o którym chwilę wcześniej opowiadałam na wykładzie. Scenariusze są różne, o tym trzeba pamiętać!

Ci studenci chcą się specjalizować w raku jajnika?

Stoją jeszcze przed wyborem.

Wiem, że pani najpierw chciała być ginekologiem-położnikiem.

Zrozumiałam jednak szybko, że położnikiem nie zostanę. Przez całe studia tak naprawdę myślałam o onkologii. Na początku nie miałam jej sprecyzowanej narządowo.

Wybierała pani między mózgiem, jajnikami a na przykład krwią?

Zastanawiałam się nad hematologią. Kiedy trafiłam na ginekologię o profilu onkologicznym, stwierdziłam, że to moje miejsce. Zrozumiałam, że chcę pracować z kobietami, leczyć kobiety, pomagać kobietom. Mogę powiedzieć, że od początku swojej drogi zawodowej zajmuję się rakiem jajnika i oczywiście pozostałymi nowotworami ginekologicznymi. Jajnik to szczególnie pasja i wyzwanie.

Bada pani sobie jajniki?

Nie sama, ale badam. Co roku USG. Poza tym robię cytologię, ostatnio mammografię, wszystko. U mnie nie jest tak, że szewc bez butów chodzi.

Przecież wiadomo, że w ciągu roku, między jednym badaniem a drugim, może się rozwinąć rak jajnika.

Niestety, może. Nawet w trzy miesiące. Zdarza się, że w sierpniu jest wszystko dobrze, czysto, wspólnie, a w grudniu już prawie nie ma czego operować. Niestety samo badanie ultrasonograficzne robione



Żyjemy w czasach, w których każda pacjentka może pójść na konsultację genetyczną. Wystarczy wziąć skierowanie od lekarza rodzinnego. Można się zbadać i wiedzieć, czy jest się nosicielką mutacji genów BRCA1, BRCA2. Nakłaniałabym wszystkie kobiety, żeby rozejrzały się po rodzinie, sprawdziły, czy jakaś ciotka, babcia, kuzynka nie chorowała na raka jajnika lub raka piersi. I jeśli są podejrzenia, to żeby zbadały się genetycznie.

raz w roku nie gwarantuje nam, że nowotwór zostanie wykryty na wczesnym etapie.

A jeśli się go „złapie” na wczesnym etapie, to wystarczy wyciąć jajniki i już?

Protokół operacji jajnika zawsze jest duży, czyli, generalnie rzecz biorąc, operacja jest prawie zawsze

wielka. Tylko w szczególnych przypadkach działamy inaczej, na przykład gdy kobieta jest młodzieńką, nie rodziła dzieci, chce być matką, mieć rodzinę – w takich sytuacjach rozważamy leczenie oszczędzające. Musi być jednak spełniony ważny warunek – nowotwór w potwierdzonym niskim stopniu zaawansowania. Niestety, tak bywa rzadko. Powód jest prosty: rak jajnika długo nie daje objawów. Jeżeli uda się raka jajnika zdiagnozować na wczesnym etapie, z reguły wykrywa go się przypadkowo, a nie z powodu dolegliwości. Czasem podczas USG jamy brzusznej, czasem w czasie laparoskopii wykonywanej z innych wskazań, na przykład pęcherzyka żółciowego, ale tylko wtedy, gdy chirurg nie boi się spojrzeć w dół. Jedna nasza pani doktor mówi, że z reguły chirurdzy mają lęk wysokości, nie zaglądną tam niżej. Mamy jednak pacjentki, chyba około dziesięć, które już po operacji urodziły dzieci i są cały czas pod naszą opieką.

Uważam, że leczenie nowotworu jajnika powinno być scentralizowane, kompleksowe. U nas, w Szczecinie, wygląda to tak, że zaczyna się leczenie, operacja, a my już myślimy o kolejnych krokach, rodzaju leczenia uzupełniającego, programie lekowym, badaniach klinicznych, o tym, co będzie najlepsze dla pacjentki. Działam w stowarzyszeniach pacjenckich i eksperckich. Dążymy do tego, żeby powstały właśnie takie kompleksowe ośrodki ginekologii onkologicznej. Już chyba nie trzeba nikogo przekonywać, że to gwarantuje najlepsze efekty leczenia, zwłaszcza że w 75 procentach wykrywamy nowotwór jajnika w bardzo zaawansowanym stadium. Wtedy operacja jest już poważna, rozległa, duża po prostu. Musi być wykonana w ośrodku, który dobrze to zrobi. Sposób przeprowadzenia takiego zabiegu ma znaczący wpływ na rokowanie.

