

Uprkos tome što limfomi čine više od tri procenta svih kancera širom sveta, zahvaljujući njihovoj specifičnoj prirodi nivo svesti javnosti o ovim bolestima i dalje nizak. Limfom je kancer o kome se nedovoljno govorи i to mora biti promenjeno.

Učestalost pojave limfoma se dramatično povećala tokom protekle dve decenije. Bolest je, od prilično retke, dospela na sedmo mesto najčešćih malignih bolesti u svetu. Trenutno se malo zna o tačnim uzrocima razvoja limfoma. U Srbiji svake godine oko 1200 ljudi dobije dijagnozu limfoma.

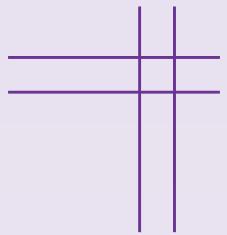
Pacijenti kasne sa odlaskom kod lekara jer limfom ima nespecifične simptome, koji mogu biti simptomi nekih manje ozbiljnih stanja, kao što su: bezbolni uvećani limfni čvorovi, najčešće na vratu, ispod pazuha i u preponama, neobjasnjivi gubitak težine, groznica i blago povišena temperature, stalno kašljucanje, glavobolje... Zahvaljujući inovativnim terapijskim opcijama, od kojih su neke dostupne i u Srbiji, kod mnogih pacijenata može se postići izlečenje, dok neki od njih mogu godinama kvalitetno živeti sa ovom bolešću.

Živeti sa ozbiljnom i teškom bolešću nije lako i podrazumeva suočavanje sa mnogim problemima i izazovima. Prijatelji i članovi porodice mogu biti od velike pomoći. Od pomoći može biti i razmena iskustava sa pacijentima koji boluju ili su bolovali od limfoma. Prevazilaženje tih problema je lakše ukoliko su pacijentima dostupne informacije o bolesti i ukoliko postoje grupe koje će pružiti podršku.

U Srbiji postoji Udruženje obolelih od limfoma - LIPA, koje pruža podršku obolelima od limfoma i hronične limfocitne leukemije. Naš primarni cilj je da podignemo nivo svesti svih relevantnih činilaca našeg zdravstvenog sistema o ovoj bolesti i tako učinimo da naši pacijenti i njihovi socijalni i ekonomski problem postanu vidljiviji. Više informacija o Udruženju možete naći na www.lipa.org.rs.



LIPA
udruženje obolelih od limfoma



Ova knjiga je predivna kolekcija ličnih ispovesti pacijenata koji su bili dovoljno hrabri da podele svoju priču sa drugima, da pruže podršku, daju savet i pokažu odakle je dolazila i odakle dolazi njihova snaga da istraju. Iako su životi svih nas različiti, naš put ka izlečenju uvek se sastoji od istih delova i ima isti smer.

Beskrnjno se zahvaljujemo svima koji su učestvovali u stvaranju ove knjige. Pacijentima i njihovim članovima porodica, koji su opisujući svoju pobedu i načine na koji su prevladali strah i savladali mnogobrojne prepreke, pružili nadu drugima. Takođe, iskreno se zahvaljujemo svim kompanijama bez čije podrške ovaj projekat ne bi mogao da bude realizovan. Iskreno verujemo da će ove priče pomoći drugima da nas bolje razumeju i tako podstaknemo promene u društvu kako bismo dobili podršku koju zaslužujemo.



ČINJENICE O LIMFOMU

ČINJENICA 1

Limfom je maligna bolest limfocita (vrsta belih krvnih zrnaca)

ČINJENICA 2

Limfomi su podeljeni u 2 osnovna tipa: Hočkinske i nehočkinske limfome. Nohočkinski limfomi čine 5/6 svih limfoma.

ČINJENICA 3

Limfom je **7.** najučestaliji malignitet. Svake godine se u svetu registruje preko **580 000** novoobolelih. U Srbiji godišnje oko **1 200** ljudi dobije dijagnozu limfoma.*

ČINJENICA 4

Postoji preko **80** različitih podtipova limfoma po najnovijoj klasifikaciji WHO**

ČINJENICA 5

Simptomi limfoma mogu biti:
Bezbolni otok limfnih čvorova, umor,
neobjašnjivi gubitak težine, svrab,
noćno znojenje, povišena temperatura

ČINJENICA 6

Simptomi koji karakterišu limfom često mogu ostati neprepoznati jer podsećaju na simptome manje ozbiljnih bolesti kao što su grip ili alergija.

ČINJENICA 7

Ne postoji simptom ili grupa simptoma koji zasigurno potvrđuju podtip limfoma.
Nakon detaljnijih ispitivanja **samo lekar** postavlja pravu dijagnozu.

ČINJENICA 8

UMOR je najčešći fizički problem kod pacijenata sa limfomom bez obzira na podtip.***

ČINJENICA 9

2 od 3

pacijenta sa limfomom tvrde da su iskusili ozbiljan umor pre dijagnoze, u toku i nakon prestanka terapija.***

ČINJENICA 10

Ne postoji skrining test za limfom
Prevencija- redovno proveravajte svoje zdravlje i vodite zdraviji način života

NISTE SAMI. PRIDRUŽITE NAM SE.



LIPA
udruženje obolelih od limfoma

* <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers>

<http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/688-serbia-fact-sheets.pdf>

** Swerdlow S.H. et al. The 2016 revision of the World Health Organisation classification of lymphoid neoplasms. Blood 2016 May 19. DOI:10.1182/blood-2016-01-643569

*** Lymphoma Coalition. Global Patient Survey on Lymphomas and CLL. <http://www.lymphomacolaiton.org/images/2018GPSReports>

Udruženje obolelih od limfoma LIPA. Anketa 2018: Iskustva Pacijenata sa Limfomom u Srbiji. <http://www.lipa.org.rs/rezultati-ankete/>

Sadržaj

Činjenice o limfomu	4
Priče pacijenata	5
<i>Veruj i ne boj se</i>	6
<i>Moja priča</i>	8
<i>Put od poraza do pobeđe</i>	10
<i>A sve u meni vrišti</i>	12
<i>Princeza Ćelza</i>	16
<i>Naš pobednik</i>	22
<i>Tajna jednog heroja</i>	26
<i>Priča o jačanju, strpljenju, trpljenju i nadanju</i>	30
<i>Ispričana priča</i>	34
<i>Moj HLL</i>	36
<i>Ali, jedna sasvim obična priča</i>	38
<i>Merna jedinica ljubavi</i>	42
<i>Zovemo se ... Jedna</i>	44

Priče pacijenata



**Život se živi,
trenuci se pamte**

Veruj i ne boj se
Veruj i ne boj se

*Veruj u Boga i ne boj se, veruju sebe
i pobedićeš.*

Višnja



Život je kratak da bi se predali i učinili ništa za sebe kada sazname svoju dijagnozu. Ne prepuštajte se sažaljenjima drugih! Bolest, karcinom, rak, ubica, nazovite je kako god hoćete, može biti pobeđena. Sve do svoje dijagnoze sanjala sam snove, uživala, radila, putovala, a onda ono neizostavno pitanje „Zašto baš ja, zašto meni da se desi, zašto, zašto...?“ hiljadu zašto, a odgovora nema.

Nalazila sam hiljadu razloga zbog kojih neću uspeti, ali jedan, koji je bio dovoljan da sebe ubedim da se moram boriti.

Moje ime je Višnja, za sebe mogu reći da sam relativno mlada žena, po zanimanju medicinska sestra. U svojoj 37. godini bila sam puna života, nasmejana, uvek pozitivna, uživam u svemu, pokušavam da nasmejam i ohrabrim pacijente sa kojima sam svakodnevno u kontaktu. Sve u svemu, mislila sam ja sam jedna mlada, uspešna, ostvarena žena, supruga, majka troje dece. A onda, greškom drugih izgubim svog dragog sina Iгора. Mislila sam da će život stati. Više ništa nije kao pre. I dalje pomažem drugima, imam osmeh za svakog čoveka, za svakog pacijenta, a duboko u sebi osećam da počinje nešto strašno da se dešava sa mnom. Kada se i požalim, niko ne veruje, kažu: „Ti si borac, ti si lavica, svašta si preturila preko glave...“

Rešila sam da preuzmem stvar u svoje ruke, nalazim doktora kome verujem, radim sve analize, skener i čekajući da dođe potvrda onoga čega se potajno pribojavam već neko vreme, tešim sebe da će možda ipak sve biti u redu. Ali nije bilo...Konačno dobijam dijagnozu hočkinovog limfoma.

I onda počinje onaj najteži deo, kada svi počinju da tuguju, da se plaše, da teše pacijenta. Zbog prirode posla znala sam koliko će biti i teško i bolno i opasno, ali ovo je bitka za moj sopstveni život i ja moram da je dobijem, zbog sebe, zbog svoje dece, zbog svoje porodice. Srce mi se slama gledajući svoju decu koja me sa suzama ispraćaju, znaju da mama ide u bolnicu, ali ne da leči druge, već da leče nju, nju koja je uvek bila hrabra i borac i kraljica.

Primala sam hemoterapije, imala zračnu terapiju, trajalo je godinu dana i bilo je puno komplikacija u toku lečenja i bolelo je. Kad sam pomislila ne mogu, neću uspeti, onda se setim suza i uplašenih pogleda svoje dece, i u njima nađem snagu i motiv da uspem. Pa imala sam još toliko neostvarenih snova i neproživljenih godina pred sobom, a život je ipak samo jedan, ne treba ga pustiti tek tako. Ustajala sam i padala, brojala ubode u venu, preko 50, svaki od njih boli, ali se borim. Posle godinu dana teške borbe, pobedujem, pobeđuje život, vera, volja i snaga.

Sada sam u „pozitivnoj“ remisiji. Prošlo je tri godine od dijagnoze. Odlazim na redovne kontrole, vodim brigu o sebi i svom zdravlju, verujem u Boga i ponosna sam na sebe jer sam pobedila, jer sam izlečena. Osmeh mi je i dalje na licu, nisam ga ni gubila. Svaki dan je novi početak, svaki dan je lep, prelep i ja sam sebi najlepša. Verujte, budite strpljivi, jaki, uporni, radujte se svakom uspehu i svakom novom danu. Upitajte sebe koliko snova je još ostalo da se ostvari, koliko ste voljeni i koliko volite i želite voleti...

Volite život, volite sebe, porodicu, uvek birajte pobedu, kao jedinu opciju, verujte i ne plašite se....

Osećam da će moja priča u mnogo čemu neodoljivo da podseća na sve priče pacijenata koji su se borili i izborili. One jesu tako slične zato što smo svi mi tako slični. Isti strah, šok, neverica i bol. Ista patnja i ista radost kada sve krene na bolje. Zato ovo nije samo moja priča, već i svih onih, a nažalost ima ih dosta, koji su prošli put, put od poraza do pobjede, put kroz limfom.

Znate, taman sam pomislila da sam dobar deo stvari u životu odradila, majka, supruga, uspešna u poslu, i da je sve proteklo, da bolje ne može biti, kad u mojoj 32.-godini dobih dijagnozu limfoma. Moram priznati, u početku se nisam uplašila ni malo, jer nisam znala o čemu mi doctor priča.

Čak sam i pomislila „Što se on toliko plaši, kad se ja ne plašim?”

Na žalost, vrlo brzo sam shvatila da su njegovi strahovi bili opravdani. Limfom jeste opaka i teška bolest. Počela je kod mene, sa niskim temperaturama, bolom u levoj nozi i žlezdom koja je narasla, ali nije bila ni na vratu ni ispod pazuha ili u preponama, većna glavi, baš tamo gde sam često vezivala konjski rep. Počelo je tako, a onda je krenulona gore, izliv u plućima, visoke temperature, nesnosni bolovi i dijagnoza IV C.S. Non-Hodgkin limfoma DLBCL. Vrlo brzo sam posle Niša, prebačena na VMA, i tada počinje prava borba. Ne bih Vas sada opterećivala stvarima kao što su vrste terapija koje sam isprimala, bilo ih je

stvarno mnogo, na kraju i transplantacija kostne srži i dve godine nakon transplantacije opet održavajuće terapije. Želim samo da Vam kažem jedno, izdržala sam sve. Bilo je teško, nekad se činilo da nema izlaza, ali vrlo često smo ja i ljudi u mom okruženju i u takvim uslovima bili pozitivni, raspoloženi za šalu i smeh. Taj pozitivni stav nosila sam tada, nosim i sada. Ne želim sve da zaboravim, jer ne mogu a i neću, rada sam da pomogem ljudima koji sada prolaze kroz istu priču, pa maker i savetom. Lepotu života našla sam u malim, malecnim stvarima kao sankanje i igranje sa mojim slatkim devojčicama, koje su bile malene, kada se sve završilo a sada, kada ovo pišem one se već prave devojke, duge šetnje sa svojim psom, čitanje knjiga, druženje i smeh sa ljudima koje volim...

