

20 PRIČA

O LJUDIMA, PODRŠCI
I SNAZI



SADRŽAJ

Život posle	3
Nema predaje!	5
Moja borba	7
Pismo	11
Heroji po šiframa	14
Idemo dalje.....	17
U potrazi za odgovorima	21
La vita E Bella	23
Između dva života	27
Moja priča	31
Život između dve kontrole	41
Put od poraza do pobeđe	45
Lav ume da bude snažan	49
Pod srećnom zvezdom	53
Neke bitke ne bole samo onoga ko ih vodi	55
Blagoslov	59
Ali, jedna sasvim obična priča	60
Priča o jačanju, strpljenju, trpljenju i nadanju	66
Dve decenije uz pacijente – za najbolje moguće lečenje ...	71

Ova knjiga nije priča o bolesti. Ona je priča o ljudima.

O onima koji su jednog dana čuli dijagnozu, a onda nastavili da žive, vole, rade, stvaraju, putuju, smeju se, brinu o drugima i nadaju se.

Svaka priča je drugačija.

Neko je prošao kroz jedno lečenje, neko kroz više njih. Neko je čekao, neko se borio, neko počinjao iznova.

Neko je imao sreću. Neko je imao snagu. Neko i jedno i drugo.

Ali iza svake dijagnoze stajalo je jedno lice. Jedan život.

Jedna porodica.

Jedna priča.

Dvadeset godina LIPE nije samo dvadeset godina postojanja jednog udruženja.

To je dvadeset godina ljudi koji su se sreli na istom putu. Dvadeset godina glasova koji su postajali sve glasniji.

Dvadeset godina nade koja se delila onda kada je bila najpotrebnija.

Ovo su njihova lica.

Njihove reči.

Njihove priče.

I zato ih čuvamo.



POTPISAN SPORAZUM

Lečenje Hoćkinovog limfoma bilo je dug proces koji je zahtevao strpljenje i prilagođavanje terapije u skladu sa reakcijom organizma. Tokom terapije bilo je izazova, ali i trenutaka stabilizacije kada je lečenje moglo da se nastavi bez većih prekida.

Tokom i nakon završetka terapije kvalitet života se menja, ali završetak lečenja donosi poseban osećaj, kao da ste dobili novu šansu za život.

To iskustvo budi želju da se život živi svesnije i da se svojim primerom pokaže da dijagnoza nije kraj, već početak novog poglavlja.

Nikada vam neće biti naročito ugodno jer svaka kontrola nosi dozu neizvesnosti do pristizanja rezultata, ali jednostavno prihvatite. To postane jedini način da igrate ovu igru koja se zove „život”.

Saopštila sam dijagnozi: „Tu si sa mnom, neprijatelj si mi, ali pusti me da živim.”

Sporazum potpisan.

Volim LIPU

Jelena Terzić



ŽIVOT POSLE

Verovala sam da bolest pogađa nekog drugog. Vodila sam računa o ishrani, bavila se sportom i živela uredno. Godinama sam ignorisala signale koje mi je moje telo slalo: nadut stomak, gorušicu, umor. Mislila sam: „Nije to ništa.”

A onda je stigla dijagnoza. Prvo šok, pa neverica. Bila sam sigurna da je u pitanju greška jer sam imala milion obaveza koje „ne mogu da čekaju”.

Realnost me je brzo osvestila. Shvatila sam surovu istinu: ja sam odgovorna za svoj život i negde sam, usput, duboko pogrešila. Lečenje je bilo dugo i teško, ali misao o neuspehu nije postojala. Uprkos strahovima, imala sam dva jasna razloga za pobedu: da budem uz svoju decu i da ponovo obujem patike za trčanje. U toj borbi sam otkrila svoje najjače oružje, sopstvenu glavu. Naučila sam da verujem svojoj intuiciji i promenila ugao gledanja na svet. Verovala sam lekarima, ali sam znala da, kada izađem iz ordinacije, prava borba tek predstoji.

Danas živim svoj „život posle”, u kome sam pronašla svoj mir. Živim za svoju decu i istrčala sam preko 20 trka, uključujući 5 polumaratona. Više ne dozvoljavam stresu da upravlja mojim životom. Bolest sam doživela kao važnu životnu lekciju iz koje sam izašla kao pobednik. Iako mi je donela teške dane, dala mi je novi krug predivnih ljudi, snagu zajedništva kroz udruženje LIPA, kao i osećaj da kroz ovaj lavirint niko od nas ne prolazi sam.

Jelena Vukelić



3

NEMA PREDAJE!

Kad sam se 2019. godine, u martu, vraćao iz Irske od posete sinu, ništa nije nagoveštavalo pogoršanje mog zdravstvenog stanja. Jedno jutro sam u ogledalu primetio dve otekle žlezde na vratu koje nisu bolele, pa sam otišao kod svog lekara, koji mi je prepisao jače antibiotike sumnjajući na upalu zuba. Nakon što sam kod zubara povadio sve kvarne zube, a žlezde se nisu povukle, upućen sam na VMA kod hematologa, gde mi je nakon biopsije pronađen agresivni krupnoćelijski non-Hodgkinov limfom sa metastazama u abdomenu. Kako nisam vojno lice, upućen sam na Klinički centar, gde je konzilijum odlučio da se lečim hemioterapijom na odeljenju doktora Antića.

Dijagnoza je bila šok za mene pošto mi je lekarka davala lošu prognozu za taj tip limfoma, a nisam imao podršku najbližih, jer živim sam. Empatija lekara i sestara izuzetno je važna u tim trenucima i često izostaje, premda treba razumeti i njih jer se svakodnevno susreću sa teškim pričama. Moja komšinica, koja mi je davala hemioterapiju, rekla mi je: „Ljubo, najvažniji ti je pozitivan mentalni stav, nema predaje, snažnom voljom možeš pobediti kancer.” To isto sam čuo i od doktorke Nade Suvajdžić, koja je rekla da je pedeset posto izlečenja njihovo, a pedeset naše, što je značilo direktno sučeljavanje sa limfomom u teškoj borbi, ko će pobediti. S tim u vezi, LIPA je organizovala grupu za psihološku podršku obolelima od limfoma, što je bio korak od sedam milja: konačno razmenjujemo svoja iskustva i dajemo podršku jedno drugom.

Hteo sam po svaku cenu da izbegnem hemioterapiju jer sam znao za njene posledice, pa sam probao sve, od semenki kajsije, koje sadrže cijanid, do

krečne vode, misleći: ako mogu da uništavaju bakterije i viruse na zidu, mogu i moj limfom.

U tim trenucima počinje kinoteka i rekapitulacija života: gde sam bio, šta sam radio, šta sam hteo a nisam mogao, i sučeljavanje sa krajem koji nisam želeo. Imao sam 70 godina i bio sam sa kancerom koji je hteo da pobedi, ali nisam hteo da odem bez borbe. Svi mi smo prevashodno duhovna bića, a materijalna ravan u kojoj živimo samo je trenutna opcija školovanja naše duše; limfom je posledica neravnoteže u duhu ili uticaja stranih, loših agenasa na nju.

Ta činjenica da od limfoma treba nešto naučiti i vera u tvorca dale su mi snagu da sa optimizmom krenem u borbu i da na život gledam sa vedrije strane.

Sada, posle sedam godina, ja sam u remisiji, na godišnjim kontrolama, bez ikakvih lekova, i živim pun život koliko je to moguće u mojim godinama. I kao što kažu lekari i moja komšinica: Ljubo, najvažniji ti je pozitivan mentalni stav, nema predaje!

Ljuba

4

MOJA BORBA: KAKO SAM TRI PUTA POBEDIO RAK

Prvi udarac (2003) — Dečak od 16 godina

Sve je počelo 2003. godine. Sa samo 16 godina živeo sam potpuno normalnim, sportskim životom u Svilajncu i trenirao fudbal. Nije bilo nikakvih ozbiljnijih nagoveštaja da se u mom telu razvija teška bolest, sve dok se nisam srušio i onesvestio usred fudbalskog turnira.

Nakon hitnih pregleda i snimanja, lekari su uočili uvećanu limfnu žlezdu veličine čak 7,5 cm. Hitno sam upućen na Dečju kliniku u Tiršovoj u Beogradu. Tamo je stigla zvanična dijagnoza: Hoćkinov limfom (karcinom limfnih čvorova). Za mene i moju porodicu to je bio nezamisliv šok.

U tim najtežim trenucima, dok sam pokušavao da shvatim šta mi se dešava, moj otac mi je izgovorio rečenicu koja mi se urezala u pamćenje za ceo život i dala mi snagu da uopšte počnem bitku:

„Ako osetiš da ti je loše, kaži mi, da umrem dan pre tebe.”

Uz teške cikluse hemioterapije, mladost i ogromnu podršku porodice, uspeo sam da izguram lečenje i uđem u remisiju. Vratio sam se kući verujući da je košmar ostao iza mene.

Drugi udarac (2005) - punoletstvo na hematologiji



Samo dve godine kasnije, 2005. godine, baš u vreme kada sam punio 18 godina i spremao se da zakoračim u svet odraslih, redovna kontrola donela je najgore vesti, bolest se vratila.

Kako sam tek postao punoletan, više nisam mogao da se lečim na dečjem odeljenju u Tiršovoj. Prebačen sam na Kliniku za hematologiju Kliničkog centra Srbije, među odrasle pacijente. To je bio potpuno drugačiji svet, mnogo suroviji i teži za gledanje.

Novi krug terapija: ponovo su usledile izuzetno agresivne hemioterapije, opadanje kose, mučnine i potpuna fizička iscrpljenost.

Majčina požrtvovanost: moja majka je provela dane i noći pored mene, spavajući na drvenoj stolici pored bolničkog kreveta, negujući me i ne dozvoljavajući mi da pokleknem.

Zahvaljujući toj čeličnoj volji i podršci, uspeo sam i drugi put da savladam bolest i vratim se u život. Nastavio sam dalje, verujući da sam konačno platio svoj dug sudbini.

Treći udarac (2017) - šanse za preživljavanje 14%

Prošlo je više od deset mirnih godina. Izgradio sam život, radio i zaboravio na bolničke dane, a onda je 2017. godina donela treći, najteži udarac.

Simptomi su se vratili, a rezultati PET skenera bili su zastrašujući, zapaljenski procesi i žarišta proširili su se po limfnim čvorovima duž celog tela. Lekari su pred mene i moju porodicu izneli surovu statistiku: daju mi svega 14% šansi da preživim.

Agresivna terapija i krize: primio sam najjaču moguću terapiju predviđenu za tako teške slučajeve. Telo mi je bilo na samoj granici izdržljivosti - visoke temperature, teške fizičke krize i momenti kada je svaki udah bio borba.

Inat i psiha: razmišljao sam da, ako sam pobedio dva puta, statistika od

14% za mene ne znači ništa. Odluka da preživim doneta je u glavi.

