

# ISKUSTVA BOLESNIKA S MULTIPLIM MIJELOMOM

# 5

PRIČA BR. 1

## Ne prepustiti se bolesti!

*Kate Tudor, 88 godina*

### Slučajno se sve otkrilo.

Ja sam po karakteru odvažna, aktivna i dobra osoba, hvala Bogu. Rođena sam davne 1921. i život me još dobro služi, ali nije uvijek bilo lako: dva rata s tragedijama, izgorjele dvije kuće (moja rodna kuća i mali muzej Konavala), pa onda neimaština i teško probijanje kroz život od 1946. do približno 1970. Rad sam uvijek prihvaćala lako, poput relaksacije i opuštanja, a radila sam mnogo. Najviše kad sam u srednjoj dobi dobila radno mjesto s dvokratnim radnim vremenom i podizala troje djece (svakodnevno 10 – 16 sati). Na meni je bio veliki teret, ali tada to nisam tako shvaćala, jer sam imala veliku energiju. Voljela sam ljude, svoju obitelj i prirodu, koju smo dobili na dar. Nisam imala težih oboljenja, ni šećer, ni kolesterol, niti nešto drugo teže. Negdje oko 1965., u svojoj 42. godini, dobila sam teški išijas koji, nažalost, nisam liječila zbog obveza u obitelji. Nikad nisam imala pravog odmora... no, tko zna, možda su mi ta borbenost, aktivnost i stalni rad pomogli da dočekam veliku starost, koja mi se ne vidi ni fizički ni psihički. Uspravna sam i još bistrog uma, pokretna i aktivna. Da nije ove bolesti, sve bi bilo dobro. Ali i nju dobro podnosim, ima tome već devet godina. Možda tome mnogo pomaže i moj opći pristup životu kako sam ga prethodno opisala.

U rujnu 1996. godine imala sam teški prijelom desne nadlaktice kad je na mene u sumrak naletio jureći bicikl. Nadlaktica je bila zdrobljena, prijelom unutarnji. Ruka sva otekla, modro–crna pa dijelom žuto- zelena, koža se oljuštila od ramena do šake. Nakon pet nedjelja podljev se donekle povukao, polomljene kosti su nekako srasle, ali samo uz pomoć zavoja. Bez operacije, bez antibiotika, bez toplica. Ne znam zašto su liječnici tako postupili, ali ja vidim u tome nesretnom događaju klicu koja je potakla/ pomogla razvoj moje nesretne bolesti – plasmocitoma. Ja tako nekad mislim i vjerujem, ali nisam sigurna, možda je povod i nešto sasvim drugo.

Od mijeloma bolujem od 2000. godine. Bolest je otkrivena slučajno pri redovnoj kontroli krvne slike – sedimentacija je bila jako visoka – SE 100, dok su svi ostali krvni nalazi bili u granicama normale. Kako se SE nije snizila, otišla sam na pregled i ultrazvuk, i svi organi i zdravlje su bili OK. Ničega, osim visoke SE (100). Nakon toga sam upućena na odjel Hematologije OB Zadar, gdje mi je biopsijom utvrđena plazmocitoma.

### **Najvažnije je – ne predati se!**

Iako o bolesti nisam znala ništa, kao ni moja obitelj, odmah sam sebi rekla da to nije veliki problem. Znam da jest, ali ja eto već devet godina kako-tako uspješno nosim i podnosim sve tegobe. Katkad je bilo teško, samo ja znam kako mi je bilo. Hvala obitelji koja me svestrano podržava; pogotovo su se u to uključila moja djeca, koja su mi od velike pomoći. I što se tiče terapije i ležanja po bolnicama, ali i organizacije i vođenja normalnog života u stanu (u mojim visokim godinama).

“Ne prepustiti se bolesti!”, to je glavno. Dok ovih dana ovo pišem (ljetno 2009.) ja još kuham, hodam i šetam, volim ići u kupovinu u susjedni dućan. Mogu reći da sam sada opet dobro, u granicama podnosive normale, nakon što sam svladala dvije velike krize kao posljedice bolesti. Prošle, 2008. godine, bila sam u krevetu od kolovoza do prosinca. Nakon pet mjeseci ležanja, na Badnjak te godine digla sam se i večerala s obitelji. Sama sam si kriva (ako se tako može reći) jer sam se, vjerujući u svoje “normalno stanje” previše naprezala i time opteretila svoje krhko tijelo (nosila kante s vodom i zalijevala cvijeće u vrtu, pasirala šljive za marmeladu, vukla kolica s tržnice...). Za normalnog čovjeka je sve to rutina, ali za mene je bilo kobno: od tih poslova pukla su mi dva rebra s desne strane, a navodno i nekoliko vratnih kralježaka. Bila sam nepomična u krevetu dok to nije zaraslo. Bilo je grozno, a eto, sve zbog nepridržavanja uputa o poželjnom načinu života. Treba se na vrijeme dobro educirati i povećati samodisciplinu. Veliku sam krizu prošla i 2004., kad sam imala hiperkalcemiju i urušenje 4. kralježnog prstena.

### **Trenutačno sam dobro – koliko to može biti.**

Čuvam se svakog naglog pokreta i tereta težeg od nekoliko kilograma, jer su mi kosti jako oslabljene (što zbog starosti, što zbog ove bolesti). Hodam, pokretna sam, mogu šetati, kuham sama, ne radim nikakve teže kućne poslove, mogu ući u auto, što prošle godine nisam mogla, mogu se sagnuti, ali ne mogu obući čarape. Probava i apetit su mi u redu, težim 62 kg.

Smeta mi da sam slabije pokretna i malo više se umorim pri obavljanju mojih kućnih poslova, ali čvrsto vjerujem da će mi se stanje opet popraviti i da će opet porasti moja energija, volja za radom i aktivnošću. Stopala i šake (prsti) su mi dosta ukočeni, stalno osjećam trnce, što je posljedica uzimanja talidomida tako da sam sada u znaku bolesti neuropatije. Talidomid sam privremeno prestala uzimati.

Terapiju uzimam koliko-toliko redovno, ali često nastupi neka smetnja pa izgubim ritam. Izbjegavam uzimati alkerane kad je vani toplotni udar ili vlada viroza, ili kad se

općenito loše osjećam i sl. Moja sadašnja terapija je – kad je mogu uzimati – svakih 6 tjedana 8 mg Alkerana, 20 mg Decortina pa jednu tabletu za srce, tlak, povremeno aspirin 100 mg, fursemid 2 – 3 puta tjedno po jednu tabletu.

### **Kako je teklo liječenje svih ovih godina?**

Liječenje sam započela u lipnju 2000. godine, na početku – terapija: Alkeran, Decortin, veća doza, (10, odnosno 15 tableta) imala sam 8 ciklusa u OB Zadar. SE se nije ni tada ni kasnije snizila, nego još i povećala, tako da uvijek imam SE 120-130. Tada se srušila i moja dotadašnja dobra krvna slika (leukociti, eritrociti, hemoglobin) što se do danas nije popravilo. Nisam pristala primiti intravenoznu kemoterapiju. Doživjela sam tešku upalu mjehura i gripu pa sam 2003. godine prešla na liječenje u Zagreb KB Merkur, kod dr. Ane Planinc-Peraica. Terapija: Alkeran i Decortin 3 ciklusa, pa stanka i opet isto. Nije bilo potrebno mijenjati terapiju.

Do 2004. je sve bilo u redu, a onda su me u ljeto zaboljeli kralježnica i rebra – bila sam nepokretna, kalcij u krvi mi je bio jako visok (hiperkalcemija – jedna od komplikacija plazmacitoma), uz povraćanje. Liječila sam se osam dana u OB Zadar, odjel Hematologije, gdje sam dobila i velike doze infuzije. Kad je kalcij snižen, prešla sam u KB Merkur, Zagreb, gdje sam tri tjedna ležala nepokretna uz sve potrebne terapije. Prošla sam jedno zračenje na 4. lumbalnom kralješku (koji se urušio) nakon čega sam otpuštena na kućnu njegu u Zagreb, do konca 2004. godine. Tek pola godine nakon toga, u 2005. godini, pomalo sam ustala, hodala i oporavljala se. U travnju 2005. opet sam bila pokretna. U bolnici sam izgubila više od 10 kilograma. Redovne pretrage su davale sve parametre u granicama normale, osim visoke SE. Pri promjeni vremena imala sam tegobe u rebrima, križima i na mjestu prijeloma ruke. Terapiju sam uzimala oralno nekoliko puta po tri ciklusa Alkerana i Decortina + Bonefos i jedna tableta talidomida navečer.

Godine 2008. javile su se veće tegobe u stopalima i šakama – trnci, zbog čega sam prestala uzimati talidomid.

### **Nus-pojave i komplikacije – uh, to je najteže!**

Tijek bolesti i liječenje pratile su brojne komplikacije, uglavnom kao neželjene posljedice i reakcija na teške lijekove. Bili su to: teški bronhitis, upala mjehura, herpes zoster, a sada trnjenje šake i stopala zbog upale perifernih živaca. U Zadru sam nakon prve jake terapije 2000. dobila teški bronhitis i upalu mjehura. Prošla sam i herpes zoster – na lijevoj polovici glave, plus uho. Žestoko me boljelo i potrajalo četiri tjedna, uz uzimanje tableta. Glava i vrat su mi bili u mjehurićima i krasticama. Početkom 2009. godine imala sam jaku virozu s kašljem i velikim znojenjem, smršavila sam opet 10 kg. Uzela sam blagu oralnu terapiju – kombinaciju Alkerana (četiri tablete, četiri dana), Decortina (pet tableta, 4 dana), a talidomid po 50 mg – tih četiri dana i još tri u produžetku. Nisam više mogla zbog trnjenja i obamrlosti u stopalima.

Nakon svakog ciklusa terapije osjećam se jako iscrpljeno, poraste mi krvni pritisak, jako oslabi imunitet i lako dobijem bilo koju upalu. Čuvam se na sve moguće načine: ne idem u restorane, ne puštam nepoznate u kuću, ukućani se paze da me ne zaraze nekom svojom prehladom (sin mi je u ljeto 2009. imao prehladu i pet je dana šetao po kući s maskom preko ustiju i nosa). Perem ruke stalno, povrće operem detaljno. I tome slično. Zadnju oralnu terapiju sam uzela ovog ljeta, 2009. I prošlo je bez poteškoća – sve je bilo normalno. Pošto se povećao kreatinin, prestala sam uzimati Bonefos.

Snimila sam rebra i kralježnicu, vide se ožiljci, ali terapija nije potrebna, nema koristi, jer se "samo zaliječilo".

Najveća muka su mi noge koje su stalno utrnete, od polovice lista do stopala, i ruke – šake. Pomažu mi kupke u mlakoj vodi s dodatkom morske soli i malo octa. Uzimam i veliku dozu B vitamina, B12 tableta i folnu kiselinu jer su mi rekli da to pomaže donekle kad se dobije neuropatija od talidomida.

### **Što da vam kažem na kraju?**

Vidi se iz cijele priče da nije lako, ali se može. Treba stalno biti aktivan, redovito pratiti stanje, prilagođavati terapiju trenutačnom stanju i samom sebi (svaki je slučaj ipak individualan), biti u kontaktu s medicinskim osobljem, pomagati sebi da si slučajno neznanjem ne odmgneš. Paziti da ne pretjeraš s jakim dozama lijekova, niti da ih ne zanemariš, sve u konzultaciji s liječnicima.

Toplo se zahvaljujem osoblju u KB Merkur iz Zagreba – posebno primarijus dr. Ani Planinc – Peraica, glavnoj sestri Ljiljani, ostalim sestrama. I svemu drugome divnom osoblju bolnice Merkur. Također i doktorici Škunci, doktoru Koziću i ostalom osoblju OB Zadar.

Posebno bih zahvalila našem obiteljskom prijatelju, dr Radovanu Saši iz bolnice Royal Marsden iz Londona.

Nadam se da ćemo još dugo zajedno. I nadam se da će ovi reci biti od prave pomoći nekom. Pisanje je i meni dobro došlo; malo sam sve posložila u glavi i dobro je - biti aktivna.

Vaša Kata

U Zadru, ljeti 2009.

PRIČA BR. 2:

## **O bolesti ne mislim previše**

*(muškarac, umirovljenik, 78 godina, ožujak 2009.)*

Bolest multipli mijelom mi je dijagnosticirana slučajno 2001. godine, kad sam na nefrologiji obavljao pretrage zbog hipertenzije. Iako je traženo kao uzrok hipertenzije, oštećenje bubrega nije nađeno. U otpusnom pismu je pisalo da mi je nađena uvećana M komponenta – protein IgG, te da je na gornjoj granici. Nisam imao nikakve simptome, sugerirano mi je da se moram kontrolirati.

Godine 2002. na moj mi je zahtjev liječnica opće prakse dala uputnicu za hematološki pregled. Javio sam se u lokalnu bolnicu i dobio termin za ambulantni hematološki pregled. Hematolog mi je predložio detaljniju obradu u kojoj je potvrđeno da je riječ o bolesti monoklonalna gamopatija, ali samo s malim prelaskom dopuštenih granica za protein IgG plus M komponenta. Nije predviđena terapija već je zaključeno da bolest treba pratiti.

Opservacija bez terapije trajala je do pred kraj 2007. godine. U tom vremenu, negdje od 2005. godine, počeo sam preventivno uzimati Fosamax T.

Terapiju – Alkeran i Decortin počeo sam primati 2. siječnja 2008. godine. Terapija je počela zbog nalaza, nisam imao značajnije simptome.

Prvu liniju terapije (Alkeran i Decortin) uzimao sam u tri ciklusa, nakon čega se pokazalo da nema odgovora na bolest.

Nakon toga, također 2008. godine, uvedena je druga linija terapije –kortikosteroidi i to sam Decortin – svaki dan oko 100 mg.

To je trajalo oko dva ciklusa, nakon čega se pojavila velika hipertenzija. Inače, od 1993. godine stalno trošim tablete za normaliziranje povišenog pritiska. Decortin je prekinut zbog hipertenzije. Nakon što je na moju molbu povjerenstvo bolnice odobrilo zahtjev za korištenje novog lijeka – bortezomiba, zahtjev je upućen HZZO-u koji ga je odmah odobrio i to 16 doza. Dobivao sam ga u dnevnoj bolnici pri čemu se doza lijeka mijenjala zbog pada broja leukocita pa i drugih parametara (hemoglobin, trombociti), što je određivala moja liječnica.

Fosamax T sam pio stalno a sad mi je, dok ovo pišem promijenjen u Arediu.

Kad sam primao bortezomib, imao sam sljedeće neželjene pojave: urtikarija, pogotovo na koži leđa, te probleme sa stolicom. I prije bolesti sam imao lijena crijeva što sam uspješno rješavao čajevima za reguliranje stolice (Bekunis, Planinski čaj...).

Nakon 4. ciklusa bortezomiba, analiza je pokazala da u dozama koje sam primio, a s obzirom na probleme koje sam imao, nije dala adekvatan odgovor. Potkraj 2008. je započeta nova linija terapije pulsevima deksametazona, ukupno dva ciklusa. Porast

krvnog pritiska je reguliran dodatnim uzimanjem antihipertenziva navečer (Amlopin), a inače redovno uzimam Losartic plus 1, 0, 1. Za vrijeme tih pulseva bilo je i porasta šećera što sam rješavao samo dijetom. Šećer je prestao rasti kad sam prestao uzimati deksametazon.

Nova linija terapije koju sada primam je kombinacija triju lijekova: Alkeran, Decortin, Velcade.

Najznačajniji problemi koje imam su problemi s kostima: u zadnjih mjesec dana imam bolove u hrptenom i donjem dijelu leđa (rebra plus križni dio). Prijelome kostiju nikad nisam imao. Zadnji nalaz bubrega nije potpuno dobar, iako ne znam točno što to znači. Srce: od početka 2008. imam anginu pektoris i fibrilaciju atriya. To je konstatirano u našoj bolnici kad sam bio na opservaciji i liječenju na odjelu kardiologije zbog toga što sam osjećao preskakivanja srca. Inače imam nodoznu strumu štitnjače ali ne uzimam lijekove. Nisam imao nekih infektivnih bolesti, osim problema s gornjim dišnim putovima (sinusi, upala nosne sluznice, upala grla).

### **Kakva mi je kvaliteta života i kako se nosim s bolešću?**

Do pred kraj prošle godine normalno sam radio, nisam imao većih problema. Jedina nelagoda mi je bila ta što sam znao da sam dosta ozbiljno bolestan, ali sam se usmjerio na aktivnosti koje su me odvrćale od razmišljanja: čitanje, fizički rad, projektiranje, radovi na vikendici. Bio sam potpuno pokretljiv do pred kraj 2008. godine; radio sam i fizički na selu, u roditeljskoj kući. Mogao sam sve napraviti, penjati se na stablo, raditi u vrtu. Prošle jeseni, kad je počela zima, manje sam se kretao. Od početka bolesti do sada smršavio sam 11 kg (sa 73 na 62 kg). Prehrana mi je uobičajena, nikad nisam uzimao nikakve nadomjestke. O alternativnom pristupu liječenju sam čitao, ali nisam razmišljao da ga primijenim. Tijekom liječenja najteža mi je bila opservacija bolesti, što je uvijek bilo povezano s vađenjem krvi i dugotrajnim čekanjem pregleda, pogotovo u dnevnoj bolnici. Sada me najviše smeta što nisam pokretan kako treba, što mi je zablokirana kičma, imam osjećaj težine u gornjem i srednjem dijelu kralježnice, teško se dižem i pomičem. Ne uzimam nikakve lijekove protiv boli, nego nastojim da svojim pokretima ne izazivam preveliku bol. Kontakti s ljudima su mi jednaki kao i prije, a vezani su uz neke aktivnosti. Najveća podrška mi je supruga, a djeca ako treba. Kako se nosim s bolešću? Bolest bagateliziram tako da o njoj ne mislim previše. Moj je stav da se ne treba živcirati oko stvari koje ne možeš promijeniti; izgubit ćeš energiju a ništa nećeš napraviti.

PRIČA BR. 3:

## **Moje liječenje i život s plazmocitomom**

*(muškarac, 50 godina, svibanj 2009.)*

Iako se nerado prisjećam trenutaka svog života koji su povezani s bolešću, na zamolbu sestre Ljiljane sam odlučio kronološki opisati mojih nepunih šest godina života s plazmocitomom, kako bi nekom od bolesnika suočenim s istim problemom moja iskustva eventualno pomogla u liječenju. Naravno da pojedini moji izrazi neće biti stručni, ali se nadam da će tekst biti razumljiv svima koji ga budu čitali.

Kao relativno zdravu čovjeku, s određenim manjim zdravstvenim tegobama, u jesen 2003. nakon kontrole krvne slike u bolnici Sv. Duh, gdje sam odlazio dvaput godišnje, nađena mi je povećana vrijednost ukupnih proteina u krvi. Preporučene su mi dodatne pretrage, koje sam učinio u bjelovarskoj bolnici. Punkcijom koštane srži utvrđeno je više plazma stanica od normalnih vrijednosti, pa su mi preporučene detaljnije pretrage u bolnici Merkur. Bolest je potvrđena, što je mene i obitelj prilično šokiralo, osobito spoznaja da je jedini adekvatan način liječenja transplantacija koštane srži. Inače sam se sve to vrijeme, dakle od listopada 2003. do ožujka 2005., osjećao dobro i nisam imao nikakve simptome bolesti.

Liječenje VAD-terapijom je započelo u ožujku 2005. Predviđena su četiri ciklusa po četiri terapije, koje sam primao hospitaliziran četiri dana u bolnici. Terapije sam podnosio iznimno dobro, koliko se mogu prisjetiti, bez ikakvih neželjenih pojava i tegoba. Moje psihičko stanje se prilično promijenilo, od vesele osobe postao sam povučen u sebe i prilično pesimističan u pogledu konačnog ishoda liječenja, iako sam gajio nadu da će na kraju sve biti dobro i da ću se uspješno izliječiti. Došavši na četvrti ciklus, priopćena mi je vijest, koja me je iznimno oraspoložila – da je četvrti ciklus nepotreban, jer su se s tri ciklusa postigli zadovoljavajući učinci. Stalno sam se tjelesno dobro osjećao.

Početak srpnja 2004. došao sam na postupak izuzimanja vlastitih krvotvornih matičnih stanica, koji je započeo primanjem terapije Endoxan. Noću sam imao mučnine, no one su ujutro prestale, te sam otpušten iz bolnice. Tijekom popodneva istog dana i tijekom noći javili su se problemi s mokrenjem, koje je bilo učestalo, bolno, a završavalo krvarenjem. Hospitaliziran sam s dijagnozom cistitisa. Nakon saniranja cistitisa, primio sam četiri injekcije Neupogena, ali sam dobio i povišenu temperaturu, koja se normalizirala za dva dana. Izlučivanje vlastitih krvotvornih matičnih stanica za potrebe transplantacije je uspješno obavljeno. Trajalo je oko četiri sata. Sve sam dobro podnio, te sam dva sata nakon toga otpušten iz bolnice. Kosa mi se značajno prorijedila, ali drugih pojava nije bilo.

Sredinom kolovoza je bila zakazana transplantacija te sam došao u sterilnu jedinicu. Moram priznati da mi nije bilo ugodno susresti se još s jednim iskustvom o kojemu nisam puno znao. Iznimno sam se teško oprostio od svoja dva sina i supruge. Obuzeo me osjećaj neizvjesnosti, ali sam vjerovao u liječnike, koji su mi govorili da će sve biti dobro.

Transplantacijski postupak je protekao dobro. Mučnina i povraćanje nisu dugo trajali, a sterilnoj hrani sam se dobro prilagodio. Najveći problem mi je bilo gubljenje osjeta okusa, te afte. Nakon 18 dana otpušten sam kući. Osjećao sam se dobro. Ostao sam, naravno, bez kose. Ostalih tegoba nisam imao, osim što sam psihički potonuo, te izgubio 4 kg. Kod kuće sam se tjelesno brzo oporavio. Na kontroli za dva tjedna nalaz je bio uredan i počeo sam raditi. Inače radim službenički posao kao pročelnik u općini. Psihički sam bio sve bolje. Šest mjeseci sam primao interferon, koji sam dobro podnosio, osim što mi je izazivao određenu tjeskobu i nemir. Dalje kontrole su pokazivale uredne nalaze više od tri godine. U tom sam razdoblju potpuno normalno radio i živio kao zdrav čovjek. Dakako, pridržavao sam se uputa liječnika o reduciranju tjelesnih aktivnosti, izbjegavanju pretjeranom izlaganju suncu, te vodio računa o prehrani.

Na kontroli pred Božić 2007. ponovno je utvrđena prisutnost bolesti, a u travnju 2008. ponovo sam na izlučivanju vlastitih krvotvornih matičnih stanica. Izlučeno ih je za dvije transplantacije. Cijelo vrijeme sam se osjećao dobro, osim prilično izražene mučnine i povraćanja nakon Endoxana, te jakog cistitisa, koji je saniran uzimanjem velikih količina tekućine. Druga transplantacija je obavljena u lipnju 2008. uz jače želučane poteškoće. Dva dana nisam mogao normalno uzimati hranu. Kosa mi je pala, ali drugih većih problema nisam imao. Razdoblje nakon prve transplantacije, kad sam normalno radio i živio, sada mi je ulijevalo optimizam u uspješnost liječenja i oporavka nakon druge transplantacije.

No, ovom transplantacijom ipak nije postignut željeni učinak, što me je razočaralo i psihički sam ponovno malo potonuo, ali sve vrijeme normalno radim i funkcioniram, osim što imam poteškoća s kolitisom, koji se javio nakon transplantacije. Kao sljedeću fazu liječenja preporučeni mi je lijek Velcade, koji mi je HZZO odobrio nakon mjesec dana čekanja. I dalje sam dobro i normalno funkcioniram. S injekcijama Velcade započeto je sredinom listopada 2008. u režimu svakog utorka i petka. Moram priznati da je to razdoblje jedno od težih u mom životu. Uz problem putovanja 100 kilometara u jednom pravcu, čekanja na šalteru, čekanja na rezultate nalaza krvi, te nemir i tjeskobu nakon injekcije, bilo je i ostalih neželjenih pojava, a odnosile su se na probleme s mokrenjem, zatvorom, alergijom na licu i vratu te umorom i pospanosti. I dalje u dane kad nisam na terapiji radim i pokušavam normalno funkcionirati. Dnevno dosta šjećem, po tri km. Rezultati kontrola nakon svakog ciklusa su bili dobri. Nakon gotovo šest mjeseci primam svih osam ciklusa po četiri injekcije, što sam dočekao s velikim olakšanjem te sam se ovih mjesec dana do zakazane kontrole potpuno oporavio i normalno obavljao svakodnevne poslove.

Želim poručiti svima kojima je sudbina namijenila ovakvu životnu borbu da gledaju samo naprijed. Kolikogod je teško, iskustvo mi govori da kukati ne vrijedi, a uz trud liječnika i ostalog osoblja vjera u izlječenje i život je izvjesna.



PRIČA BR. 4:

## **Nakon početnog šoka – borba za ozdravljenje**

*(umirovljenica, 59 godina, ožujak 2009.)*

Od multiplog mijeloma bolujem već pet godina, od prosinca 2003. godine.

Bolest sam otkrila nakon pada sa stolice. Naime, sjedila sam na stolici uz lagano naginjanje i tada je došlo do patološkog loma Th 12 pršljena. Primljena sam u traumatološku bolnicu gdje je, pri pokušaju operativnog saniranja prijeloma, utvrđena šupljikavost kostiju i odmah je izvršena biopsija. Uzorak kosti je poslan na analizu i tada je nađena lezija multipli mijelom.

Inače, godinu i pol dana prije toga prikupljala sam dokumentaciju za invalidsku mirovinu zbog astme i tada mi je snimljena kralježnica. Na toj se snimci vidjelo da su kosti šuplje, mislili su da je osteoporozna. Također, kad sam u tom razdoblju vadila krv, uvijek su mi limfociti bili povišeni. Sjećam se da mi se čak u srednjoj školi, kad bih vadila zub, krv nije mogla zaustaviti, pa sam nakon vađenja zuba morala ići ili na spaljivanje ili na kirurgiju.

Nakon umirovljenja, godinu i pol sam se bavila trgovinom (butik odjeće). Tada mi je otkrivena bolest i prestala sam raditi.

Liječenje je započelo u lipnju 2004. godine:

- lipanj 2004: terapija VAD - 8 ciklusa
- 2005. – transplantacija autolognih krvotvornih matičnih stanica
- siječanj 2005. – interferon – 1 i 1/2 mjesec; prestala sam ga dobivati zbog nekih prištića
- 2007.: Velcade, 2 ciklusa
- od 1. lipnja 2007. do siječnja 2008. – talidomid uz smanjenje doze zbog promjena u krvnoj slici
- u ožujku 2008. primila sam Endoxan i pokušano je sakupljanje krvotvornih matičnih stanica za drugu transplantaciju koje je bilo neuspješno zbog nemogućnosti porasta zdravih stanica
- u studenome 2008. utvrđena mi je alergija na deksametason, Alkeran i Decortin, VAD i VMCP. Simptomi alergije su bili: otečenost glave, lica, teško disanje; inače sam astmatičar
- trenutno primam terapiju Velcade (od veljače 2009. godine) i Decortin uz tablete Claritine. U tijeku je i zračenje kuka (8 puta), zatim rebra i prsne kosti.

Neželjene pojave tijekom liječenja su brojne:

- mučnina, zatvor stolice, proljev, slabost, glavobolja, pogoršanje vida, crvenilo lica, nesanica, nabubreno lice i očni kapci, podočnjaci, trnci u rukama, klonulost, konstantni umor, depresija, promjene na noktima, znojenje pa osjećaj hladnoće
- infekcije mokraćnih putova
- astma
- često herpes na usnama
- herpes zoster tijekom primanja Velcade-a (na leđima i lijeva dojka), praćen jakim bolovima; tretiran Herplex tabletama, Tramal tabletama i Transtec flasterima protiv boli
- neželjene pojave koje trenutno imam: crvenilo lica, mučnina.

### **Kakva mi je kvaliteta života i kako se nosim s bolešću?**

Nakon početnog šoka kad sam doznala o vrsti i težini bolesti, svu svoju snagu sam usmjerila na borbu za ozdravljenje. Život mi se promijenio: prije bolesti sam bila vrlo pokretna, dosta sam putovala i bavila se raznim aktivnostima, a sada to nije moguće. Ne mogu samostalno skrbiti o sebi: od osnovnih funkcija – odijevanja, kuhanja, do toga da sam ograničena u pokretima. Ne mogu se sagnuti da obučem čarape, ne mogu se sagnuti uzeti suđe, držati tavu s dvije ruke, sve mi se mora dodati. Ne mogu namjestiti krevet zbog boli pri saginjanju (9., 10., 11., 12. pršljen). Kad pišem, moram pisati desnom rukom (inače sam ljevak), ukoče mi se zadnja dva prsta, a kad režem luk, ukoče se druga dva prsta. Koristim korzet svaki dan. Ne mogu obrisati pod. Pokretljivost mi je trenutačno slaba, inače hodam, stalno sam u pokretu: na plac, kava s curama, dućani. Na more ne idem, ne usuđujem se putovati. Imam veliku podršku svoje obitelji i nekolicine prijatelja. Oni mi pomažu kroz ovo teško razdoblje. Dosta mi pomažu i razgovori s ljudima koje sam upoznala na liječenju, pa zajedno pružamo jedni drugima utjehu i dijelimo iskustva. Zbog otežanog kretanja najviše vremena provodim s obitelji koja mi daje snagu da se borim dalje i da se nadam i vjerujem da će mi neka terapija pomoći, da će se pronaći neki lijek i to me veseli. Najviše mi pomaže suprug. Mislim da mi iznimno pomaže i moja narav. Jako volim svoga unuka koji mi daje volju za životom i govori mi: "Bako, nemoj umrijeti dok ne vidiš moju ženu!"

### **Kako se nosim s bolešću?**

Nadam se da ću se izliječiti.

Volim pjevati.

Znam pasti u depresije ali se brzo dignem.

Probala sam neke lijekove indijske medicine, danas o tome ne volim pričati; puno novca – nikad više.

Probala sam Aloja veru i prekinula; kod 3. kemoterapije liječnik mi je rekao da su porasli proteini, pretpostavila sam da Aloja sadrži previše kalcija.

Nikad ne jedem konzerviranu hranu niti pijem gazirana pića.

Otkako sam se počela liječiti, dobila sam na kilaži (kortikosteroidi). No, od tada sam smršavila 17 kg, najviše kad sam ležala u bolnici dva mjeseca. Još bih htjela, ali nisam na dijetei.

PRIČA BR. 5:

## **Svaki dan mi je lijep, jer hoću živjeti**

*(žena od 45 godina, travanj 2009.)*

Veljača, nedjelja ujutro, u kupaonici nad kadmom sam osjetila snažnu bol u križima. Toga sam dana hodala malo ukočeno, a poslije sam otišla svojoj liječnici opće medicine, dobila sam injekcije protiv bolova uz preporuku da mirujem i tako tri dana, kretala sam se ali je bol bila i dalje prisutna. U ožujku na rendgenskoj snimci vidjela se oslabljena mineralizacija kostiju lumbalno-slabinske kralježnice. Imam 45 godina pa mi je to bilo sumnjivo. Upućena sam fizijatru uz preporuku da i dalje mirujem. Fizijatar mi je preporučio terapiju (magneti, struja).

Nisam osjetila poboljšanje niti nakon 20 terapija, a istodobno sam u ordinaciji opće medicine primala injekcije protiv bolova. Leđa su mi bila ukočena i tako sam tri mjeseca hodala i radila. Nisam se mogla sagnuti niže od koljena, pa sam trebala pomoć pri odijevanju i osobnoj higijeni. Osim bolova u križima, imala sam bolove i u prsima.

Naime, prije svih ovih simptoma, u jesen 2007. sam nekoliko puta ostala bez glasa. Imala sam suho i bolno grlo, blago povišenu temperaturu, afte u ustima, bez prekida, a pred Novu godinu sam počela jako kašljati. Uz kašalj, osjećala sam jaku bol u prsima (rebra i prsna kost), rebra su me jako boljela i na dodir.

U siječnju 2008. godine sam snimila pluća – nije bilo upale, a kašalj je liječen Sumamedom. No, i dalje sam kašljala, a bolovi u rebrima su bili jaki.

Stanje se pogoršavalo pa sam jedne večeri u svibnju doživjela uklještenje u križima, nisam se mogla pomaknuti ni milimetar. Analgetici nisu pomogli. To je stanje trajalo tri dana, a nakon toga sam se počela malo kretati. Fizijatar mi je opet odredio terapije (magneti, struja), mirovanje, zatim sam dobila tzv. blokade i upućena sam na CT i MR. Bila sam ukočena i trebala sam pomoć drugih u svemu, a i dalje sam imala afte u ustima.

Potkraj svibnja napravljen je CT LS kralježnice, a opis nalaza govori u prilog kroničnoga lumbosakralnoga bolnog sindroma. Bolovi su se pojačavali, analgetici i fizikalna terapija nisu pomagali. Sve sam se manje kretala.

Došao je lipanj, visoke temperature, godišnji odmori. Počela sam osjećati jake vrtoglavice, manje sam jela, a bolovi iz križa počeli su se spuštati u lijevu natkoljenicu. U srpnju sam napipala izraslinu (čvor) u vlasištu na lijevoj strani, veličine oko 5 cm. Taj je čvor bio bezbolan. S obzirom na sve dosadašnje bolove u kostima, nisam na to uopće reagirala, bila sam zbunjena. Bolovi su se pojačavali, mogla sam ležati samo na leđima, smršavila sam oko 6 kg, stolica i urin su bili uredni, povremeno sam povraćala, krvni pritisak mi je bio nizak.

U kolovozu sam od svog liječnika tražila uputnicu za pregled krvi. Taj je nalaz pokazao jako nizak hemoglobin, povišene leukocite i sedimentaciju. Hitno sam upućena na transfuziju. Nisam dobila krv, ali sam upućena na dalju obradu. U međuvremenu je napravljena MR LS kralježnice.

Nalaz je pokazao frakturu L2 kralješka i ulegnuće gornje plohe L4 kralješka, hitno sam upućena neurokirurgu, a zatim na kirurgiju za kralježnicu pod sumnjom na zloćudnu bolest. Isti dan sam došla u tu kliniku, a liječnik mi je, prema svim nalazima, potvrdio da je riječ o zloćudnoj bolesti. Bio je vrlo strpljiv, pokušao me je tješiti. Plakala sam. U glavi su mi bila samo djeca. Upućena sam u Institut za tumore, napravljeno je više markera a nalazi su bili negativni. Ostala sam još tjedan dana i uzet je uzorak sa čvora na glavi. Nakon tjedan dana nalaz je potvrdio zloćudnu bolest – plasmocytoma. Bila sam slomljena, vidjela sam samo mrak i ništa nisam čula. Istog sam dana upućena na liječenje u drugu kliniku. Bila sam toliko slaba da nisam mogla hodati, muž me je vozio u kolicima.

Bio je početak rujna, pretrage su trajale devet dana, potvrđena je dijagnoza i određena terapija. To je bila kemoterapija po shemi VAD, četiri kemoterapije u ciklusu. Dosad sam imala pet ciklusa terapije, svaki treći tjedan. Svaki mjesec sam primala lijek za kosti Bonafos i Arediu dva puta.

Nakon 1., 3. i 5. ciklusa kemoterapije pila sam tablete Decortin, 200 mg dnevno i to naizmjenično četiri dana s Decortinom, četiri dana stanka, a onda je slijedila kemoterapija.

Nakon petoga ciklusa slijedile su pripreme za prikupljanje stanica. Bila sam tri dana u bolnici i primila visoku dozu Endoxana, a nakon toga dva dana infuziju oko 5 litara. Zatim sam naručena da dođem za 5 dana i tad sam primala Neupogen (faktor rasta) u obliku injekcija svaki dan po dvije u ruku. Petoga dana nakon Neupogena, kad su leukociti porasli, slijedilo je prikupljanje krvotvornih matičnih stanica. Dva dana sam bila na prikupljanju stanica. Trenutno čekam transplantaciju krvotvornih matičnih stanica.

Neželjene pojave su bile jake do trećega ciklusa, a onda su bile znatno slabije. Osjećala sam vrlo jak umor, težinu u tijelu, slabost, iza prvog ciklusa svi mišići su me boljeli, pogotovo na dodir, lice, glava i cijelo tijelo.

Spavala sam tri dana po cijele dane, uz Decortin sam bila bez sna. Imala sam zatvor prvih nekoliko dana. Jake mučnine sam imala iza trećega ciklusa, trajale su oko 10 dana.

Tih sam se dana uglavnom puno odmarala, vrlo sam malo jela i to dvopek, čaj i hladna gazirana pića, jabuke, sve to u vrlo malim količinama i malim gutljajima.

Menstruacije su u početku bile oskudne i poremećene, a sad su dva mjeseca izostale.

Općenito, sad se dobro osjećam, dobro spavam, apetit mi je dobar, dobila sam nekoliko kilograma, a visina mi se smanjila za 6 cm zbog promjena na kralješcima. Svaki dan se odmaram nekoliko puta, obvezno prošetam s djecom ili sa suprugom. Imam dvorište i cvijeće pa me jako vesele sitni poslovi oko cvijeća. Kupnju uglavnom obavljam s mojom kćeri i tada baš uživamo u biranju namirnica.

Kuhati volim i sretna sam kad priprelim obrok sebi i svojoj obitelji. Trenutno mogu obavljati i neke poslove u kući a za sve ono teže imam pomoć djece, supruga i mojih sestara. Sad mogu i voziti, dok u početku bolesti nisam mogla normalno niti sjediti. Nikad neću zaboraviti kad sam se nakon prvog ciklusa kemoterapije provozala po kvartu, osjetila sam život, vikala sam u sebi: "Pa ja sam tu, ja se krećem!" lako sam još bila slaba, to je bio neopisiv doživljaj.

Čitam i vodim dnevnik, on mi pomaže kad sam sama. Boraveći na klinici, upoznala sam neke bolesnice sa sličnim ili istim dijagnozama, i sad se čujemo telefonski. Razmjenjujemo iskustva i to mi mnogo znači. Svaki dan mi je lijep, i sunčan, i tmuran, i kišovit, zato jer hoću živjeti.

PRIČA BR. 6:

## **Usredotočen sam na sadašnji trenutak**

*(muškarac, 63 godine, ožujak 2009.)*

Godine 1994. dijagnosticirana mi je bolest monoklonska gamapatija. Pronađen je monoklonski gamaglobulin laganog lanca tipa kapa. Do srpnja 2007. nisam obavljao nikakve kontrole u vezi s tim. Od 2004. do 2008. imao sam povećanu sedimentaciju, koja je 2004. bila 60, a 2007. oko 90. Kao posljedicu tako visoke sedimentacije osjećao sam ujutro lagani umor. U srpnju 2008. upućen sam na hematološke pretrage krvi (radioaktivnost seruma, elektroforeza proteina u serumu). Nalaz je pokazao da bolujem od multiplog mijeloma. Bolest je otkrivena u srpnju 2008. i još je aktivna. Primao sam terapiju po protokolu VAD (4 ciklusa kemoterapije) nakon čega je 14. siječnja 2009. obavljena transplantacija vlastitih krvotvornih matičnih stanica. I dalje je u tijeku terapija Decortinom 20 mg, jer je bolest i dalje aktivna.

Nakon prve kemoterapije u srpnju 2008. dobio sam upalu pluća, koja je izliječena nakon 18 dana na plućnom odjelu. Zatim, sam dvaput imao prehladu s povišenom temperaturom između dvije kemoterapije a 15 dana nakon transplantacije koštane srži imao sam šest dana jaki proljev. Osim toga nisam imao drugih problema. Nakon preboljene upale pluća nastojao sam obratiti više pozornosti na zaštitu od infekcije, manje sam izlazio u društvo, odnosno štitio sam se zaštitnom maskom i štitio sam se od sunca.

Nakon otkrivanja bolesti, prihvatio sam životnu situaciju onakvom kakva jest, sa što manje unutarnjeg otpora i negativnosti. Usredotočio sam se na sadašnji trenutak, suzdržavajući se od spominjanja naziva bolesti, svodio sam je na tjelesnu bol, nelagodu. Tome sam se predao, nisam se predao "ideji bolesti". Često sebi postavljam pitanje: "Kako se sada osjećam? Ne boli me, mogu hodati, mogu jesti, mogu raditi, mogu gimnasticirati!" To me snaži i jača. Često sam sebi ponavljam: "Ja sam život (živim), ja sam energija (imam u sebi mnogo snage i hrabrosti)". To mi daje snažno nadahnuće i danas sam u stanju normalno živjeti i raditi.

Priča br. 7:

## **Bolest ne tajim, ali se ponašam kao da je nema**

*(umirovljenik, 71 godina, srpanj 2009.)*

Bolest multipli mijelom mi je otkrivena slučajno 2002. godine. Kad bolje razmislim, veliki stres u životu bila mi je smrt supruge 1993. godine a, osim toga, radio sam odgovoran i stresan posao – bio sam poslovođa u poslu s kemikalijama. Rad s kemikalijama smatram krivcem za svoju bolest.

Išao sam liječniku opće prakse, vadio sam krv zbog visokog pritiska i liječnica je vidjela da imam povišenu SE. Uputila me je nefrologu radi obrade krvnog pritiska, jer je posumnjala da mu je uzrok oštećenje bubrega. Nefrolog me je uputio u lokalnu bolnicu gdje je otkriveno da imam povišenu SE i M komponentu. Nakon toga sam upućen na hematološki odjel u Zagrebu gdje je potvrđena sumnja na multipli mijelom ili, kako ga još zovu, plazmocitom.

Bolest sam prihvatio psihički potpuno spreman da svladam poteškoće i počeo sam prvu terapiju, Alkeran s Decortinom, ukupno devet ciklusa. Naišao sam na veliko razumijevanje i podršku kompletnog osoblja u bolnici.

Nakon liječenja tom terapijom utvrđeno je poboljšanje koje se očitovalo u smanjenju broja plazma stanica, SE i M komponente.

Kasnije, kad je bolest opet postala aktivna, započeo sam liječenje interferonom. To sam liječenje prekinuo nakon dvije injekcije zbog nerazumijevanja obiteljske liječnice koja mi nije htjela davati lijek zbog povišene temperature do 38° C, niti mi pokazati kako se daje. Promijenio sam liječnika obiteljske medicine, a hematologu sam rekao da ne podnosim interferon jer sam se bojao novih neugodnih situacija.

Negdje od 2003. godine, zbog jakih bolova u zdjelici i kukovima, počeo sam uzimati Arediu, kasnije Fosamax T, no nakon dvije do tri godine prekinuo sam s tom terapijom jer sam dobio infekciju čeljusti.

Unatoč bolovima, počeo sam se mnogo kretati jer sam mislio da će mi to pomoći. Što me je više boljelo, ja sam više hodao. Radio sam oko kuće, u vrtu, voćnjaku i gotovo svakodnevno išao u sportski ribolov, gdje sam propješačio po nekoliko kilometara u prirodi. Nakon svih tih terapija i kretanja, bolovi su prestali sve do danas. Osobno mislim da me je izvuklo to kretanje.

Godine 2008. kad je prema nalazima bolest opet postala aktivna, ušao sam u kliničko ispitivanje talidomidom, primio sam šest ciklusa kroz šest mjeseci, prekinuo sam na moj zahtjev jer sam osjećao grčeve u nogama i rebrima.

Prije četiri mjeseca zbog krivog pokreta nastala je trauma na osmom rebru. Bilo je razmatrano zračenje, ali na kraju nije bilo potrebno jer su bolovi polako prestajali. Danas ih povremeno osjetim noću.

Od svibnja 2009. počeo sam polikemoterapiju po shemi VMCP jer je bolest postala agresivnija (porast plazma stanica i M komponente). Predviđena su četiri ciklusa kemoterapije, danas sam došao na treći ciklus.

Uopće ne priznajem da sam bolestan, uopće o tome ne razmišljam, život sam si organizirao tako da nemam vremena. Više me opterećuje povišen krvni pritisak i prostata. Ne treba mi nikakva pomoć, aktivan sam, nisam se zabio u kuću, radi ljudi idem svugdje pa mi je lakše. Kad sam radio, komunicirao sam s puno ljudi, neki kontakti su mi ostali do danas i to me drži. Imam kćer i dva unuka. Unučica od 11 godina me zove svake večeri, dolazi mi u posjet i to mi je utjeha. Vozim auto bez problema. Tražio sam produljenje vozačke dozvole na tri godine, a produžili su mi na pet godina.

Bolesnicima bih poručio da o bolesti ne treba previše razmišljati i pričati. Bolest ne tajim, govorim o njoj otvoreno, ali o tome ne razmišljam i ne ponašam se kao da sam bolestan.