Ranije sam ih se odricala, bilo je to nepotrebljeno gubljenje vremena. Onda, kada vremena imate na pretek sa samo jednom jedinom misli u glavi, da ozdravim da se vratim porodici, shvatite šta ste sve propustili. Godinama nadoknađujem ono što sam propuštala pre limfoma i dobro mi ide. Slagala bih kada bih rekla da me demoni prošlosti ne posećuju, ali imamo ih svi, zar ne?

Eto, vidite i sami, moja priča nije ni posebna ni jedinstvena, jer u borbi za sopstveni život svi smo isti.

Moja priča...

Marko Romandić



Moje ime je Marko, iz Pribaja sam 1985 ,tu sam se rodio i živeo do 2004 godine.

Sve je počelo 2001. godine kada smo ja i moj pokojni otac išli na pecanje na veštačko jezero Potpeć i prošli pored eksplodirane rakete u raspadnutom stanju, koja se zarila u zemlju. Posle nekih 8 meseci počeo sam da imam bolove u butnoj kosti i kolenu, gde su doktori isprva posumnjali na reumu. Dobijao sam lekove koji nisu delovali. Bol se jedino smirivala kada zagrejem bolno mesto. Na žalost, niko mi nije verovao. U tom periodu moji roditelji su bili pred razvodom, ja sam duboko u sebi znao da nešto ozbiljno nije u redu sa mnjom, niko mi neveruje , i imam samo 16 godina. Sa majkom, posećujem još jednog ortopeda, koji moje simptome povezuje sa reumom. Nakon odradenog skenera, moji roditelji su dobili preporuku da me hitno vode u Beograd. U Beogradu, dobijam dijagnozu RAK. U tom trenutku, meni ta reč nije bila poznata . Bolovi u nozi su postali nesnosni, a još teže mi je sve to padalo zbog celokupne situacije i nasilja u porodici, kome sam konstantno bio izložen.

*Sredina u kojoj sam živeo
nije razumela kroz šta prolazim,
ne retko sam nailazio i na osudu
od strane onih koji su trebali
da mi pruže podršku.*

Izmučen i oslabljen odlazim na Banjicu, gde ležim nekih mesec dana. Zahvaljujući doktoru Dimitrijeviću, sestrama na dečijem odeljenju, koje su pravi anđeli, koje su nekada i po celu noć bdele nad mnjom zbog nesnosnih bolova u nozi i zubu. Nakon toga sam prebačen na odeljenje koštanih tumorova, gde je u to vreme načelnik bio Prof. Dr Đorđević, divan čovek i vrhunski stručnjak. Nakon svih analiza koje su odradene, gde smo morali većinu da platimo i dovijali se na razne načine da pronađemo novac, dobio sam finalnu dojagnozu limfom koštani tip.

Onda počinje lečenje.

Odlazim na onkologiju i kad uđem u sobu vidim svi bez kose zbog terapija i pomislim „ovde sam gotov“, a onda u čošku vidim druga, koga su operisali na Banjici, kako se smeje, što mi daje ohrabrenje da će možda ipak sve da se završi dobro po mene.

Na onkologiji je osoblje bilo sjajno, imao sam punu podršku od čitavog tima, predvođenog mojim ordinirajućim lekarom Dušanom Ristićem. Nakon terapija me puštaju kući, ali kako nesreća nikada ne ide sama, meni se dešava još jedna nesreća u čitavom nizu nesreća, puca mi butna kost. Nakon 4 meseca, koliko sam bio vezan za krevet, sedam u kolica i mojoj sreći nema kraja. Vozim se po čitavoj bolnici, neizmerno srećan.

Nakon hemoterapija, zračne terapije, rehabilitacije, ja se sada osećam dobro, sa jednom nogom „malo“ kraćom od druge, ali....i moja poruka na kraju za sve one koji se leče verujte u sebe, okrenite se prirodi i dragim ljudima.

pred spavanje. Bar da nisam. Sad ne znam kako da te spasem da mi ti ne postaneš Pepeljuga.

Eto, nisam ti ni prvi rođendan proslavila. Ni jednu malenu svećicu na torti ugasila. A želim da budem sa tobom na svim tvojim rođendanim, pa čak i onda kada mi budeš rekla: "Kevo smaraš!". I tada bih se sakrila i našla načina da budem uz tebe. Ali sada me evo tu gde plačem i razmišljam do kojeg sam rođendana tu sa tobom sine moj, Milice moja. Koliko će rođendana tvojih majka uspeti da doživi...

Pružaš mi ručicu. Onu malu, dežmekastu šačicu sa malim ćevapčićima umesto prstića, sa rupicama na mestu zglobova. Nesvesno stežeš moj prst i vučeš ka sebi. U trenu jednom, sve si mi rekla. I ja sam znala, sve sam znala. Pokazala si mi put.. Biću Petar*-biću stena. Ne znam kako, ali znam da moram. A moram. Anđele moj, ti ćeš me voditi, za tebe će majka živeti, samo za tebe i moguće i nemoguće. Jer ja sam stena. Za tebe stena. A ti Bože, ti ćeš pomoći. Znam da hoćeš. I znam da me voliš. Hvala ti na opomeni, moja bolest je moja opomena, e a sad pomozi. Pošalji mi anđele na Zemlju. I jesи. Pomogao si. Poslao si mi anđela, mog doktora profesora Miloša Nikolića i sve anđele u belom oko njega. Hvala ti Bože. Ti si na nebu, profesor na zemlji. Uz mene ste! Ničega se više ne plašim. Borim se za svetinju, za moju Milicu.

*"Neka bude što biti ne može,
neka bude borba neprestalna"
P. P. Njegoš.
Tako i jeste.*

Pobedimo, doduše bitku za bitkom, ali smo u boju. Ne predajemo se. Moja bolest je podmukla, gnjila. Izjeda iznutra gotovo

jednako kao i spolja. Najteže je ne moći bolest sakriti. To vidljivo propadanje razoružava. Ali i tu se borimo. Navikla sam već. Jer sada sam stena. Na svako pitanje zasto sam toliko crvena, umem bez zadrške, bez da trepnem, odgovorim da sam bila na moru. Pa ne možete vi toliko puta da me pitate zasto sam crvena, koliko puta ja mogu da slažem da sam bila na moru. I promene sakrijem. Nabacim na rame najveći moguci bros i eto vam, gledajte u njega a ne u moje promene. A naučila sam i dosta fora sa maramama. I onda kažu: "Lepa ti je ta marama, divno ti stoji" i ja kažem: "Hvala". Bože... Koliko smo mi površna tvorevina... mi koji sebe smatramo bićima sa najvišim dostignućem u evoluciji.

Hvala ti Bože na svakom novom danu. Hvala što razumem i što osećam. I hvala ti na svakoj gladnoj kuci koju pošalješ na moj put da je nahranim. Srećna sam zbog toga. Pomogla sam nekome. Nekome ko ume da se raduje i voli da živi. Voli da živi... Razumem ja to dobro... Hvala ti na radosti koju osećam dok gledam jutarnje sunce. Kako je lepo Bože, hvala ti što mogu to da gledam. Danas sam posle kiše ugledala kišnu glistu. Koprca se na asvaltu, kopni ali se bori. Izvadila sam iz torbe maramicu i spustila glistu u travu. Znam... Voli da živi... Razumem ja to. Pogledala sam oko sebe u gomilu začuđenih pogleda ispod kojih čitam: "Spašava kišnu glistu. Svašta". A ja sam pomislila: "Hvala ti Bože sto ne razumeju-zdravi su". A onda tako neki put u gomili naletiš i na takav pogled put odobravanja. I prepoznate se... I ti se boriš... A i jasmin je procvetao ovog divnog proleća. Moje cveće. Pomazila sam krišom i njegove latice.

*Ne rekoh vam da ove godine
u avgustu slavimo
već 8. rođendan. I da, svi ste
pozvani!*

Put od poraza do pobede

Maja



A sve u meni vrišti.

Šta je sa život se živi...?

Jasmina Sučevć

Zora... Sviće divno jutro pozognog leta, septembar u svom sjaju. Krecem na konzilijum. Aha, evo tu smo... Onkologija. Ulazim unutra. Prva sam. Oho, imam sreće. Imam sreće? Haha. Prozivaju me... I tog trenutka kreću da se odvijaju scene u kojima si statista u vlastitom životu. Pričaju o meni, gledaju me, gledaju u moje "papire", pa opet malo u mene i tako redom. Vi ih čujete u daljini, razaznajete po neku reč..., Druga faza"... Ljudi moji, kakva faza, nisam ja struja o čemu vi pričate??? Nije istina, nema faza, nema ničega, sve ste pogrešili, sve. Šta vam znači:"Potvrđeno je"? Šta zna jedna glupa biopsija, koštana srž o meni? Šta znaju? Šta? Ne znaju ništa.

*Čekam da mi kažu "Pogrešna dijagnoza"... Čekam...
Jos uvek čekam...*

Vraćam se na svoju Kliniku...

Dermatologija... Klinički... Moja druga kuća... Sestre sklanjavaju pogled od mene i krisom brišu suze. Servirka za ručkom baš meni, slučajno, greši i stavlja dva parčeta mesa u tanjur. Ćutim. A sve u meni vrišti. Šta je sa vama ljudi? Ja čekam i videćete evo da će svakog trenutka pozvati i reći da su pogrešili dijagnozu. Ne brinite, ja čekam.

Jedna polovina mene glasno mi šapuće: "Jasmina, to što ti radiš, to je poricanje i ti to znaš", "Ćuti tamo, tiše malo, ja čekam"... Verujete li da ja to još i danas čekam. Počinjem da se pitam već: "Zašto baš ja? Zašto? Ja nisam izašla iz kuće da u džepu nemam bar parče hleba za nekog gladnog. Ja nikad nisam okrenula glavu. Nikad. Uvek sam pomogla. Zašto Bože, zašto? Bože??? Aha, setila sam te se. I samo da znaš ljuta sam na tebe. Mnogo sam ljuta. Zašto si ovo dozvolio? U stvari, kad bolje razmislim,

mislim da mi poricanje prerasta u još većeg demona. Demona ljutnje i nemoći. Ulazim u sobu. Podižem svoju bebu iz kreveca. Stežem je na grudi i počinjem da plačem. Kako ću? Kako ću Bože da je ostavim? Kako? Ajde ti veliki, moćni Bože nauči me kako to majka može da ostavi svoje dete? Ljubim je i plačem. Milo moje, andjele moj, čedo majkino, živote moj, radosti moja jedina. Kako majka da te ostavi oči moje? Kako samu da te ostavim svilo moja mekana? Kome? Kako ćeš ti sutra sama tako mala, nevina i mirišljava? Ko će tebe od kiše da sakrije? Ko će da te pomazi? Ko će da te brani? Nemaš još ni godinicu dana. Tek 10 meseci. A mnogo te toga čeka. Ko će tebe u školu da isprati, spakuje knjige, pita za domaći? Znam, mnogo si mala sunce moje, neće ostati trag moj na tebi. Nećeš me se ni sećati. A želim... A želim toliko o mojoj Bože, želim da me se sećaš i da znaš da te majka tvoja volela najviše na svetu. I više od toga ako je moguće. A moguće je. Samo majka to zna. Želim da znaš da ne mogu da te napustim. Ne mogu...

Plašim se... Plašim se da nikada nećeš znati koliko sam te volela. Mada znam da ćeš mi sutra sigurno makar jednom zameriti. A zamerićeš! Zamerićeš mi svaki put kad te neko uvredi što nisam tu da te zagrlim.

*Zagrlim onako srcem, ne rukama
već samo srcem kako jedino
majka grli,, da prođe,,,*

Zamerićeš mi sutra kad pođes na ispit, a poći ćeš, zna to majka... Zamerićeš mi što me nema da ti stisnem ruku i verujem u tebe... A što je još gore, neće me biti ni posle da proslavimo. Ali najviše ćeš mi zameriti sutra kad ti neko loš natera suze na oči, zamerićeš mi: "Gde si majko mila, nema ko ni suze da mi obriše"! Kako da te majka spasi od loših ljudi, od tuge i padova kad majke neće biti? Čitala sam ti Pepeljugu



Princeza Ćelza

*Kad hoćeš - nađeš način,
kad nećeš - nađeš izgovor.*

Aleksandra



Ne očekujte tešku priču između ovih redova, nećete je naći, svakom je dovoljna sopstvena težina bola koju sa sobom bolest nosi. Želim da pogledate RAK mojim očima, očima nekog ko u svemu što je loše pronađe svetlu tačku vodilju. Ovo je moja priča.

Ko sam ja? Da li sam osoba koju je obeležio limfom i koja se krije pod njegovom senkom, ili sam neko ko je njegovu moć ustremio protiv njega samog i dodala njegovo ime na listu svojih pobeda? Ni jedno ni drugo. Ja sam pre svega majka deteta koje se rame uz rame, sa svojih jedva dostignutih 5 godina, kao najiskusniji vojnik borila sa mnom; ja sam kćerka već umornog, bolom i tugom preplavljenog čoveka kome je dosta gubitaka voljenih; ja sam životni saputnik čoveku koji nije znao šta ga je u tom trenutku snašlo a bezuslovno je u toj borbi davao sebe.