I po treći put, uprkos svim prognozama i minimalnim šansama na papiru, uspeo sam da potpuno pobedim rak.

Život danas i poruka drugima

Nakon treće pobede, doneo sam čvrstu odluku da više neću živeti u strahu od toga da li će se bolest ponovo vratiti. Uz podršku moje majke i moje supruge, nastavio sam da živim punim plućima.

Moja poruka svima koji se bore sa ovom ili sličnim teškim bolestima jeste:

1. Borba počinje u glavi. Procenti i prognoze na papiru nisu tvoja sudbina.
2. Ljubav i porodica su najjači lek. Nikada ne prolazite kroz ovo sami i prihvatite podršku onih koji vas vole.
3. Život bez straha. Svaki dan u kom ste živi i zdravi velika je pobeda i ne treba ga trošiti na strah.

Bane

5

PISMO

Kada sam rodila ćerku, to je bio najsrećniji dan u mom životu. Pogledala me je bistrim, velikim očima. A onda je usledio prvi osmeh, prvi zub, prvi korak, boginje. Kada je polazila u prvi razred, izgledala je kao ranjena srna, preplašena, i od mene tražila utehu.

Usledile su prve ocene, slomljena ruka, prva ljubav, suze, radost, tuga.

U tom tornadu života se snalazila, naravno uz mene kao najvećeg oslonca. Nije bilo tajni. Znala sam, osećala sve njene dileme, strahove, nedoumice, slomljeno srce nakon raskida.

U dvadeset trećoj godini, već apsolvent Pravnog fakulteta - dobra, odgovorna, iskrena i pomalo zbunjena, ali sa planovima za život koje sam ja apsolutno podržavala.

Nepripremljena za ono što dolazi, što se prikralo kao neko tiho zlo. Taj jauk i plač koji je odzvanjao hodnicima VMA nikada neću zaboraviti, ja, koja to nisam ni sanjala u najgorim noćnim morama. Nismo bile spremne na to. Nismo uspele da sakupimo osećanja koja su nas tog dana išamarala kada smo saznale za njenu dijagnozu.

Morala sam da budem jaka i za nju, i za sebe, i za celu porodicu. Nisam želela da prihvatim, nisam uspela da se u početku sastavim, a morala sam.



Sada je oslonac koji sam joj pružala kroz njen mladi život morao da se izdigne još osam metara. Prihvatiti bolest i nastaviti život koji vrtoglavo teče bila je za nju najteža stvar u životu. Usledila je anksioznost, napadi panike i borba sa samom sobom. Ja negde duboko u srcu verujem da će sve da bude dobro, da smo u dobrim i stručnim rukama, da se na lekovima radi, i sanjam dan kada ću njenu bebu držati i ljuljati u rukama.

Vera, borba, istrajnost i prihvatanje situacije, ali nikada ne odustati, to je rešenje. Postaje se deo sistema, karton u hematološkoj ambulanti, ali pre svega ratnik života.

Kažu ljudi: „Nikada ne odustaj.” Odustanem i posustanem hiljadu puta, ali se onda setim onih njenih očiju kada sam je rodila, onih preplašenih očiju kada je polazila prvi dan u školu, i udahnem duboko i pozovem je već šesti put u danu, samo da je čujem.

Saveti kako se sa ovim kao roditelj nositi su klišeji. Nema pravog saveta. Ljubav je jedino rešenje i ne bojati se stvarnosti, nego se suočiti sa njom i biti oslonac u svakom mogućem trenutku.

Bojana Stojanović
28. 07. 2026

HEROJI PO ŠIFRAMA

Moje ime je Dajana. Ona koja je jednom postala broj. Kao i mnoštvo sličnih meni.

C83.3.

Jednostavna kombinacija slova i brojeva koja je jednog oktobra sve zakomplikovala. Lekcija kratkog naslova koja me je naučila više nego 12 godina školovanja.

I to je suština. Rak je lekcija. To je sve što ja sa sigurnošću mogu da kažem za njega.

I sve oko raka kod nas odraslih svodi se na to da li si i koliko naučio ili nisi.

Kada me pitaju da opišem sebe, često kažem samo: „Živa sam.”

Živa sam, što prije 13 godina i nije bilo tako izvjesno. Možda je to temelj na kom čvrsto stojim sve ove godine, koliko god vjetrova i oluja me snašlo. Živa sam. Mnogi nisu bili te sreće.

Rak je test prilagodljivosti, vjere i strpljenja. Rak je da zavoliš ožiljke. I na tijelu i na duši. Jer podsjećaju na dobijene bitke. Da svaku bolnicu pretvoriš u rezervni dom u kom se ponovo rodiš. Da uvijek imaš neku godišnjicu kojoj se raduješ i neki povod da slaviš.



Rak je da staviš sebe na prvo mjesto. I da znaš da tek kada si dobro, dobro činiš i drugima.

On te tjera da se, kada uspomene na bolničke dane polako počnu da blijede, trudiš da se sjećaš.

Rak ne dolazi da te učini većim. Boljim. Ni da te oplemeni.

Dolazi da te nauči da cijeniš svaki trenutak, svaki užitak; da naučiš da, ako u gomili lošeg možeš da pronađeš trunku radosti, možeš da preguraš sve.

I da spoznaš da sve dok dišeš nije kraj.

Da na svaku tačku koju dijagnoze na tebe stave možeš da docrtaš zarez. I nastaviš. Jer mnogi od nas su uspjeli.

Odustati je lako. Pokušaj. Život je toga vrijedan.

Dajana

IDEMO DALJE.....

Zdravo svima, moje ime je Dragan. I da, sve dolazi tiho i neopaženo; kada toga postaneš svjestan, već si desetak dana na hemoterapijama.

Imao sam tačno 40 godina kada sam obolio, u najvećoj životnoj snazi. Oženjen sam i imam tri ćerke. Dvije su išle u školu, dok je treća imala samo 4 godine.

Pored svih pitanja koja svi mi oboljeli na početku vjerovatno sebi postavljamo, zašto ja, kako sad kad najviše trebam porodici i slično, a odjednom sam ja taj kome najviše treba pažnja i pomoć. Dosta me je to opterećivalo na početku.

Onda zaključiš da si jednostavno zapeo negdje, dok se sve oko tebe i dalje kreće i živi. Tako sam se i postavio: čekao da prođe i ova životna faza i da krenem dalje...

Liječenje je teklo po očekivanju moje doktorke, pa su uradili i tipizaciju kod brata i sestre, gdje se pokazalo da mi je brat bio podudaran za transplantaciju matičnih ćelija.

Sad, 20. jula, proslavio sam svoj 16. novi rođendan i, kad se okrenem nazad, dosta toga je već zaboravljeno. Ali još uvijek imam strahopoštovanje prema bolesti. I dalje sam rizičan kao i svako drugi.

Mislim da je jako bitno prihvatiti bolest kao normalnu fazu u životu; nikako nismo krivi što smo oboljeli. Promijeniti način razmišljanja, naučiti se smijati



iako boli. Tražiti pozitivne i male stvari koje će ti biti oslonac i vodič kroz tu borbu.

Moja sestra je na početku bolesti rekla: „Ko zna zašto je to dobro.” Misleći na bolest. Sad vidim da je imala pravo. Promijenio sam poglede na život i stvari oko mene koje nisam ni primjećivao prije bolesti.

Moja parola, dok sam se javljao kući iz bolnice, bila je: glavu gore, osmijeh na lice i idemo dalje.

Još uvijek se držim toga.

Dragan



8

U POTRAZI ZA ODGOVORIMA

Za svoju dijagnozu sam saznala pre pet godina, potpuno slučajno. Nakon operacije pljuvačne žlezde čekala sam patohistološki nalaz, verujući da će se moj život ubrzo vratiti uobičajenom toku. Međutim, nalaz je pokazao dijagnozu: folikularni limfom (FL). U tom trenutku nisam ni znala šta te dve reči znače. Bile su mi samo nepoznat medicinski izraz, sve dok nisam počela da tražim informacije na internetu.

Tada je usledio pravi šok. Pročitala sam da je folikularni limfom maligno oboljenje. Sećam se osećaja straha, neverice i potpune zbunjenosti. U samo nekoliko trenutaka sve ono što sam do tada smatrala važnim postalo je manje važno. Počela sam da razmišljam o svom životu, budućnosti, porodici i svemu što sam do tada uzimala zdravo za gotovo. Najteže mi je bilo to što nisam znala šta me čeka.

Upravo u toj potrazi za odgovorima, sasvim slučajno sam saznala za udruženje LIPA. Nisam tada ni slutila koliko će mi to udruženje promeniti period koji je usledio.

LIPA mi nije pružila samo informacije o bolesti. Pružila mi je osećaj da nisam sama. Organizovala je kongrese i predavanja na kojima su učestvovali lekari i stručnjaci. Imali smo priliku da čujemo pouzdane i razumljive informacije

o limfomima, mogućnostima lečenja i životu sa bolešću, ali i da postavljamo pitanja koja su nas plašila. Znanje mi je pomoglo da nepoznato više ne izgleda toliko zastrašujuće.

Posebno mi je značila psihološka podrška koju je LIPA organizovala. Shvatila sam da nije sramota biti uplašen, imati loš dan ili priznati da nam je potrebna pomoć. Razgovori sa stručnjacima, ali i sa drugim obolelima, dali su mi snagu. Kada razgovarate sa nekim ko zaista razume ono kroz šta prolazite, osećate da vas neko vidi i razume bez mnogo objašnjavanja.

Dijagnoza je definitivno promenila moj život. Promenila je moje prioritete, pogled na vreme i svakodnevicu. Naučila me je da više cenim male stvari, ljude koje volim i svaki običan, miran dan. Naučila me je i da ne uzimam život zdravo za gotovo.

Danas znam da dijagnoza nije cela moja priča. Ona je deo mog života, ali me ne određuje. A LIPA je bila i ostala važan deo tog puta, mesto gde sam pronašla informacije, podršku, razumevanje i, možda najvažnije od svega, osećaj da kroz sve ovo ne moram da prolazim sama.

Anonimna

LA VITA E BELLA

Ovu priču želim da ostavim kao trag u beskrajnu nadi u daće poslužiti kao primer jedne borbe i kao podrška svim hematološkim pacijentima što mi je zauvek cilj

Za teške dijagnoze obično se kaže da su došle iznenada, kao grom iz vedra neba.

Ali svako ko se suočio sa tim trenutkom zna da nebo nije uvek bilo vedro i da je bilo dovoljno oluja i gromova da ubiju svakoga na mestu, a ne da ostave trag u vidu bolesti. Tokom lečenja obično imate vremena da razmišljate o svemu što vas je snašlo i što je prethodilo, i možete da se setite svih onih situacija koje su u vama izazivale nemir i nelagodnost, nečeg što vas je ljutilo, a niste baš jasno znali šta je razlog. Setite se da ste se osećali loše, da vas je nešto mučilo i bolelo, pa i toliko da ste zatražili pomoć, ali niko tome nije pridavao previše važnosti. Vi prvi tome niste dali na značaju jer ste bili zauzeti nekim drugim stvarima, važnijim od vas.

