

Анастасия Монастырская

Всем девочкам, которые прошли, проходят и пройдут этот путь.

Если вы идете через ад, продолжайте идти.

Уинстон Черчилль

ОНКО-ПУТЬ

КАК ПРОЙТИ, ВЫЖИТЬ И ПОБЕДИТЬ

Я — писатель. Пишу в жанре магического реализма. Признаться, я никогда не думала, что однажды моей реальностью станет онко-диагноз, и что я напишу книгу на эту тему.

Тем не менее, так случилось. В 2023 году у меня обнаружили рак молочной железы: и с этого момента в моей жизни начался весьма непростой период. Я ступила на свой онко-путь и сделала первый шаг, который был наполнен отчаянием и страхом. Прошло время, и я завершаю свой онко-путь, надеюсь, что навсегда. Завершаю я его совсем с другими эмоциями и совсем в другом состоянии. Я изменилась. И дело даже не в том, что я изменилась внешне, дело в том, что я стала совсем другой. Более сильной, более спокойной, более здоровой, более красивой. И... более счастливой. Пожалуй, впервые я поняла, как именно и для чего хочу жить.

Я решила написать эту книгу по двум причинам. Первая моя задача — вместо собственных эмоций (а этим грешат почти все книги о личном онкологическом опыте) дать как можно больше практической и полезной информации, которая поможет тем, кто сейчас проходит этот сложный путь. К сожалению, система устроена так, что человеку, который оказался внутри нее, приходится буквально выгрызть нужную для себя информацию. К тому же тема онкологии настолько демонизирована в современном обществе, что люди панически боятся даже слова «рак». А ведь на каждом этапе онко-пути есть нюансы и своего рода ловушки. Если знать про них заранее, есть шанс пройти этот путь чуточку легче и чуточку быстрее.

Вторая моя задача — помочь эмоционально, пусть даже и частично. За минувшие месяцы я встретила много людей, которые отчаялись уже в момент оглашения диагноза и опустили руки. Это самое простое, что можно сделать: воспринимать болезнь как окончательный приговор, который не подлежит

обжалованию. Однако рак – это не приговор. Рак – это болезнь, которая сегодня успешно лечится. Мне бы очень хотелось, чтобы мой опыт помог вам обрести новые силы и надежду на исцеление.

Скажу сразу, я — не врач. Я — пациент. Мой личный опыт ограничивается вполне конкретным диагнозом. Рак молочной железы (он же – РМЖ). Я живу в Петербурге, здесь я проходила лечение.

Я понимаю, что в каждой стране, в каждом городе, да даже в каждом лечебном учреждении есть свои протоколы лечения. Понятно, что и у каждого диагноза, существуют разные стадии и особенности. Кто-то верно сказал: «Рак – как отпечатки пальцев. Каждый случай индивидуален».

И все же есть то, что нас всех объединяет: это длинный и сложный онко-путь, где вы – главный герой. И этот путь вам все равно придется пройти, чтобы в финале получить главную награду – ремиссию. На этом пути будет страшно, больно и неприятно, на нем вас захлестнут отчаяние и чувство одиночества, но одновременно на этом пути вас ждут и радости, и невероятная поддержка, и помощь, и новые знакомства с хорошими, интересными людьми. Однако самое главное заключается в том, что на этом пути вы впервые узнаете и поймете себя, свои сильные и слабые стороны, также вы осознаете предел своих возможностей, силу духа.

Вы изменитесь. Вы научитесь даже в самые черные моменты находить свет и надежду. Вы научитесь жить! Таков путь героя. От всего сердца я желаю вам пройти его!

И помните: даже если вы проходите через ад, продолжайте идти. Однажды ад закончится, и начнется новая и, возможно, счастливая глава в вашей жизни. Так обязательно будет!

ПОЧЕМУ ВОЗНИКАЕТ РАК?

Когда вы прочитаете свой диагноз, вы испытаете целую гамму эмоций: от паники до оглушающего отчаяния. В этот момент всегда найдется тот, кто скажет: «Надо было чаще проверяться».

В этом, конечно, есть разумное зерно. Но лишь отчасти. Я спрашивала многих женщин, как часто они проходили медицинский чек-лист? Как часто делали маммографию.

Практически все – раз в год делали необходимые обследования и маммографию, как и предписано: раз в 1,5-2 года. Некоторые ее делали даже раз в год. В большинстве случаев маммография была «чистой». Диагноз

возникал едва ли не случайно: что-то замечал опытный врач-узист, тот же маммолог, гинеколог или даже терапевт.

Увы, не каждое обследование, не каждый анализ покажет наличие опухолей. Ведь не будешь, скажем, делать КТ всех областей раз в полгода? Удовольствие дорогое, а просто так, без необходимости, его никто вам не назначит.

Чаще инициатором дополнительных обследований становится сам пациент.

Однажды просыпаешься, и понимаешь: с тобой что-то не так. В теле что-то изменилось. Например, запах пота. Или количество походов в туалет. Или отсутствие аппетита, или беспричинная усталость. Мы склонны объяснять это стрессом. На стресс, вообще сегодня принято все валить. И, кстати, не без причины. И все же, давайте зададимся вопросом: почему вообще возникает рак? Кто или что в этом виноват? Генетика? Неправильный образ жизни? Нулевой иммунитет? Неправильное питание или экология? Или все сразу?

В моем роду ни у одной женщины не было рака груди. Но у меня он возник, и на то были свои причины. Мне потребовалось много времени, чтобы найти их, принять и озвучить для себя самой.

В общем, у меня есть своя версия.

Во время химиотерапии я постоянно спрашивала своих «сестер» по диагнозу, какие события были в их жизни примерно за 2-3 года до постановки диагноза.

И чаще всего женщины говорили о:

- тяжелом ковиде и прививках от него;
- хроническом стрессе;
- тяжелых ситуациях (разводы, измены, смерть близких);
- горевании, с которым так и не смогли справиться или справились с большим трудом;
- длительном уходе за тяжело больными людьми;
- генетической предрасположенности к тому ли иному виду рака.

Фактически, все это и есть стресс, а рак – его последствие.

В психосоматике есть такое понятие – болевой шок. Когда человек попадает в тяжелую жизненную ситуацию, он входит в пространство острого стресса. И чем тяжелее и острее ситуация, тем больше ресурсов мы тратим на то, чтобы с ней справиться. Незаметно острый стресс становится хроническим. На этой стадии люди редко болеют, но именно на этой стадии и возникает так называемый программирующий конфликт. Иными словами, именно на этой

стадии закладывается болезнь. Тело делает все, чтобы смягчить последствия и понять, принять, объяснить для себя то, что происходит.

Когда ситуация заканчивается, стресс никуда не уходит, он по инерции или уже по привычке продолжается каждый день и каждую минуту, однако организм уже истощен. Он не справляется. Мы не слышим свое тело, мы не заботимся о себе, мы подсознательно, а то и сознательно разрушаем себя. И вот на этом этапе может произойти другой конфликт – провоцирующий. Мы сталкиваемся с каким-то событием, какой-то ситуацией, которая в конечном итоге оказывается той самой вишневой косточкой, которая прорывает дно в соломенной шляпе. Вот тогда-то и возникает тот самый болевой шок – тело дает отмашку и запускает в самом себе болезнь. И эта болезнь, как ни парадоксально звучит, становится началом выхода из долгого личного кризиса, началом самоисцеления. Мы начинаем думать и заботиться о себе лишь тогда, когда тяжело заболеваем и внезапно осознаем свою смертность. А еще каждый из нас вдруг отчетливо понимает: самый главный человек в твоей жизни – это ты сам. Ты, твое здоровье, твои потребности должны всегда быть в приоритете. И да, это эгоизм, но эгоизм разумный.

Сейчас я понимаю, что у меня фактически не было шанса: два года тяжелой болезни мужа, уход за ним, его смерть, изматывающее горевание, тяжелый ковид, ослабленный иммунитет, потеря прежнего образа жизни и масса других обстоятельств – все это запустило в моем теле программу под названием «рак».

Возможно, если бы опухоль была внутри, я бы еще не скоро спохватилась, но, к счастью, она вышла на поверхность. Однажды я проснулась от сильной боли, боль пронзила спину и пульсировала в груди, а сама грудь была черной от гематомы. Сейчас я вижу в этом некий знак свыше. Не только тело, но и кто-то там наверху вполне наглядно дали понять: хватит тянуть, пора идти к врачу!

Хотя, если быть совсем откровенной, то в глубине души я уже знала, что со мной что-то не так. Однако было проще убеждать себя, что вот эта опухоль в груди – фиброаденома, ничего страшного. Наладится жизнь, и она сама собой пройдет.

Рак представляется настолько страшной и безнадёжной – смертельной – болезнью, что чаще всего люди тянут с визитом к врачу именно из-за страха. А что, если у меня обнаружат рак? Я что, умру? Это первая мысль. Она вызывает панику, она вызывает отрицание. Она вызывает желание свернуться в калачик, запрятаться под одеяло и сделать вид, что ничего не происходит. Ведь если ты под одеялом, то страшная бука по имени рак никогда не найдет тебя, потопчется на пороге и уйдет восвояси.

Интернет выдает массу противоречивой информации, печальную статистику. Мы знаем десятки истории с известными людьми: стоит им заболеть, как СМИ начинают изощряться в страшных заголовках и хоронить человека заживо. А стоит самому вбить первый запрос, как тебя начинают преследовать видео, фото печальных изможденных людей без растительности на голове, цифры статистики, ссылки на частные онко-центры и т.д. и т.д. Человек, который сталкивается с этим впервые, и который не знает, как войти в эту историю с минимальными для себя потерями, переживает, пожалуй, самый сильный шок в своей жизни. А вместе с ним не менее сильный шок переживают его близкие.

Давайте честно признаем: мы не так боимся инфаркта, инсульта и даже болезни Альцгеймера, как онкологии. Рак видится самым страшным и самым неизлечимым заболеванием. И самым дорогим, кстати. Мы же видим бесконечные сборы на тяжело больных людей, мы слышим о том, какие редкие и дорогие лекарства. Кто посмеет нас винить, если уже заранее мы опускаем руки и готовы признать свое поражение?

К сожалению, на тех же просторах Интернета очень мало говорится о статистике выживаемости, о новых и старых протоколах лечения, об их разнице, об успешных случаях многолетней ремиссии. А все это есть!!! Многие виды рака сегодня успешно лечатся. Да, онкология – болезнь хроническая, но в мире существуют миллионы случаев успешной пожизненной ремиссии. Не десятки, не сотни, не тысячи – а миллионы!

Очень мало говорится и о настрое пациента. Если с самого начала вы впадете в депрессивное состояние и будете видеть в ситуации сплошные минусы, то поверьте, вы точно недалеко уйдете. Рак питается отчаянием, слезами, страхом. И он же пасует перед силой духа, разумным оптимизмом и живительным смехом. Рак дает нам уникальную возможность увидеть и полюбить жизнь. По-настоящему полюбить. Заново посмотреть на себя, на окружающих людей, на мир вокруг. Заново узнать вкус, заново увидеть цвета, проникнуться сменой сезонов, заново понять ценность и смысл самых простых вещей.

Человек, который прошел через онкологию, уже никогда не будет прежним. Вы можете стать новой версией себя, более сильной, более мужественной, более мудрой. Но точно также вы можете и озлобиться, обвинив во всем высшие силы, других людей, врачей, себя, обстоятельства. Второй путь – тупиковый. Хотя бы потому, что энергия озлобленности будет быстрее питать вашу болезнь, и рак будет высасывать из вас силы и отталкивать тех людей, которые могут вам помочь.

Так почему возникает рак? Официальная медицина даст, скорей всего, нейтральный ответ и сошлется на генетическую предрасположенность,

неправильный образ жизни и стресс. Если обратиться к психосоматике и некоторым философским практикам, то рак – это ответ тела на то, что оно не знает, как жить дальше. Смысл утерян, как и внутреннее «Я». Рак – это про отказ жить для себя, следовать своему предназначению, своим интересам и истинным желаниям, когда вы растворяетесь в других и перестаете жить для себя.

Плохая новость в том, что если рак возник, то просто так в одно мгновение он не исчезнет. Плохая новость в том, что вам предстоит пройти онко-путь. Хорошая же новость в том, что эту болезнь все же можно победить.

