

# Nejsi na to sama

2. díl

PRŮVODCE ŽIVOTEM PO LÉČBĚ  
RAKOVINY PRSU



Bellis



# Nejsi na to sama

2. díl

PRŮVODCE ŽIVOTEM PO LÉČBĚ  
RAKOVINY PRSU



*Bellis*

**Autorka projektu:**

Nikol Pazderová

**Hlavní autorky textů:**

Nikol Pazderová, Nikola Zámečnicková (Musilová)

**Kreativní editorka textů:**

Barbora Topinková

**Rady a zkušenosti sepsaly:**

Monika Bémová, Kateřina Beranová, Veronika Blahuta, Jaroslava Placrová Cardová, Jana Forst, Petra Hacková, Charlotte Liviaré Hojná, Silvie Kadlecová, Radka Kozáková, Monika Krejčová, Veronika Martínková, Nikol Pazderová, Lucie Pečenková, Hana Samsonová, Jiřina Sedláčková, Jana Srbová, Petra Svobodová, Kateřina Uličková, Lucie Váňová, Nikola Zámečnicková, Monika Zemanová, Veronika Zemanová

**Ilustrovala:**

Kateřina Otto @kater\_illu

**Odborní garanti:**

doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.  
MUDr. Miroslava Skovajsová, Ph.D.  
prof. MUDr. Samuel Vokurka, Ph.D.

**Odborná spolupráce:**

Mgr. Lucie Čedíková  
Mgr. Petra Holubová  
doc. PhDr. Dr.phil. Laura Janáčková, CSc.  
Bc. Michaela Jeřábková  
MUDr. Daniel Krejčí  
MVDr. Jiří Pantůček  
MUDr. Matěj Patzelt, Ph.D.  
PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.  
Mgr. Ing. Felix Sebastian Ratzenbeck, DBA, MSc.  
Mgr. Šárka Slavíková  
MUDr. Eva Šimůnková  
prof. MUDr. Samuel Vokurka, Ph.D.

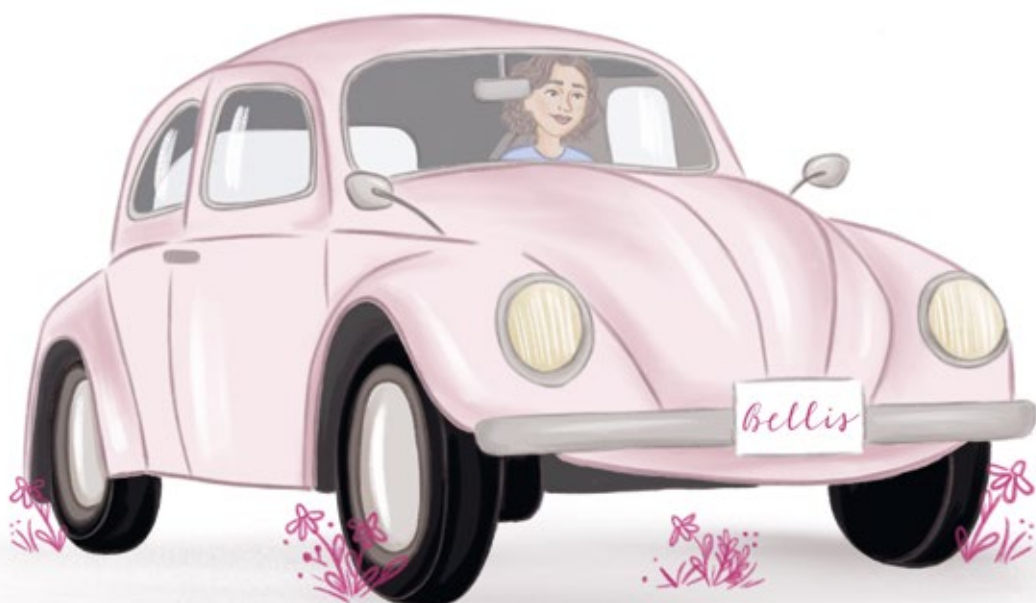




**Své příběhy sdílí:**

Kateřina Beranová, Veronika Blahuta, Monika Krejčová, Petra Nyplová,  
Nikol Pazderová, Hana Samsonová, Hana Štástková, Amálie Votrubová,  
Nikola Zámečníková

