

НАДЕЖКИНА НАДЕЖДА

ВДОХ ПОЛНОЙ ГРУДЬЮ



#АтакаНаРак

Абсолютно правдивая история, которая поможет понять алгоритм действий после того, как врачом произнесено слово «рак».

Надежда Надежкина

Вдох полной грудью

Издательские решения
По лицензии Ridero
2023

УДК 61
ББК 51.1
Н17

Шрифты предоставлены компанией «ПараТайп»

Надежкина Надежда

Н17 Вдох полной грудью / Надежда Надежкина. — [б. м.] :
Издательские решения, 2023. — 104 с.
ISBN 978-5-0060-5942-9

«В книге живым и понятным языком рассказывается о персональном опыте борьбы с раком. В данном случае с раком молочной железы. Для российского читателя эта книга необычна тем, что в ней даются подробные пошаговые инструкции пациентам с диагнозом „рак“, и ценные рекомендации по выживанию в российских условиях».

Егоров Вячеслав Иванович, доктор, профессор кафедры хирургии эндоскопии, клинической трансплантологии Института последипломного профессионального образования ФМБА России.

УДК 61
ББК 51.1

16+

В соответствии с ФЗ от 29.12.2010 №436-ФЗ

ISBN 978-5-0060-5942-9

© Надежда Надежкина, 2023

Рецензия

Перед вами книга человека, не имеющего прямого отношения к медицине, рассказывающая живым и понятным языком о своем персональном опыте борьбы с раком. В данном случае с раком молочной железы. Для российского читателя эта книга необычна тем, что в ней даются подробные пошаговые инструкции пациентам с диагнозом «рак», и ценные рекомендации по выживанию в российских условиях. Для того чтобы написать такое, мало быть пациентом, имеющим литературный талант, надо быть позитивно настроенным бойцом, желающим помочь не только себе, но и другим.

Основной посыл книги в том, что пациент со злокачественным заболеванием (и его близкие) должен уметь получать и использовать всю достоверную современную информацию по поводу своего заболевания для того, чтобы получить наилучшее на данный момент лечение и увеличить свои шансы не только на продление жизни, но и на выздоровление. Кое-что пациент будет воспринимать легко и полностью, кое-что с трудом и не до конца, но ради своей победы над раком он должен научиться эту информацию понимать. Это понимание является таким же обязательным компонентом эффективного лечения, как доверие к своему врачу.

Пациентам книга позволит избежать ошибок и потере времени в поиске правильных решений, как в начале пути, так и в процессе лечения, поможет осознать, что рак — это не приговор, а диагноз. Да, диагноз ошеломляющий и страшный, но путь к выздоровлению есть, хотя путь этот непростой и небыстрый.

Для врачей книга тоже будет полезна, т.к. взгляд на их работу с «другой стороны» даст им возможность

лучше понимать больного и тем самым сделаться лучше самим.

Это лучшее на русском языке, что я читал о персональной борьбе с раком, и, на мой взгляд, сравнимо по силе с книгой «Fighting Cancer» Annette и Richard Bloch. (Richard Bloch пережил два рака и прожил 23 года после того, как ему прогнозировали смерть через три месяца от рака легкого.)

Эта книга нужна не только для пациентов с раком молочной железы, но поможет каждому пациенту с раком любой локализации, его близким и его врачам победить болезнь.

Егоров Вячеслав Иванович, руководитель онкологической службы и центра гепатопанкреатобилиарной хирургии Ильинской больницы, доктор медицинских наук, профессор кафедры хирургии с курсами онкохирургии, эндоскопии, хирургической патологии, клинической трансплантологии и органного донорства Института последипломного профессионального образования ФМБА России.

Член Ассоциации хирургов—гепатологов России и стран СНГ, Международной панкреатологической ассоциации (IAP), Хирургического общества пищеварительного тракта (The Society for Surgery of the Alimentary tract, SSAT, USA), Европейского панкреатического клуба (EPC), Международной гепатопанкреатобилиарной ассоциации (IHPBA), Российского и Украинского панкреатических клубов, Российской ассоциации эндокринных хирургов, Российского хирургического общества и Общества хирургов Москвы и Московской области.

Введение

...30 лет назад я пошла в первый класс. Отчетливо помню многие сцены из того первого сентября. Было это в 1992-ом.

Мама, папа, бабушка, дедушка гордые, встревоженные и немного озадаченные высматривали сквозь толпу других родителей, как их единственное чадо стояло на линейке. Дедушка даже сумел сделать несколько фото. Черно-белых, пленочным фотоаппаратом, который собрал из кучи запчастей. Это были мои первые «торжественные» фотографии, ведь в детский сад я не ходила: меня воспитывали те, кто в тот день не сводил глаз с любимой первоклашки. Я шла в школу с радостью, потому что еще не понимала, *сколько* мне придется учиться.

* * *

Мама, папа и я жили в 17-метровой квартире в общешитии. Жили только своей семьей, со своей прихожей, ванной, кухней. Правда, холодильник жил с нами в комнате, поскольку в крошечной кухоньке не умещался. И это было счастливое детство с миллионом игрушек. Все, что я хотела, мне покупали в буквальном смысле слова на последние деньги.

Вспоминается мой первый самостоятельный поход в магазин. Мне было пять.

— Мама, мама, я разбила бутылку, — еле-еле, сквозь слезы смогла произнести я, держа в руках авоську, из которой капал кефир.

— Солнышко, не переживай, не расстраивайся, мы сейчас пойдем и купим тебе игрушку, какую только захочешь.

Так у меня появился парикмахерский набор, которому завидовали все сверстники. Говорят, это и есть баловство. Других за подобный проступок ругали, меня утешали и дарили подарки. Хотя я не выросла избалованным ребенком, ну, если только самую малость...

Если не было денег, мои вещи и игрушки продавали на рынке. Я радовалась, когда мы с мамой наглаживали кукольное платье и делали прическу Барби перед продажей. Мне было даже весело — маме нет.

Хорошо запомнила ее слова: «Все, что мы можем, мы тебе даем и всегда поможем. Но если ты хочешь жить лучше — это только в твоих руках».

* * *

И я взялась за учебу, закончила одну из самых престижных гимназий города Оренбурга с золотой медалью. Конечно, родители меня всячески поддерживали. «Синдром отличницы» был у меня и в ВУЗе, но на последних курсах отличные отметки нужны были только для повышенной стипендии. Я писала научные статьи и выступала на студенческих конференциях, что помогло «прокачать», как сейчас говорят, мои коммуникативные навыки. Моей целью было переехать в Москву.

Пока я сама не мама, хотя очень хочу ей стать (об этом еще много напишу). И я не могу даже представить тех душевных терзаний, которые испытывали мои родители, отпуская меня в столицу. Финансовое положение в семье улучшилось, в скором времени после переезда родные помогли мне решить жилищный вопрос, да и сама я стала неплохо себя обеспечивать.

В Москве быстро нашла работу, набралась опыта в международных компаниях. У меня есть любимый муж. Про него будет сказано еще много. Он чудесный, понимающий и свернет ради меня горы. Я знаю.

Сейчас являюсь руководителем контакт-центра пре-красной московской больницы. Буду называть ее «ИБ». Лечение я проходила там же. У каждого — свой путь, но, надеюсь, мой опыт и советы помогут вам.

Вспоминается диалог с бабушкой, который состоялся еще в начальных классах:

— Думаешь, больше всего на свете не хочешь идти в школу?

— Да! — уверенно кричала я, одна из лучших учениц класса, никогда не прогулявшая ни одного урока.

— Вот будешь работать и узнаешь, что на работу идти не хочется в тысячу раз сильнее.

И сейчас я с бабушкой категорически не согласна. На своем примере могу доказать: работа по душе существует. Да, иногда вставать по будильнику тяжело. Но это того стоит: увлекательные проекты, фантастический коллектив, замечательное руководство... Все в наших руках!

Грустно, потому что бабушки и дедушки уже нет с нами. Но в остальном, казалось бы, жизнь удалась. Поездки в отпуск к родителям, незабываемые путешествия с мужем. Мы посетили и Европу, и Азию, и США. Экскурсии, выставки, вкусная еда в ресторанах и коктейли в барах на выходных, шопинг. Поездки бизнес-классом, правда, позволить себе мы не могли, но главное — вместе, главное — в радость!

Моя история жизни, наверное, покажется знакомой и понятной многим женщинам. Причем, не только ее «светлая» часть, но и диагноз «рак молочной железы». В тридцать пять.

Пройдя первую часть лечения — шесть курсов жесткой химиотерапии, поняла: я обязана поделиться тем, что узнала на своем опыте о лечении рака, последствиях,

операциях. Об этом обычно не пишут в интернете. Там много глупых страшилок. Моя история абсолютно правдивая и поможет понять алгоритм действий после того, как врач произнес слово «рак».

Расскажу и о том, к кому бежать, если нашупали в молочной железе уплотнение. К хирургу? Онкологу? Маммологу? Или нужно скорее сделать МРТ?

Разберемся в терминах: «биопсия», «ИГХ», «генетический тест», «сторожевые лимфоузлы» и т. п. Далеко не все врачи сообщают об этом пациентам, а просто делают назначения, которым приходится слепо верить. Но жизнь-то ваша, и она одна. Хорошо ли вы знаете врача, чтобы доверить ему себя и, как следствие, качество жизни ваших близких? Я уверена, что лучше подготовиться и самой хотя бы немного понимать, что к чему, знать основные моменты и этапы борьбы и задавать вопросы. Вопросы задавать НЕОБХОДИМО, потому что в лаборатории, к примеру, могут ошибочно выставить «не тот» тип рака — и такие истории я видела в процессе своей собственной борьбы. Так что тут принцип «доверяй, но проверяй» — работает на все 100%. Поэтому в каждой главе я предлагаю чек-листы, которые можно взять на вооружение и пройти путь вместе с вашим врачом.

* * *

Зачем я пишу о себе и своем детстве? Наверное, потому что, когда услышала о «смертельном» диагнозе, мой привычный мир на миг остановился. Страшно? Да. Унывать? Ну, нет. Почему? Да потому что нет у меня такого права!

Ведь в меня, в мою жизнь вложены килотонны любви, заботы и средств моих родных. Имею ли я право раскисать и показывать, что мне плохо, расстраивать их?

Не имею права даже на миг предположить, что не выле-чусь. Да, мне повезло с семьей, да, так не у всех. Но на-верняка у каждого/ой из нас есть близкий человек или домашний любимец, которого вы «приручили», за кото-рого в ответе (помните, у Экзюпери?). И главное — у каждого из нас есть ОН САМ, есть бесценная жизнь, за которую можно и нужно бороться. В следующих главах я расскажу, что во время лечения помогало мне сохра-нять бодрость духа, продолжать работать на любимой ра-боте, писать статьи, вести соцсети.

Хочу родить ребенка. И это не дает права раскисать из-за болезни, которая решила (за меня, заметьте!) исп-портить мне жизнь. О том, как я планирую реализовать план по продолжению истории своей семьи, — тоже на-пишу подробно. А если вы выбрали жизнь чайлд-фри, воплощайте другие мечты и цели, их же так много! Ну, а если на момент постановки диагноза дети у вас уже есть, то и мотивация борьбы с раком кристально ясная — жить ради них!

Хочу тусить с мужем, как в 25. И, с Божьей помо-щью, — буду! Уже задумала много поездок. Уже заплани-ровала, в каких барах потанцую, муж уже купил мне на-ряд на выход. К чему это я? Да к тому, что желания будут исполняться, главное — их сформулировать и составить список.

Окружающие говорят, что я сегодня стала больше ра-доваться жизни, стала еще большей оптимисткой.

Но, давайте обо всем по порядку?

Глава 1

Преодолеть барьер

— Через неделю ты едешь в Сингапур, в головной офис на стажировку. Виза электронная, делается быстро. С загранпаспортом у тебя все в порядке? — спросила меня моя леди-босс через пару дней после того, как я устроилась на свою первую работу в Москве.

— Да. Все в порядке, — не веря в происходящее, пробормотала я и подумала: «Какое счастье, что на всякий случай я недавно получила загранпаспорт».

С родителями мы позволяли себе только редкие поездки по России. Никогда раньше я не ездила за границу. Мне было 22, и я была «тундриком» (так после моих рассказов в шутку назвал меня муж). Несмотря на многие годы зубрежки английского в университете, я никогда раньше не общалась с иностранцами, заговорить с ними, к тому же с руководством компании, было смерти подобно. Ехать очень боялась. Но через 11 часов прямого перелета я оказалась в Сингапуре. Подробно описывать этот удивительный город не буду. Думаю, все станет понятно, если просто опишу аэропорт Чанги, который называют восьмым чудом света. Там фантастическая оранжерея с бабочками, сады, бассейн с джакузи на крыше, скульптуры, брендовые магазины, бесплатное кино, игры Xbox... Но самое незабываемое ждало на выходе: двери терминала за тобой закрываются, и у тебя буквально перехватывает дыхание. Вот прямо физически «ловишь воздух» и в первые секунды просто не можешь нормально дышать. Все дело в непривычной для нас влажности воздуха. Но в 22 года ко всему быстро адаптируешься: и к климату, и к общению с иностранцами на англий-

ском. Поездка моя прошла отлично, я влюблена в Сингапур и была там еще не раз.

С той поездки прошло почти 15 лет.

* * *

— Раздевайтесь, сделаем УЗИ молочных желез, — сказала маммолог.

— Обязательно? Как-то неловко... — спросила я.

Как ранее упоминала, я работаю в клинике, врач — моя коллега. Мы много раз обсуждали на встречах и совещаниях алгоритмы записи пациентов, о чем операторы контакт-центра должны их предупреждать. Например, о том, что приходиться к маммологу, если это рутинная проверка и нет жалоб, лучше на 7–12 день цикла с результатами предыдущих исследований. Для того чтобы выступить в роли пациента самой, мне нужно было перестроиться и общаться с доктором не как с коллегой. Я вспомнила свою первую поездку в Сингапур. Тогда я же смогла преодолеть барьер общения с иностранцами, быстро адаптировалась. Здесь нужно было вести себя также. Абстрагироваться. Осознать, что это врач, который хранит врачебную тайну. Справилась в Сингапуре, справлюсь и сейчас.

Многие девушки боятся идти к маммологу или гинекологу из-за комплекса, неловкости, боязни услышать диагноз. Наверняка, многие сотрудники клиник испытывают похожие чувства, что и я, при первом приеме у коллег в своей больнице. Некоторые стесняются врачей-мужчин.

Мне помогло справиться с этим «барьером» воспоминание о победе над своей стеснительностью в первой заграничной командировке. Я смогла посмеяться над тем, каким «тундриком» я тогда была. Надеюсь, вы тоже сможете найти свою «точку преодоления», которая поможет победить

страхи и неловкость. Идти к врачу необходимо, особенно, если вас что-то беспокоит!

— Нужно будет сделать маммографию, сходить на МРТ. А потом возьмем биопсию — маленький кусочек ткани, который отдадим в лабораторию для исследования. Сделаем быстро, буквально за 5 минут, с укольчиком ничего не заметишь. Пару дней нельзя будет мочить это место, — наметила план обследования врач.

Я посмотрела ей в глаза — и заподозрила неладное...

— А может быть что-то серьезное? Зачем все это?

— Не все так хорошо, но давай раньше времени не спешить волноваться.

Это был мой первый визит к маммологу. До этого момента, уже пару недель, пытаюсь дотянуться до выключателя, лежа на кровати, я чувствовала «нечто странное» в груди, ближе к подмышке. Ощущение было похоже на то, когда трогаешь синяк. Но синяка никакого на этом месте не было, зато я нащупала маленький, как горошинка, шарик.

Испугалась.

Часто женщины не знают, к кому обратиться в подобных ситуациях. Некоторые, нащупав уплотнение, идут сразу к хирургу-онкологу. Но при обнаружении любого новообразования в груди нужно, в первую очередь, обратиться к маммологу. Он проведет (или назначит) диагностику молочных желез (УЗИ, маммографию, МРТ при необходимости). Не каждое уплотнение опасное и не каждое нужно удалять. Некоторые из них связаны с гормональной перестройкой организма, и когда гормональный фон нормализуется, уплотнения проходят. Поэтому не стоит сразу бежать к хирургу — это трата драгоценного времени.

«Рви здоровые, авось, до больного доберешься!» — советовал в присутствии молодого ординатора А. П. Чехова один опытный земский врач студенту, боявшемуся удалить пациенту «не тот» зуб. Этот инцидент послужил писателю сюжетом для рассказа «Хирургия» (1884). Хотя с того времени прошло почти 150 лет, и в частной медицине, и в государственной до сих пор есть врачи, которые «удаляют и то, что нужно, и то, что не нужно». Иным врачам быть честным хочется, но меньше, чем богатым. Поэтому, прежде чем записываться на прием, наведите справки о враче, спросите знакомых, найдите отзывы о нем. Я же обратилась в ИБ, несмотря на робость перед коллегами, потому что доверяю им. А еще потому, что такая здесь подобралась команда — профессиональная, порядочная и искренняя.

Но не у всех из нас есть возможность обратиться в платную клинику. Да и, надо заметить на полях, — не все платные клиники одинаково хороши. Именно поэтому нужно хотя бы немного разобраться в вопросе самим.

Если на снимке УЗИ образование в ширину больше чем в высоту, скорее всего, это доброкачественный процесс.