Ja sam, kao i Vi, životni borac, prolaznik na ovom svetu i sopstveni psihoterapeut.

Jednog jutra, dok sam se tuširala, napiptala sam čudnu izraslinu na rebrima. Onako površno, lacički, dodelila sam sebi dijagnozu neke hrskavice koja se eto tako stvorila baš tu, sa obećanjem sebi da će otići kod lekara čim budem mogla. Naravno, nisam mogla naredna dva meseca jer sam se u to vreme bavila privatnim poslom, nad glavom sam imala veliku kuću sa dvorištem punog cveća koje treba održavati, celu porodicu koju treba nahraniti i oprati, uključujući malo dete i dva čupava psa koja traže šetnje, češljanja, kupanja, a sve od navedenog najviše traži moju pažnju i VREME! Moj odlazak kod lekara uglavnom se svodio na redovne ginekološke kontrole i posete kardiologu koji je držao pod kontrolom moju rano zarađenu tahikardiju. Svaki dan sam ustajala u 5.30h kako bih sebi dala sat i po mira kroz praktikovanje joge čime bih sebi pomogla da normalno preguram dan, a kretala na spavanje tu negde posle 1h iza ponoći, kako bih na isti način sebi dala jedan sat spokoja od prošlog dana. I tako u krug. Inače, u ovo vreme, san mi je bio više mučenje

nego odmor. Godinu i po pre toga sam sam izgubila majku na veoma bolan način i slike koje su mi se motale po glavi, snovi, misli...samo su pogoršavale stvari. Sebe sam pronašla u obavezama zbog kojih ne stajem ni sekundu u toku dana, a kada treba da se odmorim – u praktikovanju joge. Nakon dva meseca od kada sam napiptala izraslinu na grudnom košu, počela je da me boli leva ruka pri većem naporu, a onda pri sve manjem naporu, sve više i više. RTG snimak, koji su jedino bili u mogućnosti da mi urade u Domu zdravlja kada mi je konačno prekipelo zbog bola, obzirom na to da sam iz malog mesta, Vlasotinca, je delovao radiologu kao neka greška, pa smo snimak ponovili. Stanje identično kao i na predhodnom: neka masa u grudnom košu, ogromnih razmara. Doktor me ohrabruje da su izrasline takvih veličina obično benigne i upućuje me hirurgu u Opštu bolnicu Leskovac, kojoj teritorijalno pripadamo.

Hirurg nezaiteresovano gleda snimak i kroz mumlanje govori da je to za grudnog hirurga koga ima samo Klinički centar Niš. Baca snimak na sto i izlazi iz ordinacije. U svoj toj zrci ja i dalje ne shvatam da se sa mnom nešto loše, zaista loše dešava. Razmišljam samo o tome da stignem kući što pre jer sam kćerki obećala da je vodim na sladoled. Ne sećam se puta do kuće, tih 17km između dva mesta. Samo se sećam besa jer na dva mesta nisam dobila nikakvu bitnu informaciju, ništa validno, samo su me prebacili kao bespotrebnu odgovornost. Otac zove kumu, uglednog lekara Kliničkog centra Niš, čisto informacije radi kome da se obratimo, kako, kad, gde...ništa od informacija nisam dobila, čak ni uput. Dobijamo odgovor s druge strane da su oba grudna hirurga trenutno na odmoru i da dođem za 2 nedelje.

Sledeće čega se sećam, u izlivu besa kroz reku psovki i sočnih uvreda na račun sistema i države je, da sam punila kofer, na insistiranje oca i supruga da pomoći potražim u Beogradu, u Kliničkom centru «Bežanijska Kosa», gde radi očev prijatelj, inače vrhunski stručnjak, lekar iz oblasti onkologije. On me upućuje grudnom hirurgu koji mi, bukvalno na hodniku, daje sve potrebne informacije o načinu dijagnostike, uputima, vremenu koje

će mi biti potrebno za precizno dijagnostikovanje NLO-a koji je u meni, jer proteklih 24h više liči na Science Fiction film nego na ophođenje prema pacijentima. 10 minuta, toliko je bilo potrebno objasniti problematiku sa trenutno raspoloživim informacijama i beskrajno sam zahvalna na takvom postupanju i ljudskosti lekara; pomislih, tako je mogao i onaj u Leskovcu, samo da je htio. Još popodne zakazujem CT u privatnoj klinici jer nemam vremena za čekanje u državnoj ustanovi, prijavljujem se na očevu adresu u Beogradu, otvaram karton u Domu zdravlja i uzimam uput za «Bežanijsku Kosu». Petak, 08.08.2014. god, inače, prvi put da moja, sada pokojna, baka slavi rođendan sama u do skoro prepunoj kući. Dok ležim u skeneru razmišljam o njoj. Razmišljam kako je život promenljiv i kako čovek nikad ne može da predviđa šta ga sutradan čeka. Razmišljam kako sam dospela ovde, zašto sam sebi ovo dozvolila. Očitavanje je trajalo čitavu večnost. Ja sam i dalje nesvesna ozbiljnosti svog stanja, samo sam besna jer nemam vremena za gubljenje i čeka me milion obaveza. Nešto posle 14h dobijam nalaz radiologa da je u pitanju tumorska lezija u medijastinumu oko II, III i IV rebra, dvocifrenih dimenzija izraženih u centimetrima, sa satelitskim nodusom u mekim tkivima nekih dimenzija X. Nemam pojma šta to tačno znači, vidim da je neka ogromna tumorčina, a imam vikend pred sobom dok ne dođe ponedeljak gde će mi grudni hirurg reći šta mi je dalje činiti. Imam gomilu poslovnih obaveza i jedva čekam da prekrižem i ovu obavezu i nastavim dalje svojim putem. Opet na očevu insistiranje, u subotu odlazim do Kragujevca, gde tražim mišljenje onkologa u Kliničkom centru Kragujevac, računajući na njegov ugled i položaj, koji mi, nakon cvoktanja od 10 minuta, uz tajac u njegovoj kancelariji i ako nas je unutra bilo petoro, govori da je jako gadno i da može biti to, to i npr. to. Dakle NIŠTA!

Ne sećam se puta od Kragujevca do Beograda. Znam samo da je suprug skoro drogiran sedativima javio da će stići u pola 10 autobusom u Beograd jer nije sposoban da vozi. Sećam se drvoreda kod Batočine. Ničeg više.

Prečutno smo preživeli nedelju. Svako je na svoj način gurao pod tepih novonastalu situaciju. Nekako dočekasmo ponedeljak. Pre vizite sam stajala sa snimcima i neopisivim nestrpljenjem u čekaonici. U dve rečenice sam dobila informaciju šta se zna i šta mi dalje činiti. Posle pola sata sam u svojoj ruci nosila epruvetu sa sadržajem punkcije tumora. Gledala sam onu mutnu tečnost i male crviće tumorske mase koja mi je za 5 dana okrenula život naglavačke. Privatna laboratorija, beli mermer, lagana muzika, prijatno sveže u odnosu na beogradski avgustovski vazduh. Samo 4 dana nakon donošenja uzorka, posle dva telefonska razgovora sa patologom, već sam bila na tragu šta se zapravo dešava sa mnom. Nije bilo ništa dobro, ali ton njenog glasa, njena smirenost, ulivala mi je poverenje. Trenutak kada mi saopštava da bolujem od sklerozirajućeg difuznog B krupnoćelijskog non-Hodginovog limfoma treba da bude šamar svakom čoveku. Ne i meni.

Dobila sam dijagnozu sa nastavkom u istoj rečenici da se DANAS TO VRLO USPEŠNO

LEČI.

Sa tom misli sam se vratiла kući i čekala ponedeljak da odnesem hematologu na «Bežanijskoj Kosi». Naravno, bio je opet petak.

Beskrajno sam zahvalna dr. Čemerikić na ovakovom pristupu jer me je ta rečenica pratila još neko vreme, a ona je najavila na velika vrata. Beskrajno sam zahvalna i dr. Spasiću koji mi je sa sasvim dovoljno informacija i uz brze akcije i minimalno bespotrebno gubljenje vremena otvorio kraći put do rešavanja misterije. Naravno, svega toga ne bi bilo bez dr. Ivanovića za koga nemam dovoljno reči da se zahvalim.

Ordinacija. Mala, skučena. Suprug i ja buljimo u monitor gledajući u prazno CT snimak. Ponavlja se, da, bolujem sklerozirajućeg difuznog B-krupnoćelijskog non-Hodginovog limfoma i danas se to vrlo uspešno leči. Slušam statistiku. Slušam moguće protokole lečenja.

Čujem samo TO SE LEČI. Zakazuju mi prijem za 7 dana. Shvatam da moje obaveze moraju da čekaju. Nesnosan bol nekadašnje «kvŕžice» koja je narasla u ozbiljnu grudvu posle punkcije me čini nervoznom i pomalo nemoćnom. Navodi me da analiziram svoj život. Otresam se uspešno svih loših misli i šetam Beogradom, sa detetom za ruku. Roštijamo u dvorištu.

Samo čekamo da se to završi. A ono tek počinje.

Ponedeljak. Težak. Prevruć. Guši me misao da ostavljam dete i ostajem u bolnici. Ljubim je kroz smeh i kažem da će ostati ovde neko vreme, da malo odmaram. Klima uređaj, Total TV, ljubazne sestre, lek protiv bolova i lek za smirenje posle psihologa - šta više treba jednom čoveku? Od svega što me očekuje u narednom periodu patim jedino za njom, ne spavam, plačem, predugo čekam posete koje traju prekratko. Sedim sa svojom devojčicom, ocem, suprugom do predveče u dvorištu klinike, u debelom hladu beskrajnog drvoreda posle hiljadu pregleda koji su tih dana obavljeni. A onda mi daju precizne informacije o protokolu koji kreće za cirka dva sata.

Saznajem da će 6 dana bez prekida šetati infuzomat do toaleta, ako imam sreće da se preko noći njime ne udavim, i da će na njega biti prikačena preko CVK, kao Avatar, što reče moja kćerka jednom prilikom. Sama pomisao na to što se treba istrpeti prilikom apliciranja centralno venskog katetera, uplašena potencijalnog bola, posle biopsije kosne srži koja je sama po sebi na skali od 1-10 u bolu - 6, ili je bar tako svojim umirujućim glasom dr. Živković doprinela; za razliku od punkcije limfoma koja je, u par sekundi koliko traje, pekla do te granice da sam umalo urinirala po krevetu u ambulanti - što je na toj istoj skali meni bilo kao 15, dovodila me toga da ustanem i izađem onako u spavačici i stopiram auto-putem prema Zagrebu u nadi da će taj tumor ostati na onom bolničkom krevetu. Posle 4 neuspela pokušaja mladog hirurga, koji je inače mlađi od mene - a ja sam u tom trenutku imala 28 godina, 6 lokalnih anestezija na 2cm kvadratna i neopisive msrkosti na samu pomisao da je strano telo u mom vratu,

kreñula je moja terapija, opet na praznik kao i kod CT-a, što dovodi u sukob moju ateističku stranu sa «slučajnim» odabirom datuma. Od tada, taj 28. avgust, Veliku Gospojinu, slavim kao svoj imendan.

I tako naoružani optimizmom krećemo u borbu.

Jedva psihički podnosim razdvojenost od deteta. Sama pomisao da bolujem od tako opasne bolesti mi ne uliva nikakav strah, jer, zaboga, TO SE LEČI. Na hodniku klinike, par dana nakon primljene terapije, uplakanu i umornu od čekanja tamo neke aplazije koja nikako ne dolazi, željnu zagrljaja rođenog deteta, teši me moja dr. Marković sa otpusnom listom u rukama. Nikada joj neću zaboraviti taj majčinski osećaj koji je u njoj preovladao i razumevanje za mene u tom trenutku. Dolazim na svaka dva dana, kontrolišemo krvnu sliku. Sve je bolje od očekivanog. Provodim vreme sa svojim detetom, to mi je jedino važno. Ne ispuštam je iz ruku. Moj suprug uči da kuva, što je, moram priznati u tom trenutku bilo nepojmivo, ali komično. Otac se humorom brani od svih negativnih emocija. Kao zarazu nam to prenosi. Kreće opšta komedija u kući na račun mog raka koja traje svakodnevno, tokom celog lečenja, a provlači se i danas.