Pokud se ti do ruky dostala tato kniha, ale jsi teprve na začátku celé cesty s názvem rakovina prsu nebo procházíš léčbou, schvej si ji na později a napiš nám o první díl knihy s názvem *Nejsi na to sama – průvodce rakovinou prsu*. Tato publikace vznikla ve spolupráci s předními českými lékaři, je unikátní a je určena všem ženám, které postihlo toto vážné onemocnění, a také všem jejich blízkým. Provází ženu onemocněním od podezření na nádor až po návrat do běžného života po úspěšné léčbě. Dotýká se i témat, jako je těhotenství po nemoci, intimita po mastektomii nebo metastatická fáze rakoviny. Ženy z patientského projektu Bellis – mladé ženy s rakovinou prsu – sdílejí na stránkách této knihy rady, jak se s nemocí vyrovnat, jak o ní mluvit se svým okolím a jak se vypořádat s duševními, fyzickými, sociálními či finančními nástrahami nemoci. S vtipem a zkušeností otevřeně hovoří o tématu, jemuž se zdravá část veřejnosti mnohdy vyhýbá nebo o něm skoro nic neví. O první díl knihy *Nejsi na to sama* si můžeš napsat na e-mail **[nejsinatosama@gmail.com](mailto:nejsinatosama@gmail.com)** a my ti jej zdarma pošleme.





„Tuhle knížku by měli lékaři předepisovat úplně každé ženě, kterou tato diagnóza postihne. Neskutečně moc mi pomohla. Odpověděla mi na vše, co se mi honilo v hlavě, a až zázračně mě dokázala uklidnit a povzbudit. Knížka se stala mým talismanem, nosila jsem ji vždy na chemoterapii i do nemocnice s sebou a pokaždé jsem v ní našla útěchu.“

**Belliska**

# Předmluva

*Milá kamarádko,*

*zastav se a stoupni si k oknu s výhledem do krajiny, kterou máš ráda. I kdyby sis ten pohled měla jen představovat, zatímco za oknem padá déšť a listí na šedou ulici, vyrob si ten zelený rozkvetlý obrázek sama v sobě. Máš? Teď se pořádně nadechni. Zhluboka. Protože tohle je nový začátek. Dala jsi to. Ať to bylo s rakovinou v ringu první kolo, nebo několikáté, poprala ses statečně a pořád tady stojíš. Vybojovala sis možnost snít a dýchat, milovat a vnímat, plánovat a uskutečňovat svoje sny. A my, Nikol, Nikola, Radka, Petra, Veronika, Kateřina, Monika..., my Bel-lisky, které jsme psaly první knihu, tu s tebou pořád stojíme. Pořád tě držíme za ruku. V tomto momentu totiž cesta nekončí, ale začíná.*

*To nadechnutí je tvoje světlo na konci tunelu. Už jen tuhle poslední oranžádu, poslední operaci, poslední nepříjemnost a všechno bude jako před diagnózou, říkala sis. Vystoupíš z toho divokého kolotoče, který tě málem sežral zaživa, půjdeš domů známou ulicí, a když otevřeš dveře, najdeš svůj život přesně takový, jaký byl, než sis objevila v prsu tu bouli, říkala sis. Jenže ono je to jiné. Zjistila jsi, že nemůžeš navázat tam, kde tě nemoc na tvé životní cestě zastihla. Svět se změnil. A hlavně – ty ses změnila. Vydolovala jsi ze sebe sílu, o které jsi ani nevěděla, že ji máš. Jenže současně jsi z toho boje strašně unavená. Místo pocitu úlevy a radosti přichází strach, splíny a obavy. Co bude dál? Připadáš si jako válečný veterán – nikdo nemůže pochopit, čím jsi prošla, nemůže ti v některých pocitech porozumět. Ani ty si někdy nerozumíš. Tvoje rodina, tvoji nejbližší, nejlepší kamarádka, možná i ty sama, všichni už chtějí zpět tvoje staré já. Ale ono tady není a možná už nikdy na společnou grilovačku nepřijde. A víš ty co? Ono je to jedno. Ty přijdeš. Taková, jaká jsi teď.*

