

JEJ WALKA Z RAKIEM PORUSZYŁA SERCA LUDZI Z CAŁEJ POLSKI

Nie mam w sobie strachu przed śmiercią. Kiedyś był czas, że się z nią poznałam. Zaczęłam pisać bloga "Nowotwór-czo", by dać ujście tkwiącym we mnie emocjom — opowiada Anetta z Elbląga zmagająca się z rakiem piersi.

Anetta Szczepińska jest 42-letnią elblążanką i mamą 13-letniego Nikodema. Gdy zdiagnozowano u niej raka piersi założyła blog „Nowotwór-czo”, na którym opisuje walkę z chorobą. Blog błyskawicznie zyskał w sieci ogromną popularność.

— **Wystawiasz swoją chorobę na widok publiczny. Nie każdy się na to decyduje.**

— Zaczęłam pisać "Nowotwór-czo", by dać ujście tkwiącym we mnie emocjom, móc je „wywalić” na zewnątrz. Poza siostrą nie mam bliskiej rodziny, mamy, która pogłaska po głowie i powie, że będzie dobrze. Oczywiście są dwie bliskie przyjaciółki, jedna mieszka za granicą, więc tylko łączył nas telefon, druga jest cały czas przy mnie, przeszła ze mną tę całą bieżącą przez badania, poradnie, lekarzy po konsylia. Ale doskonale rozumiem, że dziewczyny mają swoje rodziny, życie i sprawy. Nie mogę na nie zrzucić swojego ciężaru, chociaż chyba tak robiłam jeśli chodzi o przyjaciółkę Olę. Żyjąc w domu tylko z niepełnosprawnym, 13-letnim synem, wiesz doskonale, że nie jest on partnerem do rozmowy na temat raka i czujesz coraz bardziej, że musisz komuś o tej chorobie opowiedzieć. Kiedyś starałam się niczego nie wyrzucać z siebie, trzymałam w sobie emocje, zwłaszcza te negatywne, trudne. Ale to nie jest dobre. Teraz mówię otwarcie o swoich uczuciach i emocjach, o tym co boli i dlaczego. Na początku diagnozy potrafiłam dzwonić do siostry i do przyjaciółki co pięć minut. Nieważne czy były, czy nie były w pracy, chyba wtedy to cały czas byłyśmy na telefonach. Wyniki, badania, wizyty u lekarzy: sytuacja była dynamiczna i one musiały mnie non stop słuchać. Teraz dla ujścia emocji mam też „Nowotwór-czo”.

— **Nie obawiałaś się internetowego hejtu? Tego, że ludzie jeszcze ci dokopią?**

— Kiedy zakładałam bloga, to nie myślałam o tym. Pomysł, organizacja, pierwsze teksty i wrzucenie go do sieci trwały jakieś dwie godziny. Usiadłam przy laptopie, poczułam i zadziałałam. Kiedy już to zrobiłam i zaczęłam zapraszać pierwszych znajomych do odwiedzenia bloga, przeszła mnie taka myśl. Miałam świadomość, że tak może być, ale już następnego dnia przestałam się nad tym zastanawiać. Odebrałam wiadomość od kobiety, która wywołała we mnie bardzo skrajne emocje. Ktoś z moich znajomych zaprosił ją do polubienia „Nowotwór-czo” i ona do mnie napisała, że nie życzy sobie takich zaproszeń. Zapytała mnie przerażona, skąd wiem, że ma raka, bo trzyma to w tajemnicy. Nikomu o tym nie powiedziała, nawet mężowi i dzieciom. Odpisałam wyjaśniając i przepraszając, ale próbowałam też od niej coś więcej „wyciągnąć”. Zszokowało mnie, że ta kobieta ma rodzinę, której nic o chorobie nie mówi. Dwa dni ze sobą pisałyśmy, ale ostatecznie poprosiła mnie, abym dała jej spokój. Pomyślałam wówczas, że może warto prowadzić bloga, bo ktoś może z tego skorzystać. Może są kobiety, które potrzebują wsparcia? Wiem, nie jestem psychologiem, ale mi przed chemioterapią pomogły obce, poznane właśnie przez

„Nowotwór-czo” dziewczyny, które same przeszły już leczenie. Pisały do mnie, podpowiadały, a z jedną spotkałam się dzień przed chemią. To był moja imienniczka - Anetka. Przywiozła mi potrzebne leki, na które nie miałam jeszcze recepty. Przecudne są te dziewczyny. Po operacjach, po chemii, po radioterapii, a chcą pomagać innym. Więc niech mój blog też pomaga innym.

— **Z twoich wpisów nie wyczera strach. Nie boisz się śmierci?**

— Nie mam w sobie strachu przed śmiercią. Kiedyś był czas, że się z nią poznałam. Gdy odchodzili moi najbliżsi, to myślałam o tym dużo, rozmawiałam. Bałam się śmierci przez chwilę, trzy lata temu, kiedy dowiedziałam się, że mój syn Nikodem jest nieuleczalnie chory, że prognozy przeżycia z DMD to wiek 20 lat. Tak, wtedy się bałam. Swojej śmierci się nie boję, bo... nie ma opcji, żebym umarła. Nie teraz, nie w tej chwili, nie dzisiaj, nie jutro. To nie jest mój czas. Dopiero teraz wiem, że otrzymałam czas, bo znalazłam swoją misję. Są rzeczy, które teraz dopiero bardzo mocno czuję, na przykład problemy chorych kobiet. Piszą do mnie dziewczyny i kobiety z całej Polski, które są chore na raka piersi, czy inne nowotwory. Wiadomości otrzymuję też od facetów chorujących i zdrowych. Piszą, że przeczytali całego bloga, że podoba im się moje nastawienie do choroby.

— **Pamiętasz dzień, w którym usłyszałaś diagnozę: rak. Wtedy też się nie wystraszyłaś?**

— Kiedy usłyszałam diagnozę, to nie bałam się. Może dlatego, że byłam w pewien sposób na to przygotowana. Pierwsze badanie, które mogło potwierdzić w 100 procentach, czy jest to nowotwór, to biopsja. Przeprowadził ją i zbadał pobrane komórki zaprzyjaźniony lekarz. Po pobraniu materiału powiedział mi otwarcie, że wszystko wskazuje na nowotwór. Wynik znałam jeszcze tego samego dnia, na kilka dni przed wizytą w poradni chirurgii onkologicznej, gdzie miałam pójść dopiero z wynikiem usg piersi. Tak naprawdę to trochę się wystraszyłam możliwości takiej diagnozy za pierwszym razem, czyli dawno temu, bo tego guza znalazłam prawie... trzy lata temu. Leżałam na łóżku, przejechałam ręką po piersi i go wyczułam. Był tak nisko, że sądziłam, iż nie jest to guz w piersi. Pomyślałam, że może się uderzyłam. Początkowo nic sobie z tego nie robiłam, ale po dwóch tygodniach sprawdziłam i guz dalej był. Szłam do ginekologa na kontrolę i przy okazji powiedziałam, że coś wyczułam w piersi. Zrobił usg i stwierdził, że nie podoba mu się wynik. Potem obejrzał wynik radiolog, i też mu się to nie podobało. Dostałam skierowanie do poradni chirurgii onkologicznej oraz na biopsję. W poradni lekarz zbadał mnie palpacyjnie i stwierdził, że to włókniak, że nie ma podstaw do biopsji i jej nie wykonał. Wróciłam szczęśliwa do domu, bo lekarz mnie uspokoił. To był jednocześnie czas, w którym dowiedziałam się, że Nikodem jest chory. Dla mnie ważniejsze było diagnozowanie jego i przez 2,5 roku żyłam z tym niby włókniakiem. Gdy zaczęła mi się zniekształcać pierś, to poszłam do lekarza rodzinnego i tego samego dnia trafiłam ponownie do poradni chirurgii onkologicznej. Przyjmował ten sam lekarz, który 2,5 roku wcześniej stwierdził u mnie włókniaka.

— **Poznał Cię?**

— Zapytał, kiedy wyczułam guza. Odpowiedziałam, że 2,5 roku temu. Zapytał, dlaczego nie przyszłam wcześniej, kiedy go wyczułam. Powiedziałam, że byłam. „A u jakiego lekarza pani była?” Powiedziałam, że tutaj w poradni, ale nazwiska lekarza

nie pamiętam, chociaż doskonale pamiętałam. Sprawdził w komputerze: „no tak, była pani u mnie”.

— **Nie było mu wstyd?**

— Chyba nie...

— **Później wszystko potoczyło się szybko?**

— Pierwsza biopsja potwierdziła raka, druga oceniła jego agresywność, w między czasie były badania genetyczne, gdzie okazało się, że nie mam mutacji genowej, mimo, że mama zmarła na raka szyjki macicy, tato na białaczkę. Konsylium ustaliło, jako pierwszy etap leczenia, chemioterapię, której się nie poddałam. Kolejne konsultacje w Krakowie i Gdańsku były w sumie z dnia na dzień. Pierwszy cykl chemii miałam zaplanowany na 15 listopada 2016 r., a 17 listopada byłam już na sali operacyjnej w Gdańsku. Był to dla mnie trudny czas, bo wszystko stało pod znakiem zapytania, nie wiedziałam jak się to ułoży. Musiałam zebrać pieniądze na operację i potrzebowałam pomocy wielu osób, które wsparły mnie finansowo, abym mogła mieć przeprowadzoną w pierwszej kolejności operację usunięcia guza i żyć. Operacja, niestety, musiała się odbyć prywatnie, z racji obowiązujących przepisów. To wszystko opisuję dokładnie na blogu.

— **Słyszysz diagnozę rak? Co się myśli?**

— Wszystkie osoby, z którymi dotychczas rozmawiałam, będące już po diagnozie czy leczeniu, odpowiedziały, że pierwszy jest szok. Myśli kłębią się w głowie, wyłącznie negatywne, jest płacz, rozpacz, żal, strach, załamanie. U mnie było trochę inaczej. Ja sobie powiedziałam: jest rak, no to szybko trzeba się go pozbyć. Nie mogłam się załamać. Sama wychowuję niepełnosprawne dziecko, które nie ma nikogo poza mną. Nie załamiesz się wówczas. Uwierz mi, że wykrzesez nadludzkie siły. Mnie już życie bardziej doświadczyło. Pięć lat temu zmarła moja pięciomiesięczna córka Wiktoria. Przez tych pięć miesięcy siedziałam z nią w szpitalu. Teraz mam zawzięte podejście do choroby i lekarzy. Będąc z Wiktoria w szpitalu słuchałam się lekarzy, byłam grzeczna. Jeden raz nie zgodziłam się na coś, na Broviac'a (wklucie centralne-red.). Lekarze rozmawiali ze mną i przekonywali przez trzy dni, że tylko to uratuje życie Wiki. Pierwszy raz w życiu krzyczałam na lekarzy, ale też przekonałam się, że nie ma to najmniejszego sensu. Nie ma szans postawić się lekarzowi. Zrobiłam to i usłyszałam: jak pani nie podpisze zgody, to będziemy mieli sądowe ograniczenie praw rodzicielskich. Podpisałam zgodę ze strachu, że nic nie będę mogła już nigdy powiedzieć w sprawie jej leczenia. Broviac został wszczepiony, a Wiktoria żyła z nim w sobie tylko trzy tygodnie. Przeżyłam więc już gorsze rzeczy niż rak.

— **Rak odbiera kobiecość? Kobiety bardzo się tego boją.**

— Można wyglądać pięknie i kobieco nawet w trakcie choroby. Myślę, że wszystko jest w nas, w naszej głowie, tak jak my się widzimy, tak widzą nas inni.

— **Ty swoją łysinę zaprezentowałaś w Internecie. Zrobiłaś wówczas bardzo wzruszający wpis. „Wczoraj zaczęły mi wypadać całe kępy włosów, więc nie było na co czekać, jak zgolić całą głowę. Nie było mi smutno, nie płakałam, nie rozpaczałam, nie histeryzowałam, ani nie miałam palpacji tudzież innych. Dzisiaj? Nie czuję złości, nie czuję smutku, nie czuję żalu, nie czuję wstydu, nie czuję skrepowania, nie czuję dyskomfortu, nie widzę problemu. Co czuję? Czuję**

się prawdziwa, wartościowa, kobieca”.

— Nie miałam żadnych z tym oporów. Mocno skróciłam włosy przed operacją i jeszcze bardziej przed chemią. Po operacji poznałam Anetę (przez bloga), ona przysłała mi swoje dwa zdjęcia, jedno jak była łysa w trakcie chemii, drugie z odrastającymi już włosami. Odpisałam jej: może się na mnie pogniewasz, ale nigdy nie widziałam tak pięknej kobiety w łysinie. Wyglądała cudownie. Stwierdziłam, że ja też będę tak pięknie wyglądała nosząc się łyso. Nie mogłam się tej łysinie doczekać, skoro była nieunikniona.

— **Czy ludzie inaczej Cię traktują odkąd zachorowałaś?**

— Myślę, że nie. Mam nadzieję, że nie. Moja siostra i przyjaciółki były ze mną od początku, widziały moje nastawienie i myślę, że nie miały obaw o moje jakies kryzysy, więc traktowały mnie normalnie. Koleżanki, te z którymi mam kontakt, choć rzadszy, również rozmawiały ze mną otwarcie o chorobie, pytały o wiele spraw, interesowały się moim stanem, ale nie chciałam żeby był to główny i jedyny temat rozmów. Kilka dni przed operacją miałam spotkanie klasowe z „ogólniaka”. Tylko dwie osoby wiedziały, że jestem chora. No przecież, jak ktoś pyta co słychać, nie zaczynam rozmowy od tego, że mam raka. Trochę się obawiałam tego spotkania. Ale rozmowa sama się potoczyła i okazało się, że nie ja jedna jestem chora. Zresztą odkąd prowadzę „Nowotwór-czo”, odezwało się do mnie dużo koleżanek, których dawno nie widziałam: są po chemii, po nowotworowych operacjach lub w trakcie leczenia. Nie spodziewałam się, że aż tylu moich znajomych może mieć podobną sytuację.

— **Dziewczyny czytające bloga zorganizowały akcję badania piersi.**

— Świetna sprawa. Ola i Beata podeszły do mnie w klubie, to było jeszcze przed operacją, spytały, czy je kojarzę. Powiedziałam zgodnie z prawdą, że nie. One na to, że czytają „Nowotwór-czo”, komentują, że pisałyśmy do siebie wiadomości. To było miłe. Kilka dni temu Ola napisała do mnie, że zaproponowała swoim najbliższym kobietom, czyli mamie, siostrze i przyjaciółkom, akcję wspólnego wybrania się na usg piersi. Padła propozycja mojego przyłączenia się do akcji. W sumie było nas chyba 14, poznałam wszystkie dziewczyny, to było bardzo sympatycznie i pożytecznie spędzone sobotnie przedpołudnie. A co najważniejsze wszystkie są zdrowe. Mamy nadzieję, że z tego będzie coś więcej. Mam takie plany.

— **Chemia: nie ma mocnych, każdy się jej boi.**

— Każdy się jej obawia, głównie z uwagi na to, że zabija komórki nowotworowe, ale i nasze zdrowie, osłabia cały organizm, odporność i ma tak dużo różnych skutków ubocznych. Najbardziej bałam się wymiotów i nudności. Teraz jestem po drugim cyklu i w moim przypadku chemia przebiega łagodnie. Wymiotów nie mam, nudności do wytrzymania, ból głowy doskwiera najbardziej, bo to u mnie nieznaną dolegliwość, bolą mięśnie, stawy, kości i mam syndrom grypopodobny. Poza tym, bardzo dużo śpię, nawet do 20 godzin na dobę.

— **Nie miałaś chwili załamania. Nie zadawałaś sobie pytania: dlaczego ja zachorowałam?**

— Nie miałam. Może dlatego, że nie mam na to czasu, nie daję sobie przyzwolenia. Moje doświadczenia i przeżycia związane ze śmiercią najbliższych, z chorobą i niepełnosprawnością Nikodema, dały mi siłę, o której nie wiedziałam. Teraz nie ma

niczego, co mogłoby mnie złamać. Kiedyś myślałam, że jest taka rzecz: śmierć Nikodema, teraz wierzę, że jest przed nim dużo lat życia, widzę go jako dorosłego faceta, spełnionego i szczęśliwego. Być może dlatego tak „łatwo” przechodzę chorobę i nie ma we mnie goryczy czy żalu. A jeśli chodzi o zadawanie sobie pytań: dlaczego ja? Nigdy nie zadałam sobie tego pytania, bo znam na nie odpowiedź. To miało mnie spotkać. Myślę, że to, co dzieje się w naszym życiu, nie dzieje się bez powodu, wszystko ma swoją przyczynę i uzasadnienie. Ważniejszym pytaniem dla mnie jest, czy sytuację, w której się znajduję mogę przekuć na coś ważnego, dobrego, pozytywnego, czy może ona coś przynieść komukolwiek. Jeśli tak, to warto działać, coś zrobić. Wiem, że nie wszyscy mają takie podejście, nie mają na to sił albo pomysłu czy zwyczajnie ochoty i nie oceniam tego. Ja chciałabym iść tą drogą.

— **Jaka terapia jeszcze przed Tobą?**

— Operacja się udała, była oszczędzającą, czyli zachowałam piersi. Mam więc przed sobą jeszcze 14 cykli chemii. Zakończenie chemioterapii planowane jest około 20 maja, po niej rozpocznie się radioterapia, gdzie zalecone mam 33 naświetlania, a następnie pięć lat hormonoterapii.

— **Będiesz pisała dalej?**

— Tak, i nie tylko. Mam pomysł na spożytkowanie kapitału Nowotwór-czo. Chcę to, co mnie spotkało obrócić w coś dobrego. Mam już nawet pewien pomysł, ale nie chcę teraz o nim mówić: na pewno będzie dotyczył raka piersi.