Zatóżmy, że przychodzi pacjentka w pierwszym stadium

zaawansowania klinicznego. Z początkującym rakiem.

Jeśli ma dzieci, jest mamą, to się nie wahamy, tylko robimy dużą operację. Usuwamy macicę, przydatki, sieć większą, każde zajęte chorobowo miejsce, otrzewną, jeśli są zmiany. Po takiej operacji pacjentka ma większe szanse na przeżycie. U pacjentek w niskim stadium zaawansowania klinicznego szanse na pięcioletnie przeżycie wynoszą około 90 procent. Jeśli podwyższa się stopień zaawansowania, szanse maleją do 20–30 procent. Laicy myślą, że rak jajnika ogranicza się do jajnika, wystarczy wyciąć jajnik i nie ma choroby. Bzdura. Tak nie jest. Te 75 procent kobiet, które trafia do szpitala z zaawansowanym rakiem jajnika, ma chorobę w całej jamie brzusznej. Studentom tłumaczę obrazowo: wyobraźcie sobie, że otwieracie brzuch, wrzucacie tam kilogram ryżu, mieszacie, mieszacie, ale tak dokładnie, żeby ten ryż wszędzie się okleił. Wszędzie: na jelitach, wątrobie, śledzionie. Rak jajnika to takie małe guzeczki...

Jaki mają kolor?

czasami bardziej różowy, czasami bardziej biały, kremowy.

Twarde?

Twarde. Im bardziej coś chrząstkowate i twarde, tym bardziej podejrzane, że jest nowotworem. Jak coś jest miękkie i łatwo się zdziera, to może być tylko stan zapalny, niekoniecznie nowotwór.

Dlaczego więc to się nazywa rak jajnika?

Bo diagnozuje się go w jajniku jako podstawowym punkcie wyjścia nowotworu.

Symbolu kobiecości.

W jednym koszu są jajnik, jajowód i otrzewna. Istnieje też teoria o jajowodowym pochodzeniu większości surowicznych nowotworów. Zmiany w otrzewnej są bardzo podobne pod

mikroskopem do zmian w jajniku czy jajowodzie. Mówiłam o operacjach oszczędzających, ale musimy zakładać, że rak jajnika jest od początku wszędzie. Kiedy następuje nawrót, to może być obecny w każdym miejscu w jamie brzusznej, okolicach wątroby, śledziony, trzustki... Wszędzie.

Można zalać chemią.

Nie zawsze. Tylko w odpowiednim momencie. Chemioterapia dootrzewnowa jest stosowana raczej w pierwszej linii leczenia i wybranych sytuacjach klinicznych. Wygląda to jak kapsle z gumką na wierzchu. Najczęściej umieszcza się go pod żebrami, wszywając w tkankę podskórną. Od tego kapsla idzie rurka z dziurkami, przez którą wprowadza się chemię.

Po co gumka?

Żeby wbić w nią igłę i z zewnątrz podać chemię do jamy otrzewnowej.

Chemia się rozlewa po całym brzuchu?

Tak. Penetracja tego chemioterapeutyku zależy od wielkości guzków. Najlepsze efekty uzyskuje się, kiedy guzki mają mniej niż centymetr. Często jednak mają nawet trzy, cztery centymetry. Są ogromne i odporne, do tego szybko rosną. W takich przypadkach skuteczność chemioterapii dootrzewnowej jest ograniczona.

Wiemy, że ten rodzaj raka to wynik mutacji genowych.

Tylko w części.

Skąd jeszcze się bierze?

Nikt do końca nie wie. Grupą, której etiopatogenezy jesteśmy pewni, są pacjentki z mutacją genu BRCA1, BRCA2, ale tylko 27–30 procent nowotworów jajnika to wynik tej mutacji. W większości przypadków nie wiemy, jakie jest podłoże powstania raka jajnika. Przez lata krążyły różne teorie, ale tak naprawdę nie zostały potwierdzone. Na pewno

u podłoża części nowotworów leżą również inne zaburzenia genetyczne, głównie dotyczące homologicznej naprawy DNA, jednak nie mamy jeszcze wystarczających narzędzi diagnostycznych, aby te zaburzenia badać u naszych pacjentek.