Jedno jutro dočekujem sa kosom na jastučnici. Moja duga, plava kosa, par dana pre toga je bila skraćena na dužinu koju nikada sebi ne bih odabrala – potpuno kratko. Koren je krenuo da tamni i dlaka je dobijala čekinjastu tvrdoču. Očekivala sam to. Drago mi je što sam u tih par dana sa kosom otišla kući i videla drage ljude. Da sam sačekala koji dan, išla bih sa maramom. Dete mi iz radoznalosti skida maramu i kroz plač govori da mi je sa njom ružno. I jeste, ali mnogo manje nego bez nje. Kroz par dana se navikava. Gledajući jednog dana crtani film «Zaleđeno kraljevstvo» kojim je u tom periodu bila opsednuta, onako zvanično, dečje, mi saopštava da sam prelepa, da sam prava princeza Elza. Na to joj odgovorih: «kako da budem princeza Elza kad nemam kosu, trepavice, obrve. Vidi nju kako je lepa, kako joj je lepa duga, bujna, plava

kosa. Ne mogu ja da budem Elza ovako bleda i celava», a ona mi na to kaže:

«Pa ti onda budi princeza Ćelza!».

To je za mene bio prelomni trenutak kada sam shvatila ono što je ona tako mala znala – nije sve tako crno, zgrabi život i živi ga najbolje što možeš čime raspolažeš. Nesnosni bolovi koje sam imala u bolnici zbog zakasnelog menstrualnog ciklusa se nisu ponavljali, jer je i on nestao. Briga manje, pomislih, jer ne smem više ni da pomislim da Paracetamol kog jedino smem da popijem, a on ne pomaže. I tako, sa par dlaka kose ispod šarene marame, proređenih obrva i još okruglim licem od Pronizona, odoh na drugi ciklus terapije. Uklapljene boje marama sa bojom papuča i pidžamom jedino je kvarila boja manikira na noktima, pa tada odlučih da ga u buduće radim u neutralnim tonovima. Sestra, moj jedini prijatelj u Beogradu, me snabdeva potrebnom šminkom, jer ne mogu nesređena u tako težak boj. U asanu Ranjenog ratnika – pomalo mučnog i iscrpljujućeg, ali već viđenog i opuštajućeg, dočekah vizitu i ispratih narednih 6 dana terapije, blagom šetnjom kroz hodnike klinike.

176 - toliko je koraka od moje sobe od odeljenja Kardiologije. Izraženo u vremenu 7 minuta.

Nizali su se ciklusi jedni za drugim. Nije bilo lako, bilo je prilično prazno. Dani u bolničkoj sobi su se produžavali aplazijama koje su se javljale nakon svakog ciklusa terapije, počevši od trećeg. Ispunjavala sam ih kuvarskim emisijama i razmenom recepata sa cimerkama iz sobe, šetnje sve dužim hodnikom sa svojim nerazdvojnim prijateljem Staletom, od kog sam se odvajala samo na tuširanju u vreme kada se menjaju boce citostatika; uz raznu stručnu literaturu, istorijske podatke za koje nikad nisam imala vremena. Porodici sam se vraćala ona stara ja, puna energije i elana za svakodnevne životne stvari. Grudvala sam se s kćerkom na -10, išla u bioskop, tržni centar i to sve sa maramom i štiklama, dočekala Novu godinu na trgu, kafenisala se sa sestrom i prijateljicama. Dani u aplaziji su bili izuzetno teški. Tada sam shvatila kako izgleda život gledan očima ljudi na samrti. D anima sam

spavalna, nisam ustajala, suprug me je vodio do toaleta kada dođe u posetu. Ćutali smo oboje jer nisam mogla ni reći da progovorim, što zbog nemoći, što zbog usta puna afti. U trenucima samoće razmišljala sam koliko mi nedostaje pokojna majka, zamišljala sam je kako mi daje lek kada me trese groznica od temperature. Pred očima su mi bile slike njenog beživotnog tela i gušio me osećaj krivice. Nadovezivalo se teretom zbog bake koju sam sahranila posle neke od terapija, a koju smo otac i ja pronašli beživotnu, jednog jutra posle što smo uveče stigli iz Beograda da je posetimo i siti se s njom ispričali. Nosila sam ogroman teret. Ipak, par dana aplazije prođe i onog jutra kada mi bude bolje iz kreveta ustaje ona ista stara ja, koja dok pere zube lepi veštačke trepavice i iscrtava obrve, jer ne mogu neugledna kad krene vizita. Činilo se da ciklusima nema kraja. Kao da su se dodatno nizali, a bilo ih je samo šest. Svoj 29. rođendan sam dočekala u bolničkoj sobi, uz veliku pompu moje dr. Nataše i tortu koju su moji doneli, a koju nisam mogla ni da okusim. Rešila sam da ga sledeće godine ponovim, ali na pravi način, tako da sam godinu dana kasnije proslavljala svoj neadekvatno proslavljen 29. rođendan kako dolikuje. Božić sam uz aplaziju provela u izolaciji uz svog neverovatnog prijatelja iz detinjstva, koji je svesno sedeо kraj mene satima sa maskom, dok sam spavala, i ako je znao da je to potpuno gubljenje vremena. Nikada mu to neću zaboraviti.

I svaki put se kući vraćala ona ista stara ja, koja jedva ustaje iz kreveta od iscrpljenosti i zbijanje na svoj račun, ismevajući rak, kostobolju i čelavost.

Često su se šalili na moj račun da bi sa mnom nazdravili ali im nestalo citostatika, ili da me niko ništa ne pita jer sam čelava. Dete je sviralo bubnjeve po mojoj čelavoj glavi, naizgled smo se ludo zabavljali. A nikom od nas nije bilo lako. Često sam čula oca kako noću jeca. Bolelo me je to što sam priredila svojoj porodici. Suprug nije smeо ni da me zagrli noću jer se plašio da će me povrediti i da će me nešto boleti. Dete je promenilo grad, navike, lišena je poštenog detinjstva u moru

strahova za moj život. Veoma društveno dete sam bukvalno stavila u izolaciju jer svaki virus koji pokupi od druge dece za mene može biti koban.

Poslednje dve terapije sam jako teško podnela. Bile su redukovane i bojala sam se da će ih možda i produžiti. Ali 20.januara, oko pet meseci nakon početka lečenja, na dan moje krsne slave, Sv. Jovana, tačno godinu dana nakon što sam kao poslednja od svog prezimena preuzeila na sebe da je slavim, završava se moja poslednja terapija. Otpuštaju me uz mogućnost ponovne aplazije, tačnije očekujući je. Konzilijum predlaže zračnu terapiju. U mojoj glavi vrišti glas: IZDRŽALA SAM! Ta poslednja aplazija je proletela. Nisam je ni osetila. Nisam joj davala važnosti. Zračenje je proteklo u najboljem mogućem redu. Postigli smo sjajne rezultate. Taj period života uopšte nisam ni posmatrala kao fazu lečenja. Moj je život bio normalan koliko je to moje telo fizički dozvoljavalo. Umirivale su me duge šetnje kraj reke sa suprugom i čerkom, graja na okupljanjima prijatelja u kući. *Ustala sam jednog jutra sa idejom da okrenem novi list u životu. I znate šta? Okrenula sam ga.*

Nastavila sam tamo gde sam tok svog života samovoljno prekinula. Posvetila sam se svom usavršavanju, pronašla svoje mesto u poslovnom smislu posle par neuspelih pokušaja da sebe smestim tamo kud ne pripadam, i to munjevitom brzinom nakon borbe kroz koju sam prošla, savladala još dva strana jezika, dala sebi zadatku da proputujem sve ono što sam oduvez htela da vidim. Nisam mu dala za pravo! Nisam mu dala da me slomi ni nakon što mi je, posle manje od godine nakon završenog lečenja, rečeno da će se možda terapija ponoviti jer je tumorski ostatak narastao od predhodne kontrole. Tri meseca isčekivanja naredne kontrole provela sam u pozorištu, šetnji šumom, čitavim koncertom sa detetom uz metlu kao mikrofon, naše mini kućne filmske projekcije uz kokice i sok sa suprugom, brdo neslanih šala na račun raka sa ocem. I pogodite šta se dogodilo? NESTAO JE! Nikada mi nije bila potrebna dodatna terapija...

Najbolja stvar koja je u životu je mogla da mi se dogodi je limfom.

Da nije bilo njega, moživot bi ostao učauren, negde na pola puta između kancelarije i kuhinje, ioš žonglirajnje između onoga što mogu i želim. To je bio potreban šamar da me izvuče iz lošeg života koji sam sama sebi nametnula, od teških misli i osećanja. Da ponovim rečenicu s početka cele ove drame koja je sve vreme bila tu u glavi: TO SE DANAS VRLO USPEŠNO LEČI. **Ni trenutak nisam pomislila da me možda može ubiti.** Možda ne bi bilo ovih redova da sam pomisljala suprotno. Shvatila sam da, ako sam NJEGA uspela da pobedim smehom uz graju svoje porodice iza sebe, onako u horu, JA MOGU SVE! Zaslужeno dobijamo sve što nas u životu snađe. Ništa na mom putu nije bilo slučajno. Ni jedan dan, lice, reč. Neko je za mene, izgleda, imao bolji plan od mene same. Nikada ne bih izašla iz svoje emotivno slomljene ljuštare da nije bilo njega. Život je previše kratak i dragocen da bi smo ga trošili na teška sećanja; zgrabi ga i otrci sa njim u neko sutra koje sam sebi stvaraš. Hvala i svom medicinskom osoblju na mom voljenom jugu koje me je, svojim angažmanom, primoralo da se snalazim i spašavam glavu kako samo čovek čiji je život u pitanju može. Da su bili drugačiji, možda bih u nekoj od bolničkih soba čekala skoro izvesnu sopstvenu smrt sa teškom emotivnom otupelosti i bezvoljna za život. A možda i ne. Od tada je prošlo dovoljno dugo da smatram da sam izlečena. Nemam tačan recept za svakog od Vas ponaosob kako podneti te teške dane. Da su laki-nisu, da ima još goreg- ima, ali ne gledam oko sebe. Kad god čovek pomisli da je video i proživeo najgore, uvek ga još gore snađe. Svoje misli usmeravam na samo pozitivne stvari. Priželjkujem da sebe vidim na svom tremu, u smokvinoj hladovini, dok sa svojim životnim saputnikom ispijam čašu domaćeg crvenog vina i gledam beskrajno plavetnilo ispred sebe uz neobaveznu temu našeg razgovora, dok naša kćerka, naša sreća, uživa kraj nas na suncu. Tome težim i sada je to moj cilj. Mir. Spokoj.

A limfom?
On mi više nije ni na kraju pameti.

Naš pobednik

Sve se može kad se veruje, voli i borii!

Tijana





Završetak posete: 01.07.2019. 10:12
Završetak posete: 01.07.2019. 10:12

Dijagnoze

2857 Ljčna anamnese o drugom zločudnom tumoru limfnog, hematopoeznog i srodnih tkiva
Lymphoma Hodgkin NS CS IIa
2923 Ljčna anamnese o zračenju RT involved field 300g u 17 sesi -2014.g.
2926 Ljčna anamnese o hemoterapiji za zločudne tumore St post HT COPPIABV (Vicy) - 2014
E038 Hypothyreoidizmus specifikatus, alius

Anamnza:

I pregleđ
Subj: se dobro osjeća
Uvidom u medicinsku dokumentaciju radi se o bolećici kojoj je krajem 2013.g. - tada u 15 godina života postavljena da Lymphoma Hodgkin NS u CS IIa (lokacija - vrat, desno, desna skila, timus), lečena HT po COPPIABV protokol - VI cy zatjedno sa majem 2014.g.
Potom u junu 2014.-g. uradiće PET-CT koji je ukazao na metaboliku aktivnost u promeni pored timusa, deauživlje skla 3, te je potom sprovedena zračna terapija involved field desno supraklavikularno, mediastinum i desna akila sa TO 300g u 17 sesi.
Posljednja kontrola pedijatrica hematologa u maju 2018.g.
LA - Ost februara 2019.g. - na sostitucionalnoj terapiji Euthyrox zbog hipotireoze inaktivirajuće jatrogene uzrokovane prethodnom zračnom terapijom, trenutna doza 75mcg/d
PA - pozitivna za maligne bolesti

Status:

Bez anemskog i bez hemoragijskog sindroma, bez paljivo-purpuren
Imfadenopatijske: Tribut muk, bez defensa, plapatom boho nerosedljiv, jetri i sluzom ne paljim
nema nikakva nalaze

Dijagnostički nalaz:

Predložena terapija i zaključak:

Anamni podaci: klijent pregleđ ne ukazuju na relapse limfoma.
Zindikovano uradiće kompletno laboratorijske analize - što se može uraditi preko DB Si hematologije - 08.07.2019.g. sa uputom izabranoga lekara za bolnicko leđenje (zeleni uput).

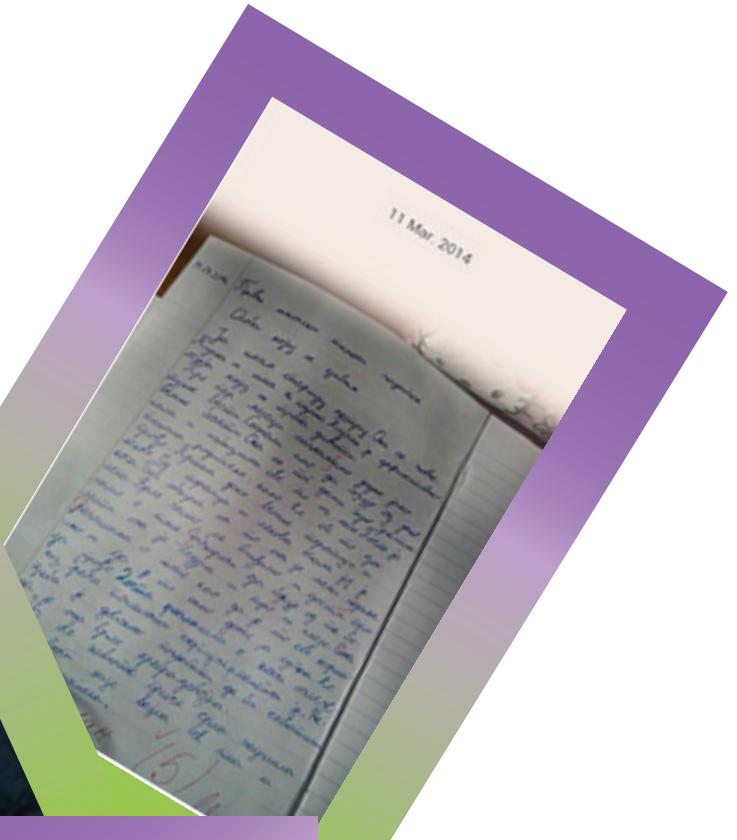
Takođe, s obzirom da je proteklo pet godina od završetka lečenja inkovan je klijenti PET CT, pregleđ će se pokulati zakazati 05.07.2019.g.
Indikovano uradiće UZ srca s obzirom na prethodnu HT.

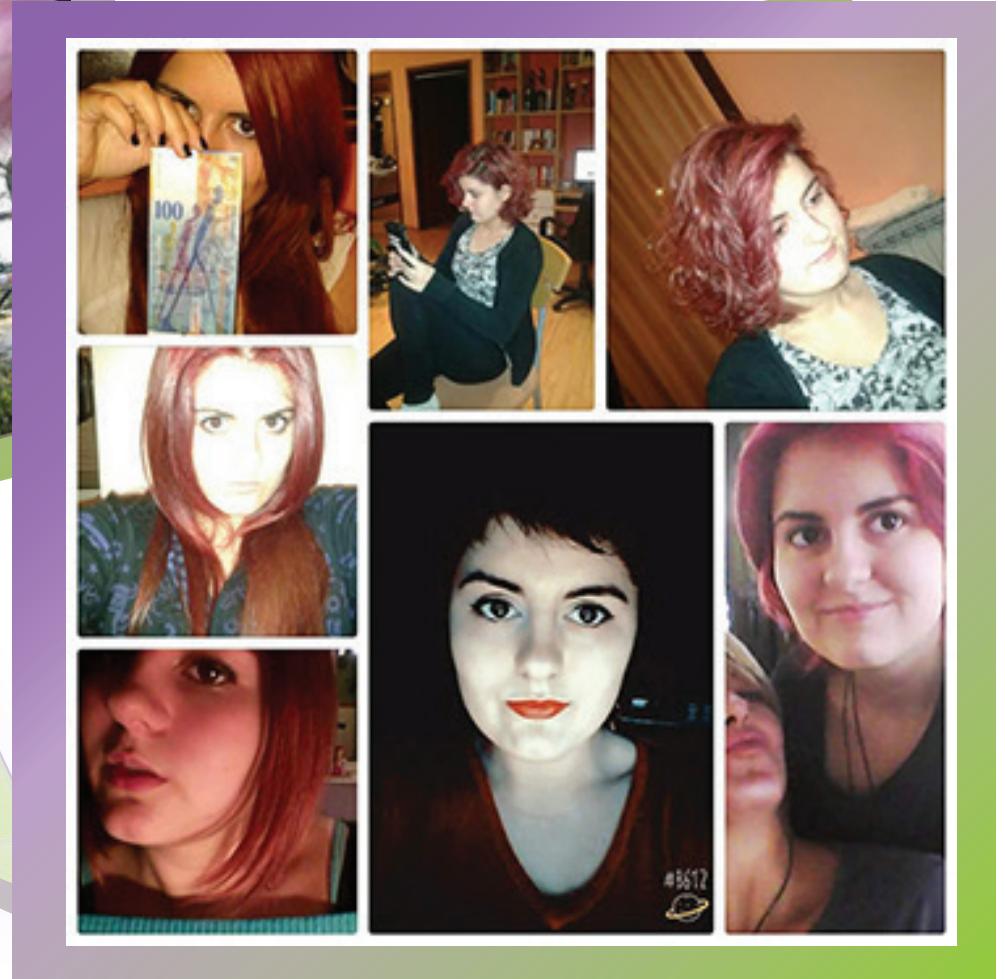


Tajna jednog heroja

Anonimni heroj







Nisam ni prepostavljala da nešto nije u redu sa mnom. Živila u selu 60-tak kilometara od Niša, mlada, aktivna oko svih poslova koje treba obaviti u selu, radila u gradu, u osnovnoj školi kao nastavnik. Zapravo, samo sam tako mislila. Dijagnoza folikularnog limfoma me je potpuno slomila.

Neko vreme sam imala probavne smetnje koje su dolazile i odlazile i ja nisam obraćala pažnju na to. Kada sam se požalila lekaru u seoskoj ambulanti, rekao je da bi bilo dobro da uradim CT kako bi smo otklonili sumnje i bilisi gurni da nije ništa ozbiljno. Leto 2011. godine. Nakon više meseci čekanja, odradila sam skener i odmah otišla na odmor sasvojim društvom, očekujući da će, kada se vratim, dobiti tu potvrdu koju željno iščekujem: NIJE TI NIŠTA. Na odmoru dobijam poziv sa nepoznatog broja, javljam se, mada to nikad nisam radila do tada, i čujem da je sa druge strane sestra sa radiologije. "Čekaj, čekaj. Oni nikada ne zovu da dođeš po svoje rezultate, zašto bi sada to radili. Stani! Znam! Neštonije u redu. Nešto ozbiljno nije u redu!" Prva pomisao bila je TI IMAŠ RAK.

Znate, u sredini u kojoj ja živim, imati rak je sramota, sramota za pacijenta, za njegovu porodicu, osuda i izopštenost.

Razmišljam, kako da ne osramotim sebe i porodicu, kako da sakrijem bolest, ako je to čega se plašim. Prekidam odmor, vraćam se u Srbiju i odlazim u bolnicu. Da, moje i njihove sumnje se poklapaju. U mom abdomen snimak je pokazao tumorsku masu dimenzija 11cm x 8cm. Šalju me hematologu. Da, to su oni za krv, verovatno treba odraditi još neke analize. Nakon dve biopsije, nakon mora pretraga, u oktobru

2011. dobijam konačnu dijagnozu FOLIKULARNI LIMFOM.

Počinjem sa 6 ciklusa hemoterapija u Nišu. Moj medicinski tim je sada moja druga porodica. Objasnjeno mi je i rečeno, čini mi se, sve ono što sam u tom trenutku trebala da znam. "Nakon terapija nivo leukocita može da opadne. Moraš se tada čuvati infekcija. Moraš unositi dovoljnu količinu tečnosti. Kosa može da opadne." Zapravo, hemoterapije i nisu bile tako naporne kako sam očekivala. Period nakon terapija nije bio tako težak kao pacijentima sa kojima sam ležala u dnevnoj bolnici. Ali, opadanje kose. E, to je bilo najteže za mene i moje.

Nije bilo perike koja je bila slična mojoj frizuri i mojoj boji, a moralo se uraditi nešto, kako ljudi u selu ne bi posumnjali.

Teško je živeti u takvoj sredini. U tom period mi je bila potrebna sva moguća podrška i pomoć. Koliko puta sam želela da podelim sve kroz šta prolazim sa svojim komšijama i drugarima iz osnovne, koliko sam puta poželela da po onoj vrućinčini odbacim prokletu periku, koliko sam puta bila na korak od toga da priznam sve kada me pitaju: "Što si promenila frizuru? Ne viđamo te nešto u poslednje vreme? Stalno ideš za Niš? Kažu da ne radiš, uzela si bolovanje?" Ne, nisam poklekla. U takvoj sredini ljudi te osuđuju zato što si teško bolestan, bivaš obeležen i samim tim drugaćiji od sada pa do kraja. Nisam to mogla da "priuštим" ni sebi ni porodici. Prošlo je svih šest ciklusa i opet sve analize, CT, snimanja. Tumor se povukao, sada odlazim na redovne kontrole, u međuvremenu sam naučila sa čim moram živeti i kakav je tip tumora FL. Nekada se

osećam umorno i iscrpljeno i ne znam da li je to posledica terapija ili je zbog psihičkog pritiska da se "moja tajna" ne otkrije ili se pak bolest vratila. Nekada sam puna života, polenta, spremna da nastavim tamo gde sam stala, ali jednog sam svesna, jedan deo mog tela i mog uma potpuno je uništen zbog bolesti. Limfom je potpuno izmenio moj život. Znala sam ipak, da ne mogu čekati da mi se život vrati, već sam se ja vratila njemu. Jača, opreznija i pametnija.

Da ne zaboravim, u međuvremenu svoju "tajnu" podelila sam sa još nekim. Mojim sa dašnjim suprugom i zanjega sam, kako on kaže, HEROJ.

Nakonovih redova, osećam se oslobođeno, podelila sam ono što sam krila godinama sa svima vama i mnogo mi je lakše. Nadam se samo da ćete razumeti zašto i dalje ne smem i ne mogu da podelim sa vama I moje ime.

*U stvari ipak sam ga otkrila,
to je zajedničko ime svih nas
HEROJ.*





Priča o jačanju, strpljenju, trpljenju i nadanju

Marina



Iako će podsećati na druge, treba ispričati svoju priču. Jednostavno, original je original. I nije bitno jesam li bolja ili lošija od drugih, koji su već pre mene odigrali ulogu... Svako je ovim putem prošao na drugačiji način.

***Nažlost šablon ne postoji,
svako traži svoj način, smislja
svoj put. Ali jedino što je važno
jeste – videti put!
A puta uvek ima!***

**Proslava 10 godina mature, 14. jun
2013.god.**

Ponovo srećem te drage ljude koji mi govore kako se ništa nisam promenila, da i dalje zadržavam svojom snagom i upornošću, i da je moj osmeh još uvek najlepši. Nisam bila takva u sopstvenim očima. Sebe smatram običnom devojkom. Moglo bi se reći prosečnom. Dosta ljudi iz moje generacije je samo započelo fakultet. Neki su dobili decu, neki su morali da potraže posao. Mnogo njih još uvek nema posla, ni dece. Ja sam imala diplomu, posao i velike planove.

Život je ono što se desi dok pravimo planove. Ponekad se sve obrne, u trenutku kada to najmanje očekujemo. Čak i kada se dobro unapred pripremimo, da znamo da ćemo imati mnoštvo poteškoća na putu, uvek budemo uhvaćeni nespremni.

17.jun 2013.god.

Samo tri dana nakon mature, doktor mi saopštava da sam životno ugrožena... "Ovo je limfom... kašalj, umor i iscrpljenost na koje se žalite, su od "muke" koju nosite u sebi... ne smemo da čekamo, moramo da uradimo sve potrebne analize... čeka Vas dug i mukotrpan put".

Šok i neverica... "Nemoguće. Nikada nisam bila ozbiljno bolesna." Uputili su me na kliniku za grudnu hirurgiju VMA na zakazanu VATS biopsiju.

Bolovi su nesnosni. Doktori čine sve kako bi mi olakšali. Nema više sumnje, ne smem da izgovorim, ali znam. Znam, a nemam zvaničnu potvrdu koji karcinom.

Do poslednjeg trenutka sam se nadala da će cuti drugu dijagnozu.

I dok me je doktor uveravao da je limfom oblik raka koji se najefikasnije leči, i da se u našoj zemlji leči na isti način kao u Berlinu, Briselu, Rimu... samo sam klimala glavom, nisam znala šta drugo da uradim, ni šta da kažem. Po glavi su mi se motala mnoga pitanja na koja nisam imala odgovor... Ok, znam na čemu sam. Bolesna sam, rak. Ali ima leka. Sledi golgota ali i šanse da borba neće biti uzaludna su velike. Primljena sam na kliniku za hematologiju, KC u Kragujevcu sa DG: Non-Hodgkin B krupnoćelijski mediastinalni limfom. Tu upoznajem prof.dr Predraga Đurđevića. On će biti moj doktor.

Njega su voleli i poštovali svi pacijenti, zbog stručnosti, ali i zbog načina na koji je podizao bolesnike, ulivao im samopouzdanje i stalno se šalio. Mada meni nije bilo do smeha nakon našeg prvog razgovora, jer mi je saopšteno da "prognoze nisu neke".