КАК ПРАВИЛЬНО ОТНЕСТИСЬ К СВОЕМУ ДИАГНОЗУ?

Когда приходят результаты биопсии (об этом мы поговорим чуть позже) человек проходит через все стадии принятия сложной ситуации. Эту же ситуацию можно назвать и гореванием.

1. *Отрицание.*

Вы находитесь в шоке и думаете, что все происходящее не имеет к вам никакого отношения. Врачи ошиблись! Говорю же вам, они ошиблись! Все ведь ошибаются, не так ли? Вот и врачи ошиблись. Или анализы перепутали, или звезды не так сошлись. Да нет, да ерунда какая-то, у меня этого не может быть! Слышите? У других – да, у меня нет!

2. *Гнев.*

Вы не можете и не хотите смириться с диагнозом и ведете себя довольно агрессивно, особенно в отношении близкого окружения. Они не понимают, через что вы сейчас проходите. И в конце концов, это несправедливо! Почему я? Вот почему я? Я же была хорошей, людям помогала, вела себя хорошо, почему это случилось со мной?!

3. *Торг.*

Вы начинаете торговаться. С кем? Да с кем угодно! С самим собой, с врачами, с высшими силами. Господи, сотвори чудо, сделай так, чтобы этого не было, чтобы все это мне приснилось, а я взамен больше никогда не буду... И тут даются клятвы и обещания.

4. *Депрессия.*

Вы понимаете, что все, приплыли, это какой-то бесконечный кошмар, вы чувствуете себя опустошенным, обессиленным, мертвым. Вы уже готовы признать, что как прежде не будет, но весь предстоящий путь вызывает уныние и тоску. Вам не хочется ничего делать, хочется лечь и отвернуться к стенке.

5. *Принятие.*

Вы готовы смириться и принять происходящее. И на этом этапе вы либо опустите руки и станете ждать финала, либо начнете действовать.

Все эти стадии – классика, они могут пройти быстро, а могут и медленно, они могут быть последовательными или же они возникнут в хаотичном порядке. Вы также можете застрять в одной из них. Да, эти стадии – классика, но все индивидуально.

В моем случае сначала были гнев и торг, затем принятие, а потом отрицание. Я до сих пор уверена, что рак «мне подбросили», что это не моя болезнь, и ко мне все это не имеет никакого отношения. Однако принятие (я же не дура отрицать полностью саму опухоль, а также результаты исследований) помогло мне морально собраться и наметить план действий.

Я решила воспринимать всю эту ситуацию ... как испытание, которое высшие силы посылают главному герою. Я в своей жизни – главный герой. А раз так, то я начинаю свой путь. На этом пути будет многое, но я точно со всем справлюсь (ведь я же главный герой).

Как однажды сказал мой лечащий врач:

- Каждому однажды даётся свое испытание-болезнь. Кому-то - рак, кому-то инсульт, инфаркт или аутоимунка, или перелом. Или что-то ещё. Тот, кто это даёт, сидит и наблюдает: как человек из этого дерьма выберется. И с чем выберется. Сохранит ли он при этом в себе человека, не озлобится ли, не впадет ли в уныние, и какие свойства личности еще при этом приобретёт. Или же сойдёт с дистанции. Естественный отбор никто не отменял.

Про естественный отбор я подумала сразу и сразу же решила для себя, что как в том анекдоте – Не дождетесь!

Для начала я решила сделать две вещи: «нарисовать» дорожную карту и определиться с ресурсами.

ЧТО ТАКОЕ ДОРОЖНАЯ КАРТА И ЗАЧЕМ ОНА НУЖНА?

Для вашей дорожной карты не нужны художественные таланты и краски. Вам потребуется лист формата А4 (альбомный), простой карандаш со стирательной резинкой, ручка и любой маркер. Я выбрала зеленый. Цвет надежды.

Итак, берем лист и кладем его перед собой горизонтально. В левом верхнем углу пишем первую дату. Например, визит к врачу. Если визит состоялся, то пишем дату ручкой и кратко «Маммолог». Подчеркиваем маркером. Все,

сделано! Делаем стрелочку вниз и записываем следующий пункт. Допустим, врач назначил вам биопсию или КТ. Пишем дату и процедуру карандашом. (Даты и процедуры могут меняться). Выполнили – обвели ручкой и зачеркнули маркером.

А теперь главное. В правом нижнем углу, карандашом пишем слово EXIT (если хотите ВЫХОД). Это будет точкой выхода из вашей болезни.

Теперь снова взгляните на лист. Этот всего лишь ОДИН лист. И вы уже видите точку выхода. Да, она будет еще не скоро, но вы ее уже видите. Это очень важно.

Для чего нужна такая дорожная карта? Она нужна по нескольким причинам.

Во-первых, вы в одном месте соберете информацию по необходимым процедурам. Когда начнется химиотерапия, нужно будет сдавать анализы, причем сдавать их с учетом конкретных дат. Можно сбиться и запутаться. А так вы карандашом пропишете даты, зафиксируете их. Не лукавьте и не записывайте крупно, но и не мельчите. Лучше, если лист будет в клетку. Один знак равен клетке.

Во-вторых, когда пройдет какое-то время, и вы увидите вычеркнутые пункты, вы поймете, что часть пути позади, вы идете дальше, вы молодец, вы справляетесь. Это очень сильная моральная поддержка самому себе. И самое главное: каждый раз, когда вы будете смотреть на свою дорожную карту, вы будете видеть точку выхода из болезни. Не финал, не смерть, а точку выхода, где начинается счастливая и долгая ремиссия.

СОБИРАЕМ РЕСУРСЫ

На этом этапе нужно справиться с эмоциями и подумать о том, какие ресурсы будут вас поддерживать в ближайшие месяцы. Да, лечение будет долгим. Оно растянется минимум на год, может быть, на полтора, может, и дольше. И вам на этом пути нужно рассчитать свои силы.

Иными словами, пришло время подумать: что и кого вы возьмете с собой в это непростое путешествие.

ЛИЧНЫЕ РЕСУРСЫ

Самый главный ваш ресурс – это вы. Без вас, вашего настроения на победу ничего не получится. Как сказал классик, выигрывает тот, кто решил победить.

Когда вы входите в состояние онкологического заболевания, нужно думать не о смерти или боли, нужно думать о жизни. Чем больше вы думаете о жизни, чем ярче живете, тем слабее становится опухоль. Ваша задача не кормить ее,

ваша задача - любить и кормить, холить и лелеять самого себя. Во время болезни самым главным человеком в своей жизни становитесь вы сами. И ваша главная и приоритетная задача – справиться с болезнью, победить ее.

Здесь очень важен настрой. Если вы начнете страдать, рыдать, жалеть себя, потакать своим слабостям, делать приоритетом саму болезнь – считайте, что вы уже проиграли. Рак в этом случае не даст вам ни единого шанса. Но если вы будете продолжать жить, радоваться ей, искать в своей жизни новые интересные стороны, придумывать себе яркие события, если вы будете день за днем внушать себе, что вы побеждаете болезнь, что ваша опухоль становится с каждым днем все меньше, что она съезживается, что она не растет и не распространяется, то вы поможете тем самым не только себе, но и врачам, которым вместе с вами будут сражаться с болезнью.

Будут дни, когда ваше настроение и самочувствие окажутся ниже нуля.

Будут дни, когда вас все будет раздражать.

Будут дни, когда вам захочется сдаться и пустить все на самотек.

Будут дни, когда вы все увидите в черном свете.

Будут дни, когда вы ощутите одиночество, бессилие, злость.

Поверьте мне, они будут. И к таким дням нужно подготовиться: подстелить себе соломки. Оценивайте свой ресурс по 10-бальной шкале. Если чувствуете, что приблизились к отметке 5, начинайте себя вытаскивать с помощью того, что дает вам радость или силы.

Как я говорила выше, рак – это история про себя самого. Со временем вы узнаете много нового про себя в болезни и в испытании. Но сейчас, в самом начале онко-пути, вам нужно определиться со следующим:

- понять, что вас быстрее и сильнее выбивает из строя;
- понять, что дает вам энергию и силы.

Скажем, мне энергию давали природа, тексты, фильмы, музыка, книги, комнатные цветы, кулинария, блуждание по магазинчикам с работами хэнд-мэйд. Поэтому я составила для себя список фильмов (и это были не только комедии, скорее сериалы), список книг, закачала музыку (в том числе и бодрящую, и медитативную), а также список мест, где мне приятно бывать. Также я купила медитативную раскраску и потом флегматично ее разрисовывала под музыку или психологические настроения, когда нужно было собраться с силами или перезагрузиться. Плюс я готовила еду (изощряясь в кулинарных изысках), возилась с комнатными растениями.

Энергию у меня отнимали бесконечные вопросы «как ты?» и массовое скопление людей. Поэтому я перестала бывать там, где много людей, и ограничила общение с теми, кто выбивал из равновесия.

Потратьте время на такую подготовку, потому что в дальнейшем это будет самый мощный ресурс, который вас вытащит даже в самый тяжелый момент.

Еще один вариант долгоиграющего ресурса – придумать себе самому приятную и значимую награду на тот момент, когда все закончится, и прописать ее там, где у вас написано слово EXIT. Признаться, сама я про свою награду поняла только ближе к концу своего пути. Мне захотелось принять ароматную ванну и сделать массаж спины. Ни того, ни другого в процессе лечения делать нельзя. Но когда я их прописала, пусть и карандашом, стало легче. Когда становилось совсем тяжело, я представляла ванну с пеной или то, как ложусь на массажный стол.

Из дополнительных ресурсов (которые я сама могла себе обеспечить) у меня было вот еще что:

- Большой плюшевый рюкзак, набитый конфетами и мотивационными записками, а также маленькими подарочками самой себе. Он не раз меня выручал, когда собственный ресурс был на нуле. Иногда шоколадная конфета и записка «Дальше будет легче» творят чудеса;

- Запись мантры РА МА ДА СА СА СЭЙ СО ХАН. Однажды я прочитала, что она исцеляет от любых болезней и... просто поверила в это. Скачала три вариации записи и слушала по настроению, перед сном и во время химиотерапии.

- Настрой Сытина. Это очень интересная штука на самом деле. Георгий Сытин – довольно известный человек, с помощью его настроев многие люди избавились от разных заболеваний. Есть у него и настройки от онкологии. Сам Сытин советовал их не просто слушать, но и записать на диктофон, чтобы слышать собственный голос и интонации, также он рекомендовал их переписывать. По его уверениям, в тексте настроя нельзя ничего менять, нельзя его записывать вместе с музыкой.

Есть общий настрой от всех онкозаболеваний, настрой рассчитан примерно на 40 минут. В Интернете можно найти запись с голосом самого Сытина. В этом настрое есть и звук молотка, которым он разбивает опухоли. Мне эта идея понравилась: я нашла настрой, которые мне лично отозвались и записала на диктофон (и да, со звуком молотка) скачала в телефон и слушала по настроению и во время процедур. Помогли они мне? Безусловно, да. У Сытина есть настрой про то, что рак – это всего лишь кратковременный эпизод в

жизни, однажды он пройдет, эта мысль мне тоже очень понравилась. Это действительно кратковременный эпизод.

- Еще один, может быть, для кого-то спорный и неожиданный ресурс, но, когда речь идет о раке, все средства хороши. Ранние выступления Анатолия Кашпиrowsкого, да, те самые, из 90-х. Мне эти записи помогали снять тревожность, страхи и давали возможность заснуть.

- Танцы. Когда-то давно я прочитала об одной женщине, у которой обнаружили онкологию, и тогда она решила... создать танец, который изгонит рак. В этом есть, безусловно, что-то шаманское, но она станцевала этот танец. Рак ушел. Не знаю, насколько эта история истинная, но танцы – это потрясающий ресурс, который вы можете себе позволить. Я не уверена, что во время лечения те, кто привык заниматься спортом, смогут продолжать это делать, но танцевать может каждый. При этом не так уж важно, умеете ли вы это делать ли нет. Тело само подскажет, как вам двигаться и под какую музыку. Я для себя создала папку в ВК и назвала ее Танец исцеления. Сначала двигалась так, как хотела, потом стала смотреть разные обучающие ролики. Честно говоря, мне лучше всего заходили диско мелодии и шаманские (африканские барабаны, гортанное пение, волынки и пр.)

- Еще одним ресурсом для меня стал цигун. Это не просто гимнастика, которая помогает держать в тонусе мышцы, это целая философия, связанная с дыханием, медитацией, движением жизненной энергии.

Может показаться, что в моей системе много эзотерического, шаманского. Возможно, так и есть. Во время болезни мы обращаемся за помощью к разным силам, мы ищем свою точку опоры. Онкология открывает человеку себя самого, большинство из нас обращаются к духовным практикам и правильно делают. Ведь только если ты поймешь про себе самого если не все, то многое, возникнет больше возможностей преодолеть этот этап в жизни.

ДРУГИЕ РЕСУРСЫ

Другие ресурсы – это прежде всего, люди и финансы. В самом начале пути вам нужно очень четко понять, с кем вы пойдете, и кто вообще готов с вами идти, а кого вам придется оставить.

Второй вопрос - где брать деньги.

В самом начале вы еще не знаете ничего. В голове всплывают многочисленные сборы по телевизору и в соцсетях, первая мысль: «У меня нет таких миллионов!». Вторая мысль, что и как сказать мужу, детям, родителям. Как сказать на работе. И снова мысли: «Я буду лысой! Меня бросят! Меня

разлюбят! Меня уволят! Я не смогу! А что, если отрежут грудь? А что, если придется принимать гормоны, и я поправлюсь на двадцать килограммов? А если мне скажут, что я сама во всем виновата? Надо было чаще проверяться! Нет, лучше я сама, как-нибудь, лучше ничего не говорить».

Стоп-стоп-стоп. Вдох-выдох. Давайте разбираться. Безусловно, во время лечения будут возникать самые разные ситуации: мы не можем быть готовыми ко всему. Но есть моменты, которые можно обдумать и постараться решить до того, как вы начнете лечение. И начнем, пожалуй, с вашего окружения.

ЛЮДИ: БЛИЗКИЕ, ДРУЗЬЯ, ЗНАКОМЫЕ

Думать, что вы справитесь со всем самостоятельно – плохая идея. Нет, без поддержки и помощи вы сдадитесь намного быстрее. Ваш личный ресурс не безграничен.

С моей точки зрения, о том, что у вас обнаружили рак, и вам предстоит длительное лечение, нужно сказать близким и на работе. Про работу мы поговорим чуть позже, сейчас давайте про то, что говорить близким. Самое главное: ваши родные люди точно так же, как и вы, испытывают панику, ужас и страх. Во-первых, он боятся вас потерять. Во-вторых, они точно так же, как и вы понимают, что прежняя жизнь изменилась, но насколько и как – это пока зона неизвестности. Им страшно. И очень многое зависит от вашего настроения: не усугубляйте страх ваших близких. Вот, что примерно можно сказать:

- Я прошла обследование. У меня обнаружили рак. Мне сейчас очень страшно. Я вижу, что страшно и тебе. Но если сейчас начать лечение, шансы на выздоровление хорошие. Мне нужна твоя любовь, мне нужна твоя поддержка.

Помните про стадии принятия? Вашим близким тоже придется пройти через них. Чего, на мой взгляд, не стоит делать:

- Вызывать чувства вины (вот ты здоровый, а я...);
- Молчать и утаивать информацию;
- Требовать к себе максимального внимания;
- Требовать, чтобы вас сопровождали на все процедуры;
- Становиться маленькой инфантильной девочкой;
- Перегружать людей информацией о том, каково вам сейчас.

Не создавайте в собственной семье культ рака. Это самое плохое, что можно сделать. Тот, кто за вас сильно переживает, со временем сам может заболеть. В этом случае история пойдет по замкнутому кругу. Ваша задача и задача

ваших близких настроиться на хороший исход. Рак – всего лишь болезнь, неприятная, сложная, но болезнь. А, значит, впереди выздоровление.

Брать ли своих близких на процедуры? Если вы можете обслужить себя, если вы можете спокойно раздеться-одеться, сходить в туалет, мое мнение однозначное – нет. То же самое касается и друзей. Если почитать иностранные советы, там рекомендуют во время каждой химии приглашать одного из родственников и друзей. Для поддержки, разумеется.

В нашем случае женщин обычно сопровождают мужья, матери(сестры), подруги. Почему этого делать не надо? Прежде всего, чтобы сохранить ресурс ваших близких. Пребывание даже в дневном стационаре эмоционально мучительно, это выматывает. Погружение в больничную обстановку – капельницы, запахи, разговоры – тоже. Плюс есть еще один момент: любой человек «ворует» воздух. Я проходила химиотерапию зимой, чаще всего, мне выделяли койку не в палате, а в дневном стационаре, где изначально было очень жарко и душно. И каждый сопровождающий буквально «воровал» кислород (окна не открывали), плюс напрягал разговорами. Сопровождающему неловко, скучно, неудобно – хочется поговорить. То же самое было во время медицинской комиссии, когда люди приходили даже не с одним, а двумя-тремя сопровождающими.

Человек ко всему быстро привыкает, но точно также он быстро от всего устает. Не расходуйте ресурс ваших близких там, где вы можете справиться самостоятельно.

Теперь о друзьях и знакомых и дальних родственниках. Говорить или нет. Тот еще вопрос. «Ну, ты, мать, себя запустила!» «Надо было чаще проверяться»! «Ой, я и не думала, что ты так переживаешь»! Эту реакцию я получила от некоторых своих подруг. Со временем от знакомых, я узнала, что рак заразен. Поэтому в первое время я думала, что сведу контакты к минимуму и какое-то время не буду ни с кем общаться.

Но вместе с тем, я однажды рискнула сделать каминг-аут в социальных сетях. ...И получила невероятную поддержку! Каково же было мое удивление, когда мне в личку писали мои виртуальные друзья (а со многими я даже ни разу в реальности и не встречалась) и я вдруг поняла, что рядом со мной практически каждый пятый проходит свой онко-путь, однако редко, кто об этом говорит.

Благодаря тому, что я не стала молчать о своем заболевании, в моем окружении возникли люди, которые поддержали меня: словом, действиями, деньгами, молитвами. Без них я бы не справилась.

О чем нужно помнить, если вы решитесь рассказать о своем заболевании друзьям и знакомым:

1. Люди **БОЯТСЯ** рака. В представлении многих рак – смертельная болезнь.
2. Люди **НИЧЕГО НЕ ЗНАЮТ** о раке, за исключением того, что это больно, страшно, что есть химия, облучение, и что однажды голова становится лысой.
3. Люди **НЕ УМЕЮТ** и **НЕ ЗНАЮТ, КАК И ЧТО ГОВОРИТЬ О РАКЕ**. Чаще всего человек переводит разговор на нейтральные темы или же ограничивается банальностями «держись!», «все будет хорошо!», «я знаю людей, они до сих пор живы!».
4. У людей есть **СВОЯ ЖИЗНЬ** без вашего рака.
5. Есть тип людей, которые будут **ПИТАТЬСЯ** вашими страхами и болью.
6. Вам придется смириться с тем, что кто-то исчезнет из вашей жизни. Кто-то не захочет с вами общаться, а с кем-то вы сами сведете на нет все отношения. Может, временно, может, навсегда.
7. Лечение от онкологии – процесс долгий. Иногда он растягивается на годы. И даже тот, кто поначалу проявлял участие, со временем устает от плохих новостей или же от однообразных событий. Важно помнить об этом и не перегружать друзей, знакомых, и тем более, не обижаться, если кто-то из них не проявляет к вам внимания – см. пункты 1-4.
8. Вам придется установить свои правила коммуникации. Самый лучший вопрос я получила от своего друга. В самом начале моего онко-пути, мой друг честно сказал:
- Я не знаю, как с тобой общаться. Я боюсь задать не тот вопрос, сделать что-то не так, я боюсь тебя ранить, обидеть. Расскажи, о чем я могу тебя спрашивать, подскажи, как мне с тобой сейчас вообще разговаривать.
Я ответила:
- Меня не надо жалеть. Мне не надо говорить банальностей типа «Держись! Все будет хорошо!». Мне не надо говорить или писать: «Какой ужас! Какой кошмар!». Мне не надо рассказывать про других людей, у которых рак. Мне нужно, чтобы иногда меня выслушали. Но без банального «Понимаю». Тот, кто через это не проходил **НЕ ПОНИМАЕТ**.
Оставляйте в своем окружении только тех людей, с которыми вам спокойно и комфортно. Если после общения вы плачете, вы срыгаетесь, если вам эмоционально плохо, сократите такое общение до минимума. Вам нужны сейчас только позитивные, хорошие, радостные эмоции. Уберите из своего окружения всех, кто говорит о смерти, болезнях. Даже если это родственники – пресекайте любые негативные разговоры.

НАДО ЛИ ГОВОРИТЬ НА РАБОТЕ?

Надо. И желательно сразу, как только вам станет понятно, что предстоит лечение. Рак, к сожалению, не ОРВИ, за две недели он не пройдет. Даже если вы и промолчите, рано ли поздно об этом все узнают: хотя бы тогда, когда придется появиться в парике или же в тюрбане.

Самое важное: обговорить с вашим руководством ваш график и возможность выполнять свои трудовые обязанности.

Пока вы в самом начале, то не понимаете, сколько времени будут у вас занимать те или иные процедуры, позволит ли ваше самочувствие работать в полную силу, нужно ли вам будет брать больничный.

Попробую рассказать, чтобы вы представляли свои возможности.

Итак, если вы живете в Санкт-Петербурге, что вам предстоит:

Начальный этап: прохождение всех необходимых обследований.

Сюда обычно входят:

1. Консультация онколога – по записи, время от 15 минут до получаса. В данном случае можно записаться утром или вечером.
2. Взятие биопсии – делается по записи, сама процедура занимает минут 15. Однако, скорее всего, вам придется самостоятельно отвезти стекла в одну лабораторий в пос. Песочный (если на машине, то это займет 2-3 часа). Результат вы получаете по почте.
3. Компьютерная томография с контрастом. Обычно, если речь идет о РМЖ, делается 3 зоны: грудь, живот, таз. В частной клинике такая процедура займет около 40-50 минут. В государственных учреждениях рассчитывайте примерно на 1,5-2 часа без учета дороги.
4. Скрининг костей. Делается в 2-3 учреждениях в Питере, с учетом дороги занимает практически весь день. Сначала вам вводят препарат, потом в течение 4 часов вы сидите в помещении дневного стационара и пьете воду (не менее 2 литров), потом проходите обследование. Тут есть еще один важный момент: в первые сутки после этого нельзя общаться с детьми и беременными.
5. Маммография. Примерно 10-15 минут. В частном центре можно выбрать удобное время.
6. УЗИ молочных желез – примерно 20-30 минут. В частном центре можно выбрать удобное время.
7. Гинеколог. Примерно 15 минут. В частном центре можно выбрать удобное время.
8. УЗИ сердца. Примерно 30 минут. В частном центре можно выбрать удобное время.

9. ЭКГ. 5 минут. В частном центре можно выбрать удобное время. В районной поликлинике можно пройти вечером.
10. Анализы (примерно 20 минут). Если делаете платно, то можно сделать рано утром, до работы.
11. Возможно, перед тем, как врач определится с протоколом лечения, вам придется пройти медицинский консилиум. Это с учетом дороги и человеческого фактора займет примерно полдня, но лучше рассчитывайте на день.

Основной этап: лечение.

Чаще всего он включает в себя химиотерапию, оперативное вмешательство, облучение. Протокол лечения будет индивидуальным. Он зависит от многих параметров: особенностей вашего заболевания, степени заболевания, наличия хронических болезней, возраста, от того «мутант» вы или нет (есть ли у вас генетическая предрасположенность к данному виду рака или нет), от того, где именно вы проходите лечение. Протокол лечения может меняться в процессе. Например, если врач поймет, что химиотерапия не действует на опухоль, или вы переносите химию очень тяжело, он может отменить процедуры и назначить другие.

Что вам нужно понимать относительно времени, которые у вас займут те ли иные процедуры:

1. Химиотерапия.

Вам могут ее делать раз в 14 дней, раз в 21 день, раз в неделю. Сама процедура может занять 1 день, 2-3 дня, бывает вариант и 5 дней. За 3-4 дня до госпитализации вам придется сделать ЭКГ, сдать анализы. Также нужно сделать УЗИ сердца (результат действителен 3 месяца). Если делать в районной поликлинике, то сдача анализов занимает пару часов утром. Сложнее с ЭКГ. Направление на него дает районный терапевт, и тут придется рассчитывать время.

Я делала анализы + ЭКГ платно. Да, дорого. Но это позволяло сэкономить время и нервы.

Маленький лайфхак: онкозаболевание чаще всего помогает получить номерок без очереди, пройти на сдачу анализов на ЭКГ без очереди. Но это касается только районной поликлиники, в районном онко-отделении такой фокус не пройдет.

Сама госпитализация в случае химиотерапии занимает 1-3 суток. Если протокол позволяет и если вы себя чувствуете хорошо, то можно уйти домой после процедуры в первый же день.

Побочные эффекты возникают на 3-5 день. Оптимально для работающего человека проходить химию в четверг или в пятницу. Если

вы проходите химию в четверг, то в пятницу вы спокойно можете отправляться на работу. Суббота-воскресенье – возникают первые побочные эффекты. В понедельник теоретически (если самочувствие позволяет) можно выйти в офис, либо работать из дома. Далее с каждым днем будет чуть легче. Разумеется, я говорю об офисной работе, без серьезных физических нагрузок. Надо сказать, что некоторые мои «сестры» по онко, работали на ноутах или планшетах даже в тот момент, когда были под капельницами, благо больничный интернет это позволял. Кто-то брал больничный на 3 дня, кто-то (как я) договаривался на работе и обходился без больничного.

2. Оперативное вмешательство.

В среднем пребывание в больнице занимает от недели до двух. Перед госпитализацией вам придется сдать анализы и иметь на руках свежие результаты КТ, маммографии, УЗИ молочных желез, УЗИ сердца, ЭКГ. Если есть хронические заболевания, то результаты обследований по ним. Также вам нужно будет получить разрешение у терапевта (районного ли платного) о том, что противопоказаний к операции у вас нет.

3. Облучение.

Для того, чтобы его начать, вам придется пройти:

1. Консультацию у онколога.
2. Медицинский консилиум.
3. Сдать все анализы (см. выше)
4. Сделать разметку (это с учетом человеческого, технического факторов и дороги) займет примерно до 2 часов.

Количество облучений может быть разным (все опять же зависит от множества факторов). В среднем – 25. Это пять недель, каждый день, кроме выходных. К сожалению, время процедур может меняться: процедура может быть назначена на утро, или на середину дня, или на вечер. Подстраиваться под ваше расписание никто не будет. Сама процедура длится примерно 10-15 минут, но с учетом дороги и человеческого фактора (ожидания в очередях) весь процесс может растянуться часа на три.

Выход в ремиссию:

1. Гормональная терапия.

Она может быть в виде укола (который делается строго раз в 28 дней и в течение 5-7 лет) + таблетки, или в виде капельниц (раз в 3 недели в течение года)+таблетки.

Это тоже своего рода госпитализация, поэтому перед уколом ил капельницей придется идти по известному кругу – направление на госпитализацию от районного онколога, анализы, ЭКГ, разрешение от терапевта.

2. УЗИ раз в 3 месяца. Потому срок увеличивается на полгода.

В общем, как вы теперь понимаете, скрыть свое заболевание на работе не получится. Вам придется принять решение: брать ли больничный на продолжительное время или же выстраивать свою собственную онко-логику (вот тут-то вам и пригодится ваша дорожная карта). По своему опыту могу сказать, что практически все, с кем я проходила химиотерапию и облучение, находили общий язык с руководством даже без оформления больничного.

БИОПСИЯ: ЧТО ЭТО И КАК ДЕЛАЕТСЯ?

Биопсия – это некоторая точка невозврата. До биопсии у вас есть только подозрения, которые могут и не подтвердиться. Опытный врач с вероятностью до 80% скажет вам, что вот «это», скорее всего, рак. Однако он все равно будет ждать результатов биопсии.

Сама процедура занимает примерно 15 минут. Есть несколько вариантов биопсии, но чаще это делается с помощью пистолета. Ощущения не очень приятные, но вполне терпимые. Здесь важно понимать следующие моменты: многое зависит от того, насколько опытным будет тот, кто берет биопсию, кто «нарежет» полученный материал на стекла, и кто будет их смотреть. Чтобы сэкономить ваш время и деньги я не рекомендую делать биопсию в частном медицинском центре.

Во-первых, не факт, что ее возьмут правильно (в моем случае я делала ее два раза, и оба результата оказались, мягко говоря, провальными). В первый раз врач вела себя неуверенно и не смогла взять достаточного материала, во второй по не ясным для меня причинам стекла оказались испорченными, сделать по ним повторный анализ в другом центре оказалось просто невозможно. В общем, в частном медицинском вы заплатите деньги (примерно 15000 за одну биопсию), и вам все равно придется проверять стекла в государственной лаборатории, и не факт, что диагнозы совпадут, а стекла окажутся «рабочими». Кстати говоря, в государственных клиниках биопсия тоже платная, но стоит она 5000 рублей.

По закону биопсия делается в течение 3 рабочих дней, на практике выходит чуть дольше. Результат обычно приходит и к врачу, и вам на почту.

Также биопсия берется и во время операции. Если вы делаете операцию в рамках полиса ОМС, то она бесплатная. Если же вы платите за операцию, то стоимость также 5000 рублей на момент 2023-2024 года. Однако ждать результатов придется дольше. Я ждала примерно 2,5 недели.

Собственно, с этого момента – получения биопсии – и начинается ваш онко-путь. Все, что было до этого – страхи, сомнения, подготовка, первые консультации – своего рода сборы в длительный путь. Теперь все начнется всерьез.

ПОИСК ИНФОРМАЦИИ: НУЖНО ЛИ ВСЕ ЗНАТЬ О ВАШЕМ ТИПЕ РАКА?

Как только вы получите результаты биопсии (а это обычно от 3 до 14 дней после ее забора) вы первым делом посмотрите на заключение. Там будет указан ваш тип рака. И, безусловно, не дожидаясь консультации врача, вы пойдете с этими буквами и цифирками в интернет, чтобы понять, насколько все страшно, какой срок выживаемости, насколько эффективным может ли быть лечение. В этом нет ничего необычного. Все так делают.

Первые несколько дней вы хаотично будете изучать свой вопрос: читать статьи и книги, смотреть статистику, пролистывать различные форумы. Это правильно: помимо информации, полученной от лечащего врача, заключения медицинского консилиума (если оно есть), вам самой нужно понимать, с чем вы столкнулись. Помните, фразу: «Врага надо знать в лицо?». Рак – ваш враг. И, безусловно, вам нужно понимать, что это за враг, и как с ним бороться.

Дайте себе 2-3 дня на изучение вопроса, а потом... закройте книги, статьи, ссылки и разом перестаньте все это читать. Полученной информации вполне достаточно, чтобы понимать, что вас ждет дальше.

Чего точно не надо делать:

1. В режиме нон-стоп штудировать Интернет. Вы заработаете невроз и сделаете болезнь приоритетом своей жизни. Заметьте, не выздоровление (а именно ваше исцеление должно быть в приоритете), а болезнь.
2. Не надо тратить время и деньги на консультации у эзотериков, магов и всяких гуру, которые пообещают вылечить вас от рака за один-два сеанса. Берегите свое время и жизнь!
3. Не надо соглашаться на лечение у первого же врача. Нужно собрать, как минимум, 2-3 мнения опытных специалистов. Если они совпадают, то

хорошо. Если нет, то ступайте к четвертому и пятому, выбирайте того врача, кто вам внушил доверие.

4. Не надо плакать и хоронить себя прежде времени. Да, вы когда-нибудь умрете, но не прямо сейчас и, поверьте мне, даже не завтра.
5. Не надо впадать в крайности и пытаться полюбить свою болезнь. Да, есть книги на эту тему, но, согласитесь, странно любить то, что пытается вас убить. Лучше уж материть болезнь – это честнее и в чем-то даже полезнее.

Что нужно сделать на этапе сбора информации?

1. Узнать из достоверных медицинских источников полную информацию о вашем типе рака. Проанализировать статистику.
2. Проконсультироваться с 2-3 специалистами и сравнить полученную информацию.
3. Выбрать врача и определиться на варианте лечения.

КУДА БЕЖАТЬ? КОГО ИСКАТЬ? ГДЕ ПРОХОДИТЬ ЛЕЧЕНИЕ?

Когда человек сталкивается с тем, что у него, возможно, онкология, он растерян и напуган. Первая мысль (после паники и слез) – где лечиться, с чего начать. И здесь есть три пути (прямо как развилка с камнем – налево пойдешь, направо пойдешь, прямо пойдешь). У каждого есть свои плюсы и минусы.

Путь первый – районный онкологический диспансер. Вам дают направление, вы записываетесь к врачу, встаете на учет, и далее следуете рекомендациям вашего районного онколога. Он дает вам направления на обследования, он выписывает назначения на анализы, КТ и пр.

Плюс здесь один: практически все вы делаете по ОМС.

Минус здесь тоже один, но особенно на начальном этапе он полностью перекрывает плюс. Минус этого варианта – время. Нет, не так. ВРЕМЯ.

Рак – это в первую очередь история про вашу жизнь и время. Чем его у вас меньше, чем выше степень поражения, чем агрессивнее рак, тем меньше шансов на быструю и длительную ремиссию.

Судите сами. Я записываюсь к районному онкологу за 2 (!!!) недели. Причем делаю это в 8.00 как Золушка, ибо чуть позже ~~каре~~ запись может превратиться в условную тыкву. Попросту говоря, она закончится. Чуть раньше была возможность записаться онлайн, но в тот момент, когда я пишу эти строки, запись отменили.

Через 2 недели я прихожу на прием, и мне нужно, к примеру, сделать КТ. Меня ставят в очередь, и КТ я прохожу в лучшем случае еще через 2 недели. И так во всем. Теряется время, теряются нервы, теряются, силы. Назначения на обследования в конкретные учреждения даются по принципу: где нас берут, тому мы и рады. Шанс попасть к действительно хорошему специалисту здесь не очень большой.

Да, на учет встать придется. Районный онко-диспансер нужен для того, чтобы получать направления на бесплатные обследования (когда вы уже находитесь на пути к выздоровлению). Он также нужен и для рецептов на льготные лекарства, и когда вы длительное время проходите гормонотерапию, требующую дневного стационара. Однако на начальном этапе вы просто потеряете свое драгоценное время.

Второй вариант – частные медицинские клиники и центры. Именно по этому пути я пошла с самого начала. Есть в нем смысл? Частично.

Главный плюс частных центров: все нужные обследования (за исключением скрининга костей) вы можете пройти за один день, более того, день обследований даже может быть выходным. Это действительно очень удобно, когда поджимает время и когда не хочется брать больничный. В частных центрах неплохая аппаратура, есть и система скидок.

Второй плюс: вы получаете дополнительное мнение онколога и дополнительный вариант протокола лечения.

Минусов будет чуть больше:

1. Стоимость услуг.

Скажем, консультация у рядового онколога с небольшим стажем обойдется в районе 3500 рублей, у специалиста с ученой степенью прием стоит от 5000 тысяч и выше. Стоимость КТ (трех зон) с контрастом обойдется вам примерно в 16000 - 20 000 рублей.

2. Компетенция специалистов.

К сожалению, мы не всегда можем ее проверить. Насколько это знающий специалист, насколько он разбирается именно в этом виде рака, насколько он владеет информацией о последних исследованиях, проходил ли он дополнительное обучение – всего этого мы с вами не знаем. Дипломы на стене – не показатель. Возможно, лично мне не повезло с лечащим врачом в частном медицинском центре, но если бы я в самом начале, напуганная и растерянная, поверила тому доктору, моя история сегодня была бы куда как печальнее.

В финале обследований в этой частной клинике я выяснила, что изначально могла попасть на обследования и по ОМС, однако к тому времени у меня возникли серьезные сомнения в компетентности специалиста.

Есть ли еще варианты? Да. Сейчас я вам подскажу, что нужно сделать, чтобы сэкономить время и по возможности деньги.

На мой взгляд, с самого начала нужно идти в государственное лечебное учреждение, которое работает по федеральным или же городским квотам. То есть, иными словами, практически все лечение вам обойдется бесплатно, в рамках полиса ОМС.

Но как это сделать?

1. Шаг первый: вы скручиваете нервы, убираете панику и включаете Интернет. В Петербурге очень много хороших центров и больниц, где эффективно лечат онкологию. Это и онко-центр на пр. Ветеранов, и несколько центров в пос. Песочном, и центр на Черной речке (он тесно взаимодействует с центром на пр. Ветеранов), 1-медицинский институт, больница РАН и т.д.

На этом этапе вам нужно выбрать три места. Обращайте внимание на следующие факторы: место расположения (будет ли удобно вам ездить), квалификация врачей, вид онкологии, на котором специализируется именно это лечебное учреждение, наличие квот. Вся эта информация есть на сайте каждой больницы. Посмотрите раздел о врачах, об их опыте работы, компетенциях, почитайте отзывы.

2. Шаг второй: вы записываетесь на консультацию к онкологу. Вот сейчас важный момент: консультация будет платной. В среднем она обойдется в 1500-3000 рублей.

Что важно понять на это этапе: это ваш центр и это ваш врач, или нет. Комфортно ли вам в стенах именно этого лечебного учреждения, вызвал ли у вас доверие врач. Насколько понятно, насколько подробно он рассказал вам о возможностях и перспективах вашего лечения, практикующий ли это хирург, насколько быстро вы можете пройти здесь все необходимые обследования. И самое главное, есть ли на текущий момент квоты для бесплатного лечения.

Что касается РМЖ, то главный вопрос, с которым сталкивается женщина, очень простой и одновременно сложный: удастся ли ей сохранить грудь, а если нет, то возможно ли при мастэктомии установить импланты. Снова задайте вопрос: есть ли в данный момент квоты на операцию с имплантами, или же, если их нет, то, когда они будут.

Не стесняйтесь задавать вопросы, записывайте то, что говорит врач. После 3-4 консультаций, у вас сложится картина, где и у кого вы хотите лечиться. Лично у меня все сомнения отпали, когда я переступила порог больницы РАН на Мориса Тореза,⁷².

Теперь пару слов о выборе врача. ВЫ ДОЛЖНЫ ЕМУ ДОВЕРЯТЬ. Безоговорочно, безусловно. Я знаю примеры, когда пациентки делали свой выбор на основании: «ах, у меня самый сексапильный, самый красивый, самый молодой врач! Мне кажется, что я ему понравилась как женщина, он даже со мной флиртовал и сделал пару комплиментов». Это позиция инфантильной дуры, уж простите за редкость. Речь идет о вашей жизни и здоровье. Врач должен быть опытным, компетентным, и вы ему должны доверять. Остальное – лирика.

3. Шаг третий. Вы определились, и теперь вам теперь нужно попасть именно в эту больницу или именно в этот центр на лечение. Для этого вам нужна справка 057-у, которую выдает районный терапевт. Если вы откроете тот же Интернет и вбьете номер этой справки, то прочтете тысячи душераздирающих историй о том, что ее практически невозможно получить. Дескать, есть конфликт между городскими и федеральными квотами, и чаще всего пациента стараются отправить на лечение по городским квотам. Не знаю, так ли это или нет, но вы имеете право проходить лечение там, где считаете нужным. Поэтому искомую справку вам таки дадут. И, скорей всего, даже без боя и без скандала. Вообще с того момента, как вы становитесь «онкологическим», к вам возникает другое отношение. Не знаю, с чем это связано, но с нами... как бы это сказать, стараются не связываться. Нужна справка? На! Нужно направление? На! Нужно без очереди? Давайте попробуем.
4. Шаг четвертый. Вы возвращаетесь со справкой в тот центр ли больницу, которую выбрали и следуете дальнейшим указаниям.

КАК ПРАВИЛЬНО ВЕСТИ СЕБЯ С ВРАЧОМ?

Это на самом деле, весьма важный вопрос. От этого во многом зависит то, как будет проходить ваше лечение.

Сейчас я скажу то, что, возможно, вас удивит. Ваш врач вас не запомнит. Точно так же вас не запомнят медсестры во время химиотерапии или оперативного вмешательства, или лучевой терапии. Ну, если, конечно, вы не совершите нечто экстраординарное или не выглядите как леди Гага и у вас нет бороды.

Погодите возмущаться. Дело не в том, что весь медицинский персонал страдает склерозом, дело в том, что нас слишком много. Честно говоря, мне не хочется копаться в статистике, хотя бы потому, что она устаревает с каждым месяцем. Но как только вы окажетесь внутри истории под названием рак, то вы сразу поймете – какое безумное количество людей сегодня имеют онкологический диагноз. Нас много, к сожалению, нас невероятно много. И цифры будут увеличиваться. Сегодня никто не может быть уверен в том, что никогда не заболеет раком. Или что его родственников это как-то обойдет. Онкология встречается у всех возрастов, у представителей всех социальных слоев. В том же Интернете вы встретите массу статей о том, что нужно вести здоровый образ жизни, не пить, не курить, заниматься спортом, высыпаться, ежедневно принимать в пищу 5-топ продуктов (10-топ, 15-топ), которые гарантированно уберегут от онкологии. Увы, нет. Рак может случиться с каждым.

И по сравнению с количеством пациентов, врачей в разы меньше. Ежедневно перед ними проходит поток людей, и у каждого – своя боль, свои страхи, своя история. Запомнить всех ни физически, ни ментально, ни эмоционально невозможно.

Однако среднестатистический пациент считает по-другому. Он-то помнит своего врача и более того, рассчитывает на внимательное, вдумчивое отношение, а также на то, что врач помнит все нюансы, связанные с конкретной историей болезни. И понятно, что возникает своего рода конфликт интересов: пациент рассчитывает на одно, врач совсем на другое. На самом деле мы как пациенты можем свести этот конфликт к минимуму. Просто нужно придерживаться нескольких важных правил:

1. В самом начале вашего взаимодействия оговорите формат связи: телефон, мессенджер, смс-сообщения. В какое время удобнее всего связаться.
2. Если доктор не отвечает сразу, не обрывайте телефоны и не пишите 20 сообщений в мессенджер.
3. При обращении будьте лаконичны: «Добрый день. Это Иванов. Дата последнего обращения (операции, химии, лучевой). Далее короткий и четко сформулированный вопрос по сути (Что мне делать дальше? Какой порядок моих дальнейших действий? Когда можно прийти к вам на прием? И т.д.)
4. Не звоните и не пишите доктору ранним утром и ночью. Оптимальное время взаимодействия с 10.00 до 20.00.
5. Учитывайте день и время своего обращения. Скажем, не стоит звонить доктору в понедельник с утра. Обычно – это самое суматошное время.

Учитывайте и то, что как правило, в лечебных учреждениях бывают совещания с 8.00 до 9.30

6. Приходите не просто ровно ко времени, но примерно за 10-15 минут до начала приема.
7. Если приходится ждать, не высказывайте неодобрения, возмущения. Да, часто приходится ждать, потому что в этой системе очень силен человеческий фактор: иногда в очередях приходится провести 2-3 часа. Примите это как данность и перестаньте нервничать.
8. Заранее составляйте список своих вопросов.
9. Не грузите врача историями из своей жизни, пространными размышлениями о своей болезни.
10. Старайтесь четко отвечать на вопросы врача.
11. Не утаивайте информацию, но и не придумывайте того, чего нет. Жалуйтесь в меру. Информировать об изменениях своего состояния.
12. Следуйте рекомендациям врача, но помните, что иногда о них нужно попросить.
13. Врач вам не друг и не враг. Врач выполняет свою работу. Но врач – человек: он может устать, что-то забыть, он может опоздать или показаться вам грубым, нетактичным, невнимательным. Однако возможно, что это следствие ваших завышенных ожиданий.
14. Вы можете поменять врача. Это ваше право пациента. Но меняйте лишь в том случае, когда возник серьезный конфликт или же вы перестали доверять доктору.
15. Благодарите врача (хотя бы словом) и обязательно благодарите младший медицинский персонал.

ПРОТОКОЛЫ ЛЕЧЕНИЯ

Они разные. Потому, что и рак разный. И состояние здоровья тоже у всех разное. И возраст. И наследственность.

В случае с РМЖ многое зависит от того, какая опухоль – гормонозависимая ли нет, какая стадия, есть ли генетическая предрасположенность, наступила ли менопауза. В зависимости от этих и других факторов (состояние сердечно-сосудистой системы, наличие сахарного диабета и других хронических заболеваний) и будет выбрано лечение: химиотерапия, лучевая терапия, оперативное вмешательство (резекция или мастэктомия), таргетная терапия, гормонотерапия. В процессе лечения (в идеале) врач будет наблюдать, насколько тот или иной тип лечения является эффективным.

Однако чаще всего встречается такая комбинация: химиотерапия (белая и красная, или только белая, или только красная) + операция + лучевая терапия. Иногда к этой схеме добавляется гормональная терапия на 5-7 лет. Бывает и

другой вариант: операция + лучевая терапия + гормоны. Какой вариант будет ваш, скажет только доктор.

Знаю примеры, когда женщины категорически отказываются от химиотерапии, однако без нее риск рецидива в разы выше, чем, с ней. Причина отказа, думаю, что понятна – потеря волос. Ну, значит, самое время поговорить и об этом.

ОБЛЫСЕЮ ЛИ Я?

Если у вас будет химиотерапия, то да. Вера в том, что у вас отличный иммунитет (слышала и такое), и что именно с вами случится чудо, и волосы останутся на месте – все это от лукавого. Волосы выпадут. Брови и ресницы тоже. Выпадут и точка.

Но в этом нет ничего страшного. Это просто волосы.

В интернете вы увидите информацию о так называемых охлаждающих шлемах. Их предлагают в некоторых центрах. Не тратьте деньги. При лечении РМЖ волосы выпадут. Это результат действия определенных химиопрепаратов, которые применяются при лечении РМЖ.

Теперь немного информации, когда это произойдет. При белой химии волосы выпадают примерно на 14-21 день после первого сеанса. Сначала они становятся тусклыми и безжизненными, потом начинают лезть клоками. Брови и ресницы держатся чуть дольше. При красной химии процесс идет быстрее.

Проблему бровей решить проще – до начала химии можно сделать перманентный макияж, либо воспользоваться специальными подводками для бровей (лучше брать коричневый). Что касается ресниц, то можно на время обойтись без них, либо использовать накладные.

С волосами, точнее, без них, сложнее. И тут, собственно, вариантов три:

- ходить как есть (минус, что придется отвечать на вопросы и быть объектом не всегда адекватных реакций);
- носить банданы, тюрбаны, шапочки;
- купить парик.

Я купила банданы (их я носила дома и в больнице) и парик, чтобы ходить в нем на работу, а также появляться в общественных местах.

Когда покупать парик?

До начала химиотерапии или в процессе? Я бы посоветовала – до. Так у вас будет больше времени, чтобы привыкнуть к новому образу. Некоторые девочки сначала покупали парик, потом стриглись под него, окружающие привыкали к новому образу и вообще не замечали тот момент, когда свои волосы менялись на искусственные.

Какой покупать парик?

Из натуральных волос или же искусственных? Парик из натуральных волос, на первый взгляд, лучше. Выглядит естественно. Его можно стричь, красить, но... придется делать укладку. Минус такого парика, что со временем он истончается, объема в нем нет. Я примерила несколько моделей ...и отказалась.

Есть марка немецких париков Ellen Wille, сделанных ...из морских водорослей. Звучит немного странно, но...это круто. Создала их женщина, которая сама прошла через последствия химиотерапии. Парик из водорослей держит форму, его не надо укладывать, но нельзя красить и стричь. В носке такие парики вполне комфортны, со временем даже забываешь о том, что его носишь. Внешне смотрятся естественно, не сразу догадаешься, что это парик. Стирать такой парик можно раз в полгода. Стоят они от 17000 до 50 000 рублей. Однако если вы покажете любой медицинский документ о своем диагнозе, вам в магазине сделают неплохую скидку.

Есть вариант и более дешевых париков от 3000 до 7000 рублей. Однако качество их оставляет желать лучшего.

Где покупать парик?

Если вы живете в Петербурге, то я бы не рекомендовала покупать парик в Интернете. Парик обязательно нужно мерить, причем нужно попробовать несколько моделей. В Петербурге работают несколько магазинов, адреса легко можно найти в интернете. Персонал очень тактичный: расскажут, покажут, помогут найти ту самую, вашу, модель. Кстати сказать, не рекомендую покупать парик с длинными волосами, лучше остановиться на короткой стрижке или каре. Это практичнее и удобнее.

Как покупать парик?

В компании или самостоятельно? Конечно, мы все разные. Кому-то нужна поддержка ли совет, кто-то предпочтет сделать выбор самостоятельно. Но я бы посоветовала в первый раз прийти одной. Объясню, почему.

Психологически очень сложно принять сам факт: что вот-вот, и вы на какое-то время лишитесь волос. И когда вы впервые примеряете парик (не для карнавала, не для развлечения), а по жизненной необходимости, у вас будет ... шок. В зеркале отразится совсем другая женщина. Вот на этом этапе советы родных, друзей «Да норм! Тебе идет! Круто!» могут оказать медвежью услугу. Другие люди видят нас совсем иначе, чем мы. И то, что понравилось мужу, подруге, маме, через какое-то время может не понравиться вам самой. А парик придется носить минимум полгода, и это, скажем так, недешевая вещь. Поэтому в первый раз придите одна. Вам будет проще быть на один на один с продавцом, который вас не знает. У продавца будет объективный взгляд.

Не торопитесь. Примеряйте столько моделей, сколько вам нужно. Откладывайте, возвращайтесь. Смотрите в зеркало, отойдите, покрутитесь, приблизьтесь. Ваш парик – тот, в котором вы будете ощущать себя собой. Красивой, уверенной. Ваш парик – тот, в котором вам будет максимально комфортно. Не бойтесь, что ваш новый образ не понравится близким, знакомым, коллегам. Пара дней, и все привыкнут. Даже к лысой голове привыкнут, уверяю вас. Парк нужен именно вам. Он оградит вас от назойливого внимания, бестактных вопросов, он поможет сохранить женскую самооценку. Поэтому не торопитесь и не экономьте.

Небольшое утешение. Да, потеря волос – довольно сильный стресс для каждой из нас. Но подумайте вот о чем: даже в этой ситуации есть свои плюсы:

- вы узнаете, насколько у вас красивый череп (можно его сравнить, к примеру, с головой Нефертити);
- вы увидите истинную себя и по-настоящему себя примите и полюбите;
- ваши истонченные волосы обновятся после долгих лет укладки, завивки, покраски, они вырастут более сильными и здоровыми (а у некоторых счастливиц даже начнут виться, как у меня, например);
- вы можете изменить свой стиль: в одно мгновение стать брюнеткой, блондинкой, рыжей (рыжие парики, кстати, редкость, но найти можно), «отрастить» волосы» или же сделать короткую стрижку;
- утренний макияж будет занимать считанные минуты, а значит, можно будет подольше поспать;

- вы получите невероятные ощущения от своей прекрасной лысой головы (прикосновение ветра, воды, ткани), в это сложно поверить, но отсутствие волос дает невероятную легкость;
- на полгода вы сэкономите на средствах по уходу за волосами;
- и мое самое любимое: можно наконец-то не беспокоиться, что вы забыли выключить плойку.

Ждать ли когда волосы выпадут или сбрить их заранее? Тот еще вопрос. Каждый отвечает на него по-своему. Но когда волосы начинают вылезать клоками, когда они повсюду, принимаешь решение не дожидаться часа X. Если есть возможность сбрить волосы машинкой дома, то сделайте это дома. В салоне можно столкнуться с непониманием или бестактностью. Например, меня из первого салона и вовсе выставили, решив, что я не в себе, раз пришла за стрижкой под ноль. Во втором во время всего процесса надо мной причитали и едва ли не плакали.

Когда волосы начнут расти? Примерно через месяц после последней химии появятся первые «всходы». Однако если у вас химия сочетается с лучевой терапией (встречается и такая комбинация) или же лучевая терапия идет сразу же после химии, то придется подождать. Ресницы и брови восстановятся быстрее.

Росту волос можно помочь. Во-первых, используйте маски для роста волос (у меня был на основе тибетских трав маска на основе красного перца). Во-вторых, и это, пожалуй, главное: купите масло усьмы. Оно продается в виде спрея, несмываемого лосьона, отдельно с щеточкой для ресниц и бровей. Есть концентрированное масло усьмы, оно чуть дороже, но в разы эффективнее. Купите и мажьте себя себе же в удовольствие! Я перепробовала массу масел, но действие усьмы почти магическое: волосы действительно растут быстро.

КАК ПЕРЕЖИТЬ ХИМИЮ?

Если вы начнете в Интернете читать про то, как пациенты проходят химию, вам поплохеет уже с первых строк. Вам расскажут про то, как всех одновременно тошнит, какая сильная диарея (а туалет опять занят), какие невероятные боли, что люди теряют в весе или наоборот прибавляют, лежат неделями, уткнувшись в стенку и т.д. и т.п.

Зарубежный опыт более позитивный: вам расскажут, что с собой надо взять подушку, одеяло и теплые вещи (при химии очень мерзнешь), что можно устроить дежурство с друзьями (каждая химия - новый друг),

фотографироваться, вместе смотреть фильмы. В общем, проживать этот опыт как праздник.

Немудрено, что на свою первую химию я шла с некоторым ужасом, собрала огромную сумку (противорвотные пакеты, теплые вещи), разве что не взяла памперсы и подушку с одеялом. Каково же было мое удивление, когда я увидела, как по коридору рассекают вполне оптимистичные люди-живчики, смеются, ходят за кофе к автомату, завтракают, травят анекдоты, смотрят фильмы, читают книги и даже работают на удаленке. Да, у некоторых были свои подушки и одеяла, были и теплые вещи, но в целом картина была вполне житейской и позитивной.

На второй химии моя сумка уменьшилась в объеме в три раза.

Химиотерапия – довольно неприятный и местами действительно болезненный опыт, но этот опыт вполне можно пройти. Ну а то, что пишут в Интернете, делите на два, а то и на три.

Впрочем, давайте по порядку.

КАК ЧАСТО ДЕЛАЮТ ХИМИЮ?

Как я уже говорила выше, но повторю: есть несколько протоколов – раз в 14 дней (мне делали именно так), раз в 21 день, раз в неделю. Иногда химию могут совмещать с лучевой терапией, но, признаться, в плане РМЖ я такого не встречала.

АНАЛИЗЫ

Химиотерапия предполагает госпитализацию на 2-5 дней. Поэтому перед госпитализацией вам придется сдавать анализы: на ВИЧ, гепатит, сифилис (действительны 3 месяца, делайте копию каждый раз), УЗИ сердца (действителен 3 месяца, делайте копию каждый раз), общий анализ крови, общий анализ мочи, анализ на свертываемость, ЭКГ с расшифровкой (действительны 5 дней).

Я сдавала анализы платно, включая ЭКГ, поэтому с получением результатов у меня проблем не было, все приходило на почту в течение двух дней.

Если вы сдаете анализы в районной поликлинике, то результаты можно получить у лечащего врача (он распечатывает), либо воспользоваться

электронным вариантом. Для этого вам нужна учетная запись на госуслугах. Но есть нюанс. На госуслугах анализы загружаются с большим опозданием – примерно через 2 недели. Поэтому необходимо зарегистрироваться на портале «Здоровье петербуржца» обязательно поставить галочку в разделе уведомлений об анализах. Туда результаты подгружаются довольно быстро, в течение 1-2 дней. На этом же портале можно записываться к врачу. Но все равно есть риск, что какие-то анализы могут запоздать. Кстати сказать, анализы на ВИЧ делаются дольше и результаты надо получать лично.

КАК ПРОХОДИТ ХИМИЯ?

После госпитализации вы поступаете на отделение, вам выделяют место в палате или же на дневном стационаре. Если после процедуры вы чувствуете себя хорошо, то в тот же день можете с разрешения врача уехать домой. Поскольку у меня госпитализация занимала 2 дня, я так и поступала.

Лечащий врач беседует с вами, выясняет, ваше самочувствие, какие побочные эффекты у вас возникли и после этого дает распоряжение младшему персоналу. Здесь тоже есть маленький нюанс: чем позже врач даст это распоряжение, тем позже вас прокапают. Может случиться и так, что вы придете первой, а капельницу вам привезут последней. Поэтому не стесняйтесь просить врача ускорить процесс. Врачу во время обхода также имеет смысл задавать вопросы.

Лечение может начаться с белой химии (ее еще называют «паклей» от названия препарата), или с красной («ликерчик»). В моем случае было 4 белых и 4 красных. Количество и вид химий устанавливает врач: вам могут сделать только белую или только красную, 4, 6, 8. В процессе лечения количество химий тоже может меняться.

В некоторых лечебных учреждениях через три химии делают контрольное УЗИ. В моем случае такого не было.

Перед самым химиопрепаратом вам прокапают препараты от тошноты, а также те, что защищают внутренние органы. Белая химия капается дольше – в целом процесс занимает примерно 3- 3.5 часа. Красная без учета других препаратов капается примерно 30 минут, однако готовится раствор довольно долго. У красной химии есть еще один любопытный нюанс: моча становится такого же цвета, как и сам раствор, через день или два, все проходит. Физических неудобств это не доставляет.

ПОБОЧНЫЕ ДЕЙСТВИЯ ХИМИОТЕРАПИИ

И у белой, и у красной химии есть побочные действия. Про одно из них – потерю волос – я уже сказала. Но, к сожалению, есть и другие.

Побочные действия возникают примерно на 3-5 день. Чаще всего, на третий, и, скорей всего, то побочное действие, которое у вас возникло после первой капельницы, будет таким же на протяжении всего курса. Побочка будет приходить строго по расписанию.

КАКИЕ ПОБОЧНЫЕ ДЕЙСТВИЯ МОГУТ БЫТЬ ПОСЛЕ БЕЛОЙ ХИМИИ?

Первое действие после белой химии я почувствовала через несколько часов. Проснувшись, и у меня было ощущение, что я как Помпеи, горю изнутри. Было очень жаркой и немного страшно. Но это состояние потом не повторялось.

Боль в суставах.

Представьте себе, как болят суставы при гриппе и умножьте эту боль в несколько раз. Боль действительно сильная, и, если она возникает, придется потерпеть. При выписке вам посоветуют обезболивающие средства. Мне помогал кетонал.

Диарея.

В данном случае помогает диета и антидиарейные препараты.

Запор.

Это уже другая сторона медали. Важно не затягивать, помогают клизмы и опять же правильная система питания.

Бессонница.

К сожалению, весьма распространенная история. Часто идет в сочетании с тем или иным побочным действием. Вы можете попросить у врача рецепт на снотворное. В данном случае чаще всего врач идет навстречу.

Потеря аппетита.

Тоже встречается часто. Придется есть «через не хочу». В противном случае вам могут изменить курс лечения, если анализы будут плохими. Дальше я расскажу, что нужно есть для того, чтобы сохранить силы и помочь своему организму.

Онемение, покалывание в конечностях.

Кто-то чувствует сильное онемение и покалывание, кто-то легкое. Онемение может сохраняться и после того, как химия закончится.

Давление.

Оно может повышаться, может понижаться, может скакать.

Зуд.

Индивидуальная реакция на действие химиопрепаратов. Может быть очень сильным, по всему телу или в каком-то конкретном месте.

Тошнота.

Бывает, но бывает довольно редко.

Стоматит.

Перед началом химиотерапии лучше всего посетить стоматолога и постараться пролечить все зубы. Я этого не сделала и потом серьезно пожалела. Десны могут кровоточить довольно долго, поэтому в качестве профилактики (даже если у вас все в порядке с зубами) важно использовать гели или мази от кровоточивости десен.

Ногтевая пластина.

Химия убивает ногти. Вообще, по уму, лучше всего на весь период лечения отказаться от накладных ногтей и особенно от шеллака. Во время химиотерапии и примерно в течение полугода после нее есть риск подцепить грибок. Оптимальный вариант – профилактика. Купите противогрибковое средство, укрепляйте ногти маслами, соляными ванночками и особенно внимательно относитесь к зоне кутикулы.

Усталость, апатия, подавленное настроение.

Это будет. В сочетании с тем или иным побочным действием. И вот здесь вам нужно понять одну вещь. После химии – НЕЛЬЗЯ ЛЕЖАТЬ. Нужно двигаться, шевелиться, ползти, на худой конец. Лежать сутками – НЕЛЬЗЯ. Если вы пожалеете себя (а вам будет себя жалко, очень жалко), если вы дадите себе слабинку – все, вы проиграли. Вы не встанете. Еще раз – ЛЕЖАТЬ НЕЛЬЗЯ. Заставляйте себя, хоть чучелом, хоть тушкой двигаться. Дайте себе установку – гулять каждый день хотя бы час. Хоть вокруг дома, от скамеечки к скамеечке. Если эта история выпала на лето, если есть дача – работайте в саду-огороде. Это парадоксально, но действие химии становится слабее, если вы двигаетесь. Именно в этот момент вам будут нужны все ваши ресурсы. Я

гуляла и танцевала через не могу и через не хочу. И через не могу и через не хочу ходила на работу.

Мой распорядок был такой: в четверг химия, в пятницу я делаю домашние дела, готовлю, убираю квартиру, гуляю. В субботу меня примерно в 9 утра накрывает – усталость и боль в суставах, и я иду гулять, часа на два.

В воскресенье пик побочки – я гуляю, что-то делаю по дому, хожу в магазин, могу немного полежать, но не более часа, и снова встаю.

В понедельник становится легче, и я могу планировать дальнейшую жизнь. Со второй химии я заранее принимала обезболивающие, чтобы снизить болевой эффект.

Не стоит бояться, что вас накроет вся побочка сразу. Будет что-то первостепенное, и что-то второстепенное. Однако ситуация может осложниться, если есть проблемы с сердцем, гипертонией, сахарным диабетом. В данном случае контроль врача будет более жестким, и при наличии сильных побочных эффектов химию могут отменить.

КАКИЕ ПОБОЧНЫЕ ДЕЙСТВИЯ ЕСТЬ У КРАСНОЙ ХИМИИ?

Красную химию боятся больше. Про нее рассказывают дикие истории, большинство из которых пришли к нам из прошлого.

Первая побочка – это рвота и тошнота. Перед капельницей вам введут противорвотный препарат, но его будет недостаточно. Тошнота может быть и в процессе капельницы, и на второй-третий день. И вот тут тот самый случай, когда придется раскошелиться. Препарат «Эменд». Одна упаковка (в ней 3 таблетки) стоит в районе 6000 рублей. Но поверьте, без него будет тяжело. Первая таблетка принимается за час до капельницы, вторая на следующий день в это же время, третья – на третий день. «Эменд» практически полностью убирает тошноту. Это импортный препарат, и я очень надеюсь, что он все еще есть в продаже.

Второе побочное действие – усталость.

И эта усталость совсем другая, чем при белой химии. Я ее назвала «Поцелуем дементора». Помните эпизод в одном из романов про Гарри Поттера? Поцелуй дементора высасывает из человека все силы, всю радость жизни, остается лишь пустая оболочка. Вот усталость именно такая.

ВЫ ПРОСТО ЛЕЖИТЕ И НИЧЕГО НЕ ХОТИТЕ.

Ни есть, ни спать, ни говорить, ни читать, ни слушать музыку. Вас в этот момент как бы не существует. Это очень неприятное состояние, и чтобы выйти из него, нужно будет проявить невероятную силу духа. Не просто заставить себя шевелиться, а буквально тянуть себя за косичку из болота, как тянул себя барон Мюнхгаузен.

В этом состоянии очень важно искать радость. Даже если эта радость будет крохами, бисером – берите ее, используйте. Совершайте рутинные повседневные действия, старайтесь двигаться. Чем больше вы двигаетесь, тем слабее последствия химии.

Буквально через полчаса после того, как в ваш организм начнет поступать «ликёрчик», изменится цвет мочи. Она станет красной. Не пугайтесь. Через два-три дня это пройдет.

Третье побочное действие – потеря аппетита. И если во время белой химии ваш вкусы могут напоминать вкусы беременной: сегодня хочу одно, завтра другое, послезавтра вообще ничего не хочу, то во время красной химии потеря аппетита становится настоящей проблемой. Обостряется обоняние, меняются вкусы, причем кардинально. Аппетит исчезает. Проблема здесь даже не в том, что теряется вес (перед каждой химиотерапией нужно взвешиваться), а в том, что это ведет к резкому ухудшению анализов. Организм и так переживает один из самых сильных стрессов в жизни, а частичный или тем более полный отказ от еды приводит к тому, что все ваши показатели резко падают. Это в свою очередь может привести к изменению протокола лечения.

ПИТАНИЕ ВО ВРЕМЯ ХИМИО- И ЛУЧЕВОЙ ТЕРАПИИ

Для начала давайте поговорим о двух мифах, которые связаны с онкологией. Первый миф связан с сахаром. Мол, рак обожает сахар, и если не отказаться от сахара, то опухоль будет расти. Во время химиотерапии вопрос про сахар был едва ли не первым. И ответ всегда звучал одинаково: это миф.

Второй момент связан с голоданием. Тоже весьма распространенная история: мол, если голодать, то опухоли нечего будет есть, и она сама себя сожрет. Голодание при онкологическом заболевании – не лучшее решение. Особенно, когда вы проходите лечение. Организм и так истощен, вы же создадите дополнительный стресс.

Правильное питание во время лечения – пожалуй, второй важный момент после правильного настроения. Есть пусть и слабое, но все-так утешение: есть можно все. Все, что вы захотите. Да, при выписке вам дадут рекомендации по

поводу диеты: кратное питание, небольшие порции, по возможности исключить соленое, жирное, жареное. Однако по факту вы находитесь в таком периоде, когда вы можете есть все, что хотите. (Разумеется, сейчас я говорю о диагнозе РМЖ, при онкозаболеваниях желудка, кишечника совсем другой расклад и диета).

Перед химиотерапией я потратила много времени, чтобы составить хорошее сбалансированное меню. С учетом того, что в момент лечения большинство витаминов и БАДов под запретом (за исключением витамина D), витамины микроэлементы хоть чуелом, хоть тушкой придется добывать из продуктов.

ИТАК, ЧТО ДОЛЖНО ВХОДИТЬ В ВАШ РАЦИОН?

1. Свекла.

Вариантов блюд с ней масса: от борща до винегрета и просто салата с натертой отварной свеклой. Свекла легко усваивается, к тому же неплохо помогает, если возникает такое побочное действие как запор.

2. Шпинат.

Свежий или замороженный. Добавляйте в салаты, готовьте его в качестве гарнира.

3. Зелень.

И обычная – кинза, укроп, петрушка, салат, и пророщенная.

4. Орехи.

Грецкие, миндаль, фундук. Перед употреблением орехи лучше промыть и потом замочить, так они лучше усваиваются.

5. Рыба, морепродукты.

Да, кажется, что это недешевое удовольствие, но по факту выйдет не так уж дорого. 2 килограмма креветок и 2 килограмма филе трески я растянула на полгода. Хорошо усваивается консервированный тунец, с которым можно делать питательные и весьма сытные салатики.

6. Морская капуста.

Только без майонеза и прочих жирных соусов. Если добавить отварное яйцо – получится прекрасный и полезный перекус. 3 морской капусты получаются прекрасные супы (рецепты можно найти в интернете).

7. Брокколи и цветная капуста.

Подойдут и замороженные овощи. Мне вообще кажется, что брокколи в замороженном варианте намного вкуснее, чем если готовить из свежей капусты.

8. Ягоды.

Любые. От клубники до клюквы, включая чернику, смородину, облепиху. И снова нас выручает заморозка. Можно есть так, можно делать морсы или варить компоты.

9. Фрукты: яблоки, апельсины, киви, груши.

10. Оливковое масло.

11. Гречка.

Пожалуй, лучшая крупа, когда проходишь химию. Рецептов много, насыщает быстро, сочетается со множеством других продуктов и главное, помогает держать физические показатели в норме.

12. Отварная индейка или курица. Куриный бульон.

Однако во всем, что касается мяса, есть нюанс: во время химии может возникнуть его полная непереносимость. Или отвращение к этому продукту. Это временное явление. В общем, если мяса не хочется, то и не ешьте. Просто в этом случае нужно найти альтернативу мясному белку. Потому что белок должен присутствовать в рационе обязательно.

Могу посоветовать еще вариант супа: мисо-супа. Фактически он состоит из трех ингредиентов: мисо-пасты, особых водорослей (и то, и другое можно купить в любом маркет-плейсе) и тофу. При желании можно добавить зелень и грибы. Готовится за считанные минуты. Суп лёгкий, вкусный, сытный и что самое важное, содержит все необходимые микроэлементы, нужные для истощенного организма. Одной упаковки мисо-пасты и упаковки водорослей хватает надолго.

Самое важное, что питание ваше должно быть вкусным и разнообразным. Возможно, будут дни, когда вам не захочется готовить. На всякий случай перед химией сделайте небольшие запасы в морозилке: замороженные супы, бульоны, овощные смеси, готовые котлеты – мясные и рыбные, голубцы, пельмени. Оптимальный вариант: изначально разложить еду порционно, чтобы в нужный момент просто взять и разогреть.

Будьте готовы, что у вас может измениться обоняние: оно может пропасть как при ковиде или же стать иным. Какие-то запахи могут вызывать раздражение или тошноту. Я, к примеру, не могла выносить запах гречки, когда она варится, и поэтому просила близких отварить ее в мое отсутствие.

Для того, чтобы поднять лейкоциты во время химии и тот же гемоглобин, можно использовать отвары и травяные чаи. Хорошо помогает травяной чай с листьями малины, мяты, смородины, цветками бархатцев, ромашковый чай ко всему прочему прекрасно снимает воспаление слизистой рта.

Отвар льняного семени помогает при запорах и проблемах пищеварения, однако если побочное действие химии – диарея, его лучше не принимать.

Отдельно хочу сказать про отвар овса. Честно говоря, за все месяцы лечения я стала его адептом. Мне кажется, что во многом благодаря именно ему мои показатели не были столь катастрофичными.

Готовится он просто: берете горстку овса (покупаете тот, который предназначен именно для заваривания, такой овес качественнее и чище) и замачиваете овес на несколько часов. Доводите до кипения и кипятите примерно 5 минут, выключаете, даете остыть и процеживаете. Пить можно и натощак утром, и вечером перед сном. Хранится отвар в холодильнике не более 2 суток.

ПОРТ-СИСТЕМА

В самом начале химиотерапии вам могут установить порт-систему. Устанавливают ее под местным наркозом, сама процедура занимает от 40 минут до полутора часов, в зависимости от особенностей вашего организма. Порт-система позволяет сохранить вены на руках, с ней легче передвигаться во время капельницы. Во время операции она также выручает, так как все инъекции делаются через порт.

Порт-система может находиться в теле до 5 лет, она не вызывает дискомфорта, единственно, что раз в три месяца ее нужно промывать. Промывка стоит примерно 1000 рублей. Удаляется она также под местным наркозом.

ЧТО ВЗЯТЬ НА ХИМИЮ

Перед началом химиотерапии уточните у своего врача, смогут ли вас отпустить в тот же день. Если ваше самочувствие окажется хорошим, то, скорей всего, необходимости остаться в стационаре на ночь не будет. Все же, собираясь в больницу, рассчитывайте, что вы можете там остаться на 2-3 суток.

Итак, что берем с собой:

1. Документы. Паспорт, полис, ИНН (советую каждый раз делать копии, чтобы не терять время при госпитализации). Результаты анализов (список вам дадут заранее, все анализы должны быть сроком до 5 дней (кроме анализов на ВИЧ, сифилис, гепатит, а также УЗИ сердца - эти

- действительны 3 месяца), направление на госпитализацию. В первый раз нужно принести все результаты исследований (сделайте копии).
2. Деньги. Возможно, вам потребуется что-то купить в аптеке или же взять кофе в автомате.
 3. Средства личной гигиены:
 - влажные салфетки;
 - зубная паста и зубная щетка (лучше дорожный вариант);
 - туалетная бумага (на всякий случай);
 - универсальный крем для лица и рук;
 - маленький дезодорант;
 - по желанию тоник для лица и ватные диски.Постарайтесь не пользоваться сильным парфюмом: в палатах обычно душно, и дополнительные запахи никому не нужны.
 4. Прокладки с усиленной впитываемостью (во время химиотерапии может быть непроизвольное мочеиспускание).
 5. Бандану или шапочку (даже если вы носите парик, в нем будет неудобно).
 6. Пауэрбанк заряженный, зарядку и наушники. По желанию планшет. Возле каждой кровати есть розетка, но вполне может быть и так, что в ожидании места вы проведете 2-3 часа, и телефон может сесть.
 7. Удобные мягкие носочки.
 8. Тапочки.

Советую купить «больничные» тапочки, то есть те, которые вы будете носить только в больнице, они вам еще не раз пригодятся и во время операции, и во время лучевой терапии. Выбирайте не очень громоздкие и такие, которые у вас будут вызывать приятные эмоции.

9. Смену нижнего белья и запасную футболку.
10. Что касается одежды, остановите свой выбор на футболке с удобным вырезом (если у вас стоит порт-система), удобных брюках/спортивных штанишках. Поверх можно накинуть рубашку или спортивную курточку. Если вы мерзнете, то курточка может быть теплой, но на самом деле во всех больницах обычно душно и жарко, поэтому чрезмерно утепляться смысла нет.

11. Вода. Оптимально взять две литровых бутылки чистой негазированной воды. Во время химиотерапии и после нее нужно пить до 2 литров воды в день. Имейте в виду, что не во всех отделениях есть кулер, а до местной аптеки придется идти.
12. Леденцы. Помогают при тошноте.
13. Небольшой перекус. Это могут быть бананы, яблоки, пара бутербродов, овощной салат в контейнере, орехи. Апельсины лучше заранее почистить, чтобы не смущать соседей запахом. Отлично идет детское питание – разные фруктовые пюре в удобной упаковке. Если вы планируете уйти в тот же день, то, скорее всего, вас определят в дневной стационар. В дневном стационаре питание не предусмотрено. Да, вас могут накормить, но это если осталась еда от тех, кто размещен в палатах.
14. Лекарства, которые вы принимаете на постоянной основе. О них нужно будет обязательно сообщить вашему врачу.
15. Позаботьтесь о том, что вас будет развлекать в течение 5-6 часов. В большинстве больниц есть неплохой интернет, так что можно спокойно смотреть фильмы или слушать музыку. Можно взять книгу или загрузить на телефон/планшет. Лучше всего идут сериалы.

Насчет собственных одеяла и подушки. Если это вам нужно, то почему бы и нет? Но на самом деле таскать дополнительный груз нет смысла. Кровати и подушки вполне удобные, можно спокойно продержаться: как и несколько часов, так и пару суток. Многие ездят в больницу с чемоданами, я же предпочитала небольшую спортивную сумку, в которую все прекрасно помещалось. Пол факту – один раз ее собрали, потом только добавляете воду и перекус.

МЕДИЦИНСКИЙ КОНСИЛИУМ

Вполне вероятно, что вам хотя бы раз придется пройти медицинский консилиум. Он может быть перед операцией, может быть перед началом лечения, может быть перед лучевой терапией. У меня такой консилиум был перед лучевой терапией. От вас потребуется всего-ничего:

- приехать ко времени, ни в коем случае не опаздывать;
- иметь на руках направление и копии всех исследований;
- терпение.

К сожалению, этот тот случай, когда с вероятностью в 90% вам придется ждать своей очереди (даже если вы и приехали вовремя). Сам консилиум проходит

быстро: возможно, вам осмотрят другие врачи, возможно, что и нет. Однако выписка поможет перейти на новый этап лечения. Советую, сразу сделать несколько копий.

ДОКУМЕНТЫ

Для документов заведите отдельную папку (лучше с прозрачными вкладышами). Отдельно храните оригиналы документов, отдельно копии. Для госпитализации по химиотерапии лучше сделать сразу несколько комплектов (анализы действительные 3 месяца + УЗИ сердца+ ксерокопии паспорта, ИНН и полиса) – это сэкономит время, остальные анализы + ЭКГ будете докладывать.

Отдельно собирайте чеки, чтобы потом оформить налоговый вычет.

ОПЕРАТИВНОЕ ВМЕШАТЕЛЬСТВО

Вопрос операции всегда болезненный. Одно дело частичная резекция груди, другое дело – мастэктомия. И в данном вопросе очень важно получить независимые мнения сразу нескольких специалистов. Есть врачи, которые сразу же говорят о мастэктомии, есть те, кто попытается сохранить грудь. Например, мой первый врач сказала, что мне показана мастэктомия, поскольку «у меня нет другого выхода». Она ошиблась. В любом случае, прежде, чем ложиться под нож, соберите как можно больше информации. Возможно, что грудь удастся сохранить.

Если речь идет о мастэктомии, то операция чаще всего проводится до химио- и лучевой терапии. И в данном случае не всегда проводится химия.

Знаю несколько примеров, когда женщины сознательно шли на мастэктомию, чтобы избежать курса химиотерапии. Это выбор каждой из нас. Мастэктомия – болезненный опыт для любой женщины, однако тут важно понимать, что всегда есть возможность вставить импланты, и есть даже квоты на это.

Если же речь идет о резекции груди, то, скорей всего, вас ждет курс химии и лучевой. Комбинации бывают разные, важно, чтобы перед операцией опухоль значительно уменьшилась. Большое значение имеет и то, насколько поражены лимфоузлы. Чем больше их удалят, тем сложнее будет восстановить подвижность руки. И к этому тоже нужно быть готовой. Даже при самом благоприятном исходе вы будете какое-то время чувствовать онемение в руке.

Во время операции у вас обязательно возьмут материал для гистологии. Ждать результатов придется ждать примерно 2,5-3 недели. От них зависит, каким

будет следующий этап лечения. Случается, что после оперативного вмешательства назначают еще курс химиотерапии, или же курс лучевой терапии.

ЛУЧЕВАЯ ТЕРАПИЯ ИЛИ БИТВА С АТОМОМ

Про лучевую терапию сложилось тоже много мифов. Но как говорят онкологи: если вы прошли химию и операцию, то вы уже практически здоровы. Лучевая терапия – своего рода профилактика, дабы не случился рецидив.

В Петербурге лучевую терапию можно пока что можно пройти в 2 местах: в одном из центров в пос. Песочный и в городском онкологическом центре на Березовой аллее, д. 2-3.

Сама процедура занимает в среднем от 2 до 5 минут. В процессе облучения вы не испытываете неприятных ощущений, однако и у лучевой терапии есть свои нюансы и побочные эффекты.

Начну с нюансов. В эту историю, к сожалению, получится войт не сразу. Увы, все долго. Нет такого чуда, чтобы вы получили направление, и уже на следующей неделе госпитализировались. В лучшем случае пройдет 2-3 недели. Приготовьтесь к тому, что придется много ждать: звонка, врача, своей очереди. Возможно, придется звонить самой. Да, сама процедура короткая, но даже в ожидании ее вы можете провести в очереди до двух часов. В данном случае всегда нужно учитывать человеческий и технический факторы.

Лучевая терапия в среднем рассчитана на 5 недель. Стандартное количество лучей – 25. Но в процессе врач может увеличить их количество или же в редких случаях сократить, если лучей было назначено больше 25.

На это время вы будете госпитализированы: либо вы пребываете все время в стационаре (на выходные вас отпускают домой), либо приезжаете каждый день на процедуру. Я проходила лучевую терапию в центре на Березовой, в этом центре время каждую неделю меняется: процедура проводится либо утром, либо днем, либо вечером. Опаздывать нельзя, так как пациенты идут группами. Наш диагноз, кстати, персонал называет «молочкой» или «грудничками», есть еще тазики, головы.

Перед началом лучевой вы снова сдаете анализы (все те же, потом их нужно сдавать каждую неделю) и проходите разметку.

Разметка – это нанесение конкретных меток, куда точно будут бить лучи. Разметку наносят перманентным маркером, и ее нужно будет все время

подрисовывать. Нельзя приходить со стертыми метками. Проблема в том, что маркер (какой бы вы ни купили) постоянно смывается. Кто-то наносит метки хной, кто-то делает временный татуаж, однако есть 2 способа проще и дешевле.

Способ первый. Перед разметкой купите магнитную подводку для накладных ресниц. Ни один маркер с ней не сравнится. Цена вопроса – примерно 500 рублей. Особенность этой подводки в том, что она прекрасно держится на коже в течение недели минимум (во время процедур носите ее с собой, и вам будут регулярно обновлять метки).

Способ второй. Попросите у лечащего врача специальные наклейки. Они хорошо держатся и не пачкают белье. Другое дело, что об этих наклейках мало, кто знает.

У лучевой терапии есть свои побочные действия. В случае РМЖ они следующие:

1. Усталость.

По сравнению с химией переносится довольно легко. Просто старайтесь побольше спать и отдыхать.

2. Першение и неприятные ощущения в пищеводе при приеме пищи. Бывает, но не у всех.

3. Боль в горле.

Как следствие – возможны кашель и потеря голоса. Последнее тоже бывает не у всех, но вот у меня случилась такая беда. Боль в горле довольно сильная, даже принимать пищу тяжело.

Данная побочка возникает примерно после десятого луча. Помогают ибупрофен, леденцы, спреи, ромашковый чай, персиковое масло в нос. Перед едой советую проглотить ложку масла: по ½ облепихового масла и оливкового. Помогает. К концу лечения симптомы сходят на нет.

4. Ожог на груди и на грудной клетке.

Иными словами, лучевой дерматит. Штука терпимая, но неприятная. Появляется примерно после 15-го луча. Как следствие – сильный зуд. Помогают примочки с Демиксидом (врач даст памятку, как делать примочку, только мой совет – попросите его об этом) и кремы/мази с пантенолом. Какой подойдет именно вам, неизвестно. Мне лучше всего помогала недорогая пена для наружного применения с пантенолом, а также немецкая мазь с цинком.

От зуда можно принять любой антигистаминный препарат.

Наверное, самый главный минус лучевой терапии, не ее последствия, а то время, которое придется на это потратить. Если ваше лечение совпадает с праздниками: новогодними или майскими, готовьтесь к перерыву или к тому, что процесс затянется.

ГОРМОНАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ

Гормональная терапия нужна для того, чтобы избежать рецидива в будущем.

Она, как правило, назначается, если женщина не достигла менопаузы, и длится обычно 5-7 лет. В одних случаях врач назначает капельницы раз в 21 день (их будет примерно 14), в процессе и после них женщина ежедневно принимает анастрозол. Таблетки выписывает районный врач-онколог, они льготные. Но для этого вам нужно будет встать на учет в Комитете здравоохранения (делается это быстро и просто, но решение занимает примерно 2 недели). Минус капельницы в том, что она обычно совпадает с лучевой терапией, и длительность процесса увеличивается, так как эти процедуры могут делаться в разных лечебных учреждениях.

Второй вариант: гормональный укол раз в 28 дней + анастрозол. Минус этого варианта в том, что каждый месяц вам придется записываться к районному онкологу, сдавать анализы + ЭКГ и условно госпитализироваться на день.

Побочные действия у гормональной терапии тоже могут быть, но в большинстве своем они незначительны. Вес, кстати сказать, при адекватном питании и умеренных физических нагрузках не прибавляется.

РАК – ЭТО НЕ ПРИГОВОР

На одном из плакатов в онкоцентре я прочитала: «Рак – это не приговор, а призыв к действию». Если отставить эмоции в стороне, так и есть. Рак – это действительно не приговор. Но какой призыв к действию в нем заложен?

Призыв, по сути, один: жить. С момента постановки диагноза прежняя жизнь обнулится. Вы начнете жить заново, в новых условиях. Эт условия не всегда удобны, комфортны, но раз он возникли, то нужно, как минимум, к ним приспособиться и постараться извлечь максимальную пользу.

Рак дает возможность посмотреть на себя, на свое тело, на свое здоровье, наконец, на свою жизнь совершенно с другой стороны. Узнать свои пределы и возможности, понять порог собственной боли и уровень надежды.

Рак – это в первую очередь история про то, как обрести силу внутри себя, понять себя свое окружение.

Рак – это история не про смерть, это история про жизнь. Потому что только оказавшись на онко-пути, вы, пожалуй, впервые поймете, кто вы и чего на самом деле хотите от собственной жизни.

Однажды все ваши страхи, вся ваша боль и отчаяние останутся в прошлом, вы войдете в свою новую жизнь совершенно обновленной: сильной, смелой, здоровой невероятно красивой.

Я желаю вам здоровья, долгих, счастливых лет жизни и... безусловной ремиссии.