На снимке, который был у меня, все оказалось по-другому. Дыхание у меня перехватило, как в Сингапуре, когда я вышла на улицу из аэропорта. Я почувствовала, что речь идет о подозрении на рак, хотя, врач, конечно же, этого слова не произносила. Воздуха не хватало. Комок подступил к горлу. Я «перевела мысль», подумала про свое первое зарубежное путешествие. Вдох-выдох. Я стала одеваться, чтобы пройти на МРТ. Повезло, что аппарат был свободен.

МРТ молочных желез делают, как правило, с внутривенным введением контрастирующего вещества. В прайсе такое исследование называется «МРТ с контрастом».

Аллергии на его компоненты у меня не было, поэтому мне поставили катетер в вену (это не больнее обычной сдачи крови) и повели на исследование:

— Мы вас укроем, потому что исследование занимает 30–60 минут, а в помещении специально поддерживается достаточно низкая температура. В случае чего, аппарат можно остановить в любой момент, нажав на сигнальную кнопку, — проинструктировал меня рентген-лаборант.

Мой совет, если вы идете в незнакомую клинику, возьмите с собой что-то теплое, чтобы укрыться. Захватите даже перчатки и шапочку, если вы мерзлячка. Не везде есть пледы и заботливый персонал. А простыть можно проще простого, проведя 30–60 минут в холодной комнате с кондиционером.

Биопсию взяли после маммографии и описания МРТ. Наступило самое ужасное время — время ожидания «приговора». Описание результата МРТ врач обычно делает от часа до суток и более, это зависит от регламента клиники. Биопсия готовится, как правило, 5–10 дней.

«Терпение-терпение мой самый лучший друг» — строчки из детского стихотворения, которое мы учили с бабушкой. Нужно было ждать...

Чек-лист: что нужно знать о профилактике РМЖ

1 раз в год женщинам и девушкам до 40 лет рекомендуется проходить УЗИ молочных желез.

40 лет — возраст, с которого показано проведение маммографии.

Сколько бы вам ни было лет, нужно самим периодически пальпировать молочные железы. Важно, обнаружив любое уплотнение, как можно скорее обратиться к маммологу!

На 5 — 10 день цикла рекомендуется плановое посещение маммолога.

Важно! Правильно настроиться на прием, преодолеть стеснения, страх, честно и подробно рассказать о своих ощущениях. Вспомните ситуацию, в которой вы боялись неудачи, но в конечном итоге вышли победителем. Тут то же самое. Вы победите!

Глава 2

Яичница разбитых надежд и ожиданий

...Эта фраза крутились у меня в голове, когда я глотала приготовленную мамой «на скорую руку» еду. А могла бы баловаться вкусняшками на празднике в честь отличного окончания первого класса, куда не попала из-за самого настоящего... пожара!

Солнечное весеннее утро 1993 года началось с оглушительного звонка в дверь:

— Я живу в доме напротив и в окно увидел, что у ваших соседей пожар. Телефона у меня нет. Срочно звоните 01!

Папа мгновенно натянул свитер и ринулся в лифтерскую на первый этаж, где был единственный телефон в доме. Пока он бегал, дверь соседской квартиры обрушилась от огня. Папа вбежал прямо в пламя и выволок соседку. Она была жива, но без сознания. Мы с мамой ждали в квартире. Папа обливал водой входную дверь снаружи, чтобы огонь не перекинулся к нам. Я с трудом понимала происходящее: едкий дым, который проникал через щели, невыносимая жара в комнате, крики и вопли соседей, и папы не было рядом. Ждали пожарных, ждали, когда папа придет домой.

Ждать не нравится никому. Но ожидание часто заставляет понять важность привычных вещей и мелочей, ценность которых воспринимается как должное. Я осознала, насколько сильно люблю папу, пока ждала его. Во время пожара папа получил ожоги лица и рук. Несколько месяцев он был на больничном. Он — герой. Настоящий герой. Все закончилось хорошо. Соседка осталась жива, мы с мамой невредимы. Дверь мы заме-

нили. А со временем, уже взрослой, осмысливая тот эпизод с пожаром, я поняла ценность ожидания.

* * *

Пожар, в прямом или переносном смысле, может ворваться и изменить жизнь каждого. Начинаешь ценить крышу над головой или свои отношения, когда ждешь пожарных или возвращения близкого человека.

Начинаешь ценить жизнь и в момент, когда ждешь результатов гистологии. Забегая вперед скажу, что все лечение рака может, но не должно превратиться в мучительное ожидание. Ждать придется результатов анализов, по итогу которых можно приступить к следующему курсу химиотерапии, описания контрольного МРТ, которое показывает отклик организма на проводимое лечение, и так далее. Нужно стараться жить как ни в чем не бывало. Анализы не станут лучше, если каждые полчаса проверять электронную почту в надежде увидеть заветные цифры, означающие улучшение. А вот на гормонах, нервах и сердце «жизнь в ожидании» точно скажется негативно. Жить нужно сейчас, а не завтрашним днем, когда болезнь отступит.

* * *

Прошла неделя с момента моего визита к маммологу. В теплый субботний день раздался телефонный звонок. Я сразу поняла, что гистология готова, когда на экране мобильного определился номер врача.

— Оно самое? — решив прервать прелюдию к разговору, резко спросила я.

— Да, она самая, злюка — слово «рак» маммолог сразу не произнесла. — Но отлично лечится. Быстро ее уьем. Котик, прорвемся! — продолжала она нежным и подбадривающим голосом.

Я старалась внимательно слушать, но едва сдерживала слезы, несмотря на то, что я была морально готова и старалась подготовить родителей и мужа к «новостям».

— Теперь мы будем ждать результаты ИГХ. Это иммуногистохимическое исследование ткани, взятой при биопсии. Исследование нужно для установления типа рака и подбора нужного лечения. Пару дней готовится. Все будет хорошо. Запишись сразу к онкологу, но к нему нужно идти уже с итогом ИГХ...

— А это значит, нужно будет делать химиотерапию, выпадут волосы... или предстоит операция? — начала допытываться я, перебив врача.

— Что именно и в каком порядке нам с тобой предстоит: хирургическое вмешательство, химиотерапия, прием таблеток, — решат на консилиуме. Тактика лечения зависит от характера опухоли.

Что еще врач говорила, и что я «щебетала» в ответ — уже не вспомню. Муж сразу понял все по моей реакции, объяснять ему не пришлось. Ничто так не раздражает в подобные моменты, как предложение успокоиться, поэтому Миша просто обнял меня и дал хорошенько поплакать.

Самое важное при сообщении пациенту о страшном диагнозе — поддержка врача и обозначение им четкого плана действий, как это было у меня. Знаю случаи, когда врачи говорят в лоб равнодушным и безучастным тоном, словно надев на себя маску: «У вас рак молочной железы, предстоит лечение». Это влияет на психоэмоциональное состояние пациента и может убить надежду на выздоровление. Тем, кто оказался в такой ситуации, советую пожалеть врача: либо у него куча личных проблем и мало профессионализма, либо слишком много пациентов, и он превратился в бесчувственного робота. Такие люди не мамонты — будут всегда. Нужно выдохнуть и начать переходить от стадии отрица-

ния к принятию временной проблемы. Диагноз не приговор, а своего рода «пожар», который обязательно потушите, но на какое-то время он поменяет ваши планы.

* * *

День пожара, когда я ждала папу и не попала на утренник по поводу окончания первого класса, изменил наши планы. Папа проходил лечение на дому, для сбора показаний по возбужденному уголовному делу к нам часто заходили «дяди милиционеры» — так с уважением представляли их мне родители. Маме пришлось переделывать уложенную к празднику прическу, популярную в начале 90-х «химию» — химическую завивку, поскольку от температуры и влажности при пожаре волосы распрямились... Но главное переживание состояло в том, что мы не поехали в отпуск. В те времена никто даже представить себе не мог отдых на берегу океана, ни о чем не говорило название популярного горнолыжного курорта Церматт, а слов «каршеринг, навигация, кондиционер, круиз-контроль» не существовало. В вояж наше семейство собиралось на запорожце — советском малолитражном автомобиле. В санаторий на берегу Волги мы уже ездили, поэтому я знала и ждала купания, пляжных игр, каруселей на детской площадке. После пожара, пока папа лечился, планы на лето рухнули, мы провели его в городе.

— Собирайся, пойдем в парк, кататься на колесе обозрения, — скомандовал дедушка.

Мне очень нравилось в парке, я обожала «колесо». А в тот раз его вообще «замкнуло»: аттракцион сломался, и мы с дедушкой проболтались целый час на самом верху, почти под самым небом! Начал накрапывать дождик, мне было весело, а вот дедушка, как я понимаю это сейчас, чуть не плакал.

— Сегодня мы идем в джунгли! — с утра оповестила бабушка. «Джунгли» — полянка перед соседним домом с высокой для семилетнего ребенка некошеной травой, сорняками и дикорастущими цветами. Там мы протоптавали тропы, наблюдали за бабочками, искали жука-носорога, а еще играли в игру «кто найдет больше стеклянных бутылок». Их мы потом сдавали в пункт приема стеклотары.

А еще тем летом были веселые вечера с мамой и папой. Мы рисовали свои собственные мультики на обратной стороне неиспользованных предвыборных листовок, которые папа приносил с работы. Хорошая бумага — по ней плавно скользил карандаш...

Поездку в санаторий мы перенесли на следующий год. Несмотря на это, каникулы я провела отлично, с массой развлечений, которые, к слову, были практически бесплатными (колесо обозрения не в счет). Самым ценным в них были любовь и время, которое родные не жалели для меня.

* * *

Узнав о том, что у меня рак, я поняла, что мне нужно «перепланировать» все запланированное на ближайшее время. Отменять я ничего не собиралась, просто все переносить, как мы перенесли наш с родителями отпуск из-за того пожара, двигать планирование беременности, поездку к родителям, отдых на Мальдивах, походы в рестораны и встречи с друзьями. Придется иногда работать из дома и отказаться от покупок, поскольку нужны деньги на лечение. Придется отменить визит в салон красоты, который стоял в графике через пару месяцев, и покупать парик. Придется потерпеть и продумать, как разнообразить жизнь с учетом новых физических возможностей, какие «походы в джунгли» устраивать.

Мама и папа восприняли новость на удивление спокойно. Либо, как говорят, сработала защитная родительская реакция, которая не позволяет верить в то, что с любимым чадом может произойти нечто ужасное, либо они решили своими слезами не расстраивать меня еще больше. Выбор лечебного учреждения у меня не стоял. Но начала я свое планирование не с того, что было нужно, а с поиска информации, почему возникает рак молочной железы и что делать при его обнаружении.

— Сколько там чуши! — начитавшись, жаловалась я по телефону подруге. — Пишут, что рак может возникнуть от регулярной вакцинации против гриппа, приема антидепрессантов и даже от ношения бюстгальтера. Если бы все было так просто, и человечество знало причину появления рака, от него давно бы изобрели «пилюлю».

— Ты лучше не это читай, а поищи лабораторию, где надо пересмотреть «стекла» и «блоки», когда ИГХ будет готово, — со знанием дела прервала мою речь подруга, у сестры которой было такое же заболевание.

— Знаешь, даже работая в больнице и регулярно слыша эти слова, я до сих пор не знаю, что собой представляют «стекла» и «блоки».

— «Блоки» похожи на кусочек свечки, в который запаяна частичка ткани человека, полученная во время биопсии. Они еще не готовы для изучения. Материал из блока нарезают, окрашивают специальными растворами и изучают, нанеся на стекло. Ничего страшного на вид. Если не знать, что это такое, то можно подумать, будто какие-то соринки внутри парафиновой пластинки. «Стекла» — это медицинский сленг. На кусочек стекла наносится гистологический препарат, окрашивается красителем, и биологический материал потом изучают под микроскопом. «Стекла» и «блоки» можно хранить дома хоть вечно, в темном, проветриваемом месте.

— Прости, а зачем их пересматривать? У нас замечательная больница, а отправляют материал в проверенную лабораторию.

— Никто не застрахован от ошибок. А их может быть много: стекла с образцами могут банально перепутать, специалист, проводящий исследование, может ошибиться как при изучении ткани, так и печатая, и внося в компьютер значения.

— И что же тогда будет, если ошибутся?

— Ошибается тот, кто гистологию не пересматривает. Все хорошо будет, но обязательно позвони моей сестре Вере. Она расскажет тебе много полезного.

Так судьба свела меня с Верой. Я ее знала только по рассказам подруги. Она была уже на середине пути в процессе лечения. Девиз Веры по жизни «Мечты должны быть либо безумными, либо нереальными... Иначе — это просто планы на завтра!»

...На следующий день я запланировала записаться к онкологу-химиотерапевту, найти лабораторию для пересмотра гистологии, поговорить с Верой. Меня очень тревожило, что же может произойти в случае ошибки в ИГХ и как выбирают схему лечения. Я ждала утра, чтобы приступить к первым шагам в «тушении пожара». А когда легла спать и положила голову на плечо мужа, поняла, **как же сильно я хочу жить.**

Чек-лист при получении «плохой» гистологии

Шаг 1. Помните, рак — это «пожар», и пока вы ждете, когда он потухнет, взгляните еще раз на мир и оцените, как он прекрасен. Не стесняйтесь на этом этапе обратиться к психологам, если требуется помощь.

Шаг 2. Сообщить семье о диагнозе и о том, что вы временно меняете некоторые жизненные планы, но обязательно выполните их чуть позже.

Шаг 3. Пока готовятся результаты ИГХ, займитесь поиском лаборатории для пересмотра «стекол» и «блоков». Крайне важно перепроверить, что исследование проведено корректно.

Шаг 4. Займитесь поиском клиники, где будете проходить лечение, и запишитесь к химиотерапевту, пока в расписании врача есть удобное вам время.

Шаг 5. Подумайте, кому из друзей вы хотите рассказать о диагнозе. Поддержка и помощь вам будут необходимы.

Глава 3

Копия по цене подлинника

Всемирно известный аукционный дом Сотбис (Sotheby's) дает гарантию на купленный в ходе торгов предмет искусства на два года. Бывает, что качество исполнения фальшивок превосходит уровень экспертизы. Даже самый опытный эксперт, проведя визуальный осмотр картины с применением современных чудо-технологий, может ошибиться. Поэтому подлинность полотна подтверждает команда специалистов, и на это дается два года!

Этот факт, как ни странно, возможно, спас жизнь Веры, с которой я созвонилась утром.

Есть люди, общение с которыми заряжает энергией. Их интересно слушать, они умеют слышать собеседника и, подобно магниту, притягивают к себе. Именно такой оказалась Вера. Она увлекается искусством, начитана. При этом не пытается соответствовать каким-то стандартам и остается сама собой, бескорыстно делясь идеями и нестандартным взглядом на жизненные вопросы.

— Представь, что ты стала мультимиллиардером. Подлинник какой картины ты купила бы для украшения своего дворца? — на втором часу телефонного разговора спросила меня Вера.

— Так и не скажешь сразу... Такого быть не может. И не продаст никто... Станный вопрос. Ну, пусть будет «Крик» Эдварда Мунка — пробормотала я после неловкой паузы. Я не знаток искусства и меня вдохновляет скорее Шишкин, нежели экспрессионизм. Скорее всего, на мой выбор повлиял еще «тлеющий во мне пожар».

— Прекрасно! А как ты узнала бы, что покупаешь подлинник, а не хорошую копию?

— Ну, я показала бы искусствоведам, независимым экспертам, на всякий случай...

— Умничка! И ключевое в твоём ответе — это множественное число. Экспертам — настойчиво проговорила Вера. Ты бы не постеснялась это сделать, верно?

— Нет, конечно, ведь я бы платила как за оригинал, а не фейк.

— Знаешь, как верифицируют опухоль, то есть определяют, из каких доброкачественных или злокачественных клеток она состоит?

— С помощью гистологии, — уверенно сказала я, не совсем улавливая связь с темой искусства.

— Анализируемый материал обрабатывается особым образом, его нарезают и окрашивают. А окрашенные срезы изучаются под микроскопом, подобно тому, как искусствовед изучает полотно, чтобы определить, действительно ли оно принадлежит кисти великого художника.

«Интересно», — подумала я, но не стала прерывать монолог Веры.

— После гистологии, в случае подозрения на рак, на том же материале обязательно проводят ИГХ. Опухолевые срезы окрашиваются антителами, способными связываться антигенами (белками), которые несут опухолевые клетки. Разные опухолевые клетки несут разные антигены, к каждому из которых, подобно ключу к замку, подходит антитело. Это позволяет выявить чувствительность к терапии и подобрать нужное лечение. Чуть подробнее расскажу потом тебе про это. Самое важное, — со знанием дела продолжала Вера, — правильно провести гистологию. Ошибки в ней могут быть у всех, ровно так же, как можно ошибиться при проведении искусствоведческой экспертизы. Только цена вопроса

не миллионы, а гораздо бóльшая — жизнь. Если под микроскопом специалист при анализе копии не отличит авторскую манеру, характер почерка, краски и мазки от оригинала — никто не умрет. А если не увидит, не распознает, не доглядит и не заметит злокачественных клеток и то, как они укладываются друг относительно друга в микроскопе специалист, проводящий гистологию, через два года шансы на то, что метастазы не распространятся по всему организму, весьма сомнительны.