Bierze pani pod uwagę psychikę, stosunek do świata, do życia?

Wiem, że to może zabrzmieć nieprofesjonalnie, ale w trudnej sytuacji życiowej, gdy jesteśmy wystawione na wiele niepokojów, stresów, nasza odporność może się znacznie obniżyć. A kiedy obniża się odporność, mamy predyspozycje do zapadania na wiele chorób, w tym choroby nowotworowe, może również te najbardziej podstępne, trudne do okiełznanania, jak właśnie rak jajnika. Nie ma jednak na takie teorie twardych dowodów naukowych. To na razie tylko wstępne dane.

Kobiety naprawdę nie czują, że mają raka jajnika?

On długo nie daje żadnych dolegliwości. Jeżeli popatrzymy na trzy podstawowe, kluczowe nowotwory ginekologiczne, na raka szyjki macicy, trzonu macicy i jajnika, to rak szyjki daje o sobie znać, rak trzonu też – są upławy, krwawienia – a ten jeden nic, siedzi cicho, pustoszy i czeka. Gdyby doprowadzał do krwawienia, zmuszałby pacjentkę, żeby poszła do lekarza. Szczerze powiem, że nawet gdy zaczyna dawać o sobie znać, kobiety i tak te znaki bagatelizują. Poboлева



↑
My, lekarze ginekologów i onkologów, po cichu mamy nadzieję, że część pacjentek z mocno zaawansowanym rakiem jajnika dzięki nowym terapiom będzie mogła być uważana za wyleczone

brzuch, kobieta myśli: „Taka jakaś pełna jestem po jedzeniu, może dlatego, że zjadłam bigos albo śliwki, coś kwaśnego, nie powinnam była pić tej lampki wina...”. Dopiero gdy pojawiają się wodobrzusze, trudności z oddychaniem, brak apetytu, zaczynają się trwoga, panika, lekarz. Rozumiem to, nie potępiam. Tak jesteśmy skonstruowane, czasami nie chcemy dopuszczać myśli, że w naszym



Przez ten wirus, przez pandemię, kobiety odwlekają moment decyzji, żeby pójść się zbadać, skonsultować. Wiem, że się boją, ale naprawdę nie warto czekać, trzeba się ratować. Już widzę, że do szpitala trafia więcej pacjentek w bardzo zaawansowanym stadium choroby.

organizmie dzieje się coś złego. A teraz przez wirusa, pandemię, kobiety odwlekają moment decyzji, żeby pójść się zbadać, skonsultować. Wiem, że się boją, ale naprawdę nie warto czekać, trzeba się ratować. Już widzę, że do szpitala trafia więcej pacjentek w bardzo zaawansowanym stadium choroby.

Kiedy już nie ma ratunku?

Jest. Prawie zawsze jest.

Śmierć to dla pani codzienność.

Powiem szczerze, że wybierając specjalizację, nie do końca miałam świadomość, jak śmiertelna jest ta

choroba. Miałam dwadzieścia pięć lat, a kończąc studia – dwadzieścia sześć. Po stażu i na pierwszych dyżurach do mnie dotarło, że w tym miejscu kobiety umierają. Wspominałam, że nasz ośrodek otacza pacjentki kompleksową opieką, jesteśmy z kobietą od diagnozy, przez operacje, czas wolny od choroby, nawroty, aż do końca, do śmierci. Rak jest silnym przeciwnikiem, często po latach walki wygrywa. Często tu, na oddziale.

Patrzę na to też z innej perspektywy. Obserwuję, jak się zmienia, ewoluje kultura umierania. Jestem pewna, że większość pacjentek wolałaby umierać w domu, a nie tu, w szpitalu. Rodziny jednak nie umieją sobie z tym poradzić, nie chcą tego, nie przyjmują, oddają swoje żony, matki, córki, siostry do szpitala. Kiedyś śmierć była częścią życia, teraz jest odsuwana, spychana gdzieś daleko od domu, od żywego świata. Rzadko się zdarza, że ktoś mówi: „Zabieramy mamę do domu, jej łóżka, jej otoczenia, bo ona tam czuje się najlepiej”. Pytała pani o psychikę. Myślę, że wielu pacjentkom byłoby łatwiej, gdyby swój ostatni czas spędziły z rodziną. No, ale nie można nic nikomu nakazać, nie można wymusić, by rodzina patrzyła na śmierć bliskiej osoby.