I onda se suočite sa istinom u kojoj jasno piše da vaši dani idu ka neumitnom kraju. I sitnim slovima da možete da uradite nešto po tom pitanju. Ko čita sitna slova kada izgubi vazduh, tlo pod nogama i kada shvati koliko je život bio divan samo trenutak ranije i koliko je svaki problem bio beznačajan u odnosu na ovo.

Teško je napraviti bilo kakav plan kada u glavi nema više ničega osim dijagnoze. Ljudi vam iz najbolje namere daju savete i uputstva o nečemu što uglavnom ne poznaju, i to još više zbunjuje.



Nemate kuda osim da izaberete jednu od dve opcije. Svako nađe drugačiji motiv da se bori i da ona sitna slova ostanu jedina na papiru. Ja sam mislila na svoju decu. Ponavljala sam da je rano da ostanu bez majke. Imala sam dobar razlog da se borim po svaku cenu. Svaka terapija tokom dugih meseci, ma koliko teško da mi je padala, bila je korak bliže mom cilju. Poslednja terapija je bila planirana za maj, a već sledećeg meseca je bila godišnjica braka. Odlučila sam da to obeležimo tako što ćemo da napravimo crkveno venčanje baš tada, i razmišljala o tome šta ću obući, umesto o rukama otečenim i crvenim od nebrojenih igala. To se i ostvarilo.

Ne mogu da kažem šta je tačno pomoglo. Odlični lekari, moderni lekovi, Božja i moja volja, okruženje koje me je bodrilo. Najvažnija je bila moja odluka.

Kada sam je donela, kada nije bilo drugog plana osim da ponovo budem zdrava, sve što sam nabrojala se skupilo i udružilo oko mene i pomoglo mi. Sve dok držite cilj u glavi, prepreke će biti lakše. I nisu svi dani bili dobri. Padovi su normalni i očekivani. Važno je da je odluka bila dobra i ispravna.

Ovo pišem u iščekivanju proslave 20 godina postojanja Udruženja LIPA, čiji su ciljevi svakako razmena iskustava, kao i psihološka podrška za sve hematološke pacijente kojima je to potrebno.

Idemo dalje...

La vita è bella

**Ljubica Mandrapa,
Zemun, 10. 8. 2026.**

a



10

IZMEĐU DVA ŽIVOTA

Volela bih da postoje upozorenja za trenutke koji menjaju život. Neka vrsta uputstva koje dobiješ pre nego što zakoračiš u nešto nepoznato. Mislila sam da velike stvari dolaze uz buku. Uz sirene i lom, uz neki znak koji ne možeš da ignorišeš.

Ali ipak, one najteže dolaze tiho.

Odjednom, samo primetiš da nešto nije kao pre. Umor koji ne prolazi. Zabrinut pogled koji se duže zadržava na licu lekara. Rečenica koju čuješ, ali joj treba vremena da zaista stigne do tebe.

Postoje reči koje imaju težinu tek kada ih poneseš kući. Kad prenoće. Kad ih ujutru prihvatiš kao obrađenu informaciju iz noćne smene. Nisam tog jutra izgubila svoj život, izgubila sam onu verziju sebe koja je verovala da se sutra podrazumeva. Odjednom, budućnost je postala nešto što se ne planira, već čeka.

Dani su dobili nova imena:

- *Dan analiza;*
- *Dan terapije;*
- *Dan čekanja rezultata;*
- *Dan kada pokušavaš da se ponašaš normalno dok ti se u grudima odvija razgovor koji niko drugi ne čuje.*

Najčudnije kod bolesti nije bol. Bol je konkretan. Ima svoje mesto. Ima svoje vreme i svoj opis.

Teže je ono nevidljivo.

Tišina kada svi odu. Pitanja koja ne izgovaraš da ne uplašiš druge ili možda sebe, ako ih zaista čuješ. Pogled na svoje dete dok se pitaš hoćeš li biti tu za sve one male trenutke koje si ranije uzimala zdravo za gotovo. Čudno je kako čovek, tek kada mu nešto bude oduzeto, shvati koliko je bilo veliko. Tada nisam sanjala velike stvari. Nisam sanjala putovanja, uspehe, promene.

Sanjala sam jutro bez straha. Sanjala sam da uz kafu ne razmišljam o nalazima. Da odem u nabavku bez računanja dana do sledeće terapije. Sanjala sam običnost.

Sanjala sam da se probudim i sutra.

A onda sam jednog dana shvatila da se običnost vratila. Neka nova, hibridna, malkice našminkana i možda, za moj ukus, previše doterana. I nije došla odjednom. Nije otvorila vrata i rekla: „Evo me, ponovo sam tu.” Vraćala se u epizodama, kao u nekom dugom serijalu.

U smehu.

U dugoj šetnji.

U planovima za sledeći mesec, godinu, deceniju. U osećaju da ponovo pripadam svom životu.

Jer ozdravljenje nije bilo jedan trenutak. Nije postojao dan kada sam se probudila i odjednom prestala da budem ona koja se boji. Dolazilo je tiho, kao što je i bolest.

Dolazilo je svakim planom za budućnost. Uz osmeh bez osećaja krivice. Uz dozvolu sebi da poverujem da život više ne mora da bude samo čekanje sledećeg rezultata.

Jer izlečenje nije trenutak kada nezvani gost nestane iz tela — izlečenje je trenutak kada ponovo počneš da veruješ svom životu.

Danas znam da bolest ne ostavlja samo ožiljke na telu. Ona postane staklo kroz koje gledamo svet: ne menja svet oko nas, ali menja način na koji ga vidimo. Nauči te da ništa nije malo, da običan dan nije običan, da se ljudi koje voliš ne podrazumevaju.

Negde daleko iza tog jutra, čitav jedan život kasnije, jasno vidim lik one iste žene koja je sedela u ordinaciji i čula reč koja joj je promenila život. Volela bih da mogu da joj upalim malo svetla na putu koji je tada izgledao bez kraja:

Ne znaš još koliko ćeš toga ponovo preživeti.

Ne znaš da ćeš godinama kasnije, kroz neke druge priče, ponovo hodati putem kojim si nekada prošla. Da ćeš u tuđim strahovima prepoznati svoje, a u tuđim pitanjima ona ista koja si nekada postavljala sebi.

Ne znaš da ono što te je nekada lomilo jednog dana može postati upravo to što ti daje snagu da budeš uz druge.

Jer ponekad kraj jedne priče nije stvarno kraj.

Ponekad je to samo stanica odakle počinje nešto potpuno novo.

*Najsnažnijim među jakima,
onima koji su čuli reči koje menjaju život.
Onima koji su se plašili, čekali, nadali
i ponovo učili da veruju u sutra.
Onima koji su dobili priliku za nova jutra
i onima čija svetlost i dalje živi kroz nas.*

Aleksandra



11

MOJA PRIČA

Ovu priču posvećujem svojoj porodici - mojoj najvećoj snazi, utočištu i svetlosti u najtežim danima. Hvala vam što ste bili moj oslonac u svakoj bitki i razlog zbog kojeg nikada nisam odustala

Sve što imam u životu stvorila sam svojim radom i trudom, uz neizmernu ljubav prema svojoj porodici, za koju bih uradila sve. Možda moj put nikada nije bio lak, ali me je naučio nevidenoj snazi. Ta snaga mi je bila preko potrebna znatno ranije nego što sam mogla i da zamislim, kada su počele moje prve ozbiljne zdravstvene bitke. Prvo operacija fibroadenoma dojke 2014, pa zatim 2020. godine operacija materice i jajnika, a onda 2022. i odstranjivanje žučne kese zbog polipa.

Posle svakog tog reza dizala sam se i nastavljala dalje, uverena da sam svoje odbolovala.

Krajem 2023. godine radila sam kao zemaljska stjuardesa na aerodromu „Nikola Tesla”. To je dinamičan posao koji traži da ste stalno na nogama i uvek nasmejani. Kada su se javili konstantan umor i temperature, ignorisala sam ih. Gasila sam simptome ferveksom, paracetamolom i brufenom, jačala imunitet ortomolom, govoreći sebi: „Ma, samo je virus, proći će, neću na bolovanje.” Ali noge su postajale sve teže, a kosti su bolele.

Bila je to deseta godina od moje operacije dojke i, vođena čistom odgovornošću prema sopstvenom zdravlju, samoinicijativno sam zakazala ultrazvuk. Otišla sam misleći da je to samo formalnost.

A onda, bum, tras. Doktorka Cvijeta Dunderski Brašanac me gleda i kaže: „Slađana, žlezde su vam uvećane u aksilama. Moram detaljno da vam pregledam vrat, prostor iznad ključnih kostiju, abdomen i prepone.” U šoku je uveravam da je to samo virus, ali me ona toplo pogleda i zamoli da hitno uradim nalaze

krvi i javim se hematologu. U glavi mi je bila potpuna konfuzija. Kakav hematolog? Kakve veze on ima sa ovim?

Tako stižem do hematologa dr Dragane Petrović. Na moje reči da sam dobro i da radim na aerodromu, tiho mi je odgovorila: „Morćete na punkciju.” A onda, 4. januar. Ćekaonica. Unutra hladan vazduh i reći lekarki koje odzvanjaju kao presuda dok gledaju uzorke golim okom: „Ovo mi se ne sviđa, tamno je... ovo je maligno.”

U tom sekundu, kada me je pogodio taj prvi, strahovit šok i kada je tlo počelo da mi izmiće pod nogama, moja prva misao i spas bila je moja Radojka. Ona je moja komšinica, ali pre svega moj redak, istinski prijatelj. Pozvala sam je, i kao i uvek, usred dana ili usred noći, ona je bila tu da me sasluša i oseti moj strah. Kroz sve tri godine ove moje lavovske borbe Radojka je bila moja sigurna luka za razgovor u svakom momentu. Kada god bi naišle crne misli ili preteški trenuci, znala sam da imam nju, osobu kojoj mogu da otvorim dušu, koja će me razumeti bez reći i dati mi snagu da izdržim ono što donosi sutra.

Usledio je 21 dan pakla i virenja u poštansko sanduće. Rećeno mi je: ako stigne koverta, sve je u redu; ako zazvoni telefon sa pozivnim 021, nije. I zazvonio je. Poziv iz bolnice. Saznanje da predstoji borba za goli život.

