

The background of the entire page is composed of vibrant, abstract splashes of red liquid, resembling blood, against a white background. The splashes are dynamic and fluid, creating a sense of movement and urgency.

MAKE BLOOD CANCER VISIBLE

#LETSTALKABOUTBLOODCANCER

Obratite pozornost na rak krvi

Priče bolesnika

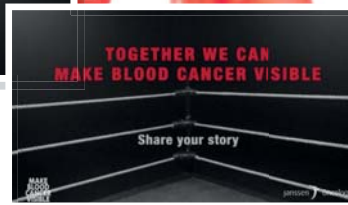
Ova je knjiga zbirka osobnih priča ljudi koji su oboljeli od raka krvi.

Nadamo se da će ove životne priče i iskustva pomoći drugim bolesnicima i članovima njihovih obitelji, njegovateljima ili prijateljima. Nadamo se i da će zbog ovih priča ljudi postati svjesniji stvarnih posljedica ove vrste raka, kako bi "Rak Krvi Postao Vidljiv" onim dionicima koji mogu pokrenuti neophodne promjene.

Pogledajte video na:

janssen.com/emea/make-blood-cancervisible

ili putem QR koda koji se nalazi ispod i podijelite na društvenim mrežama kako bi učinili "Rak Krvi Vidljivim".





Razumijevanje raka krvi

Rak krvi moramo pretvoriti u kroničnu bolest koja se može spriječiti, pa čak i izliječiti davanjem inovativnih oblika liječenja bolesnicima kojima je takvo liječenje najpotrebnije. Međutim, bolesnicima je potrebno i više od samog liječenja i skrbi – potrebne su im informacije i potpora.

Usprkos tome što rak krvi čini sedam posto svih slučajeva raka u svijetu, većina nas nije ni svjesna te bolesti zbog njezine raznolike prirode. Rak krvi ima malu vidljivost i to se mora promijeniti.

Zajedno možemo istaknuti nezadovoljene potrebe bolesnika s rakom krvi i njihovih voljenih tako što ćemo podizati osviještenost o ovoj vrsti raka te raditi na vidljivosti zdravstvenog, društvenog i ekonomskog opterećenja koje ta bolest uzrokuje.

Činjenice¹⁻⁶

Rak krvi je zajednički naziv za razne oblike raka koji zahvaćaju krv, koštanu srž i limfni sustav.

Postoji 140 različitih vrsta raka krvi, koje se mogu klasificirati u tri glavne skupine.

Leukemija

Rak bijelih krvnih stanica

1 od 3

slučaja raka u djece u industrijaliziranim zemljama je leukemija

12.

po učestalosti rak u Europi

Limfom

Rak koji nastaje u limfnom sustavu

Limfom je najčešći rak krvi

11.

po učestalosti od svih vrsta raka dijagnosticiranih u Europi

Mijelom

Rak plazma stanica u koštanoj srži

Od mijeloma oboli **39,000**

osoba u Europi svake godine

Podaci za Republiku Hrvatsku ⁹:

Leukemija

Rak bijelih krvnih stanica

436

novih bolesnika godišnje

Limfom

Rak koji nastaje u limfnom sustavu

722

novih bolesnika godišnje

Mijelom

Rak plazma stanica u koštanoj srži

244

novih bolesnika godišnje

Svakog dana u Republici Hrvatskoj obole otprilike 4 osobe od jednog od oblika raka krvi.

Krvne stanice nastaju procesom koji se zove hematopoeza. U tome sudjeluju koštana srž i dio limfnog sustava. Tijelo mora proizvesti točno onu količinu pojedine vrste krvnih stanica koja mu je potrebna da bi ispravno funkcioniralo. Rak krvi se razvija kad nastane oštećenje vitalnih gena kojim se prekida normalni životni ciklus krvnih stanica i narušava tu ravnotežu.⁷

Čimbenici rizika uključuju:⁷



Infekciju



Oslabljenu
imunost



Kemoterapiju



Zračenje



Genetski
poremećaji



Izloženost
kemijskim
tvarima



Okolišne
čimbenike



Autoimune
bolesti

Mnogi simptomi raka krvi posljedica su manjka zdravih, funkcionalnih krvnih stanica ili prekomjernog stvaranja abnormalnih stanica, što dovodi do nedostatka prostora u kojem se stvaraju krvne stanice.⁸