*Říkají, že jsi zdravá. Jizvy se zacelují, vzpomínky se vytrácejí. A s nimi zájem o to, jak ti je a jestli nepotřebuješ pomoc. Kontroly na onkologii už nejsou téměř každý týden, ale máš termín za tři až čtyři měsíce, interval se prodlužuje. Měla bys v pohodě uběhnout deset kilometrů, uvařit tři chody a zvládnout všechno v práci, ale místo toho se v poledne cítíš, jako bys dva dny skládala uhlí. Chce se ti brečet, vynadat celému světu, stočit se do klubíčka a už nikdy nevstat. Neboj, nejsi divná. A nejsi jediná. Možná budeš překvapená, ale má to tak většina z nás. A ani teď na to nejsi sama. Pořád se držíme za ruce a díváme se spolu do krajiny, vidíš?*



*Pomůžeme ti zorientovat se v tom novém světě po léčbě. Pomůžeme ti poslat do háje všechny, kteří tvrdí, že máš být vděčná a pozitivní. Jak to asi máš, dopřic, celá bolavá, ořezaná, smutná a vyděšená udělat? My to víme, protože jsme si podobný nový svět vybudovaly taky.*

*Chceme ti ukázat, že i když nemáš svůj život plně pod kontrolou, protože se převrátil třikrát naruby, je z toho blázince cesta ven. Je dlouhá, ale zajímavá a na jejím konci se najdeš... Tak se nás chyt' za ruku a jdeme spolu dál. Protože tady cesta nekončí, ale začíná.*

*Tvoje Bellisky*

# KAPITOLA 1





# TĚLO ONKOLOGICKÉ VETERÁNKY



*„Při sdělení diagnózy mi hlavou proběhla myšlenka plná strachu, zda se dožiju svých pětadvacátých Vánoc. Časem jsem se ale přestala bát smrti a začalo mě děsit, jak moc se můj život změní, pokud nemoc porazím. Přijdu o prsa úplně? Najdu si bez nich partnera? Budu mít děti? Zaběhám si ještě někdy? A překonám strach z návratu nemoci?“*

**Belliska**

## Do háje s rakovinou!

Nic není, jak bylo dřív. Možná tak červánková barva oblohy při západu slunce. Růžová že neodmyslitelně patří k rakovině prsu? Možná proto, že po tom všem ořezávání a trápení už radši vidíš svět růžový. A protože i přes všechny ty nepříjemnosti jsi pořád tady a můžeš na sluníčku popíjet svoje latté. Což ti teď všichni okolo budou neustále připomínat. Jsi tu, buď ráda a přijmi všechno to nezákonné zdanění v podobě zničeného těla, nalomeného zdraví, brutální únavy a sebevědomí, které „chodí kanálama“.



*„Rakovina mi vzala rok života. Fyzickou sílu v rukou, krásná přírodní prsa, sebevědomí, vlasy, řasy, postavu, finance, jistotu, bezstarostnost, manžela a pár kamarádů, kteří stáli za houby už před nemocí.“*

**Belliska**

Lidé budou nadšení, že tě znovu vidí na ulici, v kanceláři, na párty. A budou předpokládat, že prohodíš nějakou veselou historku z chemoterapie, oni ti popřejí, že jsi zase zpátky a dobře vypadáš, a pak se hovor stočí k hokeji a výsledkům voleb. Lidi chtějí pohádky o hrdinech, nalezených ztracených zvířátkách a odbojných outside-rech, u kterých mohou spokojeně žehlit nebo krafat u skleničky vína a mít na chvíli iluzorní pocit, že jich se to netýká a že svět rozdává zázraky zdarma. Tohle je třeba uvést na pravou míru – rakovina je totálně odporná nemoc, žádný dojemný příběh. Nechceme, aby bylo dojemné si o tom číst – protože obraz léčby a onemocnění rakoviny prsu je pak dost zkreslený. My přinášíme realitu. Pořád jsou to chemoterapie, pořád je to operace, kdy často přijdeš o část prsa (-)(.), o prso (x)(.), někdy i o obě (x)(x), pořád jsou tu trvalé následky, pořád jsou tady holky, co se nevyléčí nikdy, pořád je tady doživotní stín strachu, že to přijde znovu, pořád je tady nalomená psychika a jizvy nejen na těle, ale taky na duši. Takže na rovinu? Do háje s rakovinou!