— Полгода назад во время медосмотра у меня обнаружили образование, о котором я не подозревала, — рассказывала Вера. — Взяли гистологию. Пришел результат — опухоль доброкачественная, врач сказал «наблюдаться». Меня спасла работа на одном проекте — я занималась административными вопросами известного аукционного дома. Тогда и узнала популярную среди искусствоведов шутку про Сотбис: «А ваш аукцион дает гарантию, что эта картина подлинная? — Конечно. Гарантия два года...». Наслушавшись историй про подделки, бесчисленные экспертизы произведений искусства, когда рассматривают в микроскоп слои краски, и случайно прочитав про то, как делают гистологическое заключение, я провела параллели и поняла, что надо на всякий случай показать мои «стекла» еще кому-то. И — бинго! — оба следующих результата показали, что у меня рак. А если бы мне не пришла идея отдать материал на пересмотр?

* * *

Людам надо доверять. Но не деньги, не секреты и тем более не свое здоровье. Рассказ Веры развеял мои сомнения, и то неловкое чувство, терзающее меня изначально, когда я думала о целесообразности пересмотра гистологии. Неудобно усомниться в специалисте, показать врачу

два или три результата из разных лабораторий. Не хочется выглядеть подозрительным параноиком. Жаль тратить время (и деньги) на «лишние», «ненужные» анализы... После разговора с Верой ни одна из этих мыслей мне больше не приходила в голову. Если искусствоведы неоднократно проводят экспертизу картины, и в этом нет ничего зазорного, то тут то же самое!

Я еще долго беседовала с Верой. Она прошла через многое. Радость при получении первого результата гистологии, затем сомнения, неуверенность, ярость и страх. Сейчас ее слова звучали спокойно, уверенно, с юмором. Она решила, что это испытание предназначено ей, чтобы стать кем-то значительно большим, и когда ее воля и силы пройдут проверку, ей откроется возможность реализовать свой потенциал в полной мере. В тот момент я была не готова к рассуждениям о предназначении и высшем смысле. Меня больше волновали прикладные вопросы расшифровки ИГХ и того, что может произойти при ошибке на втором этапе анализа. Вера все мне объяснила на пальцах. Она изучила тонну литературы на тему рака молочной железы (РМЖ) и была не у одного маммолога на приеме. Вот что я усвоила.

По результатам ИГХ выделяют 4 подтипа рака:

- ✓ люминальный А
- ✓ люминальный В
- ✓ HER2 позитивный
- ✓ трижды негативный

*Первый вопрос, который возникает у всех, — а какой лучше? Всякий плох по-своему. Категория «лучше» имеет право на существование, если болезнь была выявлена **на ранней стадии**. Говорят, что тип А имеет самый благоприятный прогноз. Но не стоит заикливаться на этом. Выздо-*

рование зависит во многом от общего состояния здоровья и эмоционального настроения.

В зависимости от типа рака назначают следующие виды лечения: гормональную, таргетную — ее еще называют иммунотерапией, или химиотерапию. С чего начинать лечение при каждом типе рака — с операции или «химии», нужно ли проводить лучевую терапию — решает консилиум.

Все эти вопросы я решила отложить и прояснить с врачами. Но на этом этапе мне стало понятно, что ошибка при проведении ИГХ может привести к выбору неверного протокола лечения.

* * *

Мой результат ИГХ пока не был готов, но я уже получила от Веры контакты лаборатории для пересмотра анализа. Когда анализ придет, нужно будет изучить основные показатели. Значительная часть опухолей является гормонально-зависимыми. Это значит, что их рост поддерживается и стимулируется **эстрогенами (ЭР) и прогестероном (ПР)**. В этом случае нужна будет гормонотерапия, скорее всего. Но разная концентрация ЭР и ПР позволяет подобрать лечение индивидуально. Показатель **HER2** — рецептор, который может определяться на опухолевых клетках, а также так называется отдельный тип рака, при котором этих рецепторов много. Наличие **HER2** в высокой концентрации говорит, что рак максимально агрессивен. И еще один показатель, который нужно знать, — это **Ki-67**. Если он больше 25–30%, значит, у опухоли высокая готовность к делению и химиотерапии не избежать в большинстве случаев.

Мы еще долго говорили с Верой — и об онкологии, и обо всем на свете. Оказывается, бывает, что ИГХ недостаточно, и назначают **FISH-тест**, запомнить хотя бы на-

звание легко — как рыба по-английски. Это своего рода дообследование, если по первому анализу не получается точно определить показатели **HER2**. Но новые анализы означали бы продление моего мучительного ожидания. Мне хотелось как можно скорее узнать, какой будет схема лечения, и поскорее приступить к нему. Но Вера успокоила меня. Она умела чутко понимать настроение:

— Знаешь притчу про ценность времени? Не помню вступление, перейду сразу к фразам, которые мне запомнились. Чтобы понять ценность года, нужно поговорить со студентом, не сдавшим сессию. Чтобы понять ценность одной недели, нужно поговорить с редактором газеты. Чтобы понять ценность одной минуты, нужно поговорить с тем, кто опоздал на поезд. Ну и все в таком духе. Если, по сути, то вчера — это история, завтра — вообще непонятно что. Сегодня — это дар. Не торопи время. Любишь кататься — люби и катайся!

Вера не открыла мне чего-то нового, я, конечно, слышала и читала подобные философские рассуждения о смысле жизни и необходимости ценить каждый миг. Но то ли интонация и жизнерадостность в ее голосе, то ли к месту подобранные слова заставили проникнуться сутью идеи. Во мне как будто что-то щелкнуло и «мой пожар» внутри прекратился. «Значит подожду еще пару дней, если нужно будет провести еще тест, уже ничего не изменить, а мне хочется сделать еще кучу других дел. Хочется верить, что будет хотеться и дальше», — подумала я и... выдохнула!

Оптимизма придали и мысли о том, что мне брали биопсию в ИБ. Это означало, что ошибки при заборе материала быть не могло. Врачи у нас опытные и для точного попадания в опухоль используют средства навигации — мне делали при помощи УЗИ. Если кому-то в других клиниках проводили биопсию «на ощупь», велик шанс, что в нужное место не попали. Хранится и транспортируется

в лабораторию биоматериал у нас с соблюдением всех норм, значит, и тут волноваться не о чем. История Веры с изначальной ошибкой в анализе закончилась хорошо. Но она почему-то решила не придавать этот факт огласке, не сообщила в лабораторию о случившемся, великодушно всех простив. Хотя этот горе-специалист может снова неверно окрасить материал и дать ложное заключение. Я бы молчать не стала!

После разговора с Верой мне вспомнился мой ответ на вопрос о покупке картины на аукционе. Мне больше не хотелось купить «Крик» Мунка. Алое, озаренное пожаром небо, безволосый страдающий человек, который слышит крик природы, не отражали мое настроение. Даже если мне придется носить парик, я останусь сама собой, и меня также сильно будут любить мои близкие. Пожалуй, я купила бы один из колоритных, светящихся пейзажей Куинджи, художника, который сам был наполнен великим внутренним светом.

Чек-лист: нужно знать про гистологию и ИГХ

Ошибка в результатах гистологии и ИГХ может привести к быстрой смерти человека, если лечение не начать вовремя или проводить по неправильному протоколу, не соответствующему типу рака. Не нужно стесняться или жалеть деньги на пересмотр анализов.

Причин ошибочных результатов может быть много. Если вы сомневаетесь в компетентности врача, который проводил биопсию, в соблюдении норм транспортировки или хранения материала, нужно повторить биопсию в надежной клинике еще раз.

ИГХ позволяет определить подтип рака. Их четыре: люминальный А, люминальный В, HER2 позитивный и трижды негативный. Не нужно заикливаться, что при каком-то из них прогнозы лучше, и читать статистику выживаемости в интернете. Выздоровление в ваших руках и зависит от вашего настроения и воли к победе.

Лечение подбирается индивидуально, в том числе в зависимости от результатов ИГХ, показывающих выраженность ЭР, ПР, HER2 и показатель Ki-67.

Глава 4

Проект #АтакаНаРак

Много лет назад, когда я работала тренинг-менеджером в иностранной компании, меня отправляли на обучение в Англию. В маленький городок Ковентри на востоке графства Уэст-Мидлендс я добралась от аэропорта Хитроу за пару часов на автобусе. По темпу жизни Ковентри и Москва — два разных мира. Один — нерасторопный, спокойный, периодами медлительный и несуетливый; второй — стремительный, динамичный, бурный, вечно стремящийся все успеть. Казалось, что в Ковентри время идет медленнее, люди все успевают, при этом никуда не торопясь. Успевают участвовать в костюмированных фестивалях и есть необычные блюда с карри в уютных ресторанчиках индийской кухни — традиция со времен, когда Великобритания была колониальной империей. Успевают работать на фабриках часов, велосипедов и ковров, которыми известен город. Успевают открывать образовательные центры, обучение в которых дешевле, чем в столице, но ничуть не хуже. К слову, на тренинге меня обучали, как готовиться к деловым встречам. Вот что я усвоила.

Накануне переговоров надо обязательно сделать «домашку», то есть узнать как можно больше о своем собеседнике или компании, а также продумать содержание разговора. Организовать формат мероприятия и продумать свой внешний вид, который должен соответствовать ситуации. На самой встрече важно говорить четко, а после связаться и дать/получить/закрепить обратную связь.

Тем временем мне пришел ИГХ: люминальный тип В, HER2 3+, Ki-67 — 29%. Картина начала вырисовываться. Я поняла: рак агрессивен, не избежать мне химиотерапии и операции. Что еще, и в какой последовательности проводить — будут решать врачи на консилиуме. Мой любимый контакт-центр требовал к себе внимания, и я ни на день не прекращала работать. Перед походом к врачу нужно было пересмотреть результаты анализа.

— Ничего не успеваю. А утром нужно сходить в лабораторию, — жаловалась я мужу.

— Так я помогу! Скажи все, что нужно, и я все-все сделаю!

Муж поддерживал меня на протяжении всего лечения и сейчас продолжает, конечно.

— Возьми «блоки» и «стекла» с собой. Не бери только распечатку с заключением. Если «стекла» сделаны хорошо, возможно, смогут посмотреть сразу. Если в качестве окраски «стекло» у эксперта будут сомнения — из «блоков» приготовят новые, придется через пару дней снова идти, — инструктировала я супруга...

Я отправила Мише контакты, которыми поделилась со мной Вера. Через пару часов получила от него кучу сердечек в мессенджере. Оказалось, «стекла» были подготовлены хорошо, их сразу посмотрели, а главное — результаты заключений совпали. Погрешность в показателе Ki-67 2%, это более чем допустимо. В целом агрессивность опухоли и тип рака не вызывали сомнений.

— Ты же записалась к своим врачам? Теперь готовься к встрече, — вечером заботливо посоветовал муж.

— Да, завтра пойду. А как готовиться-то?

— Рассматривай все свое лечение как бизнес-проект, конечная цель которого — выздороветь.

Муж нежно обнял меня. Это всегда придает мне сил. «Он прав», — подумала я, и в голове у меня все разложилось по полочкам. Выученный в Ковентри алгоритм подготовки к бизнес-встрече пригодился и в моем **проекте #АгакаНаРак!**

#АгакаНаРак_Этап 1. Выполнить «домашку»

Почитать и запомнить информацию о своем собеседнике, враче в данном случае, для меня было не очень актуально. Я знала специалиста, к которому иду на прием. На протяжении нескольких лет мы общались по рабочим вопросам. Тем, кто впервые встречается с врачом, советую, по возможности, посмотреть видеоинтервью с его участием, почитать его публикации, сайт клиники, посмотреть фото. Все это поможет уже на первом приеме «войти в контакт», как будто вы уже где то встречались, виделись и перед вами знакомый человек.

#АгакаНаРак_Этап 2. Организовать формат встречи

У меня была запланирована очная консультация. Но на этом этапе можно прибегнуть к формату дистанционного общения с врачом. В данном случае, для понимания первых шагов и ответов на первые вопросы, достаточно консультации на основе медицинской документации, непосредственный физикальный осмотр не нужен — поэтому удаленный прием по видеосвязи вполне заменит очный для тех, кто живет далеко и кому затруднительно добираться.

Точность — вежливость королей. Спланируйте все заранее, чтобы не опаздывать на прием.

#АгакаНаРак_Этап 3. Продумать внешний вид

В нашем контексте это означает, пожалуй, моральный настрой. Врач не будет лечить вас хуже, если вы позволите себе слезы, у вас будет потекшая тушь, размазанная по-

мада; его профессиональное отношение не изменится от нелепо подобранной вами блузки. Но тестировать истериками врача не следует. Постарайтесь морально подготовиться услышать свой диагноз, произносить и читать слово «рак», отбросить жалость к себе и ненужные эмоции. У вас деловая встреча. **Вы обсуждаете проект лечения.**

#АтакаНаРак_Этап 4.

Определить для себя содержание встречи

Врач на приеме будет собирать анамнез, расспрашивать про ваши болячки, не связанные с онкологией, и про ваши привычки, а еще обязательно спросит о здоровье ваших родителей, бабушек и дедушек. Если вы не очень осведомлены и есть возможность уточнить свою наследственность, обязательно сделайте это перед приемом. Возьмите с собой в клинику всю медицинскую документацию и все заключения ИГХ. Самое сложное — составить к встрече список вопросов, которые вас мучают.

Вот, что у меня получилось:

- 1. Когда можно планировать беременность?*
- 2. Как долго, в среднем, проходит лечение?*
- 3. Каков «золотой стандарт» лечения при таком типе рака?*
- 4. Какие прогнозы при таких результатах анализов и исследований?*
- 5. Нужно ли соблюдать диету, можно ли принимать витамины и менять ли образ жизни?*
- 6. Выпадут ли у меня волосы?*
- 7. Как понять, что лечение мне помогает?*
- 8. Какие побочные реакции на лечение могут быть?*
- 9. Нужно ли наблюдаться еще у каких-то специалистов?*
- 10. Какую операцию и когда мне будут проводить?*

#АтакаНаРак_Этап 5.

Получить или дать обратную связь по итогу встречи

Постарайтесь взять личный телефон врача и разрешение звонить/писать в мессенджере напрямую в экстренных случаях. Это может быть особенно ценно, когда начнется «побочка» от лечения.

Во время приема у врача **полагайтесь не только на него, но и на себя**. Мне список вопросов нужен был «на всякий случай», чтобы не терзаться потом невыясненными важными моментами до следующего приема. Врач должен давать информацию дозированно, весь курс «молодого онколога» он не расскажет вам даже за 60 минут (а на более кратком приеме и подавно). К тому же ход лечения часто корректируется по индивидуальным показаниям. Если вы забегаєте вперед, ничего страшного — у пациента не должно остаться «зависших» вопросов, когда он выходит от врача. Успех (деловой) встречи — это результат подготовки, знаний и решимости.

* * *

Мой врач дал очень подробные ответы на все вопросы. Некоторым посвящу отдельные главы. Я была довольна приемом, и у меня наметился план.

Ответ на мой первый вопрос про беременность был коротким: **через два года после завершения основного лечения, не раньше**. Срок стандартный. На период лечения пациентку вводят в «искусственный климакс». Считается, что половые гормоны — одни из основных «виновников» развития рака молочной железы. До начала лечения нужно пройти процедуру забора яйцеклетки и подвергнуть ее (или эмбрион) криозаморозке. Нужно это на всякий случай, если по окончании лечения не получится восстановить фертильность. Меня направили в центр репродукции. Записаться нужно было бук-

важно на следующий день, не откладывая процедуру в долгий ящик.

Интенсивное лечение в моем случае займет минимум год. Затем 2 года — прием гормональных таблеток, перерыв для планирования беременности и еще 3 года таблеток. Каждый день.

Золотой стандарт лечения моего типа рака — хирургическое удаление опухоли. У меня диагностировали инвазивный рак, то есть новообразование контактировало с кровеносным и лимфатическим руслом. До операции (в моем случае) нужно было провести химиотерапию с целью уменьшения размера опухоли. После операции — лучевая терапия и таргетная терапия, направленная на предотвращение рецидива.

Вопрос о прогнозе на этом этапе смысла не имеет. Не известно, как организм будет реагировать на лечение. Врач подтвердил, что эмоциональный настрой очень важен, нельзя читать в интернете про 5- или 10-летнюю выживаемость. Запрещено.

На время химиотерапии нужна щадящая диета. Про химию и побочные реакции организма на нее — отдельная история. Как и про волосы. При лечении препаратами, которые назначены мне, нужно готовиться к покупке парика.

Оценить эффективность лечения после курсов химиотерапии помогают **МРТ или маммография**. Есть перечень исследований других органов, например, ЭхоКГ, которое нужно проводить периодически, поскольку лечение может негативно сказываться на работе сердца.

У кого из специалистов еще нужно наблюдаться — зависит, в том числе, от развития побочных явлений при лечении, они могут проявляться по-разному у разных пациентов.

Не стоит «пытать» врача про тип операции — на первом приеме ответить на этот вопрос он, скорее всего,

не сможет. Слишком много факторов нужно принимать во внимание. Могут удалить только опухоль, при этом, кроме шрама, никаких видимых следов и изменений не будет. Могут удалить еще и подмышечные лимфоузлы, если в них найдут метастазы. Могут провести и мастэктомию, то есть удалить всю молочную железу. В моем случае, с учетом размера опухоли, то, какое хирургическое вмешательство будет запланировано, во многом зависело от результатов исследования **ПЭТ-КТ или сцинтиграфии**, показывающих наличие/отсутствие метастазов. А также от результатов генетического теста, который мне предстояло сдать, но не срочно.

По итогам встречи с врачом (не зря я к ней тщательно готовилась) мой план **проекта #АгакаНаРак** на ближайшие две недели вырисовывался такой:

- ✓ запись в центр репродукции и мини-операция по забору яйцеклетки;

- ✓ прохождение ПЭТ-КТ (врач назначил мне это исследование, схожее чем-то с обычным КТ, а не сцинтиграфию);

- ✓ постановка меток (титановая металлическая скобка, которую помещают в опухоль через специальную иглу; когда химия растворит опухоль, ее местоположение для операции будет обозначено метками);

- ✓ установка порт-системы (специальное устройство, через которое будут вводить препараты, — вшивается при РМЖ в подключичную область под местной анестезией);

- ✓ проведение первой химиотерапии или «химозы» (так ее называют пациенты обычно).

Можно сказать, что этот план стандартный для всех с таким же диагнозом, как у меня, за исключением первого пункта — он актуален только для девушек, планирующих материнство в будущем.

Придя домой, я налила себе ромашковый чай. Как все успеть совместить с работой, бытовыми делами и вообще, когда все это делать? Казалось, всего ромашкового чая в мире не хватит, чтобы успокоить меня. Поплакала, конечно. И пока текли слезы, я задалась вопросом, как жители маленьких городов типа английского Ковентри все успевают?

Продолжительность рабочего дня там такая же, как в мегаполисах, но люди не засиживаются в офисе допоздна, а ценят свое личное время. Расстояние от работы до дома в десятки раз меньше, стало быть, и добираются быстрее. Они неспешно, но так успешно организуют деловые встречи, что всем известная компания «Ягуар» расположила свою штаб-квартиру на юго-западе городка, название которого многие в России не слышали.

Проект #АтакаНаРак вписался в мою обычную рабочую жизнь благодаря поддержке руководства и коллектива. Я стала работать в гибком графике, иногда удаленно, чтобы сэкономить время *и силы* на дороге. Мне пришлось научиться точнее распределять задачи, вовремя заканчивать рабочий день, а еще, как говорят, «зреть в корень», что позволило сохранить эффективность.

Я выполнила свой двухнедельный план, все успела. Заключительным его аккордом стала первая «химоза». После нее мне было безумно плохо на следующий день. Никогда так не было. И я поняла, что допустила просчет в своем плане, не учла один фактор при планировании всех дел и просто... надорвалась. Чужих ошибок я не повторяла, а начала создавать свою коллекцию.

Чек-лист перед первым походом к врачу

Выполнить «домашку». Познакомиться с врачом заранее. Информация в интернете, личный сайт, видео или статьи врача помогут как при выборе специалиста, так и на самом приеме при установлении контакта.

Организовать формат встречи. Запишитесь заранее на очную или дистанционную консультацию с онкологом. Не опаздывайте на прием.

Продумать внешний вид. В нашем случае — морально настроиться, быть готовым слышать свой диагноз «рак». Ваша цель — успешное ведение проекта по выздоровлению.

Подготовить содержание встречи. Составьте список беспокоящих вас вопросов и проясните их с врачом. Невьясненных моментов, которые могут вас терзать, после приема не должно оставаться.

Дать или получить обратную связь по итогу встречи. Постарайтесь установить контакт с врачом и иметь возможность в экстренных случаях позвонить ему или отправить сообщение в мессенджер.

Глава 5

За одного битого двух небитых дают

Agancini переводится с итальянского — «маленькие апельсины». На самом деле это небольшие, обжаренные в масле, рисовые колобки с начинкой из фарша, моцареллы, зеленого горошка и томатного соуса. Это сицилийское блюдо с фужером игристого мы часто заказывали с мужем в небольшом ресторанчике в центре Москвы. Здесь виртуозно экспериментировали со вкусом и подачей. В непростой период реализации амбициозного **проекта #АгакаНаРак** я хотела отвлечься, забыть на несколько часов обо всех медицинских проблемах и попыталась забронировать там столик. Но... ресторан закрылся.

— Как же так, расположение отличное, концепция и сервис на высоте. Почему же они закрылись? — жаловалась я мужу.

— Сейчас много ресторанов и гастропабов открывается, работает пару месяцев и закрывается. И все потому, что неправильно оценивают ресурсы. У ресторанного бизнеса ореол легкости, красоты и радости. Однако недостаточно продумать меню, локацию и хорошо обслуживать клиентов. Нужно просчитывать борьбу за ресурсы, — с юмором ответил Миша.

* * *

Я вспомнила этот диалог, когда «отходила» от первой химиотерапии. Ресурсы — вот, что я неверно оценила, когда планировала начало своего лечения. Я поместила свой план в идеальные временные рамки: полторы недели на подготовку и забор яйцеклетки в центре репродук-

ции, через день после этого — ПЭТ-КТ, на следующий день — установка порта, меток и первая химиотерапия. Все успела за две недели с минимальным отрывом от работы, но не рассчитала свои силы!

Про первые десять дней реализации плана скажу кратко: уколы в живот, которые делал по вечерам мне муж, два визита к врачу-репродуктологу, а потом 20 минут под общим наркозом и пару часов в палате пробуждения. Все прошло легко, быстро и как будто «между дел».

На следующий день я записалась на ПЭТ-КТ. В ИБ это исследование не проводится, поэтому обратилась в другую клинику. Цель ПЭТ-КТ — проверить наличие или отсутствие метастазов. Как правило, при раке молочной железы (РМЖ) метастазы распространяются в подмышечные лимфоузлы, печень, легкие, кости, головной мозг. В других органах они встречаются редко. Важно накануне ознакомиться с памяткой о подготовке и соблюдать все ее пункты. За пару дней до исследования рекомендовано исключить физические нагрузки, а также продукты с высоким содержанием сахара и углеводов. На исследование я пришла натощак, запрещено даже жевать жвачку. Выпила около двух литров воды, затем мне поставили внутривенный катетер для введения контрастного вещества. Аппарат для ПЭТ-КТ выглядит примерно как стандартный МРТ или КТ, сам скрининг занимает около 20 минут.

Вера говорила мне, что, как и другая лучевая диагностика, ПЭТ-КТ абсолютно безболезненна. Это подтвердил и врач, который инструктировал меня перед исследованием. Может быть, я исключительный случай, но через пару минут после того, как аппарат заработал, мне стало плохо. «Контраст» еще на тот момент вводить не начинали, это делают в середине исследования. То есть реакция была не на контрастное вещество. Не думаю, что это

психосоматика. Как будто предобморочное состояние, давление на сердце и ужасная тошнота. В любой момент исследование можно прервать, но я держалась. Было плохо, как после похмелья, и первые пару часов, пока я добиралась до работы. В литературе я не нашла описания подобных симптомов и реакции на ПЭТ-КТ. Удивился и мой лечащий врач. Так что делюсь своим опытом, и, если у кого-то будет схожая ситуация, терпите, не приостанавливайте исследование. Это неприятно, но не смертельно. А на следующий день на спине у меня появились маленькие белые точки. Они совсем не беспокоят, и я прекрасно живу с ними.

Мне отдали диск с исследованием и обещали описать его (в качестве исключения) в течение нескольких часов, хотя обычный срок — сутки или больше. Я переживала. Очень. От результатов ПЭТ-КТ зависела схема и интенсивность моего лечения. На почту пришел заветный результат. Были выявлены метастазы в одном из подмышечных лимфоузлов, что присваивало моему заболеванию вторую стадию. Но не все так плохо. Врачи в ИБ тоже посмотрели диск, так что второе мнение у меня было. Говорят, после проведения пункции лимфоузлы могут отекать, и выглядит это на КТ как метастаз.

В этот же день мой случай обсуждался на консилиуме. Мне составили индивидуальный план лечения с учетом всех нюансов: общий анамнез и состояние здоровья, клинические особенности опухолевого образования. Начиналось все с предоперационного лечения, или неoadъювантной терапии, выражаясь профессиональным языком. Одним словом, я морально готовилась к «химозе» и другим «увлекательным» мероприятиям уже на следующий день.

«За одного битого двух небитых дают, да не больно-то берут», — говорила моя бабушка, когда в детстве я стукалась или падала. При этом она нежно дула на ранку и гладила меня по голове. Только недавно я поняла смысл поговорки: один бывалый человек стоит двух неопытных. Я бы очень хотела не иметь никакого опыта в вопросах, связанных с лечением РМЖ, но судьба распорядилась иначе. Поэтому, как «битый» (а именно так я себя чувствовала перед началом химиотерапии морально, а в конце дня физически), делюсь своей историей.

— Одну серый свитшот с капюшоном. Он теплый, удобный, — комментировала мужу свои действия, нервно собираясь утром. Миша взял выходной, чтобы провести весь день со мной в больнице. Мы встали ни свет, ни заря, позавтракали на скорую руку, и через час я была уже на операционном столе для установки **порта**.

Венозная порт-система (венозный порт) — устройство длительного сосудистого доступа, имплантируется под кожу и может быть использована в течение длительного времени (до 5 лет) при надлежащей эксплуатации и уходе.

Венозную порт-систему рекомендуется устанавливать в случае, если пациенту планируется проведение множественных курсов химиотерапии.

Порт необходим, как мне объяснили, поскольку химиопрепараты в местах введения поражают мягкие ткани и вены, «обжигая» их изнутри. Процедура установки не занимает больше получаса. Все проходит под местным наркозом — совсем не больно. Мне поставили порт под правую ключицу. Опухоль у меня была слева, а порт ставят всегда на противоположную сторону, если плани-

руется проведение операции в будущем. Как будто десятикопеечная монетка под кожей и шов около трех сантиметров рядом.

— С порт-системой можно летать на самолетах, металлодетекторы ее не воспринимают. Можно проходить и КТ, и МРТ, и все другие исследования, — успокаивал меня врач, — нельзя только плавать пару недель, пока не заживет шов.

Миша купил пластыри и йод — каждый день нужно было обрабатывать шов. А через пару дней можно даже без пластыря принимать душ.

Неприятности начались, когда отошел наркоз и мне нужно было надевать свой любимый свитшот. Поверьте опыту «битого», поднять руку и нырнуть в рукав — настоящее испытание.

«Когда больно — плачь, и не плачь, когда обидно. Это разные вещи», — вспомнилось еще одно бабушкино выражение, когда от боли у меня покатались слезы, снимая свитшот. Блузка на пуговицах или кофта на молнии — вот, во что мне следовало облачиться утром. Я снова раздевалась в кабинете маммолога для постановки **меток**.

Метка — кусочек очень тонкой стальной или титановой проволоки, которую помещают в опухоль через специальную иглу. Манипуляцию проводят под ультразвуковым контролем.

Метка позволяет точно определять расположение опухоли, даже если та исчезнет после химиотерапии, которую проводят перед операцией.

Метки — это маркировка опухоли, которая «растворится» под воздействием препарата, по ним хирурги удалят опасный участок. Постановка меток проходит под местным обезболиванием. Мне их поставили пять.

— А можно не сегодня, а через три недели, когда будет следующая «химия» поставить эти метки? — спросила я до начала процедуры у маммолога.

— Можно через пару дней, но лучше не тянуть, поскольку, надеюсь, химиотерапия начнет давать результат. До результатов ПЭТ-КТ мы тебе их не ставили, а теперь знаем полную картину, и одну из меток поставим в подмышечный лимфоузел, который «засветился» на исследовании. Это не больно, не переживай. Максимум будет пара синяков в месте инъекции, сами метки ты не почувствуешь совсем, — заботливо объяснила мне врач.

А еще она рассказала, что в некоторых клиниках (особенно в регионах) нет возможности поставить метки. Пациентам назначают химиотерапию, а потом, не зная, какую часть оперировать, варварски назначают мастэктомию, то есть полное удаление молочной железы, которую можно было бы сохранить. «Дело рук утопающего...» — ну, дальше сами знаете. Именно поэтому нужно быть в курсе методов лечения по своей болезни и своевременно задать вопрос врачу. В том числе — и про метки. При необходимости найти возможность поставить их самостоятельно: поехать, полететь, поплыть, заплатить — как угодно, ведь речь идет о части ВАШЕГО организма и его спасении!

Я решила не откладывать с **метками** и через полчаса безболезненных манипуляций (ну, почти безболезненных) снова мучительно одевалась, чтобы пройти на прием к онкологу и в зал химиотерапии, где мне предстояло провести следующие часов семь или около того.

Онколог еще раз рассказал мне о плане лечения, препаратах, которые будут вводить. К слову сказать, через **порт** введение лекарств не чувствуется. Максимум неприятных ощущений — это постановка иглы Губера, через которую капают вещество. Но это равно обычному уко-

лу — «как комарик укусил», говорила мне мама в детстве. На химию тоже лучше надевать свободную одежду, которая застегивается спереди, чтобы не мучиться с установкой иглы. Про побочку: какие могут быть симптомы, что делать, как себя вести при их появлении — на все это я получила детальные инструкции, и они заслуживают отдельной главы.

В зале химиотерапии в ИБ несколько кушеток. В зависимости от продолжительности сеанса, кто-то сидит, кто-то располагается на комфортабельной кровати с регулируемой спинкой. К моему приятному удивлению, во время процедур можно есть: подают очень вкусное первое, второе, десерты. Меню, конечно, не как в итальянском ресторане, но ни в одной клинике такой вкусной еды я не встречала. Совсем она не больничная, а наоборот — домашняя. Если дует — принесут дополнительное одеяло, жестко — подадут подушку, хочется вкусненького — в «мини-баре» есть соки и йогурты на любой вкус. Можно смотреть телевизор, читать, играть в телефоне, в общем — пятизвездочный курорт. Только вот самочувствие и настроение совсем не отпускные... В целом химия — это не больно, как обычная капельница глюкозы или витаминов. Вот только через пару часов появляется слабость, странное ощущение легкого отравления, но при этом ничего не болит. Если вы проходите лечение в клинике, где нет такого сервиса, создайте его сами: захватите еду, пледы, телефон/планшет с книгами или фильмами.

Миша ждал меня все это время в коридоре, переживал, конечно. Если бы не он, было бы совсем тяжело идти до такси — кружилась голова, не было сил. Каждая из перенесенных мною за этот день процедур, да и за все недели, тяжелая сама по себе. А все вместе за такой короткий промежуток времени — истожили меня, я была, как сейчас модно говорить, — не в ресурсе.

В моем **проекте #АтакаНаРак** был и еще один просчет. Не только неверное распределение физических ресурсов, но и ошибка в финансовом плане — упущенная выгода, так сказать. Слишком поздно я узнала от Веры, что по ОМС можно получать лечение и процедуры, которые не проводили в ИБ. Для их получения мне нужно было встать на учет в онкодиспансере по месту жительства. Если бы я это сделала сразу, как узнала о диагнозе, было бы время получить бесплатное направление на ПЭТ-КТ — недешевое удовольствие и сравнимо по стоимости моей первой химиотерапии. По ОМС капают дженерики, то есть аналоги оригинальных препаратов. Я готова была платить за «оригинальную химозу» в ИБ, но нужно было пользоваться возможностью сэкономить. Так у меня появился новый пункт в моем бизнес-плане — получить квоту на **лучевую терапию**.

— Тяжелая выдалась неделька. Но все к лучшему, даже если способ худший, — сказал Миша, намекая на мои ресурсные просчеты, пока мы ехали домой.

— А давай приготовим Agancini дома, раз ресторанчик закрылся, — предложила я, — жаль только, что лучше обойтись без игристого пока...

— Давай ты сначала восстановишься, а потом возьмешься за дела. К слову, пока ждал тебя, прочел, что изобрели шампанское, которое можно пить в невесомости. Бутылка покрыта защитным слоем из авиационного алюминия. Пробку фиксирует клапан из нержавеющей стали, а при нажатии на него появляются мягкие шарики, которые астронавты ловят специальным бокалом на длинной ножке. До чего наука дошла, — старался развлечь меня муж...

Миша прав. Нужно не хорохориться, а восстановить силы, чтобы мой **проект #АтакаНаРак** был успешным

и не разделил судьбу закрывшегося итальянского рестораника. И если в мире нашли ресурс для изобретения «космического шампанского», наверняка, скоро сделают вакцину или какие-нибудь профилактические средства от рака. Очень хочется в это верить!

Чек-лист перед началом лечения

Встать на учет в онкодиспансер. Если вы проходите лечение в частной клинике, часть анализов и исследований, например ПЭТ-КТ, можно пройти по ОМС.

Расчитать свои физические ресурсы. Не планируйте за несколько дней пройти все подготовительные этапы перед первым сеансом химиотерапии. Откладывать лечение нельзя, но еще хуже надорвать организм.

Уточнить у врача (если он сам не сказал) про метки. Если после химиотерапии предстоит органосохраняющая операция, метки в опухоль нужно обязательно поставить до начала лечения.

Подготовиться к первому сеансу химиотерапии. Удобная одежда, застегивающаяся спереди, полностью заряженный планшет с фильмами, аудиокниги и другие развлечения вам помогут скоротать время. В зависимости от клиники, возможно, нужно захватить с собой еду на день.

Глава 6

Девятый вал страхов

— А кто такой товарищ по несчастью? И почему нет выражения «товарищ по счастью»? — пытала я маму, когда мне было лет шесть-семь.

— Посочувствовать чужому горю намного естественнее и легче, чем разделить чью-то радость, потому что есть такая штука, как зависть, — объяснила мама.

Товарищ по несчастью еще не значит друг. В качестве иллюстрации этой идиомы мама привела мне полотно Айвазовского «Девятый вал», известного всем еще по школьным учебникам. По морю плывут обломки корабля, на которых держатся уцелевшие матросы, они и есть — товарищи по несчастью в прямом смысле слова. Один из них указательным жестом пытается предупредить остальных об огромной надвигающейся волне — девятом вале, который товарищи не замечают, отвлекаясь на другие дела. Сам девятый вал художник скрыл и оставил поле для размышления зрителю. Родители с детства прививали мне любовь к искусству, а папа пишет маслом. В лихие 90-е, когда у нас совсем не было денег на жизнь, он продавал свои картины — в основном это были репродукции пейзажей. Так что объяснения «по Айвазовскому» мне близки и понятны.

Мне повезло: в моей жизни были и товарищи по несчастью, и товарищи по счастью, которые разделяли не только беды, но и успехи. Благодаря моим родителям, мужу, друзьям и коллегам я смогла справиться со всеми сложностями лечения рака. Я читала, что, по статистике, более 30% женщин с РМЖ обращаются за психологической поддержкой: кому-то назначают

успокоительные препараты, чтобы не дать впасть в депрессию, кому-то достаточно просто выговориться. Вера, к примеру, обращалась к психологу. В ИБ — целая команда профессионалов, которые помогают пережить пациентам и их родственникам сложный период принятия диагноза и лечения. Для тех, у кого нет возможности обращаться в частные клиники, в Москве существует бесплатная горячая линия, где тебя выслушают и поддержат. Узнайте, есть ли такая служба в вашем регионе. Но у меня, несмотря на 100%-ное доверие к специалистам ИБ, не было потребности в обращении к ним, потому что я могла разделить свою беду, а затем и радости от первых положительных результатов лечения с близкими людьми. А еще потому, что я ставила цель и концентрировалась на том, что меня вдохновляло.

Образно выражаясь, «девятый вал», который может захлестнуть человека в такой ситуации, — это наиболее распространенные по моему опыту девять страхов онкопациентов:

- №1. Страх смерти
- №2. Страх измененной внешности
- №3. Страх возможных проблем в личной жизни, связанный со страхом №2
- №4. Страх перед будущим из-за неопределенности
- №5. Страх боли и страданий
- №6. Страх неэффективности лечения
- №7. Страх стать обузой для близких
- №8. Страх изоляции, боязнь быть отвергнутым социумом, стать неполноценным в работе и жизни
- №9. Страх финансовой нестабильности, несостоятельности или ужасающие мысли «стать бомжом»

Эти «пугалки» в той или иной мере приходят в голову почти каждому пациенту с диагнозом «рак». Кто-то

не фокусируется на них, идет дальше, как будто ничего не случилось, не показывает вида, и они растворяются в череде рутинных дел, лечения и общения с близкими. Кого-то накрывает «девятый вал», при этом утопающего можно поддержать, но никакой «товарищ по несчастью» не сможет вас спасти. Это может сделать лишь сам «утопающий», наведя порядок в своих мыслях и в душе. Универсального рецепта, как это сделать именно вам, не даст ни один психолог и ни один из тех, кто прошел лечение РМЖ. Я начала писать эту книгу, как говорит муж «ушла в интеллектуальное творчество». Именно это помогло мне пережить этот период, справиться со своими эмоциями и, надеюсь, поможет, другим людям. Это — мой личный спасательный круг в бурном море «девярых валов», который меня поддерживает «на плаву».

Со своим «девятым валом», кому интересно, я справляюсь так:

№1. Страх смерти. Как говорится, жить вообще опасно, от этого умирают. Да, я боюсь смерти, как и большинство людей, но я принимаю этот страх. Рак или падение кирпича на голову — ни от того, ни от другого никто не застрахован. А лет пятьдесят, минимум, мне еще хотелось бы прожить!

— Жизнь — игра, но в ней нельзя сохраниться, — как-то сказал Миша, проводивший когда-то вечера в компьютерных баталиях с зомби, монстрами и скелетами. — В играх знаки принадлежности к потустороннему миру еще можно понять. А почему черепа и кости вошли в моду в реальности?

— Да, черепа в тренде и в прет-а-порте, и в вещах от кутюр! Например, у всемирно известных Александра Маккуина, Филиппа Плейна. Футболки, майки, клатчи, серьги — все «в черепах»! — поддержала я мужа.

— Раньше ими пугали: что на великих полотнах мастеров, что на электрощитах «Не влезай, убьет». Сейчас же череп превратился просто в популярную рожицу — не то тощий енот, не то зубастый смайлик. И даже не надо искать в нем разгадку древних легенд, одна из которых гласит, что когда смерть приходит и видит свой знак на человеке, она от него отворачивается и оставляет жить. Теперь принято смотреть на жизнь проще!

Ключевая идея, на мой взгляд, — желание человечества трансформировать страх смерти в «повышение градуса» умения радоваться жизни. Мне — нравится!

№2 + №3. Страхи изменений внешности и возможных проблем в интимной сфере. Страх облысеть по-научному называется пелатофобией. Им страдают многие знаменитости, в том числе, мой любимый актер Том Круз. По его словам, он успокаивает себя закупкой средств и шампуней, предупреждающих выпадение волос, несмотря на то, что предпосылок стать лысым в обозримом будущем у него вроде бы и нет.

А Брижит Бардо в детстве была гадким утенком с неправильным прикусом и оттопыренной нижней губой. Она переживала из-за этого недостатка, но умудрилась превратить его в достоинство, сделав своей визитной карточкой.

Известные люди нашли способ регулировать свои страхи и не дать комплексам взять над собой верх. Меня ждали проблемы с волосами и гинекологические изменения в качестве «бонуса» от химиотерапии. Побороть страхи помогало понимание того, что я не одинока, у других людей тоже возникают подобные чувства, они с ними живут, не подавая вида, или находят способ победить.

№4 — №9. Все эти страхи — страхи одной природы. Я их называю «страх умной Эльзы». В детстве мама читала мне сказку братьев Гримм про девушку, которая боялась всего на свете. И даже поход в погреб за пивом вызывал у нее приступы страха перед будущем: «Коли выйду я замуж за Ганса, и родится у нас ребенок, вырастет он большой, и придется ему пойти в погреб пива нацедить, то вдруг невзначай может упасть ему на голову кирка и убить его насмерть». Все страхи: боли, неэффективности лечения, неопределенности, изоляции, финансовой нестабильности понятны, но их нужно преодолевать и понимать, что фантазии не заменят самой жизни, а жить нужно здесь и сейчас.

* * *

Справиться с «девятым валом» помогут воспомина-ния и позитивные мысли. Вирджиния Вулф и Джеймс Джойс — британские писатели, чьи имена связаны со школой «потока сознания», раскрывали в своих книгах внутренний монолог, хаос ощущений, мыслей и идей, не подчиняющихся законам логики и пунктуации. Мне всегда хотелось написать что-то в этой технике. Это не так просто, ведь важно передать чувства, но при этом не переступить тонкую грань, чтобы не вышла абра-кадабра и окоlesiца.

Вот моя попытка изображения повседневных, рутинных радостей и целей в технике школы «потока сознания»:

«Цветы, каждый месяц фотография нового букета, а то и несколько. Яркие они, вдохновляющие, глоток природы, важный символ — люди как цветы. Потому что хрупкость жизни. Но красиво, аромат, а еще круассаны и кофе.

Банальщина. Пусть так, зато утро какое, тихое, свежее — словно специально приготовлено для нашей прогулки. Он будет доволен. А еще смотреть фильм, вдвоем и тепло, прелестная актриса, похожа на птичку, на колибри, наверное, легкая, хрупкая. Сердце такое же большое. И надо, чтобы всегда легко на нем было. Поэтому пусть дорого, плевать — мне идет безумно этот наряд, зато искра в его глазах и улыбка. Длинная улица, залитая солнцем, рынок с местными фруктами — разноцветными шариками. А воздушные — отправить родителям в подарок и фото тоже. Еще тут, а новая поездка уже спланирована. Какими мы кажемся людям, и какие — на самом деле, вкусно, и писать книгу хочется вкусно, чтобы яркое, светлое пятно, чтобы помогла людям...»

Как поется в песне, я «не стала звездой Голливуда», но счастлива быть тем, кем я есть, со своими «тараканчиками в голове», они у всех водятся. А еще безмерно благодарна моим родителям, я их очень люблю. Они воспитали меня такой. Всегда и во всем поддерживают. Это люди, которым я могу рассказать все на свете и звоню минимум раза три в день, в выходные обычно чаще, и им это не надоедает. Какие, к черту, страхи, я уже большая девочка, чтобы разобраться с ними и не расстраивать маму и папу — моих самых главных в жизни *товарищей по счастью!*

Чек-лист моральной поддержки перед или во время лечения

Товарищ по несчастью и «по счастью» — разные категории. Относитесь с пониманием к «поддержке» знакомых, даже когда они по пятому разу спрашивают одно и то же, регулярно забывая ваши предыдущие ответы о ходе лечения. Они не со зла, а вам еще с ними потом общаться или работать.

Страхи. Принять факт, что они возникнут. Это нормально. Живите по притче, в которой мудрец заставляет человека, желающего излечиться от страха, проходить через комнаты со смертельно опасными животными. В первой — тигр заснул, и человек проскочил во вторую комнату, где его встретил волк. Ему он кинул кусок еды. В третьей комнате человек разрубил мечом змею и вышел победителем. Подумайте, какие страхи можно приручить, а какие — постараться искоренить, не давая разыграться фантазии, живя здесь и сейчас. Не стесняйтесь прибегнуть к помощи психолога при необходимости, в этом нет ничего зазорного.

Радости. Концентрируйтесь на них. Подумайте, что вас радует. Составьте список. Не жалейте финансов на исполнение маленьких желаний и причуд. Создавайте себе повод для улыбки, будь то поход в кино, вкусный ужин, букет цветов, новые серьги или сумочка. Даже, если радость продлится пять минут, поверьте, оно того стоит.

Глава 7

Все пройдет, а остальное излечимо

— Знаешь, почему в самолетах, больницах, санаториях нет желтого в интерьере? — спросил Миша и сразу же сам себе ответил, — потому что этот цвет стимулирует мозг, не дает расслабиться, «давит» на глаза — они устают, а у кого-то он вызывает тошноту.

— А у меня желтый ассоциируется с акциями в магазинах, «два по цене одного». Кстати, ты знал, что в супермаркетах яркие упаковки кладут пониже, чтобы ребенок мог дотянуться и положить в корзинку родителю. Цвета, шрифты, расположение товаров — это своего рода «маркетинговое искусство», — заметила я. — А искусство — это прекрасно, оно дарит гормон удовольствия дофамин, он вырабатывается, когда мы созерцаем шедевры...

— Искусство — не всегда прекрасно, — возразил начитанный муж. — Да, оно влияет на психику и сознание человека. Но влияние может быть и негативным. Во время гражданской войны 1930-х в Испании абстрактную живопись использовали как орудие пыток! Картины вешали в тюремных камерах, они «давили на психику» цветом, пропорциями, сюжетом. Особенно заключенные ненавидели плакат к фильму «Андалузский пес» авторства Сальвадора Дали — там глаз, который режут бритвой...

— Бррр, у меня мурашки по коже. Давай лучше про прекрасное искусство. Сможешь отличить Моне и Мане? — спросила я Мишу и поторопилась похвастаться познаниями. — Моне интересовался цветом и его влиянием на настроение. Цвет и его сочетания — для

него главное, а достоверность предметов не имела большего значения. А вот Мане концентрировался на объемных сценах и композиции!

— Ты права, но кому-то нравится Моне, кому-то Мане, а кому-то Дали и желтый цвет. А кому-то — вообще ничего из перечисленного. Паттерны влияния искусства на людей существуют, но вкусы и реакции очень различны и индивидуальны.

* * *

На тему «является ли медицина искусством» написано много. Лично я считаю, что врачебное искусство существует. С одной стороны, только благодаря науке, экспериментам и исследованиям можно вычислить, например, что срок между циклами химиотерапии должен составлять 21 день, и связан он с процессом роста клеток, а перенос курса на 7 дней снижает общую эффективность на 25%, а то и больше. С другой стороны, врачу важно не только назначить правильные препараты и дозировки, но и мотивировать пациента. Убедить его, что важно не переносить/пропускать химиотерапию, пересмотреть образ жизни хотя бы на время, — а это уже самое настоящее врачебное искусство! Химиотерапевты в ИБ владеют искусством лечения. Они учитывают индивидуальные особенности пациента: как физические, так и эмоциональные. Подобно тому, как по-разному воспринимается желтый цвет разными людьми: одному он «давит на глаза», второму — стимулирует мозг, у третьего вызывает тошноту, а у кого-то ассоциируется с шоппингом, — одни и те же препараты «химии» вызывают разные реакции у пациентов.

И если абстрактная живопись *использовалась* как оружие пыток, то химиотерапия — это самая настоящая пытка для организма. Врачи должны делать все, чтобы эту

пытку облегчить, предупреждая пациента о возможных побочных и о том, как ему реагировать на появление неприятных симптомов.

* * *

*Все пройдет, а остальное — излечимо.
(Мой девиз химиотерапии)*

— Тошнота, рвота утром. Проблемы с кишечником, как будто отравилась. Мне выдали таблетки, чтобы купировать приступы тошноты, а еще для желудка, поскольку он тоже попадает «под раздачу». Купила хлопковые тонкие перчатки, потому что врач сказал, что на следующий день после первой «химии» может быть больно дотрагиваться до холодных предметов и продуктов. Предупредил, что важно своевременно и полноценно питаться, а ведь не хочется совсем, и все невкусно, как при ковиде, — жаловалась я Вере на свои злоключения.

— Да, кушать нужно, порой принуждать себя. Ограничения в еде не заставят опухоль голодать, она отыграется, нанеся вред другим органам. Диета — это стресс для организма, поэтому обещай есть! Когда «ничего не лезет» — пей хотя бы нутридринки, они вкусные, — советовала Вера.

— Сказали употреблять только натуральные продукты, исключить колбасы, полуфабрикаты, фастфуд, есть поменьше мучного и сладкого. Велели пить не меньше 2–3 литров жидкости в сутки, но не злоупотреблять концентрированными соками. А, в целом, никаких ограничений... Но, как подумаю про еду, — выворачивает наизнанку. Я бы сейчас смогла поесть, пожалуй, только то, что мама готовит, но полететь к ней не могу. Она у меня лучший кулинар на свете!

— А меня не рвало, но болела голова, и сохла слизистая в носу и во рту после первого курса «химии». Лежала пластом неделю, а на второй — как новенькая. У всех разные симптомы. Я знаю женщину, у которой были боли в руках и ногах, мышечные спазмы, она даже обезболивающие препараты принимала. У кого-то начинается «химический мозг» — проблемы с памятью, подбором слов, вниманием. Реакция организма зависит как от общего иммунитета, так и от препаратов, которые назначают, а они в свою очередь — от типа и стадии рака. Кстати, лови лайфхак: мой овощи и фрукты с моющим средством, в магазинах полно вариантов. Все плоды обрабатывают перед хранением специальной химией, а в тебе сейчас своей «химозы» полно. Побереги микрофлору кишечника.

* * *

У меня в первые дни после «химии» была дикая слабость, тошнота, диарея, головокружение, немного поднималась температура и не верилось, что через пять-семь дней, как сказала Вера, можно восстановиться. Я не хотела брать больничный и оформила неделю отпуска, чтобы отлежаться дома. Работать не могла совсем.

Через пару дней позвонил мой врач — узнать о самочувствии. Внимательно выслушал мои жалобы и успокоил:

— Все нормально, это умеренная реакция. С каждым сеансом химиотерапии организм будет адаптироваться, поэтому новый будет переноситься легче предыдущего. Береги себя, старайся гулять, отдыхать и отвлекаться на приятные занятия. Положительные эмоции важны, как и сон. Знаешь, какое самое популярное занятие перед сном? — с улыбкой спросил врач.

— Какое? — недоумевала я.

— Считать, сколько часов ты проспишь, если уснешь прямо сейчас. Так вот, высыпайся, спи не меньше восьми часов. А если со сном будут проблемы, ведь на нервную систему идет большая нагрузка, — приходи на прием. Мы скорректируем их медикаментозной терапией. Не забудь сдать контрольные анализы крови перед новым курсом «химии». Нам важно контролировать показатели, в особенности эритроциты и лейкоциты, при снижении будем стимулировать их рост и нормализацию.

* * *

Обратная сторона «искусства химиотерапии» в том, что она воздействует не только на раковые, но и на здоровые клетки. Кому-то нравится абстрактное искусство, для кого-то «в больших дозах» оно мучительно. У кого-то после первых курсов «химии» появляются аллергические реакции, кожный зуд, у кого-то эти же препараты вызывают активную работу сальных желез, ломкость ногтей и сухость слизистых оболочек. У кого-то — все сразу, а у счастливых единиц — почти ничего из перечисленного!

В зависимости от индивидуальных реакций и назначенных препаратов, через несколько курсов химиотерапии пациенту рекомендуют проходить дополнительные обследования. В моем случае — после третьего сеанса «химии» мне предстояло сделать ЭхоКГ и посетить гинеколога.

Успех моего **проекта #АтакаНаРак** зависел, в том числе, от четкого планирования встреч с врачами и своевременного выполнения контрольных обследований. Забегая вперед, скажу, что у меня были незначительные отклонения по итогу УЗИ сердца, но дополнительных лекарств мне не назначили, а по окончании лечения все пришло в норму.

* * *

Кстати, многие путают боль в сердце и в желудке — и я не исключение. Вспоминаю свой ночной звонок врачу:

— У меня болит сердце, колет, ноет, тяжело стучит, не могу спать, — рассказывала я врачу после долгих извинений за звонок в позднее время. Я никогда не злоупотребляла тем, что могла позвонить врачу-коллеге, вместо того, чтобы записаться на прием или в отделение экстренной помощи. Этот случай — исключение из правил.

— Судя по тому, что ты описываешь, это желудок. Выпей двойную дозу лекарства, что я тебе назначил. Должно пройти. Если нет — звони, надо будет ехать в больницу.

Звонить не пришлось. Помогло. Я чувствовала неприятные ощущения в области сердца, как мне казалось, а это оказался желудок. Вот как бывает. Именно поэтому нельзя заниматься самолечением и нужно сразу обращаться к врачу.

* * *

С каждым курсом «химии» лечение давалось мне легче, но побочка была каждый раз разная. После первого курса — самая тяжелая: я падала в обморок и испытывала такую тошноту, что не могла долго сидеть. Я связываю это с огромной нагрузкой, которой подвергла организм за несколько дней до химиотерапии. Из общих симптомов на протяжении лечения запомнились слабость и вялость, полное отсутствие сил. Первый день после сеанса всегда мучала жажда, но это и хорошо — легко выполнять предписания врача по употреблению 2–3 литров жидкости в день. Кишечник беспокоил всегда, но на завершающих этапах — уже не так сильно.

Впервые в жизни мне пришлось обращаться к колопроктологу.

Что еще было: боли в суставах, жирная кожа на лице, стоматит, нарушение ритма сердца, проблема с ногтями. Жизнь коротка, но трудности еще короче, нужно потерпеть, — заклинала я себя.

— Ты очень хорошо выглядишь! Как тебе удается?! — сказала мне коллега, которая была в курсе моей болезни.

— «Хорошо» — это не пятерка... — с улыбкой ответила я.

Выглядела я с учетом обстоятельств действительно совсем неплохо, и анализы были в пределах нормы. Говорят, коты всегда чудесно выглядят, потому что не пьют, не курят, много спят, едят и не ходят на работу. Я была как кот. Ну, почти. Первые дни после «химии» работала удаленно. Через неделю максимум через десять дней мне становилось лучше, и я отправлялась в офис.

Нет универсальных советов по восстановлению после химиотерапии. Подобно тому, как знатоки за версту могут отличить полотно Мане от Моне, врачи должны подобрать разные «ключики» к каждому из пациентов с одним и тем же типом и стадией рака. Лайфхаки успешного прохождения химиотерапии: выполнять назначения лечащего врача, доверять ему, а еще — прислушиваться к своему самочувствию и настроению.

Соблюдать баланс между тем, что хочет организм и требуют обстоятельства, тоже искусство — искусство выздоровления!

Чек-лист при прохождении химиотерапии

Попросить химиотерапевта озвучить примерный список побочных реакций на препараты, которые будут вам вводить. В клинике, где проходите лечение, уточните: выдадут ли лекарства от тошноты, например, или их нужно купить заранее?

Взять отпуск или выходные дни после первой химиотерапии. Не геройствуйте, выходя на работу. Вы не знаете, с какими побочками столкнетесь, дай Бог, их будет поменьше.

Завершить домашние дела. Сил на уборку, готовку и закупку продуктов у вас может не быть после первой химиотерапии. Приготовьте заранее еду или закажите доставку, чтобы облегчить себе первые дни восстановления.

Пить много жидкости, соблюдать режим правильного питания и отдыха. Когда позволяют силы и погода — гулять.

Прислушиваться к своему организму. Фиксируйте свое состояние: ведите «бумажный» дневник или используйте приложения для смартфона/планшета. Обязательно записывайте возникающие вопросы, задавайте их врачам. При появлении «странных симптомов» или сильных болей обращайтесь за медицинской помощью, не занимайтесь самолечением!

Глава 8

Пять плюсов... потери волос

Один из летних отпусков с мужем мы провели в Калининграде. Куршская коса, «Танцующий лес», поселки Янтарный и Солнечногорск, орнитологическая станция и Зеленоградск, музеи и достопримечательности бывшего Кенигсберга, среди которых — фигурки хомлинов.

Бронзовые фигурки мифологических существ наподобие домовых, размером с ладонь, встречаются буквально по всему городу и стали его визитной карточкой. Найти на Медовом мосту, рядом с островом Канта, и потереть на удачу фигурку невероятно доброго дедушки Карла, положить монетку рядом с трогательной фигуркой бабушки Марты у Музея янтаря или устроить квест-поход для поиска других членов семейства хомлинов — одно из туристических развлечений!

Хомлины — это гениальный проект российского дизайнера. Почему гениальный? Да потому, что это пример, как из «ничего» создать символ города. Хомлины появились в Калининграде только в 2018 году, а теперь приносят городу немалый доход. Ежегодно семейство хомлинов растет. У них есть легенда, согласно которой по ночам они обрабатывают янтарь и делают из него искусные изделия, — это популяризирует промысел, говорит о больших природных богатствах нашей страны, тем более что хомлины теперь известны и за рубежом.

Знакомство с хомлинами научило меня тому, что во всем нужно уметь видеть плюсы и находить выгоду. Казалось бы, небольшие скульптуры гномов — старая как мир идея, но если бы автор не дала себе ее развить, было бы меньше радостных моментов у людей. И меньше

денег у города и бизнеса, ведь фигурки продают на каждом шагу, и почти каждый, кто приезжает сюда, покупает их на память или в подарок.

Надеюсь, моя книга тоже принесет пользу. А найти плюсы можно во всем, даже в том, что после химии выпадают волосы...

* * *

Свои длинные волосы я очень любила и берегла. И до начала лечения РМЖ ни разу в жизни их даже не красила. Вспомнилось несколько забавных сцен из прошлого про мою шевелюру.

... — Да, у меня прекрасные волосы, темные, *цвета зажаренных котлет*, — ответила я, будучи совсем маленькой, на комплимент про красоту своих волос.

... — Волосы на голове зашевелились, а мозги нет, — сыронизировала мама, когда однажды я сильно провинилась в детстве. Это было сказано в шутку, любя, совсем не обидно. Мама и папа всегда поддерживают меня. Вот и сейчас, когда я плакала маме в трубку, что самое страшное во всей этой истории для меня — стать лысой, она нашла нужные слова, чтобы поддержать меня, и я успокоилась.

Алоpecia отмечается в 95% случаев химиотерапии. Волосы начинают выпадать через 2–3 недели после первого курса. Они могут выпасть и не все — при назначении редких схем лечения. Химия убивает наиболее активные клетки организма, а волосяные фолликулы как раз таковыми и являются. Поэтому гибнут в первую очередь.

Заранее морально подготовиться к облысению не получится. Представить себя лысой, сделать фотешоп себя лысой, насмотреться фото лысых онкопациентов — не поможет. По крайней мере, мне не помогло. Я плака-

ла, когда волосы начали резко выпадать. Поехала в салон, где меня побрили и подобрали парик. Но обо всем по порядку.

Первый курс химиотерапии я проходила в хладо-шлеме. Это специальный аппарат, который охлаждает голову, и волосяные луковицы благодаря низкой температуре меньше подвергаются химическому влиянию. Я очень боялась простыть, поскольку голова мерзнет — это как если гулять без шапки в легкий минус. Врачи уверили меня, что процедура безопасная, и я рискнула. Сидеть холодно и неудобно, лечь невозможно, но я мужественно терпела. Не помогло. Говорят, везет только 10–20% людей, которые благодаря хладо-шлему не теряют волосы. Попробовать стоило.

Две недели я хранила надежду, что не зря мучилась с хладо-шлемом, но потом волосы начали выпадать. Когда моешь голову, расчесываешься или просто дотрагиваешься до головы — в руках остается пучок волос. Врач предупреждал, что может болеть кожа головы, и сам процесс физически не очень приятный. Но мне было не больно, совсем не больно. Это первый позитивный момент или **первый плюс!**

Второй плюс этой ситуации в том, что волосы выпадают везде, то есть на время можно забыть про мучительные эпиляции.

Третий плюс: теперь не нужно тратить на дорогие шампуни, бальзамы, пенки и маски — экономия!

Когда волос осталось мало, и я поняла, что через пару дней не смогу выйти из дома без парика, я отправилась в салон, контактами которого со мной поделилась Вера. Померила множество париков. Миша, конечно, поехал со мной. Он и моя мама, которой я отправляла видео из салона, активно помогали с непростым выбором. При покупке нужно определиться с двумя основными категориями: бюджет и тип парика (искусственные волосы или

натуральные). Натуральный парик стоит дороже, и очевидно, что цена зависит от длины прически. Мне не хотелось носить чужие волосы, тем более, искусственный смотрелся ничуть не хуже и был проще в уходе. Я подбирала парик, который максимально совпадал бы с моими волосами по цвету и стилю. Все парики имеют неестественную густоту, но через пару месяцев носки «прорезиваются». Мыть парик нужно специальным шампунем раз в пару недель, сушить на подставке, а расчесывать специальной расческой. Все эти штуки пришлось тоже приобрести.

Важно! Ни в коем случае не мойте парик в горячей воде и не сушите феном, иначе он просто расплавится.

Основное правило при выборе парика: вам должно быть в нем физически и морально комфортно. Парик должен плотно сидеть, не падать, но и не давить на голову.

Про моральный комфорт, конечно, еще та история. Первый «выход в свет» в новом образе запомнится вам навсегда. У меня в офисе кто-то сразу все понял, кто-то очень удивленно посмотрел и промолчал, кто-то сказал:

— Тебя так необычно подстригли и уложили волосы, как будто парик!

— Это и есть парик, — ответила я немного смущенно.

— Никогда бы не подумала! — продолжила свой комплимент коллега.

Я немного нервничала перед первым рабочим днем, но в конце недели уже выкладывала фото на рабочей странице в соцсети, где на регулярной основе делюсь новостями из жизни нашего Контакт-Центра. Пост с моим новым образом набрал много лайков, и мне стало немного легче. Волей не волей, а вид в парике привлекает вни-

мание. Наверное, это тоже можно считать некой выгодой, отмечу как **четвертый плюс**.

— Не стой в парике рядом с плитой, когда готовишь, и старайся дома давать голове отдохнуть, ходи в косынке, — советовала мне Вера.

— А брови и ресницы тоже выпадут? — переживала я.

— У всех по-разному. У меня выпали частично, но не сразу. Когда я прошла почти все лечение, видимо, накопилось во мне столько «химозы», что они не выдержали. Правда, отросли быстро, за пару месяцев.

— Ногти стали ломаться, как тряпочка совсем, — жаловалась я.

— Да, это нормально. Но все в наших руках! Поэтому ногти надо беречь. Не покрывай пока лаком, да и в будущем лучше не носить гель-лаки, шеллаки — вредные они, ну, не полезные точно.

Начала я носить парик летом, и это весьма сомнительное удовольствие, признаюсь я. В жаркие месяцы спасут кепки, платки, шляпки, панамки, банданы. А вот тому, что зимой можно будет шеголять без головного убора, радовалась я совсем зря. Ветер и холод проникают в отверстия сетки парика. Носить его под шапкой неудобно. Во-первых, физический дискомфорт. Во-вторых, парик мнется, скатывается, лохматится и через месяц, другой трения под шапками и шарфами начнет выглядеть, как пакля. Его можно подстричь, но рекомендуют делать это в салонах париков специальными ножницами. Через полгода носки я не выдержала и купила «новые волосы», которые проносила еще месяца три-четыре, пока мои родные не выросли до минимально допустимой длины, чтобы сделать супер-короткую стрижку.

Отрастать волосы начали через месяц после окончания лучевой терапии. Сначала легкий пушок, потом первые волосинки — море радости! Я купила специальное

средство, которое нужно втирать в кожу головы при алопеции для стимуляции роста волос. Не знаю, помогло оно или нет, но, к счастью, отрасли волосы равномерно, без проплешин. В качестве бонуса или **пятого плюса** волосы стали даже более густыми, чем были раньше. Еще начали немного завиваться, хотя всю жизнь были абсолютно прямыми, без намека на кудряшки, и приобрели другой оттенок, более темный. Снять парик было намного проще, чем надеть. Реакция окружающих была примерно такая же, но, как говорят, в ненормальной ситуации ненормальная реакция становится нормальной.

Хороший стилист, фиксирующая паста для укладки и через полгода можно задуматься о выборе ободка или заколок. Все без лести (надеюсь, без лести) говорят, что мне идет и с длинными, и короткими волосами, а кто-то даже рекомендует не отращивать их. Я не привыкла к себе в новом имидже. Мне снятся длинные волосы, а иногда по привычке ищу их сзади, чтобы собрать в хвост и грущу, потому что на момент, когда пишу эти строчки, понимаю — резинки для волос я буду покупать в лучшем случае через год.

Стараюсь обмануть свою грусть, улыбнувшись, думаю о выгоде и плюсах, которые были во временной потере волос, стараюсь мыслить позитивно — это то, что извлекла из знакомства с хомлиными. Надеюсь, мой **проект #АгакаНаРак**, по аналогу с калининградским бизнес-проектом, тоже будет успешным.

Чек-лист: что нужно знать об алопеции при химиотерапии

Попробовать проходить химиотерапию в хладо-шлеме. Оцените свои финансовые возможности, поскольку удовольствие не из дешевых, а в государственных клиниках хладо-шлемов нет. При этом шансов, что волосы не выпадут, мало.

Выбрать заранее салон париков. Когда придет час икс, может оказаться, что ни времени, ни сил на поиск хорошего магазина не будет.

Подумать, кто вас поддержит в момент покупки первого парика. Можно отправиться на такой шоппинг и одной, но лучше, чтобы кто-то из близких был рядом или хотя бы присутствовал по видеосвязи.

Помнить про пять основных плюсов временной потери волос, верить, что волосы обязательно отрастут и будут еще лучше, чем до лечения.

Глава 9

Бизнес-формула успешной операции

... — «Яблоко», «отлив», «кегли», — начала я список названий иностранных брендов в переводе.

... — «Пара», «исчезать», «Млечный путь», — подхватил Миша.

Мы забавлялись тем, как смешно на русском звучат всем известные Apple, Tide, Skittles, Twix, Vanish, MilkyWay. В тот вечер говорили об экономике, бизнесе, о том, почему сложно запускать старт-апы и выводить новый продукт. Я редко читаю, а если честно, вовсе не читаю зарубежную деловую литературу и книги о личной эффективности, поэтому было вдвойне интересно послушать рассказ и рассуждения моего начитанного супруга о том, почему из сотни новых компаний почти девяносто прекращает свое существование в течение нескольких лет.

— Тебе знаком Харви Маккей?

— Не встречалась с ним, — улыбнулась я.

— Это один из самых успешных бизнесменов США, автор книг. Наиболее популярная из них, пожалуй, «Как плавать среди акул и не быть съеденным заживо».

Если кратко, из нашей вечерней беседы я запомнила, что этот мистер Маккей выделил три фактора, которые приводят компанию к достижению:

- ✓ упорство;
- ✓ проработка пути, ведущего к цели;
- ✓ усилия.

Миша рассказывал, что проекты даже успешных бизнесменов, которые не учитывали эти факторы, умирали на старте.

Может, и не на старте жизненного пути, но даже и в его середине умирать мне совсем не хотелось. Через месяц после окончания химиотерапии у меня была запланирована операция. Организм должен был отдохнуть от нагрузки, а потом принять новый удар. «Химоза» полностью растворила опухоль, но опасный участок нужно было убрать, чтобы зачистить «поле боя» и не пропустить ни одну раковую клетку, которая могла бы разрастись в скором времени. Я боялась долгого общего наркоза. Несколько раз в жизни меня кратковременно «отключали». Но сейчас планировалась, что хирургическое вмешательство будет долгим — несколько часов. Одна операция с летальным исходом на сотни тысяч — из-за анафилактического шока и еще каких-то неведомых реакций организма. Цифра, которую я зачем-то нашла в интернете, меня не успокаивала. Пугал меня и результат предстоящей операции — шрам. Я знала заранее, что он будет довольно длинный, сантиметров 15–20, и останется навсегда со мной.

— Шрамы есть у всех, у кого-то снаружи, у кого-то внутри. У одних они еле заметные, а у других сразу бросаются в глаза. За шрамами всегда стоит грустная история, но шрамы — это то, что делает человека сильнее. Шрам на душе или на теле, не важно — эта зажившая рана представляет собой опыт и достижение человека, — сказала мне мама, когда я жаловалась на то, что моя внешность будет испорчена и станет проблемно в том числе носить купальник.

— То есть шрам — это будет мое достижение после операции, да мам? — по-детски переспросила я.

— Конечно, и не надо его стыдиться и прятать. Шрам — это показатель силы, богатого и непростого опыта, несгибаемой воли.

«Первое — упорство, второе — проработка пути, ведущего к цели, третье — усилия», — вспомнила я бизнес-формулу от Харви Маккея, ведущую к достижениям. Формула мне показалась универсальной и применимой к моей ситуации.

Упорство. Пусть у меня нет особого таланта, но есть упорство — это тоже талант. Я упорная с детства, как в китайской пословице: перетаскиваю с места на место камешки, и гора двигается! Упорство позволяет достичь недостижимого. Отступить от выбранного курса на выздоровление я не собиралась.

Проработка пути, ведущего к цели на этом этапе моего проекта **#АтакаНаРак**, признаюсь, меня очень волновала. К операции нужно было хорошо подготовиться. Мне предстояла органосохраняющая операция — ламп-эктомия. У меня был отрицательный результат генетического теста, то есть мутаций не обнаружено, плюс соотношение размера опухоли и самой молочной железы позволяло выполнить резекцию ее части, причем так, что, кроме шрама, никаких визуальных изменений в итоге не оказалось.

Операцию я планировала делать в ИБ, где могла доверять врачам и современным медицинским технологиям. За несколько дней до того, как оказаться на операционном столе, нужно сделать многое.

Пункт №1. Убедиться, что в клинике, где вы собираетесь проводить операцию, имеется оборудование, позволяющее проверить сигнальные лимфоузлы. Сигнальный лимфоузел — первый фильтр на пути распространения потенциально метастатического потока из опухоли. Еще в 90-х годах при РМЖ всегда удаляли абсолютно все узлы, «на всякий случай», чтобы не пропустить в организм метастазы. Удаляли, потому что

не было способа их обследовать, и многие женщины страдали от лимфостаза — рука опухала и становилась порой в два раза толще нормальной. Сейчас до проведения хирургического вмешательства в операционной перед иссечением тканей опухоль обкалывают радиофармпрепаратом. Лимфоузлы, накопившие данный препарат, начинают «сигналить» особым образом, когда к ним подносят специальный прибор во время операции. Это позволяет удалить те лимфатические узлы, которые первые стоят на пути лимфооттока от опухоли, сохраняя здоровье, комфорт и красоту. Женщине не нужно будет, как в прошлом веке, постоянно носить компрессионный рукав, терпеть лишения и страдать от неудобства отекающей в разы руки.

Пункт №2. Сдать анализы и пройти обследования — стандартная предоперационная подготовка.

Пункт №3. Беречь себя, чтобы не подхватить простуду. В противном случае операцию будут переносить, а это означает, что придется пересдавать все анализы, а главное — вся схема лечения и прохождение лучевой терапии, и последующая иммунотерапия сдвинутся на неопределенный срок.

Пункт №4. Купить послеоперационный компрессионный бюстгальтер. Особенно он нужен при эндопротезировании (имплантом или экспандером). Бюстгальтер должен поддерживать грудь особым образом, сохраняя нормальное кровообращение. В обычном отделе нижнего белья такие не продаются. Нужен особый — хлопковый, с широкими лямками и с застежкой впереди (на липучке или на пуговицах). Не красивый, не привлекательный, не сексуальный — удобный. Застежка обязательно спереди. После операции я поняла, что самостоятельно застегнуть белье сзади, да и руку назад отвести очень проблематично. Такой бюстгальтер плотно прилегает к груди, но не сжимает ее. Его рекомендуют

надевать сразу после операции, носить каждый день на протяжении полугода и даже спать в нем.

Все четыре пункта плана я выполнила, приближался день икс. Натощак, ни маковой росиночки во рту, как говорила бабушка, мы поехали в клинику. Мы — это я и Миша, который весь день провел со мной до операции и сразу после того, как я очнулась в реанимации. Особой подготовки, кроме того, что нельзя ничего есть минимум за 12 часов и пить за 4 часа до анестезии, — не требуется. Вкусный обед меня ждал через пару часов после того, как я «отошла от наркоза». Но обо всем по порядку.

Перед наркозом проводится консультация анестезиолога, устанавливают **локализационные иглы** — «крючки». Для этого под контролем УЗИ после местного обезболивания размечают область бывшей, пролеченной опухоли. От точности разметки зависит длительность и эффективность операции.

Усилия. Третий фактор по Харви Маккею, ведущий к достижению и успеху проекта, в моем случае представлял совокупность усилий врача и моих. Под *усилиями врача* я подразумеваю его знания, опыт, навык, старания. От них зависит успех операции — главного элемента лечения РМЖ, и качество всей дальнейшей жизни пациента. Вспомнилась фраза: «Никогда нельзя судить о человеке по внешности», — оправдывался пластический хирург. Чтобы такого не произошло нужно с особым вниманием относиться к выбору клиники и лечащего врача.

Под *своими усилиями* я имею в виду работу по восстановлению после операции. Требуется немало сил и терпения, чтобы первые пару дней после операции ходить с дренажом, не принимать душ, менять повязки, а главное — разрабатывать руку, выполняя комплекс упражнений. А еще придется приложить усилия в плане самоконтроля в бытовых вопросах — нельзя поднимать вес более

2–3 кг и даже носить сумку на этом плече. Запрещено первые месяцы нагружать себя домашними делами, например, нельзя мыть окна, а убирать полы следует очень аккуратно, одной «здоровой» рукой. Придется забыть про обычный спорт, планки и отжимания, если вы их раньше выполняли. Врач покажет и подскажет, что и как делать, к тому же в интернете полно видеороликов послеоперационной ЛФК для пациенток с РМЖ. Эта гимнастика поможет предотвратить образование рубцовых тканей в области подмышки и плеча. Если ее не делать, движения руки со временем могут стать ограниченными, будет невозможно поднять ее вверх или положить за голову. К упражнениям нужно приступать буквально на второй день после операции. Я начала еще в палате: делала плавные движения «рукой по стеночке», отводила руку в сторону, перекатывала маленький мячик.

* * *

Из ИБ меня выписали через два дня после операции. С одной стороны, я была очень довольна — кому не хочется поскорее вернуться в родные пенаты. С другой стороны, эти дни были для меня чем-то вроде отпуска в отеле. Несмотря на то что в палате со мной «жил» мой ноутбук, и я была на связи по срочным рабочим вопросам, все время ко мне было паломничество друзей, коллег, врачей, которое прерывалось доставками цветов и диетическим четырехразовым питанием.

— Ну, если тут не как в отеле, то как в санатории точно, — рассказывала я маме по телефону. — Удобная, просторная палата со всем необходимым, есть даже одноразовая зубная щетка, на которую нанесена невидимая паста. Ее ощущаешь только во время чистки — проявляется при соприкосновении с водой. Я сначала подумала, что мне забыли положить зубную пасту.

Не видела таких щеток даже в известных пятизвездочных отелях Европы.

— Мелкие радости иногда важнее крупных, и они никогда не забываются...

Вернувшись домой, я адаптировалась к новому образу жизни, исключавшему нагрузки на руку. Как таковой боли после операции я не испытывала, только странные, тянущие ощущения и невозможность спать на боку. Больше ничего не беспокоило. Не было потребности в приеме антибиотиков и «откачке жидкости» через несколько дней после операции, что говорило о прекрасной работе хирурга. Привыкала и к внешнему виду шва, имеющего форму змейки. Сама молочная железа стала немного больше из-за отека, который может держаться вплоть до нескольких лет. Но особого неудобства это не доставляло.

Есть известное выражение «шрам украшает мужчину», потому что это «след от сражения». Он ассоциируется с мужеством, выживаемостью, героизмом. Женщины шрамы маскируют, иногда даже с помощью тату: как будто эта «линия» так и задумана в рамках композиции картинки. Я вспоминаю всегда слова мамы, что шрам у женщины — это тоже показатель силы и опыта. Не принято в современном мире женщине гордиться шрамом. Он считается некрасивым и не привлекательным, но в свое время странными казались многие идеи, например, название Apple, которое воспринималось поначалу с иронией. Сейчас более миллиарда гордых владельцев продукции знаменитого «Яблока» не представляют свою жизнь без этого бренда.

Чек-лист подготовки к операции

Убедиться, что в клинике, где вы собираетесь проводить операцию, имеется оборудование, позволяющее определить сигнальные лимфоузлы. Если его нет — можно найти другую клинику или посоветоваться с лечащим врачом, как лучше поступить.

Приобрести заранее бюстгальтер. Специальное белье нужно надеть сразу после операции, поэтому позаботиться о выборе важно заранее.

Беречь себя в предоперационный период. Ходить в маске, избегать скопления людей, чтобы не подхватить простуду. Это важно в ходе всего курса лечения, но особенно критично перед операцией, чтобы не сдвигать ее дату.

Подготовиться морально к операции, принятию себя и нового образа жизни, который ждет после хирургического вмешательства. Понять важность упражнений по разработке руки и включить их в свой ежедневный график. Принять необходимость минимизации физической нагрузки, а главное, небольшого изменения внешности, и помнить, что вы всегда прекрасны.

Глава 10

День сурка

Меня всегда вдохновляли и манили необычные названия. Например, притягивают яркие названия книг «Элегантность ежика» Барбери Мюриель или «Жареные зеленые помидоры в кафе „Полустанок“» Фэнни Флэгг. От них осталось тепло в душе, хотя сюжет подзабылся и надо бы перечитать. Запоминаются необычные названия цветов. Very Peri или барвинок — сочетание синего и пурпурного, признан Институтом Pantone цветом 2022 года или Viva Magenta — красно-малиновый — вошел в историю как главный цвет 2023 года. Нестандартное, яркое, креативное всегда пробуждает меня и заставляет не впасть в День сурка.

— Знаешь, что День сурка отмечается 2 февраля? — спросил Миша.

— Да, после выхода одноименной американской комедии в 1993 году, если не ошибаюсь, это выражение получило самостоятельное нарицательное значение.

— Так-то оно так, но все началось с Древнего Рима, когда во второй февральский день праздновали День ежа. Метеорологический прогноз строился по предсказаниям разбуженного ежика, а потом уже США «слизали» праздник, сделав главным героем сурка, и лет через сто после этого сняли фильм...

Меня ждал бесконечный «день сурка» на протяжении месяца — пять раз в неделю нужно было ездить за тридевять земель на сеансы лучевой терапии. Эти сеансы необходимо было вклинить в рабочий день, не забывая про новые физические упражнения для разработки руки, а еще гулять хотя бы полчаса в день, чтобы

снизить побочные эффекты от радиационного излучения.

Лучевую терапию при РМЖ назначают не всем. Как правило, она показана в возрасте до 40 лет. Словом, советую не читать статьи в интернете, не гадать, удастся ли избежать этих процедур, а довериться лечащему врачу. Понимать нужно только то, что ионизирующее излучение способно убивать опухолевые клетки или сдерживать их рост и деление.

В ИБ нет оборудования, поэтому «лучи» я проходила в специализированной клинике. Плюсом было то, что мне удалось получить направление по ОМС, и все сеансы и контрольные анализы я сделала бесплатно. Я писала ранее, что даже при лечении в частной клинике встать на учет в онкодиспансер желательно сразу, как подтвердился диагноз. Лучевую терапию, в случае частичной резекции молочной железы, назначают через 4–6 недель после операции, но не позже 8 недель. Этого времени хватит, чтобы неоднократно посетить онкодиспансер, безусловно, постояв в очередях, но получить направление на это весьма дорогостоящее лечение. Если вы хотите проходить терапию в определенной клинике, можно попросить врача учесть ваши предпочтения, однако, это не гарантирует результат. Выбор места происходит через специальную программу, учитывающую разные факторы, включая загруженность клиники. Не буду описывать систему, тем более, в нашей стране правила и законы меняются динамично. Одним словом, меня ожидали 28 сеансов «лучей».

Счастье — это когда предыдущее жизненное испытание закончилось, а новое еще не началось. У меня счастье длилось месяц — между операцией и лучевой терапией я отдыхала. Поехать в путешествие не удалось по понятным причинам, но я разнообразила рутину и позволяла себе редкие походы в ресторанчики, на выставки, шоппинг и другие повседневные радости, как, например, бокал игристого. Можно ли баловать себя спиртным в период лечения? Врачи и книги скажут — нет. Но, как говорится, если нельзя, но очень хочется, то можно. Конечно, после химиотерапии, или в первую неделю после операции, себя нужно беречь от негативного воздействия спиртного. Категорически исключить его в период лучевой терапии. Но разрешать маленькие радости между испытаниями, на мой взгляд, можно.

Я очень скучала по родителям, особенно остро в период, когда было время, но не было возможности поехать к ним. Я не рискнула лететь в Оренбург после операции, кроме того, нужно было получать квоту на лучевую терапию.

— Взрослых нет, есть дети, которые потеряли себя в ежедневной рутине и стремлении сделать свое будущее лучше, забывая про настоящее, — сказал мне как-то папа. Не знаю, вычитал ли он где-то эту фразу или эта мудрость была продиктована его большим жизненным опытом.

Я пыталась не забывать про настоящее, но рутина поглощала, и первая неделя лучевой терапии у меня была, как в переделанном четверостишье Блока:

*Умрешь — начнешь опять сначала,
И повторится все, как встарь:
Метро, тошнит, немного полегчало,
Работа, терапия, бабушкина шаль.*

* * *

С утра поездка на работу, вечером несколько часов в очереди на сеанс лучевой терапии, на ночь телевизор, обернувшись в теплую шаль, которую мне подарила много лет назад бабушка. В дни, когда я могла работать удаленно, старалась гулять в обед.

Запись на процедуру лучевой терапии была весьма условная, очередь в клинике — всегда огромной. Сам сеанс занимает 4–5 минут. Кто-то опаздывает, кто-то долго раздевается, кто-то не может задержать дыхание (чуть позже про это подробнее), в результате тридцать минут ожидания — это самое малое. Возможно, в других лечебных учреждениях более организованно построен процесс, и пациентам не приходится сидеть в коридоре часами. Но я не жаловалась, потому что там работали прекрасные лаборанты, от которых зависело 50% успеха лечения. Поясню...

Перед первым сеансом наносят разметку — «топометрию». Пациент помещается в аппарат, как на КТ, и радиотерапевт вместе с физиком выстраивают план лечения. Зона, на которую должны быть направлены лучи, — размечается. Обычным водостойким маркером проводят линии на верхней части тела, и потом строго по этим линиям нужно лечь в аппарат для получения радиотерапии. Укладывают пациента лаборанты, внимательно проверяя его положение, затем покидают комнату и настраивают оборудование. Все это время наблюдают за пациентом с помощью камеры и общаются с тобой через встроенный микрофон. Во время самого облучения

периодически нужно задерживать дыхание, сделав глубокий вдох и не шевелиться. Если двинуться, луч попадет на здоровый участок и «осветит» сердце или легкие. Последствия — побочные явления на этих органах, которые могут проявиться со временем. Говорят, что оборудование настроено так, что, если пациент пошевелится и линии сдвинутся, аппарат отключится. Но лучше не рисковать, а научиться замирать на 20–30 секунд, задерживая на это время дыхание. От работы лаборантов: точности нанесенной разметки и «укладки» пациента — зависит результат лечения и, без преувеличения, качество его дальнейшей жизни.

Разметка наносится один раз, поэтому разукрашенные участки тела нельзя мыть мылом или гелем для душа, и практически каждый день приходится подрисовывать линии. Самой это делать неудобно, есть шанс нечаянно промазать или нарисовать толще, или сдвинуть линию на полсантиметра, чего делать нельзя. Я просила мужа помогать мне с «художествами». Поэтому заранее купите водостойкий маркер, он точно пригодится.

Перед процедурами выдают памятку с инструкциями ЗОЖ во время лучевой терапии. Нужно исключить алкоголь, не курить, есть здоровую пищу, поскольку нагрузка на организм и без того колоссальная. Сообщается и про побочные явления. У каждого они свои, но чаще всего — воспаление и шелушение облучаемой зоны, дискомфорт, общая слабость и недомогание. При облучении может временно уменьшаться количество лейкоцитов, тромбоцитов и эритроцитов, поэтому важно контролировать показатели несколько раз во время лечения. При выраженных изменениях делают перерыв в терапии или несколько изменяют схему. Многие на последних курсах «лучей» жалуются на опухшую, красную кожу, боль, как

при солнечном ожоге. У меня особых пробочек, кроме слабости, не было, мне очень повезло. Лаборант сказала, что мой случай единичный — кожа немного «загорела» в зоне облучения, но этот загар был сравним с нежным, морским, полученным в утренние часы на Лазурном берегу, при этом единственное, что я делала, — это мазала кожу мазью «Бепантен». Побочка не проявилась и через пару месяцев.

* * *

Говорят, что лучевая терапия отражается на психоэмоциональном состоянии. За первую из четырех недель я устала от моего «дня сурка», от рутины, от очереди на процедуры. Пять дней были как один длинный и нескончаемый. На выходных клиника не работала, чему я очень радовалась.

Прерывать лечение не рекомендуется, сеансы должны идти друг за другом. Старайтесь беречься от простудных заболеваний, чтобы получить максимальный эффект от «лучей». Если лечебное учреждение не работает в праздничные дни, постарайтесь спланировать начало лечения так, чтобы не пропускать сеансы из-за длинных майских праздников, переносов дней выходных из-за 8 марта, 23 февраля и так далее.

Как бороться с Днем сурка (или ежа)? Я вспоминала слова папы про то, что нельзя забывать про настоящее. Прохождение лучевой терапии — очень сложный этап жизни. И нужно вдохновлять себя на борьбу с болезнью и рутиной, которая вводит в депрессию.

