

HiSToRiE
z HPV



Autorzy

Agnieszka Sztylek

Bożena Stasiak

Katarzyna Staszak

Anna Kaczmarek

Redaktor prowadzący

Patrycja Rzucidło-Zajac

Redakcja i korekta

Marta Kulpa

Zdjęcia

Dorota Szulc (@szulcworks)

Produkcja sesji

Shootme (shootme.pl)

Projekt graficzny

DEDADI (dedadi.com)

Skład i druk

BOLD & FOLD (bold-fold.com)

Patronat

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej: IPPEZ (ippeez.pl)

Partner strategiczny

Publikacja powstała przy wsparciu MSD Polska Sp. z o.o.



KS. DR ARKADIUSZ NOWAK
Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Zdrowotnej

Kiedy rozpoczynaliśmy prace nad powołaniem Forum na rzecz Eliminacji HPV, przyświecała nam jedna myśl – aby głosy pacjentów stały się fundamentem naszych działań. Za każdą statystyką, za każdym procentem wyszczepialności i wskaźnikiem zachorowań kryją się konkretni ludzie. To ich życie, ich codzienność, ich lęki i nadzieje.

„Historie HPV” to wyjątkowy projekt, oddający przestrzeń tym, którzy doświadczyli konsekwencji zakażenia HPV. Dzięki odwadze bohaterów – Agi, Asi, Karoli, Agaty, Kasi i Tomka – możemy spojrzeć na problem nie przez pryzmat medycznych pojęć, ale ludzkich doświadczeń. To historie, które uczą pokory, ale także inspirują i dają nadzieję.

Zdjęcia autorstwa Doroty Szulc oraz spisane przez dziennikarzy opowieści tworzą zapis nie tylko choroby, ale i walki o każdy kolejny dzień, o normalność i godność. To także dowód na siłę wspólnoty – wsparcia rodzin, przyjaciół, lekarzy i organizacji pacjentów, które krok po kroku zmieniają system i świadomość społeczną.

Osobiście wierzę, że takie świadectwa mają moc większą niż niejeden raport. Bo choć raporty wskazują nam cele i pokazują skalę wyzwań, to dopiero ludzkie historie dotyczą serc, poruszają emocje i motywują do działania. Eliminacja chorób zależnych od HPV to wyzwanie, które możemy zrealizować tylko wspólnie – poprzez edukację, szczepienia, badania i odważne rozmowy.

Mam nadzieję, że ten album stanie się inspiracją do refleksji i impulsem do podjęcia lub podejmowania świadomych decyzji – zarówno tych indywidualnych, dotyczących własnego zdrowia, jak i systemowych, z którymi na co dzień mierzą się instytucje i decydenci.

Dziękuję wszystkim bohaterom za odwagę i zaufanie. Dziękuję autorce zdjęć, dziennikarzom i partnerom tego projektu, ale przede wszystkim – dziękuję każdemu, kto poświęci czas, by sięgnąć po ten album, bo wierzę, że każde takie spotkanie z historią drugiego człowieka przybliży nas do przyszłości, w której HPV nie będzie już zagrożeniem.

**(...) wierzę, że każde
takie spotkanie
z historią drugiego
człowieka przybliży nas
do przyszłości, w której HPV nie
będzie już zagrożeniem.**



DR HAB. N. MED. ANDRZEJ NOWAKOWSKI
Profesor Narodowego Instytutu Onkologii
im. Marii Skłodowskiej-Curie
– Państwowego Instytutu
Badawczego w Warszawie

Od lat zajmuję się wczesnym wykrywaniem, diagnostyką i leczeniem nowotworów wywołanych przez HPV i wiem, że za każdym przypadkiem kryje się dramat człowieka i jego rodziny. Rak szyjki macicy, ale także inne nowotwory HPV-zależne, wciąż odbierają zdrowie i życie zbyt wielu kobietom i mężczyznom – choć mamy w rękach skuteczne narzędzia, by temu zapobiegać.

Ten album jest niezwykle cenny, bo pokazuje ludzkie twarze i emocje, których nie oddadzą żadne statystyki. To świadectwa odwagi i determinacji, ale także przestroga i apel o mądre decyzje. Profilaktyka HPV – szczepienia, badania przesiewowe czyli testy HPV i cytologia – to realna szansa na wyeliminowanie tych chorób.

Jako lekarz wierzę, że poprzez edukację i upowszechnienie profilaktyki możemy doprowadzić do tego, że kolejne pokolenia będą wolne od raka szyjki macicy i innych nowotworów HPV-zależnych. Historie pacjentów przedstawione w tym albumie są mocnym głosem w tej sprawie. To głos, którego powinniśmy wysłuchać – i na który powinniśmy odpowiedzieć działaniem.



Pacjentka: Agnieszka Blanka Snarska | Autorka: Agnieszka Szytler-Turovsky

WESZŁAM DO PRACY i POWIEDZIAŁAM: “MAM RAKA”.

Byli w Rzymie. Piotr przebiegł maraton. Czas: trzy czternaście. Życiówka. Usiedli w parku. On wyjął pierścione i się oświadczył. A ona na to: „Ale wiesz, że mogę umrzeć?”. – Spaliłam trochę romantyczną chwilę – wspomina Agnieszka Blanka Snarska. Dziś są po ślubie. Aga po chorobie została psychoonkolożką. **Jesień 2021 roku. Dzień, jak co dzień. Agnieszka, specjalistka do spraw funduszy unijnych, pracuje w spółce skarbu państwa. Siedzi przy biurku, przed komputerem.** Dzwoni komórka. Na wyświetlaczu połączenie od Ani. To przyjaciółka, ginekolożka. Aga domyśla się, że pewnie dzwoni z informacją o wyniku. Czeką na te wieści już trzy tygodnie – tyle minęło od pobrania cytologii. Z każdym dniem coraz bardziej się niecierpliwi, choć teoretycznie nie ma się czego bać – robi to badanie regularnie, co dwa lata. Wychodzi z telefonem na korytarz. „**Mam raka, właśnie się dowiedziałam**” „Aga... to tak długo trwało, bo... wykryto komórki nowotworowe. Nie martw się na zapas. Zrobimy pogłębioną diagnostykę. I będziemy Cię leczyć” – słyszy. – W jednej chwili cały mój świat się zatrzymuje. Kończy. Diagnoza: rak szyjki macicy. Szok – wspomina. Zawsze była emocjonalna. Teraz, na tym korytarzu, zachowuje się spokojnie. Rozmawia z Anią o dalszych krokach – badania, szpital. Poker face. Nikt nie wyczyta z niej, co właśnie się stało. – Nawet się nie rozplakałam – wspomina. Kończy rozmowę z przyjaciółką. Wraca do open space.

I od razu rzuca: „Mam raka. Właśnie się dowiedziałam”. – Ludzie wstali od biurek, zaczęli do mnie podchodzić. Próbowali pocieszać. Przytulali mnie – opowiada. O 17:00 Aga wychodzi z pracy. Różnie ludzie reagują na stres. Ona, jakby się zamrażała. Działa na zimno, krok po kroku wykonuje kolejne czynności. – Przechodzę w tryb awaryjny – mówi. Tak jest właśnie teraz. Prosto z pracy idzie na stację metra. Wsiada. Wysiada na stacji Natolin. Kieruje się prosto do mieszkania Piotra – swojego chłopaka. Od progu mówi mu, co się stało. Piotr ją przytula. Robi Adze kanapki. Tego wieczora nie wątkowaliśmy tematu raka. Tym bardziej że właściwie nie wiedzieliśmy, na ile poważna jest sytuacja – wspomina Agnieszka.

Nigdy wcześniej poważnie nie chorowała. Nawet przeziębienia ją omijały. Cytologię robi regularnie, co dwa lata. Ta też była rutynowa, przy okazji wizyty u ginekologa. – Nie miałam żadnych objawów toczącej się we mnie choroby – wspomina. – Rak szyjki macicy zresztą długo nie daje żadnych – dodaje. W tamtym czasie Piotr finalizuje kupno mieszkania. – Dwa dni później zabiera Agnieszkę do notariusza. Wpadliśmy w inne tematy. Nie było rozmów o chorobie – dodaje. I jeszcze, że Piotr od tego pierwszego wieczoru był dla niej solidnym wsparciem.

– Nie było wspólnego płakania, załamywania się. Odciągał moje myśli, żeby nie krążyły wokół raka – wspomina. On, tak, jak ona – po prostu działa. Każdy dzień czekania na wynik biopsji to wieczność. Nie interesowała się onkologią przed diagnozą. Skojarzenia z rakiem miała takie: „Trudne leczenie, **chemioterapia**, brak włosów i śmierć”. Ale gdy usłyszała diagnozę, lęk przed śmiercią w ogóle jej nie dopadł.

Myśl, że umrę, w ogóle się nie pojawiła. Dojmująca była ta, że zawiodłam się na swoim organizmie.

Agnieszka – Poczułam totalne rozczarowanie, że mój układ odpornościowy nie zadziałał. „A skoro tak, to co moje ciało mi jeszcze zgotuje?” – zastanawiałam się – wspomina. I wtedy pojawiła się dręcząca myśl: „**rak to przerzuty.**” – Gdzie mam przerzuty? „Mam raka już wszędzie, czy tylko miejscowo?” – zadreślałam się. – Najbardziej bałam się, że są w móżdgu. Może dlatego, że mózg to poczucie kontroli, samostanowienia? Bałam się, że je utracę, skoro coś większego ode mnie przejęło nade mną kontrolę – wspomina. Nie wiedziałam

wtedy, że rak szyjki macicy nie daje przerzutów do mózgu – mówi. Dlatego ta myśl, jak obsesja, dręczy ją kolejne trzy tygodnie. Tyle właśnie czeka, by dowiedzieć się, które to stadium zaawansowania. – Najgorsze w chorowaniu na raka jest czekanie. To, że trzeba czekać aż tak długo, jest wręcz niehumanitarne – mówi. Za każdym razem to trzy tygodnie. – Tego się nie przeskoczy – w Polsce brakuje histopatologów – tłumaczy. A są kraje, w których kobieta zna wynik biopsji już po kilku dniach. – A każdy taki dzień, to jest wieczność – mówi. Gdy ktoś ją podpytuje, jak choruje się na raka, odpowiada: „chorowanie to wieczne czekanie”. Na badania, na wyniki, na kontrole... W wielu chorobach się czeka. Wiadomo. – Tylko że czekanie z nogą w gipsie na to, aż się zrośnie i czekanie na wynik biopsji, dzieli przepaść – mówi. Chciałaby, żeby lekarze mieli więcej czasu dla pacjentek. – To nie jest łatwe musieć co 15 minut przekazywać komuś diagnozy o różnych rokowaniach – mówi.

Marzy jej się też, żeby wreszcie były bezpłatne dla wszystkich testy na HPV. I płynna cytologia. – Za dużo widziałam już pacjentek, które robiły regularną cytologię – tę tradycyjną. Wyszła dobrze i to uspiło ich czujność. Zachorowały na raka – mówi.

Netflix odciągał ją od myślenia o chorobie

Tamtej jesieni i zimy – 2021 roku, Agnieszka czeka i codziennie chodzi do pracy. Nie bierze urlopu ani L4. Są dni, gdy trudno jest wstać z łóżka. Zdarza się, że przychodzi do pracy godzinę, półtorej później. Ma wsparcie w zespole. I w szefie. Mówi mu, że to jej przychodzenie jest bez sensu: „Słuchaj, ja i tak nic nie robię, tylko myślę o tym, co będzie ze mną dalej”, a on na to: „Nieważne. Po prostu przychodź”. Po pracy Aga na siłę próbuje zająć się czymkolwiek, by tylko nie myśleć o chorobie. Pomaga Piotr. – Dużo oglądaliśmy wtedy **Netflixa**. Głównie dokumenty o słynnych restauracjach i ich inspirujących szefach kuchni. Nie pamiętam z nich prawie nic, w ogóle nie byłam w stanie się skupić – opowiada.

Ma koleżankę, która przeszła raka. – „Teraz jest najgorzej. Zobaczysz, jak już się zaczniesz leczyć, będzie lepiej” – powtarzała mi wtedy. Miała rację – mówi Aga.

Do onkologa idzie z chłopakiem i listą pytań

Szpital. Pierwszy pobyt. I drugi. Pobieranie kolejnych wycinków. Ważą się losy dalszego leczenia. Do końca nie wiadomo, ile jej ciała zajął **nowotwór**. Zabieg w krótkotrwałym



uśpieniu. Agnieszka się nie boi. W noc przed zabiegiem nie zadręcza się czarnymi myślami. Jest raczej ulga – sen to ucieczka w świat bez choroby – wspomina. Decyzję, na ile oszczędzające leczenie wybiera, musi podjąć sama. To wybór między: zająć w ciążę i urodzić dziecko, czy nie. Bo **histerektomia**, to wycięcie macicy. Przyjaciółka – **ginekolożka** mówi: „Aga, ewentualnie możemy zrobić tak, że zajdziesz w ciążę, donosisz dziecko, urodzisz. I dopiero wtedy zrobimy operację”. – Nie wyobrażałam sobie, by dziewięć miesięcy chodzić z rakiem. Ania na wszelki wypadek jeszcze mi powtarzała: „Wiesz, że to już decyzja nieodwracalna?”. Nie chciałam kusić losu. Wolałam ratować życie – wspomina Aga. Przyjaciółka poleca jej onkologa. Na wizytę do prof. Grzegorza Panka idzie z Piotrkim. Ma ze sobą też kartkę z listą pytań. Tak, jak radziły dziewczyna na forach na Facebooku. – Mówiły, żeby iść z kimś albo nawet nagrywać rozmowę z lekarzem, bo w stresie zawsze się o czymś zapomni – wspomina Agnieszka. Na wizycie odczytuje pytania z listy. Nie ma na niej pytania, jakie ma rokowania. Ale są na przykład takie: „Czy mogę pić kawę?”. Lekarz odpowiada, że tak. Na forach ludzie piszą, że „rak się karmi cukrem”, więc pada też to: „Czy mogę jeść słodycze?”. Lekarz mówi, że tak. Operację Aga ma w jednym z warszawskich szpitali. Jest 5 grudnia 2021 roku. Dwa miesiące od diagnozy.

Wigilia w niepewności, Sylwestra nawet nie planuje

Święta Bożego Narodzenia spędzają z Piotrem u jego rodziców. Agnieszka jest zaledwie 19 dni po operacji. Z Warszawy jadą do Białegostoku. – Nie było długiego leżenia. Wstaje się już następnego dnia po **operacji**. Po trzech dniach wyszłam ze szpitala. Pomoc chłopaka bardzo się przydała – nie mogłam się schylać, nie mogłam nic dźwigać. Byłam bardzo słaba. Pamiętam, że Piotr robił mi wtedy dużo soków wyciskanych – wspomina Aga. Szybko dochodzi do siebie. Przy wigilijnym stole siedziałam umalowana, elegancko ubrana – wspomina. Niestety, nie ma jeszcze **wyniku histopatu** z operacji. Znów czeka.

Ktoś ze znajomych pyta, co robią w Sylwestra. A ona przyszłości nie planuje. Choć ta „przyszłość” jest za kilka dni.

– Na raka nie umiera się z dnia na dzień, ale ja w tamtych dniach nie umiałam wyobrazić sobie nawet następnego dnia – wspomina.

Będzie tak, jak chciała – bez chemii

27 grudnia 2021 roku, dziewiąta rano. Telefon od Ani znów zastaje ją w pracy. Tym razem podczas konferencji. Aga wychodzi z komórką na korytarz.

„Wszystko OK. Jest niskie zaawansowanie. Będzie tak, jak chciałaś – nie będzie chemii” – słyszy.

Aga powtarza sobie: „Jestem zdrowa!”. – To był kamień milowy. Poczułam, że jestem w niebie – wspomina. Cieszy się, że obejdzie się bez chemii. Bała się jej najbardziej. Dużo bardziej niż operacji. – Wtedy jeszcze nie wiedziałam, że po tej chemii, którą dostaje się w raku szyjki macicy, nawet włosy nie wypadają – mówi. Słyszy, że jest zdrowa i dopiero wtedy dopada ją depresja. Jest styczeń 2022 roku.

– Teoretycznie powinnam się cieszyć. Ale tak nie było. Do myśli: „jestem zdrowa” wciąż musiałam się przyzwyczajać, jakbym nie mogła w to uwierzyć – wspomina. Zamiast ulgi i radości łapie doła. Dopiero teraz siada psychicznie. – Czułam się naprawdę źle – wspomina. Ludzie wokół tego nie rozumieją. – „Zobacz, to już jest za tobą. Jesteś po operacji. Jesteś wyleczona!” – powtarzają. A ona nie potrafi się cieszyć. I nie rozumie, co się dzieje. – Poszłam wtedy do psycholożki. Na darmową wizytę w jakiejś fundacji. Bardzo mi wtedy pomogła – opowiada Agnieszka. Słyszy od psycholożki, że to normalne, co czuje. To jeszcze nie jest ten moment – na radość. Przecież od ponad trzech miesięcy Aga jest na krawędzi – w zagrożeniu życia. Wszystko dzieje się w szybkim tempie – szpital, biopsje, operacje, kroplówki. I nagle to się urywa. I ot tak, z dnia na dzień, ma zaufać, że już nic złego się nie dzieje? Głowa za tym nie nadąży. W takich chwilach bardzo ważna jest pomoc, nie tylko **psychoonkologa**. Także psychiatry. Bo depresja, stany lękowe – to bardzo często się pojawia. W chorobie albo dopiero po niej. Farmakoterapia może bardzo pomóc – mówi Agnieszka. Sama z niej korzystała.

W grupie na Facebooku szukała wsparcia, teraz daje je innym

Marzec, 2022 rok. Rzym. Niespełna pół roku po diagnozie. Piotr startuje w maratonie. Aga mu kibicuje. Czas: rewelacyjny. Trzy godziny czternaście. Życiówka! Po biegu idą do parku. Siedzą na ławce. On zaczyna mówić, że chce z nią spędzić całe życie. Wyjmuje pierścionek...



– „Ale przecież wiesz, że ja mogę umrzeć!” – odpowiedziałam. Trochę spaliłam tę romantyczną sytuację – wspomina. Spaliła, ale tylko trochę. Ślub biorą rok później – 31 marca 2022 roku. Na Dominikanie. Siedem miesięcy po operacji zakłada grupę na Facebooku. Wcześniej sama jest na dwóch. Zaczepiała na forach dziewczyny, pisze do nich na priv: „Hej, jak wyglądało twoje leczenie? Gdzie się leczyłaś? U kogo?”. Nawiązuje kolejne relacje, w pewnym momencie koresponduje z 30 kobietami.

Tylko że te grupy, do których dołącza, to totalny miszmasz – kobiety z rakiem jajnika, macicy, szyjki macicy. Agnieszka widzi, że przydałoby się forum dla dziewczyn z tą ostatnią diagnozą. To wtedy zakłada swoją: „**Rak szyjki macicy grupa wsparcia dla kobiet z diagnozą**”.

Dziś jest na niej 700 kobiet. I informacje zweryfikowane przez ekspertów. Nie ma „magicznych” terapii ani podejrzanych zbiorów. Nie ma tematów tabu.

Dziewczyny rozmawiają o wszystkim: o leczeniu, powikłaniach i o tym, jak sobie z nim radzić – na przykład z **pęcherzem po radioterapii**. I o hormonalnej terapii uzupełniającej, bo kobiety, które miały wyciętą macicę razem z jajnikami, nawet jeśli mają trzydzieści lat, z dnia na dzień przeszły menopauzę. Są pytania o formalności przy staraniu się o zasiłek, ale i o to, czy można farbować włosy i o seks po operacji. Dziewczyny wrzucają tu też wyniki **badania, szczególnie PET-u**, by podzielić się radosną wiadomością, że PET jest „czysty”, czyli nie ma przerzutów. – W takich chwilach gremialnie się z tego cieszymy – mówi Agnieszka. Tylko że teraz role trochę się odwróciły – wcześniej szukała wsparcia na grupie, teraz głównie daje je innym. Właśnie została psychoonkolożką. Dyplom na Uniwersytecie SWPS obroniła z wyróżnieniem. Założyła własną działalność, działa też jako psychoonkolożka w Fundacji Onkocafe-Razem Lepiej. – Weszłam w to mocno – mówi. Pomaga w przejściu od diagnozy przez całą chorobę i jej leczenie. Nie tylko pacjentkom. Także ich bliskim. – Choroba onkologiczna przewraca do góry nogami życie całych rodzin – zaznacza. Styl mam humorystyczno-coachingowy – mówi. Taki przydaje się na przykład, gdy ktoś jest załamany psychicznie, a wciąż zwleka z pójściem do psychiatry. – Mówię wtedy: „Na co jeszcze czekasz? Masz raka, jak nie teraz, to kiedy?!” – opowiada. To działa. Dziś cieszy się każdym dniem. Wkręciła się w ogród. Kupuje kwiaty – jednoroczne, więc każdej zimy czeka na wiosnę, by znów je zasadzić i zająć się ogrodem. Takim w stylu angielskim – dużo

kolorowych kwiatów i krzewów. Hortensje, winogrona. – Uwielbiam z mężem pić kawę w ogrodzie, w pełnym słońcu – mówi. Gdy poznali się z Piotrem, on miał psa, ona dwa koty. – Też były dla mnie wsparciem w chorobie, na początku, gdy jeszcze nie mieszkaliśmy z Piotrem razem. Dotyk kotów, ich ciepło i to, że mogłam je pielęgnować, dawało ukojenie – wspomina. Teraz koty i pies biegają razem ogrodzie. Żyją w zgodzie, zupełnie nie „jak pies z kotem”. – Na początku łatwo nie było. I nie obyło się bez kilku behawiorystów – śmieje się Aga. Dziś jest już ponad trzy lata po leczeniu. Dzieli życie na te przed i po. – Wtedy nie byłam w stanie wyobrazić sobie kolejnego dnia. Dziś już planuję, choć wciąż maksymalnie pół roku w przód – mówi. Te sześć miesięcy to nie przypadek – to czas do kolejnych badań. Gdy czeka na wynik, choć już jest zdrowa, bywa, że boi się nawet bardziej. – Dziś mam więcej do stracenia. Teraz mam super życie – nawet lepsze niż przed chorobą – wtedy, po diagnozie, byłam pod kreską – mówi. Gdy nachodzi ją lęk, trzyma się faktów. Tego, co mówią wyniki i lekarz – że jest zdrowa. Podkreśla: – O chorobie jednak nie zapomniałam. Tego nie da się zapomnieć. Choć wciąż mam ją z tyłu głowy, dziś czerpię z tego doświadczenia – nie odkładam życia na potem, nie przejmuję się rzeczami, na które nie mam wpływu. Wybieram życzliwość. I korzystam z życia każdego dnia. Właśnie dlatego, że wiem, jak jest kruche...

**Nie
jestem
sama „**



Pacjentka: Agata Józwiak | Autorka: Bożena Stasiak

JA NIĘ ZNAM INNEGO ŻYCIA.

Właśnie wróciła ze szpitala, po kolejnym zabiegu laryngologicznym. Jednym z kilkunastu, kilkudziesięciu? – Nie zliczę, nie wiem, ale na pewno było ich ponad...100! – odpowiada szeptem Pani Agata, gdyż mówienie jeszcze przez kilka dni będzie sprawiało jej ogromną trudność. I na jak długo ten zabieg wystarczy, tego też nie może przewidzieć, ale, sądząc po dotąd przebytych zabiegach, z pewnością nie na długo. Raz bywało lepiej, raz gorzej, ale ostatnio jest gorzej, wolniej odzyskuje siły, jakby jej układ immunologiczny już się poddawał.

Pani Agata od urodzenia cierpi na rzadką, przewlekłą chorobę – nawracającą brodawczakowatość dróg oddechowych (RRP).

- Ja urodziłam się już z tą przypadłością. Poród był drogą natury i najprawdopodobniej wtedy doszło do zakażenia. Bo o tym, że tak właśnie mogło być, że właśnie w ten sposób mogłam zostać zakażona wirusem brodawczaka ludzkiego HPV, a konkretnie jednym z jego nieonkogennych typów – 6 lub 11, dowiedziałam się dużo, dużo później.

- Swoje dzieciństwo i późniejsze lata pamiętam głównie z pobyków w szpitalu. Pierwszy zabieg miałam w wieku już ok. 5 lat. Z opowieści rodzinnych wiem, że rodziców niepokoiły

moje chrypki, duszność, problemy z oddychaniem, pojawiające się niezależnie od infekcji przeziębieniowych. Na szczęście rodzice chyba już na początku tych objawów trafili na dobrego laryngologa, doktora Krawczyńskiego, który od razu skierował nas do szpitala dziecięcego, w Łodzi, gdzie mieszkaliśmy i gdzie ja mieszkam nadal. Wspaniale się mną opiekował przez wiele lat. Leczenie tej choroby polegało na mechanicznym usuwaniu zmian brodawczakowatych, które wciąż odrastały. Zdarzało się, że musiałam takie operacje przechodzić raz w miesiącu.

Co to oznaczało dla małego dziecka, nietrudno sobie wyobrazić. A w tamtych latach nie było tak, że mama siedziała obok, żeby poprzytulać, ukoić... Na szczęście bardzo dobry personel pozwalał nam przynajmniej częściowo zapominać o dolegliwościach związanych z chorobą i oddaleniu od rodziny. No i mieliśmy normalne, no, prawie normalne lekcje, dzięki czemu nie odstawaliśmy od rówieśników.

Pani Agata bez problemów skończyła więc szkołę podstawową, potem liceum. Mimo wciąż odrastających zmian brodawczakowych, które głównie pojawiały się w gardle, krtani, mimo częstych zabiegów, z czasem przeprowadzanych metodą laserową, starała się funkcjonować jak inni. Po szkole średniej kontynuowała naukę na studiach. Wybrała geografię.

- Teraz jestem pod stałą opieką profesora z Poznania, dokąd jeżdżę na zabiegi. Do Poznania trafiłam dzięki poleceniu jednego z łódzkich lekarzy. Lekarze w poznańskiej klinice specjalizują się m. in. w przypadłościach związanych z RRP. Tamtejsi lekarze zajmujący się brodawczakami wprowadzają te same metody leczenia, które są stosowane w innych placówkach medycznych na całym świecie. Przyjeżdżają tutaj pacjenci z brodawczakami z całej Polski, aby się leczyć.

Jeśli chodzi o mój komfort życia, to mam wrażenie, że kiedyś był lepszy. To dlatego, że przez te wszystkie lata, zabiegi stan moich górnych dróg oddechowych bardzo się pogorszyły. Kolejne usuwanie zmian brodawczakowych nie wyszło na zdrowie mojej krtani i całemu organizmowi. W krtani porobiły się zrosty, blizny, krtani bardzo się zwężyła, przez co nasiliły się zaburzenia głosu. I nawet jak w kilka dni po zabiegu mówię lepiej, to już nie jest dobry, czysty głos, bo takiego nie odzyskam. Jest co prawda możliwy zabieg, polegający na poszerzeniu krtani poprzez wstawienie specjalnej rozpórki, ale jest on bardzo nieprzyjemny i ryzykowny, no i z trudnym do przewidzenia efektem, więc chyba się na coś takiego nie zdecyduję. Z drugiej strony, kiedy duszności i problemy z oddychaniem będą się nasilać, mogą nie mieć wyboru...



**Nadzieja
rośnie razem
ze mną „**



- Natomiast cały czas mam nadzieję, że pojawi się jakaś terapia lub lek, które spowodują, że te brodawczaki nie będą tak wyrastały w nieskończoność, prawie zaraz po ich usunięciu, takie, które w ogóle nie dadzą im się rozwijać. Przecież w medycynie wszystko jest możliwe, prawda? Zresztą, podobno już są prowadzone badania naukowe w tym kierunku.

Na co dzień pani Agata stara się nie przeciążać swojego organizmu, żyć z nim w zgodzie. Jest typem samotnika, lubi wracać do swojego mieszkania, do książek, które pochłania pasjami. Lubi samotne spacerować po lesie, gdzie dobrze jej się oddycha. Jednak nie jest takim samotnikiem do końca, gdyż ma grupę znajomych, z którymi jeżdżą nawet na dość dalekie wyprawy, ostatnią planowali do Arizony, ale akurat wypadł zabieg i musiała zrezygnować z podróży.

- Niestety, zawsze gdzieś „dookoła głowy” kręci się myśl, że trzeba będzie poddać się kolejnemu zabiegowi usunięcia zmian z krtani, a to najczęściej zdarza się w najmniej odpowiednim momencie.

Jak się tak zastanawiam, co najbardziej przeszkadza mi, w związku z moją chorobą, na co dzień, co jest dla mnie najbardziej niekomfortowe, to myślę, że najbardziej dokuczliwy jest fakt, że brodawczaki ciągle odrastają. Powoduje to, że np. planując dalszy wyjazd, poza granice Polski, muszę brać pod uwagę termin kolejnego zabiegu.

Kolejną rzeczą jest, że jednego dnia wszystko jest dobrze, a tak przynajmniej się wydaje, a następnego budzę się i czuję, że już mam duży problem z oddychaniem i muszę szybko zgłosić się do kliniki w celu wyznaczenia terminu na zabieg. Tak ma niestety większość osób z brodawczakami, które zmagają się z tą przypadłością od lat dziecięcych.

Cóż, póki co nie mamy wyjścia i musimy nauczyć się z tym żyć i to zaakceptować. Nie ma co się złościć, tak już jest. Myślę, że zmagając się z tym od wielu lat, jest mi łatwiej niż osobom, którym przytrafiło się to w późniejszym wieku. Ja nie znam innego życia.

Mój dzień wygląda tak samo, jak każdej innej zdrowej osoby. Na stałe nie przyjmuję żadnych leków. Natomiast po zabiegu wskazane są ćwiczenia logopedyczne.

Chciałabym, aby była większa świadomość tej choroby i większy dostęp do informacji na jej temat.



Pacjent: Tomasz Kuropatwa | Autorka: Katarzyna Staszak

22 TYGODNIE z ZAKAZEM MÓWIENIA.

Przez dwa tygodnie po zabiegu nie mogę powiedzieć ani słowa. Zabiegi trzeba regularnie powtarzać, bo brodawki w gardle regularnie odrastają.

Katarzyna Staszak: Już 11 razy miał pan usuwane narośla z okolic krtani.

Tomasz Kuropatwa: Tak. Mam brodawczaka z powodu HPV. Czekam właśnie na termin dwunastego zabiegu. Moi lekarze z Poznania mówią o mnie „pacjent spektakularny”. Wolałbym się tak nie wyróżniać, ale nic nie poradzę, taki los. **Kiedy poczuł pan pierwszy raz, że ma pan jakiś problem z gardłem?** Zaczęło się trzy i pół roku temu. Było lato, a ja wciąż miałem chrypkę. Czułem, jakby coś mi przeszkadzało w gardle, ograniczało mój głos. Nie mogłem mówić swobodnie i zaczęło mnie to męczyć. Poszedłem do lekarza rodzinnego. Dał mi skierowanie do kardiologa. **Chrypka może być oznaką choroby serca, stąd pomysł na wizytę u kardiologa.** Kardiolog mnie dokładnie przebadał i odesłał z powrotem do lekarza rodzinnego. Kolejne skierowanie dostałem do laryngologa, a on uznał, że muszę iść do szpitala na oddział laryngologiczny. To było pół roku po pierwszej wizycie w przychodni. Tyle czasu straciłem czekając na kolejne konsultacje u lekarzy. Tak to wygląda w moim niedużym mieście. Zdecydowałem, że na leczenie pojedę do Poznania. Tu diagnoza była jednoznaczna - brodawczak wywołany wirusem HPV. Dostałem skierowanie na zabieg laserem CO₂.

Bolało?

Zabieg miałem w znieczuleniu ogólnym, czyli byłem bez świadomości, co się dzieje. Wyzwaniem była rekonwalescencja. Przez chwilę dieta płynna, a przez dwa tygodnie całkowity zakaz mówienia.

Dwa tygodnie razy 11 zabiegów. To 22 tygodnie bez mówienia. Jak pan sobie z tym poradził?

Najtrudniejszy był pierwszy raz, ale okazało się, że do niemówienia można się przyzwyczaić. Jest to też oczywiście wyzwanie dla moich bliskich i dla osób, z którymi pracuję. Jestem dyrektorem sprzedaży. Przed zabiegiem powiadamiam wszystkich, że przechodzę na mejle i pisanie wiadomości przez telefon. Da się to zorganizować.

A co pan czuje, gdy te dwa tygodnie mijają i możliwe jest korzystanie z głosu?

To duża ulga. Używam głosu z lekkością, którą pamiętam sprzed choroby.

Mówi pan teraz z lekką słyszalną chrypką.

Od ostatniego zabiegu minęły prawie trzy miesiące. Czekam na termin kolejnego. To może wydawać się to straszne, ale ja zauważam poprawę. Pamiętam, jak czułem się kiedyś po trzech miesiącach od zabiegu. Mówiłem z większym trudem, po 10 minutach rozmowy musiałem robić przerwę, żeby napić się wody. Chrypka wracała właściwie jak tylko zaczynałem mówić po rekonwalescencji. Mam nadzieję, że przerwy między zabiegami będą się wydłużać, że HPV będzie mniej aktywny.

Ten wirus powszechnie kojarzony jest z kobiecym rakiem szyjki macicy. O tym, że jest groźny także dla mężczyzn zrobiło się głośno dzięki wyznaniom aktora Michaela Douglasa. Powiedział, że miał nowotwór jamy ustnej wywołany HPV. U mężczyzn wirus może wywołać także raka prącia i odbytu. Niedawno Douglas wystąpił w kampanii na temat HPV.

Lekarze mówią, że takie nawracające brodawczaki jak mój widują u dzieci.

Zarażają się HPV od matek w czasie porodu. Przez odrastające brodawki mają trudności z jedzeniem. Niektóre dzieci mają kilkadziesiąt zabiegów jamy ustnej. Nie przeraziła pana wizja ciągłych powrotów na zabiegi? Ponad rok temu miałem lekki kryzys. Czytałem w internecie o tym, że czasem zabiegi trzeba powtarzać kilka razy, myślałem, że u mnie też taka liczba wystarczy.

Lekarze zalecili panu dbanie o zdrowie?

Zamieniam lęk w odwagę

Mam utrzymywać dobrą odporność organizmu. Zacząłem stosować probiotyki, myśleć o tym, czy dostarczam sobie dość witamin. Regularnie i zdrowo jem, pamiętam o owocach. Kiedyś raz na dwa, trzy miesiące zjadałem jakiś fast food, teraz tego nie robię. Zdobyłem świadomość, że dbanie o dietę jest ważne. Znalazłem czas na ruch - rower i basen. Jak człowiek ma 40 lat i słyszy o chorobach, to myśli, że to go nie dotyczy. A choroba może zawsze zaskoczyć. Nie wiem, czy gdybym wcześniej dbał o siebie, to bym nie zachorował. Wiem, że teraz - poza problemem z gardłem - czuję się lepiej.

Mamy w ciągu życia wiele możliwości zetknięcia się z HPV. Przez kontakty seksualne, także przez kontakt skóry ze skórą. W większości przypadków organizm zwalcza wirusa, dlatego dbanie o odporność jest ważne. Zanim to wszystko się zaczęło, dwa razy w roku łapałem przeziębienie czy grypę. Od kiedy dbam o dietę, w ogóle się nie przeziębiam. Jestem zmotywowany, muszę przejść to leczenie.

Życzę panu, żeby któryś zabieg okazał się ostatni.





Pacjentka: Karolina Ślusarska | Autorka: Bożena Stasiak

PO 30 DNIACH PRZYSZEDŁ WYNIK i - SZOK!

Kiedy w maju 2021 roku była na wizycie kontrolnej, w prywatnym gabinecie, do którego wcześniej chodziła, lekarz, w ramach profilaktyki, wykonał jej cytologię. Wynik wyszedł bardzo dobry, podobnie jak ocena narządów rodnych. Na tyle były to dobre wyniki, że lekarz nie widział potrzeby bardziej pogłębionej diagnostyki. Jakież było jej zdziwienie, kiedy niespełna rok później, w marcu 2022 roku, zaczęła mieć krwawienia z dróg rodnych, które nigdy przedtem jej się nie zdarzały.

- No i zaczęły się problemy, których w ogóle nie spodziewałam się, bo i skąd, skoro wcześniej badania wskazywały, że nie powinnam ich mieć – mówi Karolina. – Oczywiście poszłam do lekarza, najpierw do jednego, potem do innego i do jeszcze innego, bo każdy z nich różnymi sposobami próbował zlikwidować krwawienie, zamiast od razu poszukać przyczyny. I o to mam żal do lekarzy. Jak również i do tego, który pobierał mi cytologię. Bo teraz wiem, że powinna to być cytologia płynna, a nie pobierana metodą tradycyjną. Zapewne już wtedy byłoby wiadomo, że to, co dzieje się w moim organizmie to poważna sprawa, a nie tylko krwawienie, które można zahamować, a dopiero potem szukać przyczyny.

- W lipcu zgłosiłam się do szpitala na ul. Kamieńskiego, ale nie zostałam tam przyjęta,

usłyszałam od jednej z pracownic, że „nie ma rąk do pracy”, poradziła, żebym sama załatwiła sobie prywatnie pobranie wycinków. To koszt ok. 2 tys. zł. W ten sam dzień trafiłam do szpitala w Oleśnicy, gdzie się mną zaopiekowano, wykonano różne badania, a wycinki pobrano mi następnego dnia.

Po 30 dniach przyszedł wynik i – szok! Rak szyjki macicy, z naciekami, tak więc operacja nie wchodziła w grę. Oczywiście pytałam, jak to możliwe, że mam raka szyjki macicy, na dodatek już nieoperacyjnego, skoro wyniki cytologii były tak dobre... Kolejny lekarz, który mnie diagnozował, powiedział, że ten rak musiał się rozwijać już wcześniej. A przecież regularnie chodziłam na badania, wydając niemałe pieniądze w gabinetach prywatnych... Tak więc to nie ja musiałam go przeoczyć...

Po otrzymaniu wyniku biopsji sprawa przyspieszyła. Karolinie została założona karta DİLO, tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny i plan leczenia, w Dolnośląskim Centrum Onkologii we Wrocławiu Wrocław. Zanim jednak przystąpiono do terapii, konieczna była kolejna transfuzja, ze względu na bardzo niską hemoglobinę. Dopiero po kilku dniach, kiedy wyniki się poprawiły, możliwe było przystąpienie do realizacji planu leczenia.

- Ale nie wszystko poszło zgodnie z planem – wspomina Karolina. – Otrzymałam 50 naświetlań i miałam otrzymać 6 przyznanych chemii, ale już po dwóch czułam się tak fatalnie, wyniki się posypały i trzeba było z dalszej chemioterapii zrezygnować, bo mogłaby mnie zabić. No i jeszcze były cztery brachyterapię.

- O ile z chemią było strasznie, przez pierwsze dni miałam wszelkie możliwe objawy uboczne i tak opadałam z sił, że w ogóle nie mogłam wstać z łóżka, to naświetlania przeszedłam prawie „bezboleśnie”.

W szpitalu w sumie spędziła 2,5 miesiąca. Kiedy z chemii trzeba było zrezygnować, obstawiono ją sterydami. I takie leczenie okazało się skuteczne. Na tyle, że już we wrześniu 2024 roku mogła wrócić do pracy, na swoje poprzednie stanowisko, koordynatora do spraw zakupów w firmie gastronomicznej, gdzie przyjęto ją niezwykle ciepło.

- Teraz, kiedy tak wracam do swojej choroby, może się wydawać, że mimo początkowych problemów, nie było tak traumatycznie. Ale miałam chwile załamania, płakałam, co w takich sytuacjach jest chyba normalne. Największym wsparciem od samego początku była dla mnie moja siostra, za co jestem jej ogromnie wdzięczna. I ludzie, których po drodze poznawałam.





I pani psycholog, i psychiatra, którzy dodawali mi otuchy jeszcze podczas pobytu w szpitalu. Na tej swojej drodze terapeutycznej poznałam wiele fajnych osób z FB, przede wszystkim Agnieszkę, która założyła na FB grupę zajmującą się kobietami z rakiem szyjki macicy. Po jakimś czasie zaczęła poszukiwać kogoś, kto pomoże jej przy obowiązkach administratora – i tak zostałam współadministratorem grupy, która się wspiera i gdzie można znaleźć wiele ciekawych, pożytecznych informacji dotyczących leczenia tej choroby i funkcjonowania po leczeniu. Mamy tu też ekspertów, z różnych dziedzin, którzy z nami współpracują.

Zapewne jak wielu pacjentów onkologicznych zadawałam sobie, a także lekarzom, pytanie, skąd mógł się u mnie pojawić ten rak. I sama sporo czytałam na ten temat. U mnie w rodzinie nie było przypadków nowotworów, poza tatą, który chorował na raka płuc i zmarł w wieku 58 lat, ale on bardzo dużo palił. Psycholog zasugerowała, że u mnie mogło się to wziąć z jakiejś nieprzerobionej traumy, ze stresu. Co prawda niczego tak konkretnego sobie nie przypominam, ale ja zawsze wszystkim bardzo, chyba za bardzo się przejmowałam, dzieliłam włos na czworo, za bardzo wszystko analizowałam, pewnie nie zawsze zgodnie z logiką. No, ale, było, minęło, mam to za sobą.

Teraz staram się żyć pełnią życia i robić to, co sprawia mi przyjemność. I myśleć pozytywnie, bo takie myślenie ma ogromną wartość. Odżywiam się zdrowo, jestem aktywna fizycznie, regularnie kontroluję stan swojego zdrowia, wypełniam wszystkie zalecenia lekarzy. Obecnie czekam na wynik kontrolnego rezonansu, który powinien być dobry. I, a 'propos aktywności fizycznej, odkryłam nową pasję – zaczęłam trenować akrobatykę powietrzną z szarfą i kołem. To trochę pod wpływem moich córek, które się tym zajmują. I nawet osiągam w tym pewne sukcesy, aktualnie jestem już z takim trenerem w tej dziedzinie. A może moją kolejną pasją będzie robienie biżuterii z koralików, zachęciła mnie do tego mama jednej z koleżanek mojej córki.

Dziś już wiem, że przed rakiem szyjki macicy chronią szczepienia przeciwko HPV, ale wcześniej nic o tym nie wiedziałam. A już jak się dowiedziałam, to od razu zaszczepiłam swoje córki. Nawet sekundy się nie zastanawiałam. Wierzę, jestem pewna, że to je w przyszłości uchroni przed zachorowaniem. I będę spokojna. A, swoją drogą, porozmawiam z lekarzem, bo może ja też będę jeszcze mogła się zaszczepić? Co prawda to są szczepienia dla nastolatków przed rozpoczęciem życia seksualnego, ale gdzieś wyczytałam, że w późniejszym wieku, a nawet po przejściu raka szyjki macicy, mogą mieć znaczenie i chronić przed ewentualnymi nawrotami. Uważam, że za mało się o tym mówi. I mam wrażenie, że sami lekarze nie propagują tych szczepień.



Pacjentka: Katarzyna Goj | Autorka: Anna Kaczmarek

ZARAZIŁAM SIĘ NAJPRAWDOPODOBNIJ PODCZAS PORODU.

Jak skończyłam rok, rodzice zauważyli, że tracę głos, zaczęłam ciszej płakać, miałam przewlekły kaszel. Objawy nasilały się. Potem pojawiła się najpierw duszność wysiłkowa, potem duszność spoczynkowa. Rodzice chodzili ze mną od lekarza do lekarza. Było to ponad 40 lat temu, wiadomo medycyna była wtedy na innym poziomie. Lekarze diagnozowali przebieżenia, zapalenia krtani i inne choroby. Niestety leczenie nakierowane na terapię tych chorób nie przynosiło skutku. Trudno było o trafną diagnozę. Nie było wiadomo co się ze mną dzieje. Przełomem był moment, kiedy trafiłam do starszego Pana profesora w Poznaniu, który współpracował wtedy z zagranicznymi ośrodkami medycznymi. Z Rybnika, gdzie mieszkałam, przetransportowano mnie śmigłowcem do szpitala w Poznaniu. Profesor postawił trafną diagnozę. Wiedział, że występuje coś takiego jak brodawczakowatość krtani. Niestety choroba była wtedy tak zaawansowana, że lekarze musieli wykonać tracheotomię. Po wygojeniu zmian, wyjęto mi rurkę tracheostomijną. Jednak od tego czasu zaczęło się już życie od operacji do operacji. Trwa to dziś. Prawidłową diagnozę postawiono jak miałam 3 lata. W tamtym czasie brodawczakowatość układu oddechowego była nieznaną w Polsce chorobą, dlatego od wystąpienia objawów do diagnozy minęło tyle czasu, a choroba poczyniła nieodwracalne postępy. Dlatego też nie obyło się bez tracheotomii. Choroba miała

wpływ na moją edukację. Z wielu kierunków studiów, które mnie interesowały musiałam zrezygnować. Wszystko przez problemy z mówieniem i częste operacje, które pociągały za sobą nieobecności. Miała też wpływ na ścieżkę kariery. Mimo wyższego wykształcenia, nie wszędzie mogę pracować. Ludzie, do których muszę zadzwonić, albo od których odbieram telefon, nie mają pojęcia, że choruję. Przeżywam ogromny stres jeśli muszę do kogoś zadzwonić. Ludzie proszą, żebym mówiła głośniej, pytają dlaczego tak cicho mówię, czy u mnie wszystko w porządku. Staram się większość spraw załatwiać osobiście lub pisemnie. Unikam używania telefonu.

Choroba wpłynęła też na moje życie osobiste i rodzinne.

Mam dwoje dzieci. Jednak ciąża jest ryzykowna, bo nikt nie wie jak może wpłynąć na rozwój choroby. Przy pierwszym dziecku byłam ponad rok w remisji, ale w czasie drugiej ciąży musiałam mieć dwie operacje. Choroba wpływa na całe życie, na każdy jego aspekt.

Okres nastoletni przeszedłam bez dużych problemów. Byłam uczona w domu, że wszystko jest ze mną ok i nie jestem inna. Myślę, że to zaszczepione dobre nastawienie, bardzo mi pomogło. Jednak wiem, że osoby chorujące na to co ja, mają problemy z nawiązywaniem przyjaźni, miłości. Ja tego nie doświadczyłam. Miałam zawsze grono dobrych znajomych i przyjaciół. Oczywiście pamiętam, że byłam wyśmiewana w szkole. Śmiali się ze mnie tak samo jak z koleżanek czy kolegów, którzy nosili okulary. Nie przejmowałam się tym za bardzo, ale to chyba przez to, co wyniosłam z domu. W ciągu swojego życia przeszedłam ponad 40 operacji usunięcia zmian pojawiających się w układzie oddechowym. Czasami takie operacje były przeprowadzane co trzy tygodnie. Pojawianie się zmian zależy m.in. od tego co dzieje się w naszym życiu. Jeśli jest nerwowo, spada odporność organizmu, to te zmiany narastają szybciej i potrzebne są częstsze operacje. Są też okresy, że operacje potrzebne są rzadziej ale nigdy się nie zdarzyło, żeby nie była konieczna choć jedna w roku. Najdłuższą remisję miałam podczas pierwszej ciąży. Moje dzieci są zdrowe. Nie ma badań, które mówiłyby, że brodawczaki, które są umiejscowione w drogach oddechowych można przekazać dzieciom w ciąży czy podczas porodu. Natomiast jeśli takie zmiany są na narządach rodnych, to niestety dziecko może się nimi zakażać.

Skąd u mnie ta choroba? Dzisiaj nie mam pewności ale najprawdopodobniej moja mama musiała mieć zmiany wynikające z zakażenia HPV w drogach rodnych. Zaraziłam się

najprawdopodobniej podczas porodu. Brodawczakowatość układu oddechowego to nie-
stety nie tylko kwestia narastania zmian wywołanych przez wirusy HPV i konieczność ich
usunięcia. To także zagrożenie, że rozwinie się nowotwór. Czasami zastanawiam się gdzie
byłabym dziś, gdyby nie choroba. Jak potoczyłoby się moje życie.



**Moje ciało,
,, moja siła**



Pacjentka: Joanna Biegaj | Autorka: Katarzyna Staszak

NIE MUSIAŁAM ZACHOROWAĆ.

Zaczęłam leczenie z bojowym nastawieniem, ale było tak wykańczające, że pod koniec chciałam się poddać. Po terapii nie potrafiłam wyobrazić sobie swojej przyszłości.

Leczenie było wyniszczające, ale skuteczne. Doświadczyłam strasznego bólu i morza troski. Te pięć miesięcy zmieniło moje życie.

Katarzyna Staszak: Niedawno skończyła Pani trzydzieści lat. Od poprzednich urodzin wiele się zmieniło.

Joanna Biegaj: W 29. urodziny pojechałam do szpitala na biopsję szyjki macicy. A ponad dwa tygodnie później stałam pod drzwiami gabinetu i czekałam na omówienie wyniku badania. Przed tymi drzwiami oficjalnie nie wiedziałam jeszcze, że mam raka, ale intuicyjnie czułam, że dzieje się coś złego. Nikt nie wezwałby mnie przecież na konsultację w sprawie wyników badania, gdyby chciał mi pogratulować zdrowia. Denerwowałam się. Drzwi się otworzyły, pani doktor zaprosiła mnie do gabinetu i powiedziała, że jestem chora, że mam raka szyjki macicy.

Była pewna tej diagnozy?

Tak. Patrzyła na wynik biopsji.

Czuła się Pani wtedy chora?

Nie. Jakies sześć tygodni wcześniej poszłam do ginekologa, bo zobaczyłam, że krwawię po stosunku. Zaniepokoiłam się, więc umówiłam wizytę od razu na drugi dzień. Wtedy nie myślałam jednak o raku. Czułam się zdrowa, żyłam intensywnie, dużo pracowałam. Rok wcześniej zrobiłam badanie cytologiczne i wyszło w porządku. Ginekolog zbadał mnie, zrobił USG, nie odkrył żadnej widocznej przyczyny krwawienia, ale doradził zrobienie cytologii. Zrobiłam więc cytologię płynną. Po około miesiącu dowiedziałam się, że jestem zainfekowana HPV. Wtedy pomyślałam, że może już wcześniej miałam wirusa, ale poprzednia cytologia była robiona tradycyjną, czyli nie tak czułą metodą.

Wirus wykryty w cytologii sprawił, że przeszła Pani biopsję?

Tak. Nawet nie musiałam czekać na termin biopsji, bo zatroszczyła się o mnie osoba ze szpitala, w którym miałam robioną cytologię. Wynik tego badania zobaczyła położna i od rana w moje 29. urodziny próbowała się do mnie dodzwonić. Próbowała do skutku, bo zależało jej, żebym jeszcze tego dnia przyjechała do szpitala. Akurat tego dnia był dostępny lekarz, który wykonywał biopsje. Nie mogła mi przez telefon powiedzieć, jaki jest wynik mojej cytologii, ale prosiła, nalegała, żebym szybko przyjechała. Teraz jestem jej za to bardzo wdzięczna.

To była zaangażowana w pracę położna.

Tak, wręcz walczyła o to, żebym miała wykonaną biopsję jak najszybciej. Nie mogła mi powiedzieć wszystkiego wprost, więc byłam jej naleganiem zirytowana. Pytałam, po co mam od razu przyjechać. W końcu położna, powiedziała, że wynik cytologii jest zły. W ciągu godziny byłam w szpitalu. A trzy tygodnie później poznałam diagnozę.

Brata Pani pod uwagę taką diagnozę, gdy czekała Pani na wynik biopsji?

Właściwie nie. Lekarz i położna podczas tego zabiegu uspokajali mnie, że to działanie kontrolne. Że trzeba sprawdzić, czy wszystko jest w porządku.





Położna była cudownie empatyczną osobą. W trakcie biopsji trzymała mnie za rękę, gładziła, przeproszała za to, że tak mnie boli i mówiła, że jestem za młoda. Zrozumiałam, że to takie zaklinanie rzeczywistości: jestem za młoda, żeby miało się okazać, że to rak.

Pobranie tkanek do badania histopatologicznego było przykrym doświadczeniem?

Nie wiedziałam, jak powinna wyglądać biopsja szyjki macicy. Nie miała znieczulenia, więc było to dla mnie strasznie bolesne. A ja mam wysoki próg bólu.

Pamiętam, że jak wyszłam z gabinetu, moja bluzka była cała mokra od potu.

W medycznych opisach zabiegu jest informacja, że powinno być znieczulenie miejscowe.

Intuicyjnie tak czułam, ale o to nie zapytałam. Wtedy też chyba nie było to dla mnie ważne. Byłam w emocjach, przestraszona, wiedziałam tylko, że biopsja ma być zrobione szybko.

Później powiedziałam tej miłej położnej, że zniosłam to tylko dzięki niej. Dzięki temu, że trzymała mnie za rękę i wspierała. Wiem już, że to nie powinno tak wyglądać, ale w tym wszystkim dostałam też dużo wsparcia od tej położnej.

Po trzech tygodniach zadzwoniłam do szpitala, żeby zapytać, czy jest wynik biopsji. Był i miałam go poznać na konsultacji w środę. Nie czekałam do środy. Pojechałam do szpitala od razu.

Wyniki badań wydawała tego dnia położna, która była dla mnie tak miła. Powiedziała, że-bym poczekała na korytarzu przed gabinetem lekarki. Czekałam długo, a położna zajmowała się innymi pacjentkami. Pomyślałam, że mnie ignoruje, inne kobiety dostają swoje wyniki, a ja nie. Później okazało się, że chciała, żeby to pani doktor przekazała mi wiadomość o raku. Nie chciała, żebym sama zajrzała do koperty. Pamiętam, że ta lekarka bardzo spokojnie i wprost powiedziała mi, że mam raka. W gabinecie lekarki była ze mną moja siostra bliźniaczka.

Jak Pani zareagowała?

Dziwne, ale ze spokojem. Zaczęłam zadawać dużo pytań - o to, jak zaawansowana jest choroba, jakie mam opcje leczenia. Lekarka powiedział, że musi mnie zbadać i że właśnie po to mama zaplanowaną wizytę. Wróciłam więc do niej w środę. To wszystko działo się

w miejskim szpitalu, zarządzanym przez miasto Warszawa. Przyszłam tu, bo bez czekania na termin mogłam tu zrobić cytologię. Lekarka doradziła mi jednak leczenie w Instytucie Onkologii.

Zarejestrowałam się, bardzo szybko dostałam termin wizyty. Lekarz zrobił mi USG i powiedział, że zmiany nie są duże, że prawdopodobnie kwalifikuje się po prostu do operacji. Dał mi skierowanie na tomografię komputerową, na rezonans magnetyczny i na markery nowotworowe z krwi.

W tamtych dniach, gdy myślałam o leczeniu, to nastawiałam się na operację. Chemię postrzegałam jako coś strasznego, bardzo stereotypowo. Kiedy więc pierwszy raz usłyszałam, że mam mieć chemioterapię, zupełnie się tego nie spodziewałam. Musiałam mieć wielki strach na twarzy, bo lekarz szybko wyjaśnił, że dążymy do całkowitego wyleczenia, więc chyba warto przejść chemioterapię. Powiedział to prosto, brzmiał racjonalnie i to bardzo do mnie przemówiło. Sprowadził mnie w ten sposób na ziemię. Pomyślałam: rzeczywiście, tak, warto. Od razu miałam zgodę w sobie na to leczenie. Kupiłam blond perukę, dla odmiany, bo naturalnie mam ciemne włosy. Nie chciałam udawać, że te sztuczne są moje. Teraz, z perspektywy czasu widzę, że ten kolor peruki był też bardzo symboliczny – nie chciałam udawać, że choroby nie ma, nie chciałam się jej wstydić.

Musiała Pani podczas leczenia leżeć w szpitalu?

Przychodziłam do szpitala na jeden dzień przy każdym wlewie. Miałam sześć chemioterapii. Później cztery wlewy były połączone z codzienną radioterapią i płukaniem po chemioterapii, ponieważ ta kolejna terapia działała bardzo toksycznie na nerki. Na początku miałam bojowe nastawienie, postanowiłam, że będę taką odważną Asią, że super sobie z tym leczeniem poradzę. Byłam zmotywowana, czułam się silna psychicznie. Do szpitala jeździła ze mną moja siostra bliźniaczka, Monika. Żeby umilić mi dni wlewów, zawsze dawała mi po chemioterapii jakiś prezent.

Który prezent najlepiej Pani zapamiętała?

Wszystkie były wyjątkowe, to były kochane gesty. Ale też niemal wszystkie wyrzuciłam po skończonym leczeniu. Nie mogłam znieść czegokolwiek, co przypominało mi tamten czas.

Skutki uboczne chemioterapii bywają mocno wyniszczające.

Przez pierwsze sześć tygodni czułam się źle dzień lub dwa po wlewie, przez kolejne dni byłam po prostu lekko osłabiona. Po sześciu tygodniach to się zmieniało. Siódmy wlew był już połączony z radioterapią, a ja przeszłam kryzys. Przestałam jeść, nie mogłam. Moja waga zaczęła spadać. Jestem drobna, niska, już przed leczeniem ważyłam 42 kg. Już przed chemioterapią, siostra zaczęła przyjeżdżać do mnie, żeby mi gotować. Robiła wszystko, żeby mnie utuczyć. Wiedziałyśmy, że muszę mieć z czego chudnąć. Przytyłam do 44 kg. W trakcie chemioradioterapii wiedziałam, że chudnięcie jest dla mnie niebezpieczne. Dla wszystkich pacjentów jest, ale ja nadal nie miałam za bardzo z czego chudnąć. Radiolog na samym początku powiedział mi, że muszę się codziennie ważyć, że trzeba bardzo kontrolować moją wagę. Zaczęłam się bać, że przez małą wagę coś mi się stanie. Gdy bardzo źle się czułam, zapytałam radiologa, czy nie mógłby mnie zatrzymać w szpitalu.

Radiolog powiedział, że wyglądam kwitnąco i że nie chciałabym leżeć na tym oddziale. Jego słowa mnie uspokoiły, wyciszyły lęk. Fizycznie jednak czułam się fatalnie, a musiałam codziennie jeździć do szpitala na radioterapię, plus raz w tygodniu miałam chemioterapię. Poza tym raz w tygodniu wlew oczyszczający po chemioterapii. Robiłam to wszystko autonomicznie - albo byłam w szpitalu, albo spałam w domu.

Samo naświetlanie trwa 15 min, ale trzeba dotrzeć do szpitala, a przed zabiegiem wypić pół litra wody, chodzić po korytarzu, żeby pęcherz był dobrze wypełniony. Byłam tym wszystkim zmęczona, ale też zestresowana, znerwicowana. Raz, gdy czułam się skrajnie źle, pojawiła mi się w głowie myśl, że może lepiej przerwać to leczenie. Wtedy byłam na takim etapie - nie wierzyłam, że terapia coś da.

Straciła Pani swoje bojowe nastawienie?

Tak, ale dzięki bliskim wytrwałam do końca leczenia. Poza radioterapią, miałam też brachyterapię, czyli miejscowe naświetlanie.

A potem włączyło mi się myślenie magiczne - uznałam, że jak tylko wszystkie terapie się skończą, to wszystko w moim życiu od razu wróci do normy. Wierzyłam, że tak będzie - przecież najgorsze już minie i zacznie być dobrze.

Skończyłam leczenie w piątek, a w poniedziałek wróciłam do pracy. Pracuję zdalnie, więc to było możliwe. Myślałam, że praca mi pomoże, wszystko miało być „normalnie”. W lustrze

widziałam, że nie jest, wciąż przecież nie miałam włosów. Nadal byłam znerwicowana, wycofana, przestraszona.

Zorientowałam się, że w ogóle nie potrafię wyobrazić sobie swojej przyszłości. Jakby dla mnie nie było takiej opcji jak przyszłość. W ramach leczenia w szpitalu miałam rozmowy z psycholożką. Nie miałam jednak poczucia, że to jest dla mnie wystarczające. Potrzebowałam psychiatry.

Dostałam leki antydepresyjne i przeciwłękowe. Po jakichś trzech tygodniach zaczęłam już trochę inaczej patrzeć na świat.

Zbiegło się to z odrastaniem włosów, zaczęłam znowu spotykać się ze znajomymi. Wcześniej, choć oni chcieli kontaktu ze mną, unikałam ich. Nie miałam na to siły, ale też nie chciałam, żeby widzieli mnie w moim najślabszym momencie. Zwyczajnie się wstydziłam.

Miesiącami była Pani pacjentką szpitala. Wszystko było podporządkowane leczeniu. Czy wciąż Pani myśli o sobie „jestem pacjentką”?

Nie zamknęłam tego rozdziału, bo mam swoje obawy związane ze zdrowiem, ale odstawiłam je na bok. Przez pierwsze dwa miesiące po zakończeniu leczenia bycie pacjentką było wciąż podstawą mojej tożsamości. Teraz już się tak nie czuję, chociaż wciąż jeżdżę regularnie do Instytutu Onkologii, bo mam tam psychoterapię. Kontrolne badania pokazały, że nie mam już zmian nowotworowych.

Czy leczenie zostawiło jakieś trwałe skutki w Pani organizmie?

Wracam do formy. Czuję się już naprawdę dobrze, choć może wypierałam pewne rzeczy. Np. budziłam się z bolącym ciałem.

Dostałam od bliskich wiele wsparcia i miłości. Od siostry i od taty, który wrócił do Polski z zagranicy, żeby przez pół roku być ze mną. Ale wsparcie okazało mi też wiele innych osób.

Skutkiem leczenia jest niepłodność. Nikt mnie o tym nie uprzedził. Oficjalnie dowiedziałam się o tym po pierwszej chemioterapii. Nieoficjalnie usłyszałam o tym wcześniej, gdy rozmawiałam prywatnie z pewnym ginekologiem. To również on powiedział mi o zabezpieczeniu płodności – w trakcie prywatnej rozmowy telefonicznej. Użyję słów Agi Szuścik, edukatorki zdrowotnej, która też miała raka szyjki macicy: nie wiedziałam czy chcę mieć dzieci, ale



chciałam móc je mieć. Jednak po radioterapii moje jajniki nie pracują. Śladem po chorobie jest też moje obecne nastawienie do życia - bardziej niż kiedyś cieszę się każdym dniem, miłością, drobiazgami.

Czy na jakimś etapie leczenia ktoś rozmawiał z Panią o HPV, który wywołał u Pani raka?

Nie, takiej rozmowy nie było na żadnym etapie leczenia.

Osobom, u których z powodu HPV lekarze ustalił zmieniony fragment szyjki macicy, zaleca się szybkie szczepienie przeciwko temu wirusowi. To pomaga chronić organizm przed kolejnymi infekcjami. Pani organizm został poważnie zaatakowany przez wirusa, a nie dostała Pani żadnych informacji o szczepieniu.

Jeden z lekarzy powiedział, że nie jest przekonany, czy w ogóle powinnam się szczepić, bo to duży wydatek. Od innego lekarza usłyszałam, że na szczepienie za późno. To był dość pesymistyczny przekaz. Może źle zrozumiałam lekarzy, ale myślę, że mogli mi wyjaśnić, kiedy dokładnie w przyszłości będę mogła się zaszczepić. Mam taką naturę, że będę drążyć, dowiadywać się na własną rękę. A stwierdzenie, że szczepionka jest droga, więc dla mnie nieopłacalna, budzi we mnie wręcz bunt. Bo przecież moje zdrowie jest ważne i opłaca się wszystko, co mi pomoże.

Smutne jest tylko, że ktoś inny po takich słowach porzuci na zawsze myśl o szczepieniu. A to może oznaczać u takiej osoby ryzyko kolejnej infekcji. Można mieć raka z powodu HPV. Przebyte leczenie raka szyjki macicy nie chroni przed takim scenariuszem.

Jest jeszcze jeden watek, który zgłębiłam na własną rękę. Przeczytałam, że po radioterapii zaleca się szybki powrót do stosunków seksualnych lub stosowanie rozpychaczy, żeby pochwa nie zarosła. Jednak niektóre pacjentki, z którymi rozmawiałam, nie wiedziały o tym. Brak informacji wyrządza im krzywdę. Rozumiem, że lekarze mają dla nas mało czasu, ale nie można pomijać informacji kluczowych dla naszej jakości życia. Ja zadbałam o to sama, poszłam prywatnie do fizjoterapeutki uroginekologicznej. A wracając do szczepień, najlepiej by było, gdybym była zaszczepiona przed leczeniem, gdy mój organizm nie był jeszcze osłabiony chemioterapią. O tym, jednak nikt mi nie powiedział. Oczywiście, najlepiej byłoby, gdybym była zaszczepiona w dzieciństwie, wtedy bym nie zachorowała. Gdy byłam nastolatką nie było państwowego programu szczepień przeciwko HPV. Mogłam też zaszczepić się

Mam w sobie moc”

jako dwudziestolatka, ale żaden lekarz nigdy nie namawiał mnie do tego szczepienia. Mówię znajomym, żeby się szczepili, żeby szczepili swoje dzieci. Mówię, że szczepienia są dla dzieci darmowe. Na początku nie przyznawałam się, że wspominam o tym, z powodu mojej diagnozy. Wtrącałam taki wątek do wiadomości, które wymieniałam ze znajomymi, pod pretekstem pracy - jako dziennikarka zdrowotna mogłam się zajmować takim tematem.

Wiele osób nie podejmowało tego tematu, dawali przy moim wpisie emotikonkę - kciuk do góry - i tyle. Bałam się, że takie osoby o szczepieniach przeciwko HPV zaraz zapomną. Wracalam więc za jakiś czas z tym tematem. Jeden znajomy się przejął i zaszczepił swoje córki. Uważam to za swój prywatny sukces.

Chciałabym też zwrócić uwagę ludzi na fakt, że zakażenie HPV może przydarzyć się każdemu, na każdym etapie życia. Dlatego każdy z nas powinien być chroniony szczepieniem.

Myślę, że o tych szczepieniach łatwiej rozmawia się nam w kontekście dzieci. Dorosłym prościej jest przyjąć postawę, że ich to nie dotyczy. Niektórzy się krępują rozmawiać, bo wirus przenoszony jest podczas intymnych zbliżeń. Ani młodość ani dojrzałość nie chroni przed zakażeniem, bo seks uprawiamy w każdym wieku.

Większość ludzi w ciągu swojego życia zetknie się z wirusem HPV. Nasz organizm może go samodzielnie zwalczyć, ale bez szczepienia nie możemy być tego pewni.

Dlatego dużo mówię o tych szczepieniach i mam nadzieję, że też mężczyźni skorzystają ze szczepień. Wirus HPV skojarzył się społeczeństwu z rakiem szyjki macicy, ale to tylko jedna z możliwości. Jest coraz więcej chorób wśród mężczyzn, którzy mają np. raka odbytu.

Może moja historia zachęci kogoś do szczepienia i ochroni przed doświadczeniem, które przeszedłam.

KOMENTARZE

AGNIESZKA
I GRZEGORZ ŚWIĘCH
Fundacja OFF School

Od edukacji wszystko się zaczyna. Świadomość społeczna, świadomość w zakresie zdrowia i profilaktyki to wyróżniki rozwiniętych społeczeństw. Edukacja i profilaktyka w przypadku HPV to czynniki skutecznie eliminujące nowotwory wywołane tym wirusem.

Szkoła to miejsce, w którym nie tylko możemy się dowiedzieć, ale również skutecznie dbać o prewencję w tym zakresie. Bezpłatna możliwość organizacji szczepień, którą posiadają szkoły, to czynnik, który sprawia, że dysponujemy jednym z najlepszych na świecie systemów profilaktycznych. Korzystajmy z niego, bo od tego zależy nasze zdrowie i życie.

IDA KARPIŃSKA
Fundacja Kwiat Kobiecości

Wierzę, że wszystko zaczyna się od wiedzy i rozmowy. Im więcej mówimy o trosce o siebie i swoich bliskich, tym większą mamy szansę uniknąć chorób, które można skutecznie zapobiegać. To właśnie dzięki nauce i odpowiednim działaniom mamy realny wpływ na nasze zdrowie, życie i przyszłość.

Placówki edukacyjne są dziś miejscem, gdzie młodzież nie tylko zdobywa informacje, ale też może skorzystać z konkretnych rozwiązań chroniących przed poważnymi schorzeniami. Mamy dostęp do programów ochronnych, które są dla nas ogromnym przywilejem i wsparciem. Dlatego zwracam się do Was, kobiety, dziewczyny – korzystajmy z tej szansy. Dbajmy o siebie i nasze córki, podejmujemy świadome decyzje, które mogą uchronić nas przed cierpieniem i dać nam spokojniejszą przyszłość.

ANNA HENCKA-ZYSER
Fundacja Spa for Cancer.
Friends for Cancer

To nie tylko dokument podejmujący temat ważnych i często bolesnych doświadczeń, ale przede wszystkim mocny głos w edukacji społecznej. „Edukacja jest paszportem do przyszłości, gdyż jutro należy do tych, którzy przygotowują się do niego dziś” – te słowa Malcolma X niezwykle wybrzmiewają w każdej spisanej historii.

Ten album otwiera oczy, porusza i wskazuje drogę. To piękny przykład, jak poprzez sztukę i świadectwo można kształtować świadomość zdrowotną i wskazywać realną drogę ku profilaktyce oraz eliminacji HPV.

NATALIA SMUŚ
I JAGODA TOWALSKA
Fundacja Nie Daj Się HPV

Historie osób dotkniętych chorobami wywołanymi przez HPV są wzruszające, ale przede wszystkim pełnią walor edukacyjny. Tego rodzaju świadectwa odgrywają kluczową rolę w uświadamianiu społeczeństwa o zagrożeniach, jakie niesie HPV. Dzięki zwiększaniu wiedzy na temat niebezpieczeństw związanych z wirusem oraz łatwo dostępnych metodach profilaktyki (m.in. szczepienia), możemy realnie zmniejszyć liczbę osób, które stają się jego ofiarami.

Z doświadczenia wiemy, że jedynie niewielki odsetek młodzieży wie, czym jest HPV. Młodzież chętnie słucha rówieśników lub osób niewiele starszych od siebie. Dlatego to właśnie do młodych ludzi powinniśmy kierować nasz głos, poprzez warsztaty czy kampanie na social mediach, ponieważ to od świadomości młodzieży i ich wyborów zależy przyszłość wolna od chorób związanych z HPV.

DOMINIK KUC
Fundacja Grow Space

W mojej ocenie, publikacja jest świetnym przykładem opowieści o tym, jak ważne jest zdrowie publiczne i jak wiele musimy zrobić, aby zapewnić pełną profilaktykę. Poruszone historie łapią za serce, a całość skłania do myślenia na temat konieczności dalszej edukacji w obszarze HPV. Zdecydowanie za mało w debacie publicznej o bezpieczeństwie dzieci i młodzieży jest wątków z zakresu edukacji zdrowotnej i bezpieczeństwa zdrowotnego, w tym właśnie profilaktyki i szczepień przeciwko HPV, które wykonane w młodym wieku są najbardziej skuteczne. Jednocześnie, publikacja jest złamaniem pewnego rodzaju tabu, które często nie pozwala na rzetelną i opartą na faktach naukowych rozmowę z młodymi ludźmi. To przykład kompleksowego, solidnego źródła wiedzy i doświadczenia dla dzieci i młodzieży, z którego warto korzystać zamiast stron niesprawdzonych informacjami czy mediów społecznościowych. Wierzę, że publikacja powinna być obowiązkową lekturą w czasie zajęć z edukacji zdrowotnej dla każdego młodego człowieka.

ANNA KUPIECKA
Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej

HPV to nie tylko rak szyjki macicy – wirus ten może być przyczyną także innych nowotworów. Dlatego tak ważne jest, abyśmy mówili o profilaktyce szeroko, zrozumiale i bez tabu. Album, który powstał, w wyjątkowo poruszający sposób pokazuje ludzkie historie, a jednocześnie edukuje i przypomina, że szczepienia i badania mogą realnie chronić zdrowie i życie. Takie inicjatywy mają ogromną moc – zwiększają świadomość i dają ludziom wiedzę potrzebną do podejmowania odpowiedzialnych życiowych decyzji.



FORUM NA RZECZ ELIMINACJI HPV to interdyscyplinarna inicjatywa powołana przez organizacje pacjentów i ekspertów, zajmujących się problematyką chorób zakaźnych, onkologii, edukacji zdrowotnej, której celem jest prowadzenie działań edukacyjnych i rzeczniczych w obszarze wirusa brodawczaka ludzkiego [HPV]. Projekt ma na celu stałe monitorowanie danych i analizę sytuacji związanej z realizacją programu szczepień, a także w perspektywie długofalowej monitorowanie wskaźników dot. zachorowania na nowotwory HPV-zależne i inne choroby powodowane przez wirusa brodawczaka ludzkiego.

Inicjatorami **FORUM NA RZECZ ELIMINACJI HPV** są organizacje pozarządowe reprezentujące pacjentów oraz działające na rzecz zdrowia publicznego: Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Fundacja OFF School, Fundacja Nie daj się HPV, Fundacja GrowSPACE, Fundacja SEXED.PL, Ogólnopolska Organizacja Kwiat Kobiecości, Fundacja OnkoCafe, Fundacja Spa for Cancer Friends for Cancer.



Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Zdrowotnej



GROW
SPACE



OnkoCafe
align your life