## Trvalé následky perného souboje

*„Buď ráda, že žiješ. Tohle je věta, kterou nejčastěji slýcháme, jestliže s blízkými řešíme jeden z mnoha následků, jež na nás zanechala onkologická léčba. Dlouhodobě oslabená imunita, únava, z níž se nelze vyspat, deprese, bolestivé lymfatické otoky, necitlivé prsty na rukou a nohou, urputné zácpy, prořídle vlasy, ozářené plíce, problémy s plodností a mnoho dalšího. Daň za život, kterou onkologičtí pacienti platí za své přežití. Proč bychom se s tím vším však měly srovnat, nebo dokonce být za to rády? Chceme to, co všichni ostatní – žít plnohodnotný život bez omezení. Jednou nebo i dvakrát jsme si vytáhly Černého Petra v podobě karcinomu prsu, ale rozhodně nechceme žít podle jeho pravidel napořád.“*

**Belliska**

Každé dobrodružství zanechá na těle i na duši nějaké stopy. I když je jasné, že místo docházení na chemoterapie by sis radši třikrát vyšlápla do Santiaga a zpátky, protože z toho má člověk maximálně puchýře a jako bonus může pořádat přednášky v lokálních kavárnách, někdy si jeden nevybere. Rok a více trvající souboj s rakovinou čítající toxicky zářivé oranžové koktejly, ořezávání různých částí těla, ozařování bůhví čím a polykání bůhví čeho, to vše doplněné strachem a stresem, logicky vyústil v dlouhodobé a místy trvalé změny na tvém těle. Celá tvoje sebezáchovná bojová činnost dost připomínala člověka, který sám tlačí zabrzdný nákladní vagón, takže logicky vyústila v únavu a duševní vyčerpání, zranění přímo z boje v to nepočítaje. Představa, že po poslední injekci a kontrole se za tebou zavrou dveře ordinace a ty vyjdeš z nemocnice výjimečně ozářená světlem, nikoliv radiací, zato nabitá novou energií, je možná leda tak v reklamě na prací prášek. V realitě děti čekají na snídani, partner a kamarádi na laskavosti a pes na vyvenčení, zatímco ty máš hned po probuzení jediné přání – ať venku rovnou zase zhasnou a netahají tě z postele.

*„Jestli jsi označena za zdravou, ale cítíš se úplně rozbitá, tak neboj, i tohle je normální. Měj se ještě víc ráda a pečuj o sebe. Jsi skvělá! Užívej si každou maličkost, znovu zařaď do svého života radost. Nemoc může být (a často skutečně je) velmi únavná a vyčerpávající. Dopřej si čas na zotavení. Minimálně tolik, kolik trvala léčba. A věř, že to opravdu bude stále lepší a lepší.“*

**Belliska**

Prostě jsi věřila, že máš všechno těžké za sebou a vrátíš se ke starému životu před léčbou. Ve většině případů však tento scénář nenastane. Okolí tě vnímá jako plně zdravou a opět výkonnou, ale ty se ne a ne dostat do plné fyzické a mentální kondice. U trvalých nebo dlouhodobých následků léčby rakoviny prsu hodně záleží na tom, jaký druh léčby jsi měla. Proběhla chemoterapie / biologická léčba / imunoterapie / hormonální léčba / ozařování / jaký byl rozsah chirurgického výkonu?

Léčba a diagnóza rakoviny prsu je individuální a je šitá na míru, stejně tak je to i s trvalými následky. Některé ženy mají velké štěstí – a zvláště ty, které nemusely podstoupit chemoterapii a třeba u nich došlo jen k menší, prs zachovné operaci, nemusí pociťovat téměř žádné z níže popsaných potíží. Jestli k nim patříš, je to skvělé a buď za to opravdu ráda. Pokud ale něco z níže popsaných potíží řešíš, neboj, ani v tom nejsi sama a podobnou situaci řeší a řešily stovky tisíc žen po celém světě, které se s rakovinou prsu léčí nebo se z ní vyléčily. Vždy je potřeba o daném problému říci svému onkologovi a ten by měl udělat další vyšetření, aby se vyloučilo jiné onemocnění nebo jiný problém, který by s tímto mohl souviset. Je dobré mít tyto potíže zapsané také v lékařské zprávě. Možná jsi u svého onkologa narazila a tvé potíže svedl spíš na cokoli jiného než na následek léčby rakoviny prsu. Nejedné z nás se to také stalo, proto víme, že se to děje. Bohužel ne všichni odborníci v České republice situaci reflektují.



*„Co bylo na celém období rakoviny prsu nejtěžší? Jednoznačně období remise, kdy skončila ta hlavní léčba. Určitě si hodně lidí říká, že nejtěžší je se to dozvědět nebo chemoterapie, případně přijít o prsa. Jo, to je těžký. Ale za mě to vůbec nejtěžší bylo přijmout všechny změny, které se v životě odehrály, přijmout to, že už nic nebude stejné, a vyrovnat se s trvalými následky. Je to dlouhá cesta a práce sama na sobě, učení se říkat ne a myslet na sebe, ale stojí to za to. Překonala jsem to a můj život je teď mnohem smysluplnější. A já jsem odolná více, než jsem si kdy myslela.“*

**Belliska**

Takže si tu teď shrneme všechny škody, které mohly nastat:

- stavy únavy, vyčerpání, chronické únavy, které se s postupem času (let) od léčby mohou i zhoršovat
- lymfatické otoky
- bolesti kloubů a kostí
- omezená hybnost končetin po operaci

- neuropatie – brnění nohou/rukou
- chemický mozek – zapomínání, zhoršení paměti, časté přecházení...
- při hormonální léčbě návaly horka, zhoršený spánek, řednutí kostí...
- snížení sexuálního apetitu (Už ten chlap zkusil mít roupy poté, co před sebou půl roku tlačil naložený zabrzděný vagón?)
- duševní stavy pod psa (snížené sebevědomí, úzkosti, strach z návratu onemocnění nebo vzniku metastáz, splíny až depresivní stavy)

Tento seznam se neboj vyvěsit na ledničku vedle požadavku rodiny na velký nákup a poukázat na něj pokaždé, kdy je ti špatně, nebo po tobě okolí požaduje kancelářsko-kuchyňský ultramaraton. Ne, opravdu nemáš v šatníku hned vedle plesových šatů pověšený kostým superhrdinky. Smiřte se s tím.

## Tělo onkologické veteránky



*„Dlouho jsem se těšila na to, až skončí celý tenhle kolotoč okolo léčby – na krev, na chemo, na kontrolu, na sono... Říkala jsem si, že tohle všechno zvládnou a pak to bude zase jako dřív. I rodina se k tomu upínala. Realita? Ta nemohla být odlišnější. Jakmile jsem měla už jen hormonální léčbu, říkala jsem si, že je to všechno za mnou. Manžel a děti přestali brát ohledy, já chtěla svůj starý život a hnala se do práce. V práci mě krásně přivítali, to mě dojalo, ale tím to skončilo. Já začala mít hrozný strach, že to přijde znovu nebo že se to vrátí nevyhlášené a já umřu. Začala jsem být hodně unavená, ráno po osmi hodinách spánku jsem se cítila, jako bych celou noc nespala, v práci se mi nedařilo soustředit, začaly mě bolet klouby. Najednou jsem začala mít úzkosti, chtělo se mi pořád brečet. Všichni v mém okolí se ke mně chovali jako ke zdravé, přece jsem to sama chtěla, ale ono to nešlo. Nic nebylo jako dřív. V těle mě píchlo a já byla vyděšená. Onkolog mě pozval na kontrolu za tři měsíce, doteď jsme se viděli skoro každý týden. Po několika týdnech v práci mi otekla ruka, dostala jsem doporučení na lymfatické masáže, začala jsem na ně docházet z práce a najednou začal být problém, protože mě kolegyně začaly pomlouvat, že mám samé výhody a ulévám se. Snažila jsem se to téma otevřít s kamarádkou, ale ona mi vůbec*

*nerozuměla, prý buď ráda, že to máš za sebou. To byla poslední kapka, prostě jsem takhle už dál nemohla. Byla jsem pořád nachlazená, unavená, vystresovaná. Neměla jsem sílu na nic. Musela jsem si vzít zpátky neschopenku. Zůstala jsem doma skoro půl roku. Musela jsem si najít psychoterapii a hodně na sobě pracovat. Teď už vím, že nic nebude jako dřív, ale postupně jsem to vše zpracovala. V práci jsem se domluvila na poloviční úvazek na jiném oddělení. Začala jsem odpočívat i během dne, snažím se chodit každý den ven a myslet více na sebe.“*

**Belliska**

Bezprostředně po léčbě se člověk cítí skutečně vyčerpaný, ale postupem času nabírá na síle. Jenže mohou přijít také komplikace, které ti znepříjemní některé činnosti. Je důležité nezapomínat, že tělo potřebuje regenerovat a odpočívat, proto mu musíme dopřávat láskyplnou péči. Na začátku léčby si mnoho z nás slíbí: „Až se vyléčím, bude to zase dobré jako dřív.“ Jenže ony přijdou následky léčby, některé dočasné, ale některé bohužel trvalé. Člověk si na ně těžko zvyká, kdo by taky chtěl ve třiceti rovnou zestárnout na šedesát jako v nějaké filmové scéně. Bojovat s následky léčby leckdy moc nelze, spíš je třeba si na ně zvyknout, asi jako na partičku kamarádů z dětství ve špatné čtvrti, kteří se občas objeví u člověka doma, zvalí mu gauč, vyluxují ledničku, a než je odveze policie nebo záchytka, povyprávějí vám několik vtipných a krásně sprostých historek z podsvětí. Tihle nezvaní kámoši se jmenují lymfedém, chronická únava, bolesti kostí a kloubů, chemický mozek, problémy s hybností horních končetin, parestezie a nespavost. Vyhnat z domu nejdou, takže jim uvař silný kafe a zkus s nimi nějak vyjít na jednom gauči. Konkrétně můžeš tyhle nevyžádané moribundy snadněji zvládnout takto:

## CHRONICKÁ ÚNAVA

*„Hodně mě překvapilo, že jsem často tak unavená. Po chemo to bylo první rok dva dobrý. Vrátila jsem se do práce, ke sportu a ke svým koníčkům, ale přijde mi, že je to horší a horší. Řešila jsem to na onkologii, tam mi udělali pár vyšetření a řekli, že jsem v pořádku. Jestli to není psychika. No, ale já se cítím dobře, psychické potíže nemám. Začala jsem pátrat na internetu a zjistila, že to ženy po léčbě mívají. V zahraničí se toto téma dost řeší, u nás ne. Přiznám se, že se mi ulevilo, protože jsem se bála, že jsem líná a neaktivní. Jsou dny, kdy je to dobré, jsou*

*dny, kdy jsem vyčerpaná už dopoledne. Potřebuji hodně spát a někdy si jít lehnout i přes den. Byla jsem vždy aktivní sportovkyně, pořád v pohybu. Teď si chodím občas lehnout, ale dělá mi to dobře. Chvilku jsem s tím bojovala, ale už to přijímám. Hodně mi pomáhá pohyb, je to trochu paradox, nemyslím velké sportovní výkony, ale pravidelnost. Každé ráno se snažím cvičit onko-jógu, každý den se snažím dostat do přírody na procházku. Někdy jsou to jen dva kilometry, jindy deset. Beru to tak, že po té těžké léčbě zůstaly nějaké následky, prostě to tak je. Vůbec nepiju alkohol, snažím se dobře jíst, hodně spát a nakonec to všechno hezky jde. Práci jsem změnila, nejsem tolik ve stresu – i to mělo na únavu vliv.“*

**Belliska**

Chronická únava, kterou v tomto století už pravděpodobně nedospíš, je jedním z nejvíce podceňovaných následků onkologické léčby. Opakovaně na tebe padá jako černá těžkotonážní deka, s gusem zákeřného škodiče obvykle v tom nejneumožnějším okamžiku, a většinou způsobí, že si sotva dokážeš večer vyčistit zuby nebo ráno vstát do práce. Pro ostatní a tu část tebe, která žije podle hesla „vždy připraven“, to je jen lenost. Ve skutečnosti je to následek dlouhodobého vyčerpání z léčby, stresu a strachu. Určitě ji prober se svým onkologem, aby se vyloučila například deprese nebo jiné onemocnění, případně nedostatek nějaké látky.

 *„Přijdete z práce domů a jdete si lehnout na dvě hodiny, abyste vůbec byli schopni uvařit si večeři a osprchovat se. Poté jdete spát, tělo sotva dovečete do postele a paradoxně kolikrát ani únavou nemůžete usnout. Končetiny jsou jako z olova a vám se chce brečet, protože ta vyčerpanost je nepopsatelně silná. A frustrující, neboť se ráno probudíte a máte pocit, že jste si vůbec neodpočinuli, navzdory devíti hodinám spánku. Tak to jde den co den, rok co rok po léčbě.“*

**Belliska**

U většiny žen se únava objevují s jistým odstupem od chemoterapie, ale také v průběhu hormonální léčby. Hodně z nás zažije nepříjemné překvapení, když se objevují i delší dobu po ukončení léčby, a než by se zlepšovaly, mají tendenci se naopak zhoršovat. Někteří odborníci už si toho všimli a začali výskyt únavy spojené s léčbou rakoviny prsu zkoumat. Během chemoterapie se vyčerpanost