Dok sam u bolničkom hodniku čekala zvanićne nalaze biopsije, oblivena hladnim znojem, oko mene su sedele žene koje su došle na redovne godišnje preglede dojke. Negodovale su, pričale kako dolaze bezveze i gube vreme. Ćutala sam. Kada sam izašla iz ordinacije sa strašnom dijagnozom u rukama, pogledala sam ih i rekla iz dubine duše: „Ma drage moje žene, kontrolišite se! Molim vas, dolazite redovno i nemojte to premeštati za sutra. Evo, meni je deseta godina, svake godine sam dolazila redovno na kontrole i svaki put je bilo sve u redu, a pogledajte me sad, limfne žlezde su mi uvećane i maligno je. Molim vas, ćuvajte zdravlje!”

Ivana, moja kćerka, plakala je i govorila: „Izguraćemo mi to.” „MI”, ćarobna mala reć od dva slova, a tako zvućna. To mi je trebalo tada, ta ogromna reć podrške.

Stigla je prva zvanićna dijagnoza: non-Hodgkinov limfom, difuzni B-krupnoćelijski (DLBCL). Odmah krećem u bitku sa 6 ciklusa agresivne R-CHOP terapije. Kada mi je trinaestog dana opala kosa, tešila sam se: „Neka, to je znak da ga hemija ubija.” Bilo je dana, tokom tih prvih i drugih terapija,

kada telo jednostavno potone i kada nisam mogla da ustanem iz kreveta. E, tada bi usledio telefonski poziv moje komšinice Dragane. Njen glas me je bukvalno ćupao iz postelje. Pitala bi: „Slađo, kad ćemo piti kafu?” Ta kafa u dvorištu je za mene bila okrutna, tražila je i poslednji atom snage, ali me je Dragana bez milosti terala da ustanem. I ustala bih. Doterala bih se i izašla u dvorište da popijemo tu našu kafu. Za nekoga je to bio obićan razgovor, a za mene moj najveći uspeh i moja potvrda Dragani da sam dobro, dokaz da sam na nogama, da se borim i da me krevet neće pobediti.

U tom mom dvorištu, ispod drveta badema, stajao je sto sa stolicama gde se pila kafa sa dragim ljudima, a na grane sam okaćila saksije cveća i to je bio dodir i zvuk prirode. Kupila sam sebi saksije sa cvećem, muškatle i petunije. Kupila sam ih namerno, da bih imala obavezu i živu klicu koja me tera da svakog dana ustanem, izađem i zalijem ih. Imala sam obavezu i da nahranim svog psa Ćiciku. On je obićan mešanac od desetak kilograma, žuto-braon krzna, koji je rođen u mom dvorištu i bukvalno lići na malu lisicu. Majka mu je uginula odmah po rođenju, pa je odrastao sa maćkama. Kako bismo dozivali maćke: Ćic! Ćic! Ćic!, tako je i on, još kao mrvica, dolazio i trćao sa njima. Tako je i dobio ime Ćicika i ostao naš miljenik. Ćak i kada je veterinar došao prvi put da mu izda pasoš, upisao mu je ime Cile i ćudio se našem izboru, ali za nas je on bio i ostao samo naš Ćicika. Neverovatno je kako životinje osećaju sve, jer kada sam ja bila bolesna i moj stari Ćicika je bio bolestan svo to vreme. Nije mu bila nikakva dijagnoza, jednostavno je delio moju muku. Moj verni Ćicika me je pratio u stopu i pravio mi društvo ispod onog badema, a gore, u njegovoj krošnji, par golubova, golub i golubica, napravili su svoje gnezdo. Dok sam ja vodila svoju najtežu bitku, iznad moje glave se raćao novi život i donosio mi neki neopisiv mir. Hvala dragom Bogu, na kraju smo se i moj pas i ja potpuno oporavili.

Kako bi vreme prolazilo između dve hemoterapije, telo bi se polako oporavljalo i fizićki bih se osećala bolje. Ali baš u tom periodu javljao se onaj najgori procep u duši i pitanje: šta će se dešiti dalje? U tom strašnom međuprostoru i neizvesnosti, moje prijateljice Buba i Maja bile su moj štit. One su me bukvalno „izbacile” iz kuće i dvorišta, direktno u kafić, među ljude. To nije bio obićan izlazak na kafu, to je bio moj povratak u stvarnost. Buba, Maja i Mila naterale su me da sednemo, poprićamo i da ponovo vidim život izvan bolnice, izvan kreveta i terapija. Dale su mi da udahnem život koji teće dalje i podsetile me da u tom svetu i dalje ima mesta za mene.

Kroz ceo taj pakao, najveći teret i bol na svojim leđima nosila je moja porodica. Moje ćerke su se nemilosrdno davale tokom moje bolesti, pružajući mi svu svoju ljubav i snagu. Ponajviše je tu bila moja Ivana, koja je bdila nada mnom svakog sekunda, dok je moja Jelena, nakon što je bila uz mene tokom prve četiri terapije, morala da ode da radi u Austriju. Taj njen odlazak bio je još jedan stravičan, dodatni šok za mene i to baš pred tu petu terapiju, koja je bila pravi kuršum. Ali uprkos daljini, disala je sa mnom.

Tokom cele moje bolesti moje ćerke su imale ogromnu podršku svojih prijatelja. Iako su to danas odrasli ljudi koji imaju preko trideset godina, za mene su oni i dalje naša deca. Stalno su dolazili, obilazili me i unosili toplinu u moje teške dane. Nikada neću zaboraviti kada su mi Radojkine ćerke, koje su odrasle sa mojom decom, poslale korpu voća. Uz nju je bila poruka koja me je duboko ganula: „Tetka Slađo, da nam se što pre oporavite. Vole vas Tanja, Mika i Goga.” Ta njihova briga mi je pokazala da u ovoj muci nismo same i da su moje devojke okružene pravim, zlatnim ljudima.

U tom mom najcrnjem mraku, tračak blede svetlosti donela bi naša komšinica Jelica. Dolazila bi do mene držeći za ruku svog malenog unuka Lazu, koji je tek prohodao i pravio one prve, nesigurne i radosne korake po mom dvorištu. Taj kontrast između novog života koji se bori da prohoda i moje teške bolesti bio je bolno upečatljiv.

Nikada, dok sam živa, neću zaboraviti taj ledeni dan kada mi je, nakon prve, iscrpljujuće hemoterapije, stigao zlokobni nalaz sa PET-CT-a iz Sremske Kamenice. Taj sablasni PET skener skrivao je istinu u kojoj sam, na svetlećim snimcima, sijala jezivo i sjajno kao božićna jelka. Crno na belo pisalo je da su mi limfne žlezde uvećane do zastrašujućih tri centimetra. Jelica je drhtavim rukama uzela te papire, a ja sam je preduhitрила i slomljenim glasom, ali svesna svega, odmah rekla: „Nije dobro...” Ona je brže-bolje, onako uplašena i zatečena, pokušala da me podigne i uteši, govoreći mi onim svojim blagim glasom: „Ma biće to dobro, nemoj tako crno da gledaš na to...” Ali ja sam joj u očima videla sve. Videla sam koliko joj je teško, koliko joj je mučno i bolno da me laže. U njenom pogledu se ogledao jedan ogroman, paničan strah od onoga šta nas čeka dalje, pomešan sa neizmernim ljudskim razočarenjem i tugom. Ma koliko se grčevito trudila da sakrije tu potresnu istinu od mene, njene oči su progovorile pre njenih reči.

U onim danima kada nisam imala snage ni vrata da otvorim, svetlost bi mi se

prikrala pravo na prozor. Moja komšinica Nada dolazila bi tiho, na prstima, noseći u naručju svoje najveće blago, preslatku unuku Veru, koja je imala jedva godinu dana. Ta mala, crnooka pametnica bila je kao živi anđeo. Nada bi prišla mom prozoru i sasvim tiho, nežno me dozivala, pazeći da mi ne naruši mir. I uvek bih se duboko potresla pred tom neobičnom, sudbonosnom igrom života: u mojim najtežim trenucima, na moj bolesnički prozor dolazila je Nada i u naručju mi donosila Veru. Kroz to staklo, te dve reči i ta dva bića postala su moj živi simbol opstanka. Te krupne, crne očice male Vere i toplo lice njene bake Nade donosili su mi neopisivu utehu i podsećali me da napolju, uprkos svemu, život i dalje blista i čeka na mene.

Tu je bio i moj suprug, moj Dušan. Naš godišnji odmor više nije bio za more, već se trošio na bolničke hodnike da me odveze i vrati kući. Na svoja leđa je preuzeo i onu najtežu bitku sa hladnom birokratijom, komisijama i bolovanjima. Trčao je svuda gde je trebalo, išao kod lekara, u apoteku, mesaru i prodavnicu, a kada bi svratio na pijacu u nabavku, prodavci bi mu uvek poklonili neku voćku za mene kao znak podrške našoj borbi. I svaki put bi mi to poklanjao sa posebnom pažnjom: „Ovo je poklon sa pijace!”

Pored moje dece i supruga, moju snagu činili su moji roditelji, brat moj Bata sa svojom suprugom Jelom i njihove zlatne kekine devojke Joka, Mira i Tika. Ali najveći lek bila je moja najmlađa bratanica Kalina, koja je imala samo pet godina. Svaki put kada bi me obišla sa mojim Batom, počela bi da se smeje: „Keko, ti si najsmešnija Keka! Pa niko nema takvu smešnu Keku kao što si ti! Moja Keka nema kosu! Molim te, nemoj više da se šišaš, kad ćeš da je pustiš?” Kada bi mi kosa malo porasla, davala bih Kalini makaze u ruke da me ona šiša. Želela sam da kroz igru prihvati moju bolest bez straha, a njen čisti dečji smeh i igra sa makazama bukvalno su me dizali sa dna.

U tim trenucima shvatite koliko znači ta sabrana pažnja sa svih strana. Moje kume Milena i Dragana bile su tu svakog dana sa pozivima i porukama, a moja prijateljica Zorica je posebna priča, to je jedna čista duša od čoveka koja hoda ovom zemljom, koja je osećala svaku moju borbu. Moje brižne tetke, cela rodbina i drugi prijatelji stalno su zvali, a gde god bi neko od njih krenuo, mislio je na mene. Kuma Milena se svake nedelje u crkvi molila Bogu za moje zdravlje. Prijateljica Ceca se molila za moje zdravlje u svakom manastiru u Srbiji i Grčkoj koji je obišla i odatle mi slala blagoslove. Moja Dragana Zemunka se molila za moje zdravlje na svom obilasku manastira na Kosovu. Gde god da je obišla neku svetinju, mislila je na mene i slala mi blagoslove. Moja kuma

Dragana i prijateljice Danijela i Cica bile su moj prateći medicinski tim koji je pratio tok lečenja zajedno sa mnom i donosio itekako stručne zaključke bitne za moj život. Moja Slađa iz Čikaga, sa kojom prijateljstvo traje još od naše petnaeste godine, kada smo sele u srednjoškolsku đачku klupu, bila je moja stalna podrška. Hvala savremenoj tehnologiji, jer iako smo kilometrima daleko, kroz poruke i pozive bile smo stalno blizu i prodisale smo zajedno kroz svaki moj težak dan. Hvala im svima.