W pani to cierpienie, te traumy, śmierci, też się odkładają.

Każdy z nas tu, w naszym zespole, ma inny model godzenia się z nieuniknionym. Im człowiek, im lekarz młodszy, tym gorzej. Im starszy, tym bardziej zdaje sobie sprawę, że jego to też dotyczy, każdego z nas czeka jakiś koniec. Coraz częściej myślę, że dziękuję za dotychczasowe życie, za tyle lat, ile mam, za to, co mam. Mam w głowie w miarę dobrze poukładane, zdaję sobie sprawę, że odchodzimy i ja też odejdę. Każdy z nas odejdzie. Robię jednak wszystko, żeby leczyć moje pacjentki jak najdłużej, a kiedy odchodzą, żeby to było odchodzenie w komforcie, bez bólu.

Widzę, że u pani szklanka jest do połowy pełna, a nie pusta.

Tak, ale ciężkie są te momenty, kiedy zdaję sobie sprawę, że pacjentka jest na równi pochyłej, że przychodzi cierpienie, któremu może ulżyć już tylko śmierć.

To może lepiej by było, gdyby kobiety, które urodziły dzieci, poddały się profilaktycznej operacji wycięcia jajników? Wtedy ryzyko zachorowania na tego raka byłoby niemal zerowe.

Żyjemy w czasach, w których każda pacjentka może pójść na konsultację genetyczną. Wystarczy wziąć skierowanie od lekarza rodzinnego. Można się zbadać i wiedzieć, czy jest się nosicielką mutacji genu BRCA1, BRCA2. Nakłaniałabym wszystkie kobiety, żeby rozejrzały się po rodzinie, sprawdziły, czy jakaś ciotka, babcia, kuzynka nie chorowała na raka jajnika lub raka piersi. I jeśli są podejrzenia, to żeby zbadały się genetycznie.

I jeśli mutacja genu się potwierdzi, to żeby poddały się operacji profilaktycznej i miały pewność, że nie zachorują na raka jajnika?

Takiej pewności nie ma nigdy. Pacjentki, które poddają się operacji profilaktycznej, podpisują oświadczenie, że zdają sobie sprawę z tego, że chociaż usunęły jajniki z jajowodami, to może się u nich rozwinąć nowotwór otrzewnej. Niestety, jest na to szansa, maksymalnie pięcioprocentowa, niewielka, ale jest. Gdyby jednak nie poddały się takiej operacji, ryzyko wynosiłoby nawet 60 procent. Pochodzę z ośrodka, w którym rozpoczynało się wszystko, co związane z mutacją genów BRCA1 i BRCA2. Mam na myśli profilaktyczne operacje pacjentek będących nosicielkami tej mutacji. Pierwsza tego typu operacja w Polsce odbyła się w klinice, w której pracuję. Pamiętam, że duża grupa lekarzy na początku krytykowała takie – że

tak powiem – kastracyjne podejście, usuwanie zdrowych narządów. Teraz to się zdecydowanie zmieniło. Wszyscy rozumieją, że dzięki temu ratuje się zdrowie, a często i życie kobiet. Uważam, że to mądre, przemyślane działanie. Rekomendowane przez wszystkie towarzystwa naukowe ginekologii onkologicznej na świecie.

Czy to prawda, że mimo trudnego rokowania dziś można powiedzieć: „Tak, na naszych oczach dokonuje się przełom w leczeniu zaawansowanego raka jajnika”?