Opet million pitanja u glavi.... Vrišti mi se, a ne mogu. Ljudi očekuju od vas da budete ljubazni, fini, nasmejani. Suzdržavajući se da ne zaplačem i ovoga puta samo sam klimala glavom, kao da sve savršeno dobro razumem. A očajnički sam se naprezala da shvatim šta znači "prognoze nisu neke". Strepela sam da sam propustila šansu da se borim za sopstveni život. Tada sve drugo postaje nebitno.

***Nevažni postaju svi oni ljudi
od kojih bežiš.***

Oni kojima je glavni hobi da ti upropaste dan. Oni koji se izvlače čim postane malo

tesno. Oni koji te ostavljaju da se snalaziš sam. Oni kojima nije stalo, a sve vreme ti govore da jeste. Oni koji te obmanjuju, a koji će se bez imalo srama ostatak života ponašati kao da ti nikad ništa loše nisu uradili. Oni zbog kojih ćeš se osećati kao da nisi vredan.

Oni koji nikada neće biti vredni. Možda sam kasno shvatila da se ne treba trošiti na takve ljude. Možda sam se i sama previše potrošila na takve. Možda sam se kasno probudila.

Čas veronauke pred terapiju.

Bog, pa doktor! I to je jedina dobitna kombinacija. Verovati u sebe, u doktora i u čudo! Prvo na šta mi je ukazao doktor pre početka terapije.

Doktor Preža, kako ga svi zovu, mi je detaljno objasnio kako će izgledati lečenje. Pričao je smireno, prijateljski i zaštitnički, ovoga puta je ulivao neverovatno poverenje. Sa njim je bila i glavna sestra Bilja. Sitna i energična žena, vrlo priyatna. Gledala me je kao svoje dete. Dala mi je gomilu papira da potpišem. I tako sam valjda i zvanično ja postala njihova i oni moji. Moj doktor i moje sestre...

Sobe su bile krcate i svi priključeni na creva kroz koja teku otrovi koji su nama jedini lek. A pacijenti, ne znaš čija je priča teža. Toliko je različitih sudbina, životnih priča, a ipak smo svi isti – jedno telo u borbi protiv zajedničkog neprijatelja.

Počela sam da primam hemoterapiju dan pre mog 29. rođendana. Veoma loše sam je podnela. To me je porazilo. Ali tu je čitava armija koja prkositi ne dozvoljava ti da posustaneš. Sa manjim gađenjem ali ipak nasmejana dočekala sam goste za rođendan. Brzo se nauči kako u tom svetu opstati. Šta treba ostaviti sa strane i ustati na noge, jer nema drugog izbora. Posle samo sedam dana primila sam drugu

terapiju. Već sam znala da treba da istrpim i sačekam da prođe.

A proći će. Mora da prođe.

Bilo je predviđeno dvanaest terapija. Počela sam da beležim koliko sam uspela. Posle treće mi je opala kosa... Šta je gubitak nešto kose prema gubitku života? Otvoriš oči. Nasmeješ se, jer još uvek si tu. Ustaneš iz kreveta, možeš da staneš na sopstvene noge. Našminkaš se i ideš dalje. Izgubila sam kosu a onda i nokte. Ispuštala sam stvari iz ruku zbog neuropatije, što je inače propratna pojava terapije. Mučile su me afte u ustima nakon svake terapije. Izgubila sam san. Dobila sam višak kilograma. Ali sam imala najjaču podršku svih vremena.

Porodica. Porodica vas najbolje poznaje i pruža vam najpotrebnije.

Posebno biće. Biće koje me obožava i neizmerno voli, sa kojim šta god da radim dobija neki viši smisao, činilo me je i tada nekom super osobom – tetkom sa velikim T.

Prijatelji. Oni su tu da vas nasmeju, oraspolože ali i da sa vama samo očute. Moralo je da uspe zbog tolike ljubavi koju dobijam i dajem.

Završila sam terapiju. Izdržala sam do kraja.. Ali postignut je klinički odgovor tipa parcijalne remisije. Bolest se nije u potpunosti povukla ali se tumor drastično smanjio. Sada sam vreme provodila na odeljenju radiologije upijajući zrake, na zračnoj terapiji. I to je prošlo. PET skener je potvrdio da je postignut klinički odgovor tipa potpuna remisija. Sve je prošlo.

*Ostao je samo ožiljak na telu,
kao tetovaža mog trijumfa.*



Ispričana priča

Marya Al Rawashdeh



Moja priča je ispričana, čuli ste je milion puta. Ali opet svaka priča ima svoju težinu, nekog ojača, a nekoga dovede u očaj. Moj cilj je da vas uverim da nije tako strašno kako izgleda, mene su ojačala deca sa nevinim pogledom i ogromnom verom u bolje sutra. Moj život se menja od momenta kada sam saznala da bolujem od Hočkinovog limfoma.

Sama ta informacija me nije razbila na hiljadu komada, istina me je naučila da moram biti jaka. Nisam bila svesna da ja to mogu. Pozitivne misli su me održavale daleko od smrti. Ni jednog trenutka nisam htela da odustanem, izazov je pred mnom još uvek. Bila sam na ivici smrti, jer se na vreme nisam suočila sa bolovima koji su me doveli do depresije, nevolje, beskrajne tuge. Kad se susretneš oči u oči sa smrću svaka prepreka postaje izazov. Emotivni i psihički bol se vremenom pretvorio u zahvalnost što još uvek imam priliku da osećam. Najlakše je odustati, treba ostati istrajan u borbi. Većina će vas nazvati herojem, ta reč kao da vremenom otupljuje i gubi težinu, jer mi smo mnogo više od toga.

Kada prevaziđeš sebe prevazišao si svaku novu prepreku.

Za svaki dan trebaš biti spremniji nego juče. Jersvaka nova pobeda pokazuje koliko voliš sebe, druge koji brinu za tebe. Jer u borbi nisi sam, tu je porodica, prijatelji, poznanici, čak i neznanci. Upoznala sam mnogo priča, većina su tužne često sa tužnim krajem, da je lako svako bi prošao taj trnoviti put.

Jako je vazno da slušaš ono iznutra, da voliš svaku svoju ćeliju, svaki svoj deo tela, da ljubomorno čuvaš ono sto imaš.

Svakinegativan šapat koji čuješ dok primaš hemoterapiju treba da je ubiješ osmehom. Svaka ružna misao treba biti prošlost. Živi za trenutak, živi za dan kada ćeš biti slobodan i zdrav. Jer kad dostigneš cilj i pobediš bolest onda svaka prepreka postaje izazov. Svaki novi problem postaje sitnica, jer bolest te nauči da budeš nešto sto nikad nisi bio. Postaješ veći čovek, gledaš svet drugim očima, doživljavaš sve sa više osećaja, emocije su jače, nepobedive. To je trenutak kada prevaziđeš samoga sebe. Taj trenutak je samo tvoj.

Moj HLL

Milka

Moj HLL mi je dijagnostikovan u mojoj 52.-goj godini, tokom rutinsko gsistematskog pregleda koji smo imali jednom godišnje na poslu. Nisam bila neko kome je HLL bio potpuna nepoznanica, prvo zato što sam u porodici imala rođaka koji je preminuo od HLL-a, drugo zato što mi je moj hematolog, divan čovek, detaljno objasnio šta mogu da očekujem. Rekao mi je da možda nikada neću trebati bilo kakvu terapiju osim redovnog praćenja i testova krvi koji će biti obavljeni jednom u 3 meseca. Tako nisam odmah počela sa terapijama, nastavila sam "normalan" život. Svoju bolest podelila sa malim brojem ljudi, te osim članova najuže porodice i najbliže prijateljice, niko nije znao šta se sa mnom dešava. Pokušala sam da ne dozvolim da bolest upravlja mojim životom. Nakon 5 godina redovnog praćenja, te 2011. godine, kada mi je moj lekar rekao da se moje stanje promenilo i da ćemo morati da krenemo sa terapijama, nisam bila ni previše iznenađena ni uplašena.

Čekala sam to, čini mi se, sve vreme.

Pojavili su se i uvećani limfni čvorovi na vratu i u preponama. Krenulo je! Nakon prve hemoterapije osećala sam se bolje, vratila sam se poslu.

U jesen 2013. bolest je opet postal aktivna. Primila sam opet nekoliko ciklusa terapija, ali njihova efikasnost je trajala jako kratko. Počela sam da imam epizode sa mučninama, povraćanjem, osećala sam se jako loše, primetila sam i promene na koži.

Stalne infekcije, upala pluća, koja je toliko sporo prolazila, sve me je to dovelo do tačke kada sam mislila neću moći dalje. Bila sam umorna, iscrpljena, uplašena, nisam želela da me moja porodica gleda dok "mutiram", te sam počela i da se povlačim u sebe, daleko od pogleda, daleko od priča,

daleko od svih. Bolest je došla u tu fazu da sam morala da odsustvujem sa posla, tako da ono što sam krila godinama sada je obelodanjeno.

Od tada su se smenjivali periodi kada sam se osećala jako loše, kada sam se osećala bolje i kada sam se osećala prilično dobro. Moja bela krvna zrnca znala su da idu i preko 200 000. A onda nakon tri godine moji simptomi postaju sve gori i gori, gubim na težini, sivilo mi je prekrilo lice, borim se sa noćnim znojenjem, uvećanim limfnim čvorovima. Moj dragi doctor polako gubi nadu da će mi bilo šta od terapija dostupnih kod nas biti od pomoći.

Imati dobrog lekara koji je uvek spremam da vas sasluša i da vam objasni šta možete da očekujete, koje opcije postoje i koje opcije su dostupne, je podjednako važno za uspešnost lečenja kao i sama terapija. Ja sam imala sreću da je moj divan lekar bio baš takav, i vrlo iskreno mi je rekao, kada smo iscrpli sve opcije, da postoji još nešto, ne kod nas, ali postoji, i da mi to nešto može spasiti život.

*Pažljivo sam saslušala, i rešila da
sa svojim suprugom odemo
iz zemlje u potragu za "čudesnim"
lekom koji će mi spasiti život.*

Mi smo jedni od retkih koji imaju dvojno državljanstvo, tako da samo tišla u "svoju" drugu državu i tamo dobila lek. Njega uzimam i dalje svako jutro, iščekujući kadaću se vratiti u svoju pravu domovinu, u svoju Srbiju. Sada se osećam sjajno, šetam, trčim, čitam, igram se sasvojim unucima. Jedino za čim žalim jeste činjenica da nisam u svojoj pravoj domovini i da sam ja imala sreću a da je mnogi pacijenti nisu imali. A ja uopšte nisam tako daleko otišla. Svi mi zaslužujemo život.

Moja bolest je jedno dugo putovanje sa puno padova i uspona, ali uz konstantnu i nesebičnu podršku dragih vam ljudi sve je lakše. Za mene HLL više nije bolest, za mene je HLL način života!

ALI, jedna sasvim obična priča

Sale Sibinović



Do svoje 35-te godine sve je bilo uobičajeno u mom životu, osnovna i srednja škola, upisah fakultet zbog ratnih dešavanja u bivšoj SFRJ, prvi posao, odsluženje vojnog roka, drugi posao... U porodici sve normalno i uobičajeno-mama, tata, sestra, baka i ja smo živeli zajedno. Verio sam se 2000-te, buduća supruga iste godine počinje da radi kao profesor u srednjoj školi. Oženio sam se 2001. godine. Postao sam otac prelepe devojčice 2002. godine, sina 2006.godine. Te 2006. sam dobio treći posao, čerka je krenula u prvi razred 2009. , sin krenuo u vrtić... Mislim da bi svako poželeo ovakav razvoj događaja u svom životu.

Ali, kao što u našim životima uvek postoji neko "ALI", 2010. godine-mesec dana pre Uskrsa, to se meni upravio desilo na najgori mogući način. Tokom brijanja primetio sam malu neravninu na vratu koja je vremenom rasla toliko da mi je počela smetati prilikom gutanja. Izbočina je narasla do veličine manjeg jajeta. Otišao sam kod maksiofakijalnog hirurga(instituciju neću spominjati jer nije vredna toga, jednostavno zbog moje krajnje dijagnoze koju oni nisu postavili) gde mi je rečeno da je uvećanje na vratu povezano sa bubuljicom na nosu i upućen sam kod dermatologa. Pošto kod dermatologa nisam mogao zakazati termin i posle 10-ak dana posle uskrsa, samoinicijativno radim ultrazvuk vrata gde je bila sumnjiva neuobičajena prokrvljenost limfne žlezde ALI da bi trebalo da bude sve u redu tj. da je to upala.

Pošto se moje stanje pogoršavalо (imao sam temperaturu par dana), otišao sam po još jedno mišljenje na VMA. Javih se dermatologu kao što mi je i preporučeno. Dežurni doktor, rekavši mi začuđeno da ja nisam slučaj za njega-uputio me je kod infektologa i na daljnja ispitivanja. To je dovelo do toga da sam sutra ujutru hitno primljen na infektološku kliniku na 10-ak dana gde su uradili ultra zvuk i raznim

antibiotskim terapijama pokušali da spuste otok na vratu, ALI ništa od toga nije uspevalo. Pušten sam kući na nedelju dana sa novom terapijom i napomenom da ako žlezda ne splasne da će morati na operaciju.

To se upravo dogodilo, posle 20-ak dana sam uspešno operisan na maksiofakijalnoj klinici VMA, gde su uzorak žlezde poslali na patologiju. Trebalо je samo sačekati 10-ak dana nalaz. ALI, kao što kod nas u većini slučajeva sve biva, jednostavno sam predosećao da nešto nije u redu. Dijagnoza je bila NHL(Burkitt like). I dalje nisam bio svestan koliko je to opasno do posle pregleda kod profesorke Ljiljane Tukić sa klinike za hematologiju. Profesorka mi je realno rekla da garancija nema i da je taj tip raka veoma agresivan. Na moju opasku ; "Zar moram već sutra da dođem i legnem na kliniku za hematologiju ? " odgovorila je onako roditeljski:

"Sinko ako sam rekla da je agresivan onda to znači agresivan i da je situacija hitna."

Ja u čudu i neverici, mama, sestra i otac takođe. O supruzi neću pričati, nekako je bila najpribranija. Deci jednostavno nisam rekao jer sam htio u startu da ih zaštitim jer su bili baš mali.

Krenuše ispitivanja krvi (koja uzgred nisu nešto naročito ukazivala na bolest limfoma, ali to ne treba da Vas čudi pošto je to podmukla bolest), ultrazvukovi i skeneri vrata, dopler srca...više se i ne sećam kojih je tu sve bilo ispitivanja. Ono što je bilo alarmantno je to da je skener pokazao ponovno formiranje i rast žlezde na vratu. Krenuo je prvi ciklus hemoterapije i već posle 5 dana otok na vratu je spao, 10-ak dana posle toga lice i vrat se vratilo u normalu. Posle prvog ciklusa hemoterapije dolazi do pada krvne slike i ostalih parametara, mučnine i slabost su bile

normalna pojava. Drugi ciklus je počeo malo bolje, čak sam otisao u međuvremenu na 5 dana kući.

*Kakav doživljaj posle svega
provesti neko vreme sa decom
i porodicom u kućnoj atmosferi.
Neverovatno.*

Celo letotraju hemoterapije, kosu odavno nisam imao kao ni bradu. Sreća pa je bilo u toku svetsko prvenstvo u fudbalu pa je to bila glavna razbribriga i beg od realnosti. Drugo, da nisam imao računar sa sobom da mogu povremeno da vidim decu i prijatelje preko skajpa, jednostavno ne znam šta bih radio. Takođe, mama, sestra, supruga i tata su me obilazili svaki dan predviđen za posete:utorak, četvrtak, subota i nedelja. ALI, svaki bez preskakanja. To nikada neću zaboraviti, tu podršku porodice, prijatelja, kolega sa posla i njihovu večitu nasmejanost.

Kako su hemoterapije odmicalle, sve sam teže i teže to podnosio. Došlo je do toga da u jednom trenutku parametri krvne slike budu na minimum minimuma, da sam pao u komu preko dve nedelje, da sam bio vezivan jer nisam bio pri čistoj svesti i gde je postojala mogućnost da povredim sebe i druge. To je toliko trajalo i tako sam teško podneo da kada sam se povratio, jednostavno nisam mogao da stanem na noge. Od dugotrajnog ležanja i slabosti, mišići su mi atrofirali. Pored svih lekara koji su me pratili, došao je red da ponovo učim da hodam uz pomoć fizioterapeuta. Ma ništa strašno i neočekivano, rekoh sebi. Tada sam se već bio uželeo dece da sam jednostavno morao da ih ponovo vidim. A deca ko deca, nasmejana, nemirna i na kraju sa obaveznim pitanjem: "Tata, mnogo nam nedostaješ." Posle svega toga, treći ciklus hemoterapije sam isprimao u neštom lakšem obliku jer su se lekari plašili kako bi pune doze mogle uticati na mene i da li bih sve to izdržao. Sreća u nesreći je bila ta što mi koštana srž nije bila zaražena pa me je

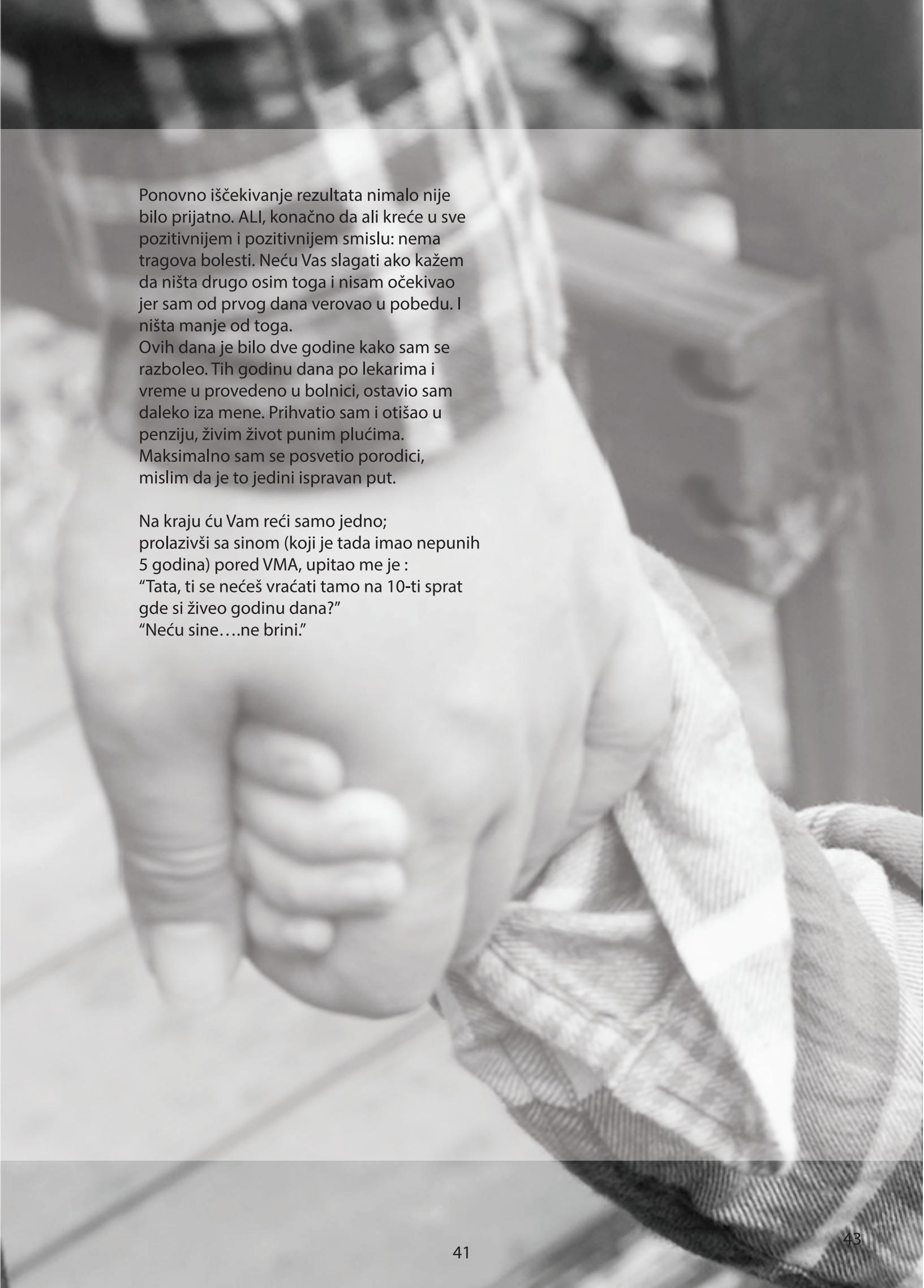
prosto obradovala vest da idem na 10 dana kući da se psihofizički oporavim i spremim na autologu transplataciju matičnim ćelijama. Ma ništa strašno, pomislih. Izdržaću lako oko tri nedelje u sterilnom bloku bez ikakvog fizičkog dodira sa porodicom.

ALI, ponovo to ali....

Početkom decembra sam otisao u sterilni blok, pripremne hemoterapije i ostale terapije za transplataciju i samu transplataciju matičnim ćelijama sam dosta dobro podneo. Međutim, posle transplatacije kreću razne nus pojave. Konstantne dijareje, povraćanje, mučnine, afte u ustima, temperature, više ne znam šta je još moglo da me zadesi u te dve nedelje posle transplatacije. Tik pred Novu godinu prebačen sam na kliniku gde sam konačno došao u fizički kontakt sa svetom. Toliko sam bio malaksao i umoran da sam Novu godinu prespavao. Prvu nedelju u Novoj 2011. godini sam se dosta dobro osećao, krvna slika mi nije bila loša i pušten sam sa VMA kući, dan pred Božić. Neverovatno, nema lepšeg poklona nego biti za Božić sa porodicom a pogotovu sa decom.

Prva dva meseca po dolasku kući sam dosta često dolazio na VMA, kontrole, transfuzije, ispitivanje koštane srži... ALI, ipak sam bio kući i sa porodicom. Čuвао sam se prehlada i izbegavao fizičke napore. Profesorka Ljiljana Tukić me je u aprilu 2011. godine uputila na PET scener, trebalo je proveriti organizam posle hemoterapija i transplatacije matičnim ćelijama. Sve to nije toliko strašno nego koliko iščekivanje da rezultati PET scenera stignu na kućnu adresu. A ono jednostavno i narodski rečeno: nema tragova bolesti.

Neverovatno....Osmeh mi nije silazio sa lica, napravili smo pravo malo veselje u okviru porodice. Trebalo je to proslaviti. Kontrole su se malo proredile, tako da sam krajem novembra otisao ponovo na PET scener.



Ponovno iščekivanje rezultata nimalo nije bilo priyatno. ALI, konačno da ali kreće u sve pozitivnijem i pozitivnijem smislu: nema tragova bolesti. Neću Vas slagati ako kažem da ništa drugo osim toga i nisam očekivao jer sam od prvog dana verovao u pobedu. I ništa manje od toga.

Ovih dana je bilo dve godine kako sam se razboleo. Tih godinu dana po lekarima i vreme u provedeno u bolnici, ostavio sam daleko iza mene. Prihvatio sam i otišao u penziju, živim život punim plućima. Maksimalno sam se posvetio porodici, mislim da je to jedini ispravan put.

Na kraju ću Vam reći samo jedno; prolazivši sa sinom (koji je tada imao nepunih 5 godina) pored VMA, upitao me je :
"Tata, ti se nećeš vraćati tamo na 10-ti sprat gde si živeo godinu dana?"
"Neću sine....ne brini."

Merna jedinica ljubavi

*Anonimni suprug
jedne hrabre žene*



Kada je doktor rekao mojoj supruzi: "Bojim se da imam loše vesti, imate limfom", isprva ni meni ni njoj te reči nisu značile ništa. Vrlo brzo smo razumeli njegovu zabrinutost. Onda je trebalo loše vesti podeliti sa bliskim ljudima. Birao sam reči i tražio način da izbegnem konstantno ponavljanje užasnih stvari. Zapravo, sada shvatam da nije sve vezano za limfom moje supruge bilo tako užasno.

Kada pogledam unazad, mnogo toga je ukazivalo da nešto nije u redu. Njen konstantan umor smo pripisivali mnoštvu obaveza na poslu i u porodici. Ali da je problem mnogo ozbiljniji od premorenosti bilo nam je jasno onda kada su počela noćna znojenja, bolovi u kuku, bolovi u stomaku. Krenuli smo sa ozbiljnim analizama i nakon više od mesec dana dobijamo finalnu dijagnozu. Nonhočkinski limfom u IV CS.

Sve se odigralo jako brzo, ne ostavljajući nam vremena ni da razmišljamo ni da se bojimo ni da tugujemo.

Nakon samo nedelju dana od dijagnoze počinje sa hemioterapijama i zračenjem, daleko od kuće, daleko od porodice. Nisam voleo da pričam o njenoj bolesti, čak i kada bi me neko pitao. Živeo sam sa svojim strahovima, nadanjima i željama, pokušavajući da uvek reagujem trezveno i mirno, da okrenem na šalu, čak i onda kada je kosa počela da joj opada, kada je ostala bez obrva i bez trepavica, kada su joj usta bila puna rana pa smo morali da svu hranu pasiramo i usitnjujemo. Bio je to dobar recept, koji je prihvatile i moja supruga i naša deca, jer ponekad je lakše živeti sa nekim stvarima ako barem znate gde ste. A mi smo bili tu, u našoj oazi mira i ljubavi, koji su s vremenom na vreme i mogli da izgube bitku sa strahom, ali smo znali svi, to se neće i ne može desiti. I trajalo je to, bogami dugo.

6 ciklusa hemoterapija, 40 zračenja, transplantacija kostne srži, održavajuća terapija. Više od tri godine i sve je prošlo. Čini mi se da sam u tom periodu rekao „hvala doktore,..hvala ti Bože, hvala vam, hvala vam....”, milion puta više nego što sam rekao hvala u svom životu do trenutka dijagnoze moje supruge. I osećam da i to nije dovoljno, jer nema tog broja i nema tih reči kojima mogu da zahvalim divnim ljudima koji su brinuli i lečili moju suprugu. I napokon smo svi zajedno. Sve je završeno, treba ići na redovne kontrole, treba se čuvati infekcija,...Očekujemo da će nam period oporavka doneti veliko olakšanje, ali...Završetak lečenja doneo je set novih izazova, strahova, strepnji i suočavanja sa realnošću koja nije bila tako sjajna kao što smo očekivali. Sve je završeno, mi smo postali opušteniji, veliki deo svoje energije i snage smo već potrošili, nesvesni toga da i period oporavka može biti podjednako težak i stresan kao i samo lečenje. I opet, ispočetka. Zašto?

Zato što smo shvatili da ono što smo imali pre limfoma, nikada nećemo imati, nikada neće biti isto. I zato smo, hteli mi to ili ne, okrenuli novu stranicu naših „novih“ života.

I kao što rekoh na početku nije sve vezano za limfom bilo užasno iskustvo. Naučili smo mnogo toga, naučili smo da se iskrenije radujemo, da uživamo i tamo gde ranije nismo, da se bojimo i da se borimo, naučili smo da volimo i da pokažemo i kažemo glasno i jasno. I dok ovo pišem, jer smatram da treba bolest pogledati i iz „našeg“ ugla, želim da vam kažem samo jednu stvar.

Recite ljudima koji vam znače da ih volite, pokažite im, učinite sve da znaju to i uradite to uvek i kada suzdravi i kada su bolesni i kada su ljuti i kada su srećni. Onda je to prava merna jedinica ljubavi.”

Zovemo se ... Jedna

Anonimna



Od istog oca i iste matere.. iste su ti one krvи...

Tako govore.

Da bar.

Prvi put od kada poznajem reč, onu kojoj bežim, tu koju bolje od sebe znam, koju slepo obožavam; samo sada, i baš od nje, strepim. Nikada do danas sveto grafit tlo nije zadrhtalo. Ne pod mojim korakom... Za sve postoji prvi put.

Hodam, mesecima već, na iglama visine bola, krhkosti stakla, realgar boje besa. U ovom životu, što ga brojim danima a znam godinama, desi se da zaspim. Precenjena je dragocenost taj san... za pretešku strahotu svakog buđenja, kojom ga plaćam, mogao bi ponekad da donese i malo odmora.

Nikada ne znam kako se zove koje jutro, svako je puka kopija onog prošlog.

I svako uvek počinje isto.

Ogoljenu dušu pokupim s čaršava, navučem je na kosti, presvučem u neku od svojih koža šivenih po meri one borbe kojoj je bila potrebna. Imam tih, savršenih kostima, u svim nijansama jedine meni sada poznate boje... grimiznu za ponos, purpur za prkos, kadmijum za borbu, koral za nade, skerlet boju ljubavi za Njih...

Neprebrojive nijanse crvene boje svakodnevno brojim... isprane za isprane, rđave za rđave.

Nema više neprikladnih uloga..

Molim. Pretim.

Nema više svetinja ni svetih.

Ničega nema, osim njega i nje..

Oni su ja.

Moje dete i moja sestra.

Nikada moja kolena ne mogu imati rana koliko ja drskosti da uvek ponovo ustanem. Živim onom snagom koju i u ništavilu nalazim da se borim.

Za nju.

Dan I

Ako vam mnogo puta kažem da vas volim, je li to vise ljubavi, ili je ista, jedna jedina?

Može li da se rodi pet miliona nečega, a da pre toga ne umre isto toliko istovetnog?

Mika Antić

Tog dana, sunce je izašlo u 06:32 h.

Jutro je počelo žurbom i uz pet novih problema koji uvek nekako svrate, tek da se nađu

sveže ispražnjenim sedištima trojice svojih prethodnika.

Srećom, imala sam uvek odgovor na takve pokušaje... „Rešiv problem nema prava tako da se zove ..“

U to vreme, hvatala bih kafu pre nego što je opeče neprekidna zvonjava telefona i učini da je opet zaboravim; danima negašen laptop stavljala u krilo ne bih li podsetila sebe kako mi ono beše ime, koja sam krvna grupa , imam li vremena da jedem danas i šta.. sve to tamo lepo, crno na belo stoji.. ceo jedan život meren bitovima živila sam... nedovoljno brzo.

Cena lagodnosti.... dvadeset i prvog veka..

Sve pokušaje da se setim šta je tog dana učinilo da me sumrak zatekne tek treptaj oka od svitanja, bacam u vodu.

Ne znam.

Pamtim jedan jedini poziv, i poznat muški glas... „Samo da ti kažem.. ne, ne plaši se.. ovo je za svaki slučaj.. doveli smo je u bolnicu.. nije dobro.. nešto joj je loša krvna slika.“

„Kako to.. loša?“

„Nije dobra.“

Istog tog dana čiji je početak ostao par svetlosnih godina iza mene, po prvi put nisam imala armiju problema da me uspava.

Samo je jedan ostao tu da mi, što je moguće duže, uskrati pravo na san.

Te noći, sunce je izašlo tačno u 17:12 h, dovoljno rano da ne pokvari planove nadolazećoj noći da se otegne u beskraj.

Još čekam da se seti da ima i ona pravo da se odmara.

Dan II

I teško rešiv problem nađe sebi ravnu..

Tekla je tada, u jednom starom gradu, mala reka koja je prkosila zdravom umu ulivajući se u svoje ušće uzvodno... tamo gde je istorija učila da hoda..

Tamo... tamo smo rođene nas dve, u dva tela i svaka sa po pola jedne duše koje ni sa dva srca ne mogu da postoje jedna bez druge.

I ne postoji ništa, baš ništa, čemu ću lako dozvoliti da nas pocepa...

Čudno je kako se širi i sažima dijapazon mojih sposobnosti u zavisnosti od stanja zidova među kojima se nađem... od drske razmaženosti u spokoju, do ledenog mira u duši kada nestane onaj van nje...

Uplaše me, iako retko, i granice koje ponekad nemam.

Pakao je počeo brutalno gurnuvši u crno doba nekoliko života te noći kada su Nju zadržali u bolnici.. u sobi oguljenih zidova i zadaha beznadežnosti, u šoku, čudu, odsečenu od svakog korena života za koji je znala.

Ludilo je bacilo prljave šape na nežnu kožu deteta u telu žene koja je počela da uči i one molitve za koje do tada nije znala.

Nema nigde takve opasnosti poput one koju krije strah, prljava zver koja parališe um... ogledala počnu da lažu savršeno, stilom veštog ljubavnika koji se besramno kune u laži .. Čini mi se da sam, ponekad, satima stajala pod tušem, guleći sa sebe blato bola, krivicu zbog svojih nepokidanih vena, mržnju ka sopstvenoj krvi koja kao da me pulsiranjem bićevala.. Zašto ona? A ne ja...

Ništa nije bolelo dovoljno.. vrela voda ni užarena koža.. nokti zariveni u prokletu jedro meso koje sam nepravdom imala.

Tako malo želim...

Da delimo srca svojih kostiju koliko i ona svojih duša...

I pored svega.. nikada ne poveruješ..

Ovo. Se. Ne. Događa.

Nema šanse.

Osećala sam, svojom polovinom nas, svaki bol, tugu i strah, svaki jezivi nemir, i onaj rez na vratu nakon koga je prvi put spomenula svoju patnju..

„Ne mogu da zaspim. Boli me rana.“

„Nisu ti dali ništa protiv bolova?“

„Ma, nema veze, imam Paracetamol u torbi. Samo ne znam smem li da ga popijem.“

Tada sam , jedan jedini put do sada, molila sestru koja se javila na telefon Klinike za hematologiju.

„Pomozite joj..“

Već sledećeg dana, zgrabila sam sva svoja oružja, odbacila moral, srce, stid i sve čoveku svojstvene, sitne bolesti..

U ratu ljudskost nema šta da traži.

Dan... isti među sličnima.

„Svečano obećavam da će svoj život staviti u službu humanosti.

Svoj poziv će obavljati savesno i dostojanstveno. Najveća briga će mi biti zdravlje mog bolesnika.

Apsolutno ću poštovati ljudski život od samog početka.

Ovo obećavam svečano, slobodno pozivajući se na svoju čast.“

Hipokrat

Zadržala sam samo ljubav.. svoju glavnu pokretačku snagu, gorivo na koje dišem, budim se, hodam, mislim... Mislim..

Sve njene rezultate poslala sam na prevođenje.. Došla do imena najvećih lekara, u zemlji i van nje. U roku od nekoliko dana saznala sam sve o „jedinom“ leku za svoju sestru, a i o drugom koji, nekako, niko nije ni spomenuo; postala redovna gošća sajta Agencije ALIMS... saznala sam sve o famoznim „listama“ lekova, proizvođačima, kliničkim testiranjima... tražeći najbrži način da se edukujem zakazala sam termine kod genetičara i nekoliko vršnih hematologa...

Sva sam se pretvorila u brzoproždirući um koji je krao od vremena, prostora i ljudi, nemilice.

Odbacila sam sve sanjalačke trenutke lebdenja i zamenila ih surovom realnošću inženjerske logike za koju sam godinama trenirana.

Na krevetima, preko registratora, pod jastucima, podovima, zidovima, svuda su počeli da se pojavljuju časopisi i knjige.. od slikovnica „Kako radi moje telo“ i biologije za srednje škole, preko Čuda imunog sistema, do Osnovne imunologije, Hematologije, Kliničke genetike..

„Sredi se“, govorila sam sebi.... „Seci.“

Znala sam da moram da počнем od nule, ali i da vremena nemam.

Znala sam i da će naći načina.

Ja sam ona koja je učila druge kako se uči.

„Svako zašto mora da ima svoje zato.“

„Ništa ne uzimaj zdravo za gotovo.

Nikada.“

Poslednja zrna snage trošila sam da zauzdam sebe i usmerim pažnju na suštinu.

Srčanom odlučnošću da uzmem za nju sve što svet može da joj pruži, nalazila sam uvek iznova sirova mesa znanja, gladna odgovora, a onda ih secirala do kosti, do srži, do jedinih podataka koji su mi bili potrebni..

Svaki od njih imao je mesto u tom sistemu jednačina.

Između stanja tela i rezultata analiza postoji savršena relacija. Tačka.

Samo ih je potrebno povezati...

Još jednom zanemeh pred savršenstvom prirode.
Svi su njeni zakoni tu. Isto pravični. Jednako
nemilosrdni.
I mikro- i makrosvet imaju istu tu, prostu, grešku...
Malog čoveka.
Koji ne zna kako radi sićušan gen, a ni ovaj veliki
svet...

Mesecima posle..

"Ja znam samo jedno, a to je da ništa ne znam."

(Scio me nihil scire)

Sokrat

Bele pantalone, suknce i mantili.. nekad izgledaju
kao da lebde.. tolika belina mrak ne dodiruje..
Pamtim dan kada me je nazvala i rekla:
„Bila mi je danas.. ona. Nisam nikada videla lepši
osmeh, stvarno. Pitala me kako sam.. Zamisli,
znala je ko sam. Sve je znala..
I znaš, lakše mi je malo. Rekla je da će sve biti u
redu...“

Nemam nameru da se bavim medicinom. Nikada
nisam ni imala.

Kamo sreće da su moja poimanja krvi ostala na
nivou snage epskih remek dela.
Sada znam. Da niko ne zna... ljudsko poznavanje
sopstvenog organizma tanko je poput njegove
krhkosti.

Ali znam i to da, oni najveći među lekarima,
prilaze ljudima a ne brojevima.
Navlače mantile tek nakon što s kože poskidaju
odrpane dronjke sujete, oružja nesigurnih...
Nemilosrdno posežu za svojim znanjima i nikada,
baš nikada, ne potcenjuju neznanja jer dobro
znaju da su ona; i samo ona, koliko dostojan
protivnik, jednako toliko moćan učitelj.

Nisam bežala u knjige zato da znam, već da
prepoznam...
Samo naoružana novom svešću, mogla sam
pronaći onoga koji će se boriti za nju..
Ne samo osobu s fakultetskom diplomom.
Nego Čoveka.
Lekara.
Njega ili nju.
Ili njih.

Tako je i bilo.. Večeri nakon što je rekla: „Doktor je
divan, baš kao i ona. Oni će mene izlečiti“; prvi put
sam se, nakon dugo vremena, uz drhtaj prekrstila,
i to verujući; šapnula jedno promuklo „Hvala“.
I prespavala celu noć.

Tebi
*Kakva god borba da nam predstoji,
u njoj nisisama.
Mi nismo sami.
A ti si sada sigurna.*

Volim te.