Simptomi raka krvi mogu varirati, ali obično uključuju:⁸



x umor

x zaduhu

koji su uzrokovani
smanjenjem broja
crvenih krvnih stanica



x otečene/bolne limfne čvorove

x bol u kostima

koji su uzrokovani nakupljanjem
abnormalnih krvnih stanica u koštanoj srži i
limfnom sustavu



x nastajanje modrica

x krvarenje

koji su uzrokovani
smanjenjem broja krvnih
pločica (trombocita)



x infekcije

**x povišena tjelesna
temperatura**

koji su uzrokovani
smanjenjem broja
bijelih krvnih stanica



**neobjašnjiv
ili neočekivan
gubitak na
tjelesnoj težini**



Priče bolesnika:



Nada Drušković

Primošten

Osjećam se živo

“Moja hematologinja me je upoznala s naravi bolesti, mogućnostima liječenja, te s najčešćim tijekom bolesti. Njezina optimistična priča me je umirila.”



Rođena sam 1957. u malom dalmatinskom mjestu u zaleđu Primoštena. Djetinjstvo mi je ostalo u predivnoj uspomeni. Osjećala sam se bezbrižno, zaštićeno, razigrano, voljeno, a naučila sam biti i odgovorna, radišna i suosjećajna. Hvala mojim roditeljima. Već kao 11-godišnjakinja, nakon susreta s bolnicom, odlučila sam postati medicinska sestra. I postala sam.

Prvih 15 godina sam radila u JIL-u, gdje sam kao mlada osoba, doživjela veoma teške ali i radosne trenutke. Doista je bilo zahtjevno, fizički i emocionalno, svjedočiti svoj onoj boli i patnji. Ostatak radnog vijeka sam provela kao patronažna sestra i još sam u radnom odnosu. I u ovoj grani medicine našla sam zadovoljstvo. Posao je mirniji i drugačijeg tempa od prethodnog. Spoznala sam da čovjek može dati dio sebe drugima i pomoći puno više nego što piše u "opisu radnog mjesta". Ponešto o mojoj obitelji. Moj suprug i ja imamo tri prekrasna sina i jednog neponovljivog unuka, Luku. Suprug, djeca, nevjeste, sestre i braća su moje sidro i moja snaga. Uz veliku obitelj, zahtjevne poslove, gradnju kuće, masline i loze, tempo je bio brz. Prijatelji su me pitali: "Kada ćeš usporiti?" Mislila sam: "Jednom, kad ostarim..." Ali...

u 55.oj godini života, dijagnosticiran mi je KLL-Non Hodgkin lymphom malih B limfocita. Moja hematologinja me je upoznala s naravi bolesti, mogućnostima liječenja, te s najčešćim tijekom bolesti. Njezina optimistična priča me je umirila. Meni je najvažnija informacija bila to što je rekla da će i sama smrt, koja je daleko, biti blaga, bez bolova i velike patnje. Prve dvije godine od dijagnoze sam redovito išla na kontrole, radila i živjela kao i do tada.

U travnju 2014.g je došlo vrijeme za primjenu kemoterapije. Prvi ciklus sam dobila u bolnici kroz 3 dana, s dobrim nalazima u KKS. Po izlasku iz bolnice, nastupile su komplikacije (visoka temperatura, hipotonija, hipoksija, s jakim bronhospazmom), te sam hitno primljena u intenzivnu njegu na Internom odjelu. Liječnici su mi rekli da je vrijednost kisika u krvi bila toliko niska da sam bila korak od respiratora. Nerado se sjećam tog perioda

jer sam bila uplašena, konfuzna, nemoćna i potpuno ovisna o drugima. U tim trenutcima sam postala sve ono što mi je bilo strano i što nisam bila ja. Na terapiju (antibiotici, bronhodilatatori, kortikosteroidi) sam dobro reagirala. Nakon 10 dana intenzivne i.v. terapije i raznih, često agresivnih pretraga, otpuštena sam iz bolnice.

Drugi ciklus kemoterapije sam počela dobivati sljedeći mjesec. Terapija je prekinuta već prvog dana radi visoke temperature i anemije (Coombs pozitivna).

Opet hospitalizacija, pretrage, intravenozna terapija. Nakon konzultacije, moja hematologinja je odustala od ove terapije. U rujnu 2014. uključena mi je "zastarjela" terapija. Gotovo nikakvog rezultata nije bilo, komplikacije i nuspojave su bile ekstremne, a neke i trajne (glaucom s 90%tnim oštećenjem vidnog živca lijevo i 30%tnim desno, atrofija kože, tremor, nekoordinacija).

U ožujku 2015. sam dobila subakutni endokarditis s veoma lošim općim stanjem. Uslijedila je 40- dnevna hospitalizacija s antibiotskom terapijom, venozno.

Moja brižna hematologinja se toliko trudila oko mene da mislim da sam joj postala noćna mora.

U to vrijeme pojavila se nova mogućnost liječenja. Poučena prethodnim iskustvom, liječenju sam pristupila bez velikog entuzijazma. Doista sam bila uvjerena da moj organizam ima neku "grešku" jer je negativno reagirao na svu dotadašnju terapiju, te da za mene nema lijeka.

Bila sam u krivu, hvala Bogu!

Prvo iznenađenje je bilo da nema hospitalizacije i da lijek uzimam kao oralnu terapiju. Nema odvajanja od obitelji, nema bodjenja vena, flastera koji gule kožu, krvnih podljeva... Najveće iznenađenje su bile prve kontrole kad je ustanovljeno da su se limfni čvorovi potpuno povukli, a KKS krenila prema normalnim vrijednostima.

Iz mjeseca u mjesec leukociti su padali, eritrociti i hemoglobin rasli, a ja se osjećala sve bolje i jače. Terapiju uzimam već 13 mjeseci bez ijedne nuspojave ili komplikacije. Vratila sam se uobičajenim aktivnostima, osjećam se dobro, osjećam se zdravo, osjećam se živo.

Dražen Vincek

Varaždin

Ostati optimističan



Moja priča započinje dijagnozom diabetes mellitus tip 2 1998. godine, čemu su prethodile neke promjene u mom organizmu, te odluka o odlasku liječniku. „Šećer“ je bio povišen, trebalo je reagirati, smršavio sam, više se kretao, i pridržavao se liječničkih uputa, te uzimao propisane lijekove.

Dolazi 2007. godina, diabetes je učinio svoje, stradale su žile, zakrčile se, došlo je do infarkta miokarda, bolničko liječenje, pa odlazak u specijaliziranu bolnicu na koronarografiju, a iste godine uslijedila je operacija na žilama, radilo se o trostrukom aortokoronarnom premoštenju (by-pass).

Iako sam svoje bolesti shvatio ozbiljno, došlo je i do razvoja više mikro poremećaja, no ja sam bio discipliniran i redovito odlazio na redovite krvne kontrole, a na jednoj od njih, kod nalaza kompletne krvne slike sredinom 2010. godine, utvrđene su neke promjene u krvi, a vrlo skoro dobio sam alarmantan nalaz.

Bio sam iznenađen. Nisam očekivao još nalaz, bio je to grom iz vedra neba. Činilo mi se da nemam nikakve simptome, da sam zdrav. No, moji simptomi su se isprepleli sa simptomima te moje druge dvije kronične bolesti. Nisam obraćao posebnu pažnju na simptome poput povećanog umora, znojenja,.. Pa bilo je to normalno za očekivati obzirom na moju srčanu bolest i dijabetes. A uz obje bolesti, trudio sam se aktivno živjeti i kretati. Popeti se pješke na 4. kat moje zgrade bio je svakodnevni napor koga sam savladavao sve više ignorirajući signale tijela.

U biokemijskom laboratoriju vrlo brzo su utvrdili o čemu se radi, ostale pretrage krvi i koštane srži bile su samo nadgradnja. Briga i strah vezano uz dijagnostičke postupke, bol... Prve misli vezane uz leukemiju su bile negativne i mračne, sve što sam znao je da se radi o raku krvnih stanica i da se sjećam priča o poznatima i nepoznatima oboljelim od leukemije sa vrlo lošim ishodima. Bio je to prvi šok. Nisam znao kome prvome reći... Informacije na Internetu nisu mi baš digle moral, štoviše, uvelike su ga srozale.

Neizvjesnost kod uspostavljanja konačne dijagnoze je rasla, čekanje raznih nalaza, strah, smrt u bliskoj budućnosti... Koliko sam samo truda uložio tražeći pomoć od bliskih ljudi, no nitko od njih me nije mogao utješiti, pa sve se to ne događa njima, nego

meni... Ovaj puta situacija je bila mnogo ozbiljnija, nakon biopsije i punkcije utvrđena mi je kronična mijeloična leukemija (KML), tj. Ph+CML. Od tada počinje moje liječenje. Srećom, moji nalazi su i dalje dobri i moja je bolest u remisiji.

Potpora i nada koju su mi donijeli liječnici s jasnim informacijama o mogućnostima liječenja su me ohrabrile za moju borbu. Riječi moje doktorice: "Imate leukemiju, no srećom, radi se o kroničnoj mijeloičnoj leukemiji, s time se da kvalitetno živjeti.", još i danas pamtim. No, reći ću i ovo, najvažniji je ipak bio moj optimističan duh koji je pun sigurnosti prihvatio činjenicu da mora postojati lijek za moju bolest.

Nije uvijek lako. Ima teških dana kada mi dolaze crne misli, obzirom da sam svjestan mogućih poteškoća u liječenju, kroz Udrugu sam se nastojao dobro o svemu informirati.... Teško je naći potporu jer nisam osoba koja se voli i može žaliti drugima. Zato ni najbližima ne volim pričati o svojim problemima. Tako mnogi ne shvaćaju niti ozbiljnost niti težinu moje svakodnevne borbe. Čini im se da izgledam dobro i moj osmijeh ih često zavara. Meni se čini da je tako i bolje, od kukanja koristi nema. Ja, opet, dobro znam kako je drugim bolesnicima i zato sam vrlo aktivno uključen u rad udruge bolesnika jer na taj način konkretno pomažem svima koji prolaze moj put..

Nakon dijagnosticiranja bolesti još sam više svjestan vrijednosti zdravlja. Veseli me što sam u prilici da pomažem drugima, cijenim sve trenutke kada sam dobro...

Aktivan sam u Hrvatskoj udruzi leukemija i limfomi (HULL), na koji način želim pomoći drugima, a i sebi, jer smatram da se samo pravilnim pridržavanjem propisane terapije i redovitim kontroliranjem ova bolest može dobro kontrolirati, te da se da s njome živjeti. Kao što je rekao jedan od mojih supatnika, zadovoljan što je medicina i farmacija uspjela uspješno odgovoriti na ovu bolest, da on, da ne uzima lijek svakodnevno, ne bi ni znao da ima rak.

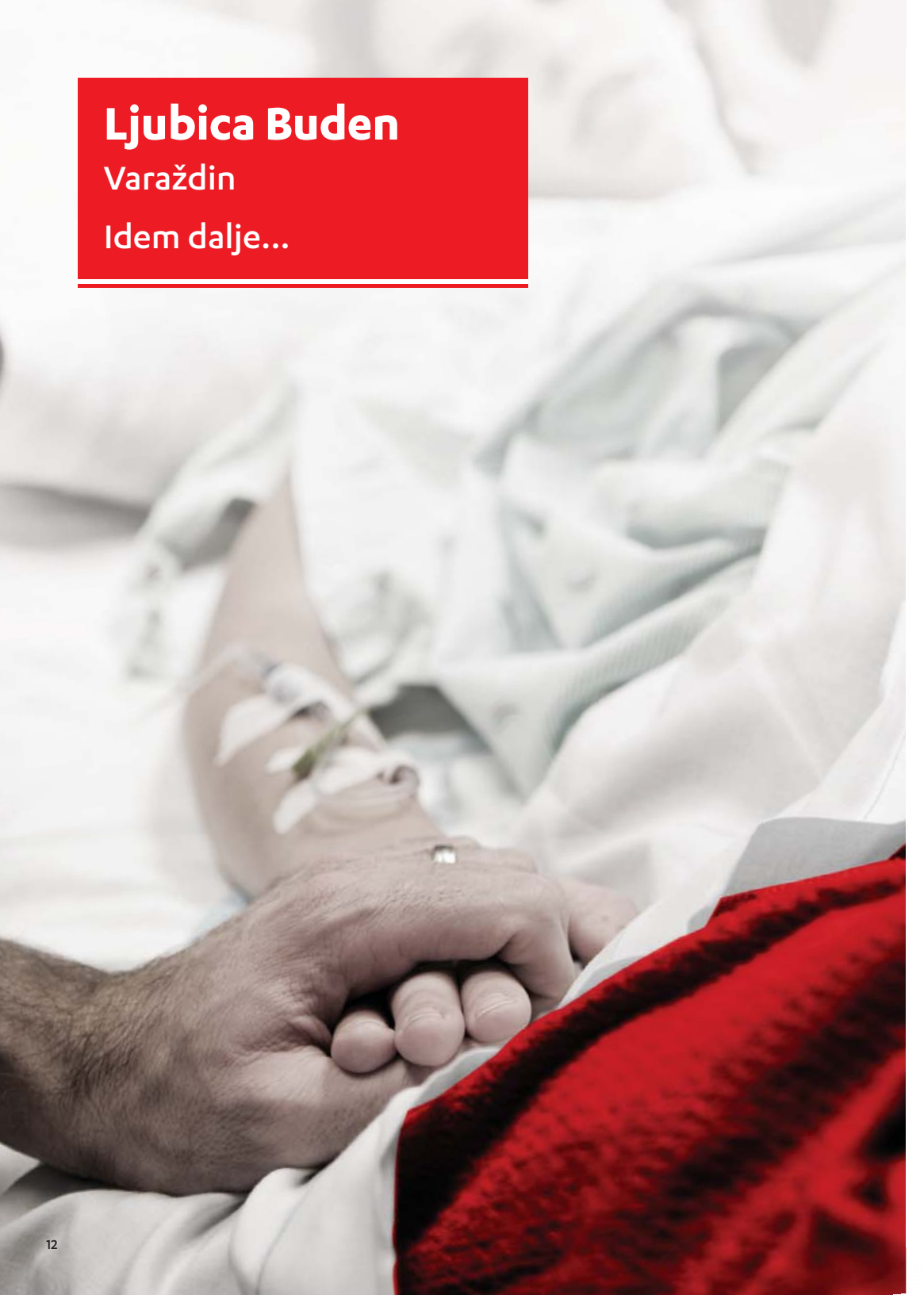
“Čini im se da izgledam dobro i moj osmijeh ih često zavara.

Meni se čini da je tako i bolje, od kukanja koristi nema...”

Ljubica Buden

Varaždin

Idem dalje...



Tijekom života bilo je mnogo okuka i brzaka. Često puta tek što se snađem već naidem na novu dijagnozu. Meni je sve to počelo prije osam godina. Kvratica u pazušnoj jami primorala me na posjet liječniku. Slijedile su pretrage a za mene dugi i neizvjesni dani.

Postavljam si pitanja što i kako dalje sa time se nositi. Kada je stigla dijagnoza punkcije koštane srži nastane dilema otvoriti pismo odmah ili nikada. Ni danas ne znam koliko je to vremena trajalo, pažljivo otvaram i brzo tražim postavljenu dijagnozu, kronična mijeloična leukemija! Tražeći informacije o toj bolesti došla sam do zaključka da me samo rad može rasteretiti i oraspoložiti, dati mi snage da dalje nastavim svoj život. Liječnik mi je dao na znanje da ne trebam lijekove jer je nalaz graničan.

Naotečeno lice ujutro kad se probudim, prvi znak koji me odveo u nove avanture na zdravstvenom polju ako ih tako mogu nazvati. Hematolog me šalje na nove pretrage, a rezultata niotkuda. Godinu dana traje traženje odgovora zašto nastaje naticanje lica, iscrpljenost, malaksalost, mršavljenje. Često mi je rečeno da je tome kriva menopauza. Počeli problemi s krvnim tlakom, visok do neba, a ja do tada bila niskotlakaš. U životu do četrdesete godine života bila sam dobrovoljni davaoc krvi sveukupno 18 puta. Posjet hitnoj internističkoj ambulanti radi bolova u prsima koji su već deset dana uvijek u isto vrijeme navečer. Liječnik nakon obrade ordinira lijekove za tlak i odredi ponovo kontrolu za tjedan dana. Postoji vrijeme kad imam osjećaj da je vrijeme stalo, a to se baš tih dana meni činilo.

Došavši na kontrolu liječnica mi na kraju pregleda kaže: ostajete u bolnici na liječenju jer imate upalu pluća. Slijede dani novih iznenađenja i pretraga, pleuralna punkcija, bubrežna punkcija, ugradnja katetera u venu radi promjene kompletne krvne plazme i jajnika. Sve je trajalo dva mjeseca do odlaska na operaciju tumora maternice i jajnika. Kada bi sve mirnije odnosno bez komplikacija prošlo tijekom mog liječenja to bi za mene bio „Bingo“. Tijekom mog liječenja imala sam uz sebe svoju obitelj a najviše sina koji je upisao postdiplomski.

“Bilo je svakakvog raspoloženja; suza, smijeha, veselja. Kroz nekoliko dana čeka me ponovno kontrola kod hematologa i punkcija koštane srži; nisam zabrinuta jer sam ovih dana dobila rješenje u kojem mi se daje na znanje da sam u punoj starosnoj mirovini!”

Dijagnoza Non Hodgkin IV BMZ, terapija kortikosteroidima uzrok je unutarnje krvarenje nakon operacije tumora maternice i jajnika i slijedi ponovo operacija nakon deset dana. Oporavak traje nekoliko mjeseci da bi nakon toga slijedila kemoterapija jednom mjesečno kroz osam mjeseci. Na moje veselje terapija je prošla bez komplikacija i poteškoća. Nakon trogodišnjeg bolovanja ja sam se vratila na svoje radno mjesto. Misleći da sve što sam trebala savladati sada je iza mene, dobro da sam tako razmišljala. Kontrola kod hematologa, saznajem da moram svakih mjesec dana ići na infuziju imunoglobulina, tako je to trajalo dvije godine. Bilo je svakakvog raspoloženja suza, smijeha, veselja. Kroz nekoliko dana čeka me ponovno kontrola kod hematologa i punkcija koštane srži. Nisam zabrinuta jer sam ovih dana dobila rješenje u kojem mi se daje na znanje da sam u punoj starosnoj mirovini! Za mene je veliki doživljaj nakon 41 g.rada, preboljene embolije pluća, sepse, nefrološkog sindroma, imunoglobulinemije i non hodgina biti u starosnoj mirovini.

Anonimna

Moja priča... Život s
Multiplim mijelomom...

**“... mi znamo kako
je živjeti s Multiplim
Mijelomom... nije lako,
ali nema predaje ...”**

Imam 57 g... oboljela sam 2010 g. od MM...ali priča počinje daleko prije, tamo negdje 1988 g. kada mi je postavljena dijagnoza autoimune bolesti Sjogrenov sindrom - da ne idem u detalje, to je bolest koja vam komplicira život, uz koju se razvijaju mnoge druge bolesti...trajalo je to sve do te 2010 g. uz napredovanje bolesti, s povremenim stanjima kada ste skroz dobro.

Moja doktorica je iščekivala plazmocitom, redovito su mi rađeni krvni nalazi, rendgenske snimke i punkcije koštane srži... tako da smo ga očekivali...i pojavio se tog ljeta na moru, kvržica iza uha, teško disanje, umor...u povratku sam hospitalizirana zbog teškog disanja, učinjena je punkcija čvora, nalaz negativan, otpuštena kući da se javim svom imunologu... u bolnici mi moja doktorica ponovo radi punkciju i pronađena je dijagnoza...sjećam se tog dana kada sam podizala nalaz i stajala kraj lifta, oduzetosti... čak ni suza nisam imala...doktorica mi je rekla: ne traži grobno mjesto, to se liječi...i tako je krenulo, poslala me na hematologiju gdje su učinjene prve radnje...24 zračenja vrata, povratak kvržice nakon toga na drugoj strani glave, biopsija čvora i parotide... nema druge, kemo je na redu, ..loše sam se osjećala, zračenje me ubilo, rane u ustima, grčenje ruku i slabost su bili tako jaki da nisam mogla ništa... ni kuhati, zakopčati se, obuti...krenula sam na kemo. dobro sam ju podnosila, ali zbog djelovanja na neuropatiju u 3. ciklusu mi je izbačen jedan od lijekova... ponovljen PET CT pokazao je da se beštija povukla .doktorica je ipak preporučila transplantaciju matičnih stanica i tada kreće moj najgori period u životu...pripreme su same po sebi grozne, teška kemoterapija, skupljanje matičnih stanica, izolacija, opet kemo...provela sam u izolaciji cijeli 12. mjesec, Božić i Novu godinu, nepokretna gotovo, dobila sepsu, intenzivna, ponovo izolacija i nakon Nove godine povratak kući...nekako sam se počela taman oporavljati, prva kontrola dobra i onda odjednom kašalj, temperatura...odlasci na hitnu, vraćaju te, na hematologiji nema mjesta...nakon trećeg puta s temperaturom 40 ipak me primaju u bolnicu i smještaju na neki odjel gdje me naprosto liječe analgetikom...ne mogu više iz kreveta, gušim se... nakon par dana ipak me smjeste na hematologiju, ali sam u teškom stanju, traže CT pluća i bronhoskopiju...

CT nije dobar, imam tešku upalu pluća, vode me ujutro na bronhoskopiju i tamo mi probuše plućno krilo, pljujem krv, gušim se... pod hitno opet na intenzivnu... stave me na respirator, induciraju komu...obitelji kažu da sam kritično i da očekuju najgore...tako dva tjedna kome (to je užas, ništa ne znate, ali mislite