Wydaje się, że faktycznie inhibitory PARP dokonały przełomu w leczeniu zaawansowanego raka jajnika. Od lat siedemdziesiątych, kiedy wprowadzono do leczenia cisplatynę, nie obserwowano tak znaczącego postępu. Dzięki leczeniu podtrzymującemu inhibitorami PARP po chemioterapii zarówno w raku nawrotowym, jak i po pierwszej linii leczenia obserwujemy istotne statystycznie wydłużenie czasu wolnego od choroby, a ostatnio wiemy, że również czasu całkowitego przeżycia w raku nawrotowym. Do niedawna wydawało się, że korzyść z leczenia inhibitorami PARP odniosą tylko pacjentki z mutacjami BRCA1, BRCA2. Dzisiaj wiemy, że znacznie więcej pacjentek będzie beneficjentkami takiej terapii. Zdecydowanie największą nadzieję budzi leczenie po pierwszej linii chemioterapii. Na podstawie niedawno opublikowanych badań widzimy, jak ogromną przewagę ma zastosowanie leczenia podtrzymującego z użyciem tych leków. Daje wielomiesięcznie dłuższe czasy wolne od choroby. Są pacjentki, które do tej pory po długim czasie obserwacji, trwającym kilka lat, nie mają żadnych objawów choroby. My, lekarze ginekolodzy onkolodzy, po cichu mamy nawet taką nadzieję, że część tych pacjentek, z naprawdę mocno zaawansowanym rakiem jajnika, będzie mogła być uważana za wyleczone... ●

Autorzy

Elżbieta Borek – dziennikarka, pisarka, pracowała w „Dzienniku Polskim”, Radiu Kraków; obecnie publikuje w medycznej prasie branżowej. Wielokrotnie nagradzana, m.in. I nagrodą w konkursie na Dziennikarza Medycznego Roku w kategorii Publicystyka Prasowa. Autorka powieści dla młodzieży *Takie zwykłe wakacje*, *Uciekinierka*.

Agnieszka Fedorczyk – dziennikarka, redaktorka prowadząca czasopismo „Medical Tribune”, autorka tekstów z dziedziny zdrowia, medycyny i psychologii, artykułów popularnonaukowych i społecznych; publikowała m.in. w „Gazecie Wyborczej”, „Wysokich Obcasach”, „Newsweeku”, „Wprost”, „Świecie Mózgu”, „NeuroPozytywnych” i „Hospiku”. Laureatka licznych nagród i wyróżnień, m.in. Kryształowego Pióra. Współautorka książki *Pół wieku diabetologii polskiej. Rozmowy z Mistrzami*.

Jolanta Gromadzka-Anzelewicz – dziennikarka medyczna, publikowała m.in. w „Głosie Wybrzeża”, „Tygodniku Morskim”, tygodniku „Czas”, „Dzienniku Bałtyckim” (z tym tytułem jest związana do dziś), publikuje również w „Medi-

cal Tribune”. Laureatka wielu nagród i wyróżnień, w tym konkursu Dziennikarz Medyczny Roku i Nagrody im. św. Kamila. Autorka książki *Nie jesteśmy bogami*.

Anna Kopras-Fijołek – dziennikarka od wielu lat zajmująca się tematyką medyczną, autorka artykułów na temat zdrowia, profilaktyki chorób, m.in. nowotworowych. Laureatka wielu konkursów ogólnopolskich i regionalnych (np. „Wybierz życie”), zdobywczyni tytułu Dziennikarz Medyczny Roku.

Katarzyna Pinkosz – dziennikarka medyczna, autorka książek, m.in. *Wybudzenia. Powrót do życia. Polskie historie*, *Niebieska reżyseria. 15 lat Fundacji Akogo?*, *O dwóch takich... Teraz Andy*, *Zdrowe dziecko? Naturalnie!*, współautorka książki *Pół wieku diabetologii polskiej. Rozmowy z Mistrzami*. Laureatka wielu nagród i wyróżnień: Kryształowe Pióro, Nagroda Zaufania „Złoty Otis”, Nagroda im. św. Kamila, Dziennikarz Medyczny Roku, Sukces Roku w Ochronie Zdrowia, Srebrny Krzyż Zasługi. Publikuje w „Do Rzeczy” i „Wprost”, jest zastępcą redaktora naczelnego „Świata Lekarza”.

Magdalena Rigamonti – dziennikarka „Dziennika Gazety Prawnej”; razem z Maksymilianem Rigamontim tworzy tam cykl wywiadów „RigamontiRazy2”. Autorka książek, m.in. *Straty. Żołnierze z Afganistanu*, *Dorosnąć do śmierci*, *Bez znieczulenia. Jak powstaje człowiek*. Członkini Press Club Polska, laureatka nagród Grand Press, MediaTor i Nagrody im. Dariusza Fikusa. W 2019 roku wraz mężem zdobyła nagrodę Photo-book of the Year w konkursie Pictures of the Year (POY) za książkę *Echo* o rzezi wołyńskiej. Na Uniwersytecie SWPS prowadzi zajęcia z wywiadu.