— Я смотрю фото красивых и необычных тортов и пирожных в интернете. Они вдохновляют меня создавать новые коктейли и необычные украшения к ним, —

сказал бармен одного заведения, куда мы с мужем часто ходили в доковидные времена.

Вспомнив его слова, я решила составить свой список того, что вдохновляет, отвлекает и помогает пробудиться от моего тягостного «дня сурка».

✓ **Почитать книги с притягательными и запоминающимися названиями.** По итогу ответить себе на вопрос: такое название — маркетинговый ход или оно действительно отражает суть и настроение произведения.

✓ **Посмотреть необычные познавательные видеоролики.** Например, увидеть самый древний лед на Земле, которому около 2 миллионов лет. Его запечатлела камера, опущенная в отверстие в Антарктиде. Можно «сходить» на виртуальные или онлайн-экскурсии.

✓ **Узнать о необычных приспособлениях или культуре стран.** Например, в японских барах в раковине есть отверстие для... очистки телефона, а в метро — подставка под подбородок, чтобы можно было спать стоя! Мне всегда хотелось изобрести что-то полезное и запатентовать. Мечта, которая вряд ли станет явью, но пофантазировать можно.

✓ **Купить букеты из воздушных шаров.** Пусть тут нет ничего необычного, но яркие летающие по квартире пятна — источник вдохновения для всех возрастов, недорогая мелочь, которая порадует после трудного дня.

Таковыми занятиями я развлекала себя оставшиеся три недели лучевой терапии. Когда не хочется ничего делать даже из списка, когда не хватает сил, ресурсов, желания, энергии, — себя нужно заставлять, перебарывать и находить удовольствие в необычайных и неповторимых мелочах. Цитата из «Элегантности ежика» про борьбу с Днем сурка (или ежа): «Так неужели наша цивилизация настолько пустотела, что нас все время гложет чувство, буд-

то нам чего-то не хватает? И мы не можем радоваться тому, что чувствуем и что имеем, если не уверены, что этого хватит надолго? Японцы же, быть может, знают, что удовольствие как раз в недолговечном и неповторимом, и умеют обустроить свою жизнь, исходя из этого знания?»

Чек-лист подготовки к лучевой терапии

Выбрать клинику для прохождения лучевой терапии. Даже при получении лечения по ОМС ваши пожелания могут учесть.

Спланировать начало лучевой терапии так, чтобы сеансы не прерывались государственными праздниками.

Заранее купить водостойкий маркер, чтобы подрисовывать разметку, мазь от ожогов и научиться замирать, задерживая дыхание. Казалось бы, мелочи, но важно найти на них время.

Подготовиться морально к рутине, отказу от алкоголя, диете, прогулкам, одним словом ЗОЖ — хотя бы на время «лучей».

Эпилог, стингер, хвост, десерт...

Так называется сцена в фильме после титров, при этом не обязательно, чтобы эпизоду «вне повествования» предшествовали титры. Первый стингер в истории кинематографии появился в 1903 году в инновационной картине Эдвина Портера «Большое ограбление поезда» и был как раз без титров. Сцену для концовки сняли специально в качестве дополнительной. Другой стингер, который стал классикой, представлен в фильме «Одиннадцать друзей Оушена». Эпизод «вне повествования» появляется, когда титры уже бегут снизу-вверх по экрану. Зачем вообще нужен такой стингер или эпилог? Цели могут быть разными. Рассказать о героях, однажды упомянутых в ленте, ввести нового героя, намекая на продолжение истории, или официально анонсировать новую часть фильма. Закрепить эффект — подкинуть зрителю еще одну шутку, повторить мораль истории и внести полную ясность.

Мне хочется, чтобы эта книга раскрывала максимальное количество житейских вопросов, связанных с лечением РМЖ. Какие-то маленькие эпизоды не вплелись в сюжет моего рассказа, но это не значит, что они неважные. Не все ответы включены в мой сценарий лечения, потому что какие-то события, волнующие читателя, просто не затрагивались, не происходили со мной. Во время написания книги я читала форумы, комментарии в соцсетях и на сайтах и понимаю, что может вызывать переживания у моих «коллег по цеху РМЖ». Этот эпилог в виде разрозненных эпизодов, вне основного повествования, нужен как раз для того, чтобы расставить все точки над *i*.

* * *

Может ли быть РМЖ у мужчин?

— А почему розово-голубая лента, а не просто розовая? — спросила я Веру, когда увидела рисунок перед стальной по РМЖ, ссылку на которую она мне прислала.

— Розово-голубой цвет символа используется для информирования о данном типе рака у мужчин.

— Как у мужчин? — удивилась я.

От этой болезни, оказывается, никто не застрахован. У мужчин РМЖ встречается в сто раз реже, чем у женщин, однако, проявляется такими же симптомами. Вначале заболевание проходит бессимптомно, потом появляется новообразование, которое лечат точно так же, как и у представительниц прекрасного пола.

* * *

В каком возрасте может возникнуть РМЖ?

— Представляешь, когда я пришла в онкодиспансер, увидела там симпатичную, жизнерадостную девочку, лет 10–12. У нее РМЖ или подозрение на него.

— Не может быть! — воскликнула Вера.

На этот раз я удивила ее этим грустным фактом. С РМЖ может столкнуться человек любого возраста и пола. Как правило, у детей диагностируется аденоз — доброкачественное заболевание, при котором желез становится больше. Это не рак, но риск его развития возрастает и необходимо ежегодно посещать маммолога с ранних лет. Поэтому так важно пойти с ребенком на прием к маммологу при жалобах на дискомфорт в груди, изменении внешнего вида соска, увеличении лимфоузлов. Диагностика и лечение недуга позволит избежать проблем при формировании молочных желез и трудностей с лактацией в будущем.

Что такое BI-RADS?

— Когда я впервые в жизни увидела буквы BI-RADS, ничего еще не зная про рак, первая моя ассоциация была с американским сленговым словом «rad», которое имеет позитивную окраску, иногда используется в разговорном английском и означает «крутой, потрясающий». И это выражение как будто говорит само за себя, что надо радоваться. А на самом деле история, как правило, грустная, — рассказывала я Вере.

— Да, радоваться можно, только если это BI-RADS 1 или 2, — подтвердила подруга, которая хорошо ориентировалась в медицинской терминологии.

BI-RADS — акроним от Breast Imaging-Reporting and Data System. Это стандартная шкала оценки результатов маммографии, МРТ, УЗИ, которая обозначает степень риска, отсутствие или наличие РМЖ. Интерпретацией результатов должен заниматься врач, однако, чтобы примерно понимать, о чем идет речь, нужно запомнить результаты расшифровки и цифры:

0 — не информативное исследование, требуется дообследование;

1 — все в порядке, можно посещать маммолога через год или два в плановом порядке;

2 — есть доброкачественные, не угрожающие жизни изменения, например, это может быть киста;

3 — новообразование, вероятность злокачественности крайне низкая;

4 — подразделяется еще на а, b, с. Суть в том, что риск РМЖ повышается и требуется обязательное проведение биопсии и гистологии;

5 — типичная картина РМЖ;

6 — уже подтвержденный по гистологии РМЖ.

* * *

Фиброаденома — рак или нет?

— Рак может возникнуть из фиброаденомы, — настаивала я, когда мы с Верой вдруг заговорили о природе возникновения нашего заболевания.

— Аденома обозначает всегда доброкачественное образование, которое может появиться во всех органах, в которых есть железистый эпителий, — сказала Вера. — Аденома — не рак.

Кто из нас оказался прав в жаркой дискуссии двух немедицинских работников? Правы обе. Фиброаденома — это не рак и не предраковое состояние, несмотря на то, что может иногда вызывать болезненные ощущения. Многие ошибочно полагают, что любое новообразование может перерасти в рак. Это не так. Иногда рак может маскироваться под фиброаденому, поэтому важно проходить обследование у компетентных специалистов и в случае сомнений заручиться вторым мнением.

* * *

Правда ли, что длительный прием гормональных контрацептивов вызывает рак?

— Лет семь назад у меня часто были кисты яичников, и гинеколог назначал мне гормональные препараты, в том числе контрацептивы, которые помогали с ними справиться без хирургического вмешательства. Может рак возник из-за них?

— Так это или нет, не скажет никто, — произнесла Вера и продолжила: — Одни ученые доказывают связь между РМЖ и контрацептивами. Другие опровергают и подчеркивают только положительное влияние гормональных препаратов на здоровье женщины. Согласно третьей версии, только длительный прием, более десяти

лет, может привести к росту риска возникновения РМЖ.

Вывод напрашивается один: меньше нервничать, больше позитива, чтобы избежать гормональных нарушений.

* * *

Что такое BRCA 1 и BRCA 2?

— Какое же облегчение, что мне будут делать органосохраняющую операцию, — говорила я Вере, после того как получила отрицательный результат генетического теста.

— Интересно, а почему всех женщин, у кого в нескольких поколениях был РМЖ, не направляют на анализ мутации BRCA 1 и BRCA 2 в раннем возрасте? Есть же список обязательных вакцин, например, которые делают всем с рождения. И с этим анализом нужно действовать также строго, — подхватила Вера.

Наши философские рассуждения про регламентированную сдачу анализов, безусловно, были тщетны. Но, не тщетно напомнить про важность своевременного обследования. Генетический тест, про который я писала в одной из глав, по-научному называется «определение мутаций в генах BRCA 1 и BRCA 2». Если мутация обнаружена, это не значит, что рак неизбежен или надо сразу удалять молочные железы, на всякий случай. Вовсе нет. Если отсутствуют новообразования и маммолог пишет в заключении «здоров», при этом результаты анализа крови не утешают и показывают мутацию, нужно просто пристально следить за своим здоровьем, раз в полгода посещать врача, проводить диагностику: возможно, не только УЗИ или маммографию, но и МРТ.

* * *

Где найти достоверную статистику по РМЖ?

— Я считаю, что только врачам нужно изучать и знать статистику по выживаемости, распространенности по странам или по процентному соотношению РМЖ к другим типам рака, данные по среднему возрасту пациентов, у которых впервые поставлен этот диагноз, и т. д.

— Согласна, — поддержала меня Вера. — Но, если уж кому-то очень важно найти ответы на эти вопросы, читать нужно проверенные источники, а не первые попавшиеся статьи в интернете. Например, данные на официальном сайте Globcan (Global Cancer Observatory). Это международное агентство по изучению онкологических заболеваний. Информация на английском, но даже тем, кто им не владеет, можно разобраться, посмотрев пару слов в словаре, ведь сведения представлены в основном в виде графиков и числовых диаграмм.

Пациентам не следует забывать голову статистикой, и знание цифр ничего не поменяет. Единственное: эти числа могут напугать, насторожить и подтолкнуть своевременно проходить осмотр маммолога. В нашей стране за 2020 год было выявлено 76 052 случая РМЖ, а на каждые 100 000 человек населения им страдает 55.

* * *

Что означает аббревиатура TNM в диагнозе?

— TNM я запомнила быстро, почти как название популярного телеканала ТНТ. Расшифровывается легко, если знать английский или просто выучить перевод слов: Tumor (сама опухоль), Nodes (лимфоузлы), Metastases (отдаленные метастазы, то есть метастазы в другие органы, например, печень, легкие и т.п.), — похвалилась я Вере.

— Каждый, кто столкнулся с РМЖ, должен знать наизусть свои показатели TNM, демонстрирующие по факту стадию и степень тяжести злокачественного новообразования. Это как знать свой рост, вес, группу крови или цвет глаз.

Но даже если T3 или 4, N3 и M1 — это не смертный приговор. Всегда есть шанс на выздоровление. Нужно верить, что лечение закончится, а жизнь вернется в привычное русло. Не сдаваться.

* * *

Ремиссия и выздоровление — одно и то же?

— Можно ли сказать, что пациент вылечился от рака, когда он заканчивает весь курс лечения? — спросила я Веру.

— Сказать-то можно, только это будет неправильно. По факту, рак может вернуться в любой момент, поэтому важны регулярные контрольные обследования. Но нужно думать о хорошем, о полной постоянной ремиссии, которая равна практически полному выздоровлению.

Тем, кто прошел путь лечения или кому он еще только предстоит, желаю стойкой ремиссии, которая будет равна длинной, здоровой и интересной жизни!

Вместо заключения

Пиноккио, или Буратино, в русской версии — сказка итальянца Карло Коллоди, опубликованная в 1883 году, и интерпретация Алексея Толстого, вышедшая в свет в 1936 году. Сколько экранизаций и ремейков Пиноккио существует в мире? Дисней, Мосфильм, Союзмультфильм и даже Стивен Спилберг использовали канву известной сказки для своих произведений. С одной стороны, основной сюжет знаком всем на свете. С другой стороны, — каждый фильм, мультфильм, книга про деревянного мальчика с длинным носом уникален, полон авторских находок и подсюжетов. В современном мире трудно изобрести что-то новое, все уже давно написано и переписано. Тем не менее известная всем сказка подается зрителю под разными «соусами» и в разных ракурсах, набирая миллионные просмотры. В конце 2022 года на Netflix вышла очередная версия о знаменитом Пиноккио. Трейлер к фильму я смотрела на английском, вот мой вольный перевод начала, но весьма точный: «Я хочу рассказать историю. Эта история может показаться вам знакомой, но на самом деле это не так... Люди иногда боятся вещей, которых они не знают».

Книг про РМЖ написано много. Канва моей книги про то, как принять диагноз, лечиться и при этом работать, про то, к чему быть готовой, чего ожидать и как не падать духом, может показаться вам знакомой. Но это лишь на первый взгляд. На самом деле это не так. Мне хотелось показать весь путь целиком, описать опыт борьбы с раком для того, чтобы люди знали и не боялись. Но, поскольку все мы разные, у каждого человека, даже с тем же типом и стадией рака, получится своя уникальная история.

В этой книге я совсем не Карло Коллоди (кстати, это псевдоним, а настоящая фамилия автора — Лоренцини). Я «не создала Пиноккио», не открыла неизведанное, скорее, интерпретировала, добавила свое видение, понимание и эмоции. Моя книга не создана, чтобы изменить чью-то судьбу, как, например, история Пиноккио помогла бедному итальянскому сельхозрабочему Федерико Бертоле стать владельцем строительной фирмы и миллионером. В благодарность синьор Бертоле основал Музей Мечты своего героя в городке Коллоди. Потому что, если маленькая деревянная кукла смогла превратить мечты в реальность, то человеку это тем более под силу!

Моя книга создана, чтобы попросить каждого вдохновиться мечтой о стопроцентной ремиссии. Пусть эта мечта поскорее станет реальностью. Пусть пережитое останется богатым опытом. Хочется забыть такой опыт, как страшный сон, — скажете вы. Но навряд ли получится это сделать, да и не нужно. Воспоминания дают поверить в свои силы и радоваться каждому новому дню. Особенно теперь, когда лечение окончено.

* * *

После завершения иммунотерапии я немного выдохнула. Интенсивное лечение закончилось. Мне оставалось принимать тамоксифен — эти гормональные таблетки назначают практически всем после лечения РМЖ, чтобы снизить риск рецидива. Назначают на пять лет. С возможным перерывом через два года на беременность и роды. Каждый день. Желательно принимать в одно и то же время. От тамоксифена есть побочки, не буду заострять внимание, про них все написано в инструкции и все расскажет врач, но основное, что надо запомнить, — теперь важно регулярно посещать гинеколога. Если вам прописали этот или другой препарат, пожалуй-

ста, относитесь к назначению врача ответственно, не пропускайте прием таблеток.

Мой **проект #АтакаНаРак** подошел к завершению. Надеюсь, участвовать в нем больше никогда не придется и все у меня будет замечательно на предстоящих каждые полгода маммологических проверках.

Уверена, что выйдет еще не одна экранизация Пинноккио, Золушки, Кота в Сапогах и других «вечных» героев. Интересно, через сто лет, какими будут версии этих сказок, какие детали и сюжеты добавятся?

Главное, чтобы у всех был happy end!

Оглавление

Рецензия	3
Введение	5
Глава 1	10
Преодолеть барьер	10
Чек-лист: что нужно знать о профилактике РМЖ ..	15
Глава 2	16
Яичница разбитых надежд и ожиданий	16
Чек-лист при получении «плохой» гистологии	23
Глава 3	24
Копия по цене подлинника	24
Чек-лист: нужно знать про гистологию и ИГХ	31
Глава 4	32
Проект #АтакаНаРак	32
Чек-лист перед первым походом к врачу	40
Глава 5	41
За одного битого двух небитых дают	41
Чек-лист перед началом лечения	50
Глава 6	51
Девятый вал страхов	51
Чек-лист моральной поддержки перед или во время лечения	57
Глава 7	58
Все пройдет, а остальное излечимо	58
Чек-лист при прохождении химиотерапии	65
Глава 8	66
Пять плюсов... потери волос	66
Чек-лист: что нужно знать об алопеции при химиотерапии	72

Глава 9	73
Бизнес-формула успешной операции	73
Чек-лист подготовки к операции	80
Глава 10	81
День сурка	81
Чек-лист подготовки к лучевой терапии	89
Эпилог, стингер, хвост, десерт... ..	90
Вместо заключения	97

Надежда Надежкина

Вдох полной грудью

НЕ ПЕЧАТАТЬ

ISBN 978-5-0060-5942-9



9 785006 059429 >