I zaista sam srećna što ih imam i što postoje. Zato ovo danas nije samo moja pobeda, ovo je naša zajednička pobeda. Svi oni, moja porodica i moji dragi ljudi, borili su se i čuvali me svim silama da me imaju za sebe, a ja sam dala poslednji atom snage i sačuvala sebe zbog njih.

Ljudi su različiti, svako ima svoj život, svoje viđenje i svoj način gledanja na svet. Neko veruje u Boga, neko ne veruje, ali u ovakvoj borbi to i nije bitno. Ono što je jedino važno jeste da je svako od njih, na svoj sopstveni način, iskazao ljubav, a ta ljubav je ono što vas leči i što vas drži. Čoveku koji se bori za goli život dovoljno je samo to, da vidi poruku, čuje poznat glas i zna da nije zaboravljen. Sva ta njihova sabrana ljubav osvetljavala mi je mrak.

Septembar 2024. godine doneo je i operaciju limfnog čvora iz pazuha. To je donelo novi, stravičan problem sa kojim se suočavaju mnoge žene nakon ovakvog zahvata. Moja ruka je nakon operacije bila stravično otečena zbog zastoja limfe, teška i nepomična. Prolazila sam kroz strašan period misleći da mi se ruka više nikada neće vratiti u normalu. Znam koliko žena prolazi kroz ovaj pakao i očaj, ali ja sam bila uporna, morala sam da radim mukotrpne vežbe, dan za danom, i hvala dragom Bogu, sve se na kraju vratilo na svoje mesto.

Kasnije analize koštane srži i tkiva otkrile su da je moja bolest zapravo započela kao hronična limfocitna leukemija (HLL), ali da je pretrpela Rihterovu transformaciju, odnosno agresivni preokret u limfom. Kada se taj agresivni deo smirio, stigli su dublji genetski nalazi. Specijalna FISH analiza krvi potvrdila je TP53 deleciju 17p, ali je pokazala i da je moj IGH status mutiran, što je bila prva dobra i ohrabrujuća vest u genetici moje bolesti. Ipak, žlezde su ponovo buknule do strašnih 6 centimetara. Ovaj put bolest mi ozbiljno pritiska i vid i sluh, mrači mi se pred očima, slabije čujem i slabije vidim, mada u tom trenutku mislim da to tako mora biti i ne osećam punu težinu toga.

U aprilu krećemo sa novom terapijom, bendamustin, 6 ciklusa po dva dana. Moje vene, te napaćene, izgorene, pougljenisane i preorane staze kroz koje je mesecima tekla najteža hemija, više nisu postojale. Svako novo uvođenje braunile pretvorilo se u nemilosrdno kopanje po izmrcvarenom mesu, bolno pucanje i jauk. Crvena tečnost prži, tkivo pod kožom vrišti od opekotina, vene pucaju pod pritiskom, ali ja gledam u te svoje crne, uništene ruke, mažem ih, milujem i molim se dragom Bogu da izdrže. I izdržale su.

A kao novi izazov, izbija mi težak i bolan herpes zoster duž kičme i na desnoj strani glave, zahvatajući oko, nos i uho. Opet gubim kosu, šišam se do glave zbog živih rana i plikova. U tom neizdrživom bolu tražila sam sitnu utehu: „Dobro je, bar je iskočio na desnoj strani, a ne na levoj, gde mi je već sve mračno.” Preživela sam i to.

Prošlo je i tih šest meseci nove terapije, ali telo je tek trebalo da iznese sav taj teret. Kada su se hemoterapije završile, dočeka me je novi, težak period, noge su mi bile strašno otečene, teške kao olovo, a svaki korak je bio borba. Disala sam teško, hodala polako, hvatala vazduh i činilo mi se da se snaga nikada neće vratiti. Ali, korak po korak, dan po dan, moje telo je uspevalo da pobedi i te posledice. Danas, sa ove distance, srećna sam što mogu da kažem da je i to iza mene. Noge više nisu otečene, disanje je čisto, a onaj težak hod zamenio je moj stari, sigurni korak. Sve je došlo na svoje mesto.

A onda, kontrolni PET-CT. Izlazim u hodnik, a medicinski brat mi saopštava: „Moramo ponoviti snimanje, nešto nije dobro snimljeno.” Oblio me je hladan znoj, noge klecaju. Ponovo ulazim u aparat i pitam se ima li više išta smisla: „Slađana, pomiri se sa sudbinom, tvoje telo neće da živi.” Pričam sama sa sobom i shvatam, želje su jedno, a stvarnost je drugo. Telo je telo, a duša je duša. I tako se, u tom aparatu, u velikom pitanju života i smrti, dogovaraju Slađanina duša i Slađanino telo... Dokle više?

Odlazim kod moje dr Dragane Petrović po rezultate. Ona me gleda sa osmehom: „Slađana, nalaz je dobar! Uspeli smo, žlezde su se smanjile, na dobrom smo putu! Ali, ja odlazim u penziju.” Suze radosnice pomešale su se sa strahom. Kako ću sada bez nje? Preuzima me dr Bojana Vranjković, divna lekarka u koju odmah stičem poverenje. Kontrola za tri meseca. Konačno da ne vidim beli mantil svakog meseca.

Kada mi je prvi put krvna slika bila dobra, odmah sam, nakon duge dve godine

otkako se moje dete odselilo, rezervisala kartu i otišla u Austriju. Dolazila je moja Jelena u međuvremenu kući, ali nije to to. Roditelj želi sam da ode, da vidi gde mu dete živi, kako provodi dane i kako je.

Kada sam stigla na aerodrom i sela u avion, obuzeo me je osećaj koji ne mogu rećima da opišem. U onim najtežim momentima bolesti mislila sam da se na aerodromu više nikada neću pojaviti. I zato, dok sam sedela u tom sedištu, štipala sam samu sebe i pitala se: „Bože, da li je ovo realno? Da li je ovo istina?” Pogledala sam kroz prozor, sklopila ruke i iz sveg srca se zahvalila Bogu. Pomislila sam: „Bože moj, pa ja zaista, zaista idem na put kod svog deteta.” Ništa me više nije moglo zaustaviti, poletela sam ka njoj i ka svom novom životu.

I evo me danas. Jun je 2026. godine. Poslednji ultrazvuk kaže: žlezde su se potpuno istopile! Ostale su samo četiri male, reaktivne, do jednog centimetra, u pazušnim jamama; sve je čisto, a krvna slika je zadovoljavajuća. Sledeća kontrola je tek za šest meseci!

Iza mene su gotovo tri duge godine lavovske borbe protiv Rihterovog sindroma, NHL-a i HLL-a. Tri godine opekotina na koži, pritiska u glavi i uništenih vena. Ali ja sam tu. Živa, ponosna i spremna za sve nove životne pobeđe, uz moju porodicu koja mi je osvetlila put kada je bilo najmračnije.

Moja poruka svima koji tek ulaze u ovaj bubanj lutrije i čekaju život kao nagradu jeste: nikada, ali nikada ne potpisujte predaju u položaju fetusa. Menjanje plana lečenja nije kraj, to je samo novi put do pobeđe. Idemo dalje, idemo jače!

Znam da svet ume da bude surov i da vas u bolničkim hodnicima, laboratorijama, na parkingu, u gradu ili kafiću, bilo gde da se pojavite. Ljudi često skeniraju onim teškim, ispitujućim pogledima. Gledaju vas kroz prizmu bolesti, kao da vam u prolazu mere preostale dane. Zato vam iz dubine duše poručujem: nosite svoje telo i svoje tragove kao ordenje! Izadite među svet i koraćajte uzdignute glave! Vaše bledilo, izgubljena kosa, teške noge, umor i iscrpljenost nisu razlog da se povučete u četiri zida. Vaša mršavost i uništene vene koje izgledaju kao preorane staze jesu svedočanstvo da ste preživeli pakao. Koraćajte ponosno gde god da ste, jer vi niste samo dijagnoza na papiru, vi ste ljudi koji dišu, koji vole, koji žive i koji s punim pravom hodaju ovom zemljom. Ta lavovska borba za goli život vas čini herojima, a ne pogled onih

koji vide samo bolest, a ne vide čoveka u vama.

Osvrnite se oko sebe i videćete da u ovoj borbi niste sami, ima nas još mnogo koji hodamo istim ovim stazama. Čak i kada vam se čini da su sva svetla ugašena, uvek postoji onaj mali plamen u nama koji odbija da se preda. Zato glavu gore, slušajte lekare, držite se svojih bližnjih, čuvajte jedni druge i nikada ne gubite veru. Jer posle najduže i najteže noći sunce uvek ponovo svane, a život nas čeka kao najveća nagrada!

Kada pogledate bolesnog čoveka, nemojte ga nikada potcenjivati. Iza tog jednog čoveka stoji čitav front ljudi koji ga svim silama žele nazad. Kada se pacijent pojavi u čekaonici, pojedini lekari u njemu vide samo dijagnozu, šifru bolesti ili broj. Ali on nije samo to. On je nečija majka, suprug, ćerka, prijatelj. Iza njega stoji ogroman zajednički rad, trud i ljubav, od stručnih saradnika, dijagnostičara i lekara koji se bore za njegov život, pa sve do porodice, kumova i prijatelja čije ga molitve i podrška drže na nogama. Taj čovek u čekaonici nije samo bolesnik; on je biće koje silno treba svim tim ljudima i zato niko nema pravo da ga gleda samo kroz prizmu bolesti.

Svi mi koji smo jednom ostali obeleženi tom teškom borbom nosimo je sa sobom celog života. I kada se sutra pojavite kod nekog novog lekara, pa makar i zbog obične bubuljice ili sitnice, vi ne dolazite kao običan pacijent. Za njih ste vi tada samo „slučaj sa onkologije”, sa tom i tom dijagnozom. I ako u tom trenutku delujemo uplašeno, napeto ili, kako bi neki rekli, isfrustrirano, molim vas, razumite nas. Mi ne paničimo zbog te bubuljice. Mi reagujemo iz onog proživljenog pakla koji nosimo u kostima. Iza našeg straha stoji svest o tome šta smo sve pretrpeli, koliko je ljudi uložilo trud da nas spasi i koliko vredimo onima koji nas čekaju kod kuće. Zato nam ne treba hladan pogled, nego lekar koji razume kroz šta je naša duša prošla.

U trenucima kada je telo slabilo, a u glavu navirale najteže misli, u ruke su mi pale dve knjige iz gradske biblioteke. Oduvek volim taj miris starog papira, a u onim najtežim danima te knjige su me bukvalno podigle sa dna. Želim da ih preporučim svakom pacijentu koji prolazi kroz ovaj pakao, jer su meni promenile svest i dale snagu da ustanem.

Prva je „Mit o normalnom”, koju je napisao kanadski lekar Gabor Mate. Čitajući je, doživela sam potpuni preokret i u svakoj rečenici pronasla sebe. Ta knjiga me je naterala da se duboko zamislim nad svojim životom. Shvatila

sam da naša bolest nije nikakva slučajnost, već krik našeg tela koje više ne može da trpi.

Gabor Mate tu prelepo i bolno objašnjava kako se najčešće razboljevaju ljudi koji su ceo život potiskivali sebe, svoje emocije i svoj stres. To su oni ljudi koji su uvek mislili na druge, preuzimali tuđe terete, svima govorili „da”, a sebi „ne”, glumeći jaku osobu koja sve može da izdrži. Shvatila sam da je moje telo kroz ovu bolest zapravo reklo jedno veliko „STOP”. Ta knjiga me je osvestila, naučila me da oprostim sebi i pomogla mi da razumem da briga o sopstvenom miru i zdravlju nije sebičnost, već uslov da preživim.

Druga je čuvena knjiga austrijskog psihijatra Viktora Frankla „Zašto se niste ubili”. Sam naslov zvuči strašno, ali to je najlepša pohvala životu ikada napisana. Čovek koji je preživeo Aušvic u njoj objašnjava da nam niko ne može oduzeti našu poslednju slobodu — a to je da izaberemo kako ćemo se nositi sa patnjom. Naučila me je da moj život i moja borba imaju dubok smisao i da, ma koliko bilo teško, moram da pronalazim razloge da se borim iz dana u dan.

Dragi moji saborci, kada vam bude najteže u bolničkom krevetu, uzmite ove knjige. One nisu obične priče, one su štit za dušu i dokaz da se iz svakog mraka može izaći.

Sladana Babić

13

ŽIVOT IZMEĐU DVE KONTROLE

Pre nekoliko godina verovala sam da se uspešno oporavljam od kovida. Umesto toga, kao da se nikada nisam vratila sebi. Umor nije prolazio. Svaka virusna infekcija me je obarala i oporavljala sam se nedeljama. Dok su drugi nastavljali svoj život, ja sam se pitala zašto moje telo više nije isto. Onda sam jednog dana napipala malu žlezdu na vratu. Bila je gotovo neprimetna, ali meni je govorila da nešto nije u redu. Krvna slika je godinama pokazivala gornje granične limfocite, a osećaj da se u meni nešto tiho menja nije me napuštao.

U maju 2024. godine usledila je imunofenotipizacija, a zatim biopsija. Dijagnoza je stigla kao nekoliko hladnih slova: HLL (hronična limfocitna leukemija). U tom trenutku čovek ne izgubi samo zdravlje, izgubi osećaj sigurnosti. Vreme se od tada meri od jedne kontrole do druge, od jedne krvne slike do sledeće.

Svaki nalaz postane ispit. Svaki porast leukocita ili pad hemoglobina pokrene hiljade pitanja. Da li bolest napreduje? Koliko još mogu bez terapije? Hoće li sledeća kontrola promeniti sve?

Najteže je živeti sa neizvesnošću. Izgledam kao i svaki drugi čovek. Nasmajem se, razgovaram, obavljam svakodnevne obaveze. Ali u meni stalno postoji tiha briga koju drugi ne vide. Naučiš da kriješ strah da ne bi opterećivao svoje



najbliže. Moja bolest je postala deo mog života, ali nije postala ceo moj život. I dalje sanjam, volim i nadam se.

Ne plašim se samo bolesti; plašim se čekanja, sledeće kontrole, sledećeg nalaza, trenutka kada će mi neko reći da je došlo vreme za lečenje. Ipak, svakog jutra biram da ustanem, da se nasmejem ljudima koje volim, da pronađem razlog za zahvalnost — jer bolest mi je uzela osećaj sigurnosti, ali joj ne dozvoljavam da mi uzme dostojanstvo, nadu i veru. Radujem se običnim stvarima: šetnji, razgovoru sa porodicom, šoljici kafe, danu bez temperature, dobrom nalazu. Naučila sam da hrabrost ne znači odsustvo straha. Hrabrost je nastaviti da živiš i onda kada ne znaš šta donosi sutra.

Verujem da će medicina napredovati i da će jednog dana i pacijenti u Srbiji imati iste mogućnosti kao oni u drugim delovima Evrope i sveta. Jer nijedan čovek ne bi smeo da se pita da li će mu mesto rođenja odrediti šansu za život. Svaki pacijent zaslužuje jednaku nadu, jednaku brigu i jednaku priliku da dočeka budućnost.

Borjana Živković



14

PUT OD PORAZA DO POBEDE

dvadeset godina kasnije

Kada pričam svoju priču, uvek istaknem da moja priča nije ni posebna ni jedinstvena, jer u borbi za sopstveni život svi smo isti. Danas, nakon više od dvadeset godina od dijagnoze, dodala bih i to da smo isti i u onome što posle te borbe ostaje.

Imala sam trideset dve godine. Bila sam majka, supruga, uspešna u poslu, taman u onom trenutku kada se čoveku učini da je dobar deo životnog posla odrađen i da bolje ne može biti. A onda je stigla dijagnoza: non-Hodgkinov limfom, DLBCL, četvrti klinički stadijum. Priznajem, u prvi mah se nisam uplašila. Nisam znala o čemu mi doktor govori. Sećam se da sam, gledajući njegovo lice, pomislila: „Što se on toliko plaši, kad se ja ne plašim?” Nažalost, vrlo brzo sam shvatila da su njegovi strahovi bili sasvim opravdani. Limfom jeste opaka i teška bolest.

Kod mene je počeo tiho i podmuklo. Niske temperature. Bol u levoj nozi. Žlezda koja je narasla, ali ne na vratu, ne ispod pazuha, ne u preponama, već na glavi, baš tamo gde sam godinama vezivala konjski rep. Tako je počelo, a onda je krenulo nizbrdo: izliv u plućima, visoke temperature, bolovi koje ne umem da opišem nekome ko ih nije osetio. Iz Niša sam ubrzo prebačena na VMA, i tada je počela prava borba.

Neću vas opterećivati vrstama terapija koje sam primila. Bilo ih je zaista mnogo, na kraju i transplantacija koštane srži, a potom još dve godine održavajuće terapije. Želim da vam kažem samo jedno: izdržala sam sve. Bilo je teško. Bilo je dana kada se činilo da izlaza nema. A opet, vrlo često smo i ja i ljudi oko mene, baš u takvim uslovima, bili raspoloženi za šalu i smeh. Taj stav sam nosila tada i nosim ga i danas.

Ono što je došlo posle bolesti iznenadilo me je više od same bolesti. Lepotu života pronašla sam u malim, malecnim stvarima. U sankanju i igri sa svojim devojkicama, koje su tada bile sasvim male, a danas su odrasle devojke; u dugim šetnjama sa psom; u knjigama; u druženju i smehu sa ljudima koje volim. Nekada sam se svega toga olako odricala. Delovalo mi je kao nepotrebno gubljenje vremena. A onda, kada vremena imate na pretek, a u glavi samo jednu jedinu misao, da ozdravite i vratite se porodici, shvatite koliko ste toga propustili. Godinama nadoknađujem ono što sam propuštala pre bolesti, i dobro mi ide. Lagala bih kada bih rekla da me demoni prošlosti ne posećuju. Ali imamo ih svi, zar ne?

Mogla sam da stanem tu. Mnogi bi rekli da bi to bilo i najzdravije, preboleti, zaboraviti, okrenuti se dalje. Ja nisam mogla, a iskreno, nisam ni htela. Ostala sam zato što sam se sećala kako je izgledalo kada niko nije umeo da mi objasni šta me čeka. I zato što sam znala da tu tišinu neko mora da popuni.

Dvadeset godina kasnije, moram da vam kažem i onaj deo ove priče koji je teži.

Rad u udruženju vas nauči nečemu što kao pacijent ne znate: ne završe se sve priče kao moja. Za ovih dvadeset godina upoznala sam divne ljude koje više nemamo. Neki od njih bili su naši članovi, neki naši prijatelji, neki saborci iz drugih zemalja sa kojima smo se borili za iste stvari.

Sa jednim od njih vodila sam razgovor koji ću pamtiti dok sam živa. Govorili smo otvoreno o strahu od umiranja, o onome što gotovo svi nosimo u sebi, ali ćutke. I ispod tog straha nije bilo tame. Bila je ogromna, gotovo opipljiva želja

da se živi: potpuno, smisleno, sa svrhom, i da se za sobom ostavi nešto dobro.

Nadam se da ćemo svi to ostaviti, da ćemo uspeti da dodirnemo živote, da izgradimo prijateljstva, boreći se za pacijente i dajući sebe velikodušno i bezrezervno. Svako od nas je posejao po neko seme, seme hrabrosti, saosećanja i promene, verovatno i ne sluteći koliko će duboko neko od tog semenja pustiti koren.

Mi znamo, naučili smo lekciju. Život je krhak i nepredvidiv. Sutrašnji dan nikome nije obećan. Zato, volimo iskreno. Recimo ono što je važno. Budimo zahvalni. I poslednje, ali nikako najmanje važno, dajmo deo sebe drugima, ostavimo i uspomenu i trag.

Moj put pacijenta najvećim delom je obeležilo angažovanje u LIPI. Dvadeset godina LIPE nije dvadeset godina jedne organizacije. To je dvadeset godina ljudi koji su odbili da iko kroz ovo prolazi sam. To su hiljade telefonskih razgovora, susreta u čekaonicama, poruka kada im vreme nije. To su lekari koji su nam otvorili vrata i ostali sa nama i posle radnog vremena. To su porodice koje su nosile teret o kome se retko govori. To su naši prijatelji iz industrije koji nam pružaju nesebičnu podršku, to su svi ljudi koji su na neki način bili uključeni u rad LIPE, od kojih svaki ima svoju priču, a mnoge od njih nikada nisu izgovorene naglas.

I ako neko na početku svog puta čita ovu moju priču, želim da poručim: strah je normalan. Šok i bes su normalni. Suze su normalne. Ali niste sami, i limfom danas nije ono što je bio pre dvadeset godina. Postoji čitava zajednica ljudi koji su prošli tim putem i koji su ostali da bi vam ga osvetlili.

A ako ovo čitate kao neko ko je s nama gradio ovih dvadeset godina, kao lekar, član porodice, prijatelj, partner ili donator, želim da znate da, iako to nekada ne kažem ja ili drugi pacijenti, mi znamo koliko ste toga uradili i radite za nas, mi to vidimo, mi to osećamo i mi to cenimo. Svakog dana.

Moja priča ni posle svih ovih godina nije ni posebna ni jedinstvena. I baš u tome je sva njena snaga. Jer to znači da je moguća. I vaša, i njihova, i svih onih koji tek dolaze.

Nastavljamo.

Maja Marković

15

LAV UME DA BUDE SNAŽAN
i onda kada mu je najteže

Bolest obično dolazi tiho. Daje znake, ne bira ni vreme ni mesto. U jednom trenutku promeni i tvoj život, i živote tvojih najbližih.

Tako je počelo i kod mene... Lepo, lagano... i tako je trajalo šest godina, a onda se desio nagli preokret.

Iz „folikularnog limfoma“, Rihterovom transformacijom, u „agresivni B-krupnoćelijski“...

Teško je razumeti te momente kad znaš da si u svakom trenutku davao sve od sebe, a ipak se desila „teška bitka“...

Bitka gde se ne gubi ni vera, ni nada, ni snaga. Jer snage nam najviše treba.

Gde se ne odustaje ni od onog najmanjeg koraka, a svaki korak je težak. U takvim momentima jako je bitno biti jedni uz druge.

Oni koji su to prošli i koji prolaze daju nam snagu koja nas podiže i kada mislimo da više ne možemo.



Bolest može oslabiti telo, ali ljubav, nada i zajedništvo ostaju jači od svakog straha.

I dokle god se držimo zajedno, niko ne prolazi kroz ovu borbu sam!

Hvala mojoj „LIPA” porodici, podršci koja pokreće, koja je uvek bila uz mene i svaki put mi izmamila osmeh na lice svakim novim susretom.

Gordana Kovač Dimitrijević



POD SREĆNOM ZVEZDOM

Dragi moji prijatelji i saborci u ovom problemu koji je, nadam se, ostao iza nas.

Moja dijagnoza se zvala difuzni non-Hodgkinov limfom, IV stadijum (2020), krupnoblastni, i bio je u koštanoj srži. Nakon operacije tumora na vratu, koji je pritiskao kičmenu moždinu, primenjena je 2021. prvo radioterapija na Radiološkom institutu u Beogradu, a ubrzo nakon toga je krenula 6 ciklusa hemioterapije.

Rezultati su posle nje bili dobri, ali onda je nastao problem u vidu polineuropatije koja me i danas prati. Kontrole su bile metodom PET skenera, svaka 3–4 meseca.

U tom periodu sam koristila sve preparate o kojima sam čula: rusku čagu i Munofashid ampule, čaj od ive, rusku travu, borovnice, imelu, matični sok od maline i borovnice. Bilo mi je dovoljno.

Do prve stresne situacije došlo je posle sumnje na metastaze na kičmi. Odmah se krenulo sa hemoterapijom, ali...

Nakon nekog vremena shvatili smo da bolest nije reagovala na terapiju kako smo očekivali, iako sam primala veoma teške i iscrpljujuće hemoterapije. Bilo

je šest ciklusa. Sve sam to podnela kako treba da se podnese i nastavila dalje.

Međutim, ta terapija nije dovela do remisije. Tada sam, sasvim slučajno i ne budući u tom trenutku svesna koliko je to važno, dobila mogućnost da primim inovativni lek.

Jednostavno, primila sam predloženu terapiju i bolest je ušla u remisiju.

Tek kasnije sam shvatila koliko sam sreću imala što sam bila kandidat za tu terapiju i što sam dobila priliku da je primim. Danas sam dobro, a nedavno mi je moja doktorka rekla da sam potpuno izlečena.

Eto, tako je to kod mene išlo. Šta god da je dolazilo, podnela sam i išla dalje.

Kažu da je najvažnije u životu imati sreće kada je najpotrebnije. Ja sam je, izgleda, imala.

Zorica

17

NEKE BITKE NE BOLE SAMO ONOGA KO IH VODI

Znate ono kada čujete da je neko ozbiljno bolestan, pa se sažalite na par minuta, možda se setite svaki drugi dan, ali generalno živite nesmetano svoj život. E ali, šta kad je u pitanju neko vama blizak? Šta ako je u pitanju majka? Godinama se već bori sa onom užasnom C dijagnozom, godinama i ja preživljavam sve sa njom, ali je sada došlo do pitanja života ili smrti i nikada ovoliko strašno nije bilo.

Ne mogu da se koncentrišem na posao, na obaveze, ne druži mi se ni sa kim jer ne želim da širim negativnu energiju, muka mi je kad jedem, muka mi je kad ne jedem. Mozak mi konstantno vrti sve moguće scenarije, pripremam se na ono najgore, pa se ipak nadam da će se izvući; zaplačem kada uhvatim kuhinjsku krpu koju mi je ona kupila, sažaljevam sebe.

Onda se pogledam u ogledalo i vidim lice kukavice, pa me realnost ošamari: šta ja imam da kukam, ja sam zdrava i prava, život je preda mnom, a ona je lavica od žene, preguraće i ovo, jaka je... Ona jeste, ali ja nisam, i ovaj period čekanja, nadanja i molitve me izluđuje. Izluđuje me što moram da krijem ovu slabost od nje, jer ona je ta kod koje sam uvek išla kad mi je bilo najteže.

Osećam se kao da sam sama na celom svetu. Mrzim svako pitanje „Kako ti je mama?“, mrzim što ne mogu samo da prespavam svaki dan, mrzim ovaj strah koji me obuzima i ne dozvoljava mi da dišem. Koliko je samo sada svaki drugi problem nebitan i svako naše neslaganje zanemarljivo...



Pišem sad ovo jer neke bitke ne bole samo onoga ko ih vodi.

Kada se neko koga volimo bori za život, deo te bitke nosimo i mi. I nema pravilnog načina da kroz to prođemo. Neko je jak tako što se bori, a neko je jak tako što priznaje da mu je teško.

I dalje ne znam kako se prolazi kroz dane kada se smenjuju strah i nada. Ne znam kako se nauči da živiš između „biće sve u redu” i „šta ako ne bude”.

Ali znam da ljubav izgleda upravo ovako, da nas nečija bol zaboli kao naša sopstvena.

Zato, ako imate nekoga koga volite, zagrlite ga danas. Pitajte ga kako je. Budite tu.

Jer dok nismo u toj situaciji, mislimo da znamo šta znači boriti se. A tek kada je život nekoga našeg u pitanju, shvatimo koliko je ljubav zapravo velika i koliko smo svi samo ljudi.

Evelin



18

BLAGOSLOV

Zovem se Nada. Imam 63 i po godine. Iz Beograda sam. Godine 2023. dijagnostikovao mi je difuzni B-krupnoćelijski limfom. Spoznaja je bila šokantna. Slabost, strah, neizvesnost, nemoć, bolnica.

Reči moje doktorke Zorice Cvetković: „Problem je veliki, težak, ali učinimo sve da bude dobro.” I... bi tako.

Lečenje je trajalo godinu dana. Nakon završetka hemoimunoterapije odstranjena mi je slezina. Dve godine sam u remisiji.

Strah od povratka bolesti uvek postoji, ali kako vreme odmiče, biva manji.

Teška bolest je nalik ratu. Boriš se, patiš, krvariš; ako imaš dobrog komandanta i zrno sreće, pobediš. Ali žrtve su neminovne. Dvadeset šest mojih saboraca sa hematologije otišlo je u protekle tri godine.

U ime njih i u ime nas koji smo preživeli mogu da kažem da je svaki dan u remisiji blagoslov i da treba uživati u svakom trenutku.

Nada

ALI, JEDNA SASVIM OBIČNA PRIČA

Do svoje 35. godine sve je bilo uobičajeno u mom životu: osnovna i srednja škola, upisao sam 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, buduća supruga iste godine počinje da radi kao profesor u srednjoj školi. Oženio sam se 2001. godine. Postao sam otac prelepe devojčice 2002. godine, a sina 2006. godine. Te 2006. sam dobio treći posao, ćerka je krenula u prvi razred 2009, sin krenuo u vrtić...

Mislim da bi svako pozeleo 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 upravo desilo, i to 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 maksilofacijalnog 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 da zakažem termin, desetak 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 pogoršavalo (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 dalja ispitivanja. To je dovelo do toga da sam sutradan ujutru hitno primljen na Infektološku kliniku na desetak dana, gde su uradili ultrazvuk 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 ću, ako žlezda ne splasne, morati na operaciju.

To se upravo i dogodilo: posle dvadesetak dana uspešno sam operisan na Maksilofacijalnoj klinici VMA, gde su uzorak žlezde poslali na patologiju. Trebalo je samo sačekati nalaz, desetak dana. 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 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 najprijbranija. Deci jednostavno nisam rekao jer sam hteo u startu da ih zaštitim, pošto su bili baš mali.

Krenuše ispitivanja krvi (koja, uzgred, nisu nešto naročito ukazivala na limfom, 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 jeste 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, a desetak dana posle toga lice i vrat su se vratili u normalu. Posle prvog ciklusa hemoterapije dolazi do pada krvne slike i ostalih parametara; mučnine i slabost bile su normalna pojava. Drugi ciklus je počeo malo bolje, čak sam u

međuvremenu otišao na 5 dana kući.

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

Celo leto traju hemoterapije, kosu odavno nisam imao, kao ni bradu. Sreća pa je u toku bilo svetsko prvenstvo u fudbalu, pa je to bila glavna razbibriga 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 i kolega sa posla, i njihovu večitu nasmejanost.

Kako su hemoterapije odmicale, sve sam ih teže i teže podnosio. Došlo je do toga da u jednom trenutku parametri krvne slike budu na minimumu minimuma, da sam pao u komu preko dve nedelje, da sam bio vezivan jer nisam bio pri čistoj svesti i jer je postojala mogućnost da povredim sebe i druge. To je toliko trajalo i tako sam to 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 uzeleo dece, toliko 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 primio sam u nešto 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 bila je ta što mi koštana srž nije bila zahvaćena, pa me je prosto obradovala vest da idem na 10 dana kući, da se psihofizički oporavim i spremim za autolognu transplantaciju matičnih ćelija. 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 otišao u sterilni blok; pripremne hemoterapije i ostale terapije za transplantaciju, kao i samu transplantaciju matičnih ćelija, podneo sam dosta dobro. Međutim, posle transplantacije kreću razne nuspojave. Konstantne dijareje, povraćanje, mučnine, afte u ustima, temperature, više ne znam šta je još moglo da me zadesi u te dve nedelje posle transplantacije. 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 osećao sam se dosta dobro, 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 dosta često sam dolazio na VMA: kontrole, transfuzije, ispitivanje koštane srži... ALI, ipak sam bio kući i sa porodicom. Čuvao sam se prehlada i izbegavao fizičke napore. Profesorka Ljiljana Tukić me je u aprilu 2011. godine uputila na PET skener; trebalo je proveriti organizam posle hemoterapija i transplantacije matičnih ćelija. Sve to nije toliko strašno koliko iščekivanje da rezultati PET skenera 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 otišao ponovo na PET skener.

Ponovno iščekivanje rezultata nimalo nije bilo prijatno. ALI, konačno to ali kreće u sve 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.

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. Prolazeći sa sinom (koji je tada imao nepunih 5 godina) pored VMA, upitao me je:

„Tata, ti se nećeš vraćati tamo na deseti sprat, gde si živio godinu dana?”

„Neću, sine, ne brini.”

Sale Sibinović



PRIČA O JAČANJU, STRPLJENJU, TRPLJENJU I NADANJU

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. Nažalost, šablon ne postoji; svako traži svoj način, smišlja svoj put. Ali jedino što je važno jeste videti put!

A puta uvek ima!

Proslava 10 godina mature, 14. jun 2013.

Ponovo srećem te drage ljude koji mi govore kako se ništa nisam promenila, da i dalje zadivljujem svojom snagom i upornošću i da je moj osmeh još uvek najbolji. 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, kada znamo da ćemo imati mnoštvo poteškoća na putu, uvek budemo uhvaćeni nespreni.

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! To je prvo na šta mi je ukazao doktor pre početka terapije. Doktor Preza, kako ga svi zovu, detaljno mi je 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 prijatna. Gledala me je kao svoje dete. Dala mi je gomilu papira da potpišem. I tako sam valjda i zvanično ja postala njihova, a 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, pa 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 hemioterapiju dan pre svog 29. rođendana. Veoma loše sam je podnela. To me je porazilo. Ali tu je čitava armija koja prkosi i 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.

17. jun 2013.

Samo tri dana nakon proslave 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.

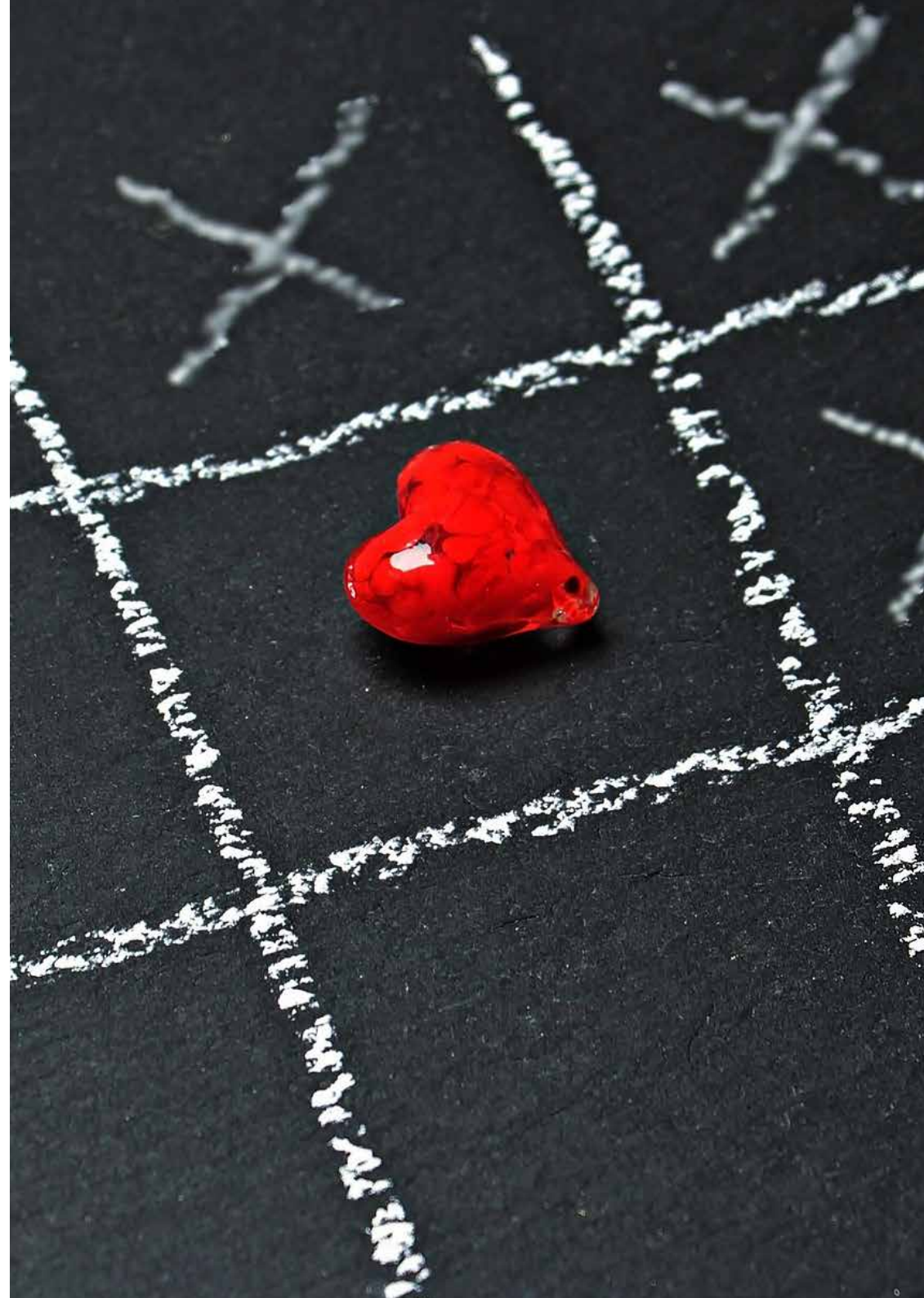
Bolovi su nesnosni. Doktori čine sve kako bi mi olakšali. Nema više sumnje; ne smem da izgovorim, ali znam. Znam, a nemam zvaničnu potvrdu koji je karcinom.

Do poslednjeg trenutka sam se nadala da ću čuti 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 su i šanse da borba neće biti uzaludna velike. Primljena sam na Kliniku za hematologiju KC u Kragujevcu, sa dijagnozom: non-Hodgkinov B-krupnoćelijski medijastinalni 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 milion 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 sam samo 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



Bilo je predviđeno dvanaest terapija. Počela sam da beležim koliko sam ih izdržala. Posle treće mi je opala kosa... Šta je gubitak nešto kose prema gubitku života?

Otvoriš oči. Nasmešiš 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 ono 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 ćute. 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 potpune remisije. Sve je prošlo.

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

Marina

DVE DECENIJE UZ PACIJENTE – ZA NAJBOLJE MOGUĆE LEČENJE

Udruženje obolelih od limfoma LIPA osnovano je pre dvadeset godina, a njegov rad pratim i podržavam od samog osnivanja. Tokom te dve decenije hematologija je ostvarila izuzetan napredak i postala jedan od pionira savremenog onkološkog lečenja: mnogi ključni koncepti ciljane i imunološke terapije najpre su razvijeni i uspešno primenjeni upravo kod malignih bolesti krvi. Istovremeno se promenila i svest o limfomima – o njima se danas govori otvorenije i sa više znanja, pacijenti više nisu stigmatizovani kao nekada, lakše dolaze do pouzdanih informacija i aktivnije učestvuju u donošenju odluka o svom lečenju. LIPA je toj promeni dala veoma važan doprinos.

Tokom svih ovih godina upoznala sam i lečila mnoge ljude koji su se suočili sa dijagnozom limfoma ili druge maligne bolesti krvi. Njihove životne priče bile su različite, ali su pitanja bila slična: Kakve su mogućnosti lečenja? Da li je najbolja terapija dostupna? Kolike su šanse za izlečenje ili dugotrajnu remisiju? Kako sačuvati porodicu, posao i svakodnevni život?

Maligne bolesti krvi mogu se dogoditi bilo kome. Kod većine obolelih ne postoji poznat faktor rizika, niti nešto što su mogli da učine kako bi bolest sprečili. Dijagnoza često dolazi neočekivano, kod ljudi koji su do tada bili zdravi, aktivni i radno sposobni. Zato je važno da od prvog dana dobiju pouzdane informacije, razumevanje, podršku i odgovarajuće lečenje.

Savremene terapijske mogućnosti učinile su da se bolesti koje su nekada imale

izrazito nepovoljnu prognozu danas kod mnogih pacijenata mogu uspešno lečiti ili dugoročno kontrolisati. Ipak, naučni napredak dobija svoj puni smisao tek kada savremena dijagnostika i terapija postanu dostupne pacijentu kome su potrebne.

Optimalna terapija nije nužno najnovija ili najskuplja, već ona koja određenom pacijentu, u pravom trenutku, pruža najbolju mogućnost za izlečenje, dugotrajnu remisiju ili kvalitetnu kontrolu bolesti. Njena dostupnost nije samo medicinsko pitanje već i pitanje ravnopravnosti. Vrednost uspešnog lečenja ne meri se samo procentima terapijskog odgovora i dužinom preživljavanja. Iza svakog dobrog ishoda nalazi se čovek koji može da se vrati porodici, poslu i svakodnevnom obavezama. Sa njim se oporavlja i njegova porodica, koja tokom bolesti često nosi veliki emocionalni, organizacioni i finansijski teret. Pravovremena primena efikasne terapije zato je, posmatrano na duži rok, ne samo medicinski opravdana već i ekonomski racionalna.

Za mene su najveća potvrda smisla našeg rada pacijenti koje, nakon završenog lečenja, ponovo srećem u njihovom uobičajenom životu – uz porodicu, na poslu i sa novim planovima. Takvi susreti podsećaju nas da cilj lečenja nije samo kontrola bolesti već i povratak čoveka životu koji želi da nastavi.

Uloga udruženja pacijenata u tome je dragocena. LIPA je tokom dvadeset godina rada pomogla da se o limfomima govori bez straha i predrasuda. Obolelima i njihovim porodicama pružila je proverene informacije, razumevanje i osećaj da kroz bolest ne moraju prolaziti sami, a istovremeno je omogućila da se njihov glas jasnije čuje pred zdravstvenim institucijama i donosiocima odluka.

Posebno važnom smatram saradnju udruženja pacijenata i lekara, zasnovanu na poverenju, otvorenom razgovoru i zajedničkom cilju. Lekari donose stručno znanje i kliničko iskustvo, dok pacijenti najbolje poznaju svakodnevni život sa bolešću i posledicama lečenja. Povezivanjem ta dva iskustva možemo bolje sagledati njihove potrebe i pokrenuti promene koje imaju stvaran značaj.

Lekar nije tu samo da postavi dijagnozu i propiše terapiju. Naša odgovornost je i da objasnimo, saslušamo i zastupamo interese obolelih. Ne možemo svakom

pacijentu obećati isti ishod, ali možemo i moramo nastojati da svakome pružimo jednaku priliku za najbolje moguće lečenje.

Pacijenti su razlog zbog kojeg se bavimo medicinom. Hematolozi u Srbiji imaju znanje, iskustvo i posvećenost da primenjuju najsavremenije terapijske pristupe, a zdravstveni sistem treba da im omogući da to znanje u potpunosti primene. LIPA u tome ima posebno mesto: povezuje pacijente i lekare i pokazuje koliko se može postići zajedničkim i istrajnim radom.

doc. dr Zorica Cvetković
hematolog





LIPA

UDRUŽENJE PACIJENATA
OBOLELIH OD LIMFOMA, HLL I MPN

WWW.LIPA.ORG.RS