Anna Sojka – od trzydziestu trzech lat dziennikarka Polskiego Radia Katowice, specjalizuje się w tematyce społecznej, edukacyjnej i medycznej. Współpracowała ze śp. Krystyną Bochenek przy Spotkaniach Medycznych, obecnie kontynuuje te spotkania i audycje. Laureatka wielu nagród, m.in. Nagrody Specjalnej Silesia Press, Nagrody im. św. Kamila, Ambasadorka Czystego Powietrza i Dziennikarka Medyczna Roku 2019.

Maria Zawata – dziennikarka i publicystka, redaktorka programów tele-

wizyjnych, radiowych, internetowych. Obecnie autorka magazynu medycznego „Kierunek Zdrowie” w Telewizji TVS. Wielokrotnie nagradzana, m.in. tytułem Dziennikarza Medycznego Roku. Wyróżniana w konkursie Kryształowe Pióro, Ogólnopolskim Konkursie Dziennikarskim im. Krystyny Bochenek, Silesia Press, została też odznaczona Medalem Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach. Jedną z pionerek multimedialnego reportażu w Polsce, za co w 2014 roku w imieniu redakcji „Dziennika Zachodniego” odebrała nagrodę Grand Press Digital.

Maksymilian Rigamonti – członek Press Club Polska i ZPAF, zdobywca głównej nagrody za Zdjęcie Roku w konkursie Grand Press Photo 2012. Autor książki fotograficznej *Echo*, wyróżnionej przez International Photography Awards w 2018 roku nagrodami Photo Book of the Year 2018 w Grand Press Photo i Photography Book of the Year 2018 w 76. edycji konkursu Pictures of the Year International. Od 2020 roku ambasador Fujifilm Polska. Wykładowca dziennikarstwa i fotografii na Uniwersytecie SWPS.



Niniejsza publikacja powstała z inicjatywy firmy GSK i została przez nią sfinansowana. Treści zawarte w tej książce nie są poradą lekarską i nie zastępują konsultacji z lekarzem.

Przedmiotem tej publikacji jest siedem autentycznych historii kobiet, które żyją z rakiem jajnika i własnymi słowami opowiadają o terapii oraz życiu przed diagnozą i po niej. Ze względu na indywidualny charakter przebiegu choroby oraz uwarunkowania zdrowotne poszczególnych pacjentek informacje o zastosowanej terapii nie są, w sensie dosłownym ani domniemanym, żadnym punktem odniesienia, wskazówką ani reklamą w zakresie możliwego postępowania terapeutycznego w innych przypadkach raka jajnika. Wyboru określonej terapii zawsze dokonuje lekarz na podstawie indywidualnej oceny stanu zdrowia konkretnej pacjentki.

Siedem „niebieskich motyli”, siedem niezwykłych historii o radości życia i ważne rozmowy z lekarzami.

Rak jajnika jest wstydlivy, trudno wykrywalny, dlatego kobiety szczególnie się go boją. Warto odczarować mity, które wokół niego narosły. Nikt nie zrobi tego lepiej niż „niebieskie motyle” – kobiety, które zmagają się z tym nowotworem od lat.

„Ten piękny, delikatny owad przypomina o kruchości życia, ale jednocześnie jest symbolem siły i waleczności” – mówi jedna z bohaterek książki.

Opowieść o życiu
i kompendium wiedzy
o raku jajnika – książka
niezbędna każdej
kobiecie!

Delikatne, silne i waleczne kobiety, które od lat zmagają się z tym nowotworem, zgodziły się opowiedzieć swoje historie dziennikarkom. Rozmawiają jak kobiety z kobietami: o radościach, lękach, rozpacz, nadziei.

O tym, jak medycyna potrafi dziś radzić sobie z rakiem jajnika, mówią specjaliści – lekarze, którzy na co dzień pomagają chorym: **prof. Anita Chudecka-Głaz, prof. Paweł Blecharz, prof. Radosław Mądry.**

Powstała niezwykła książka o życiu, a zarazem kompendium wiedzy o raku jajnika.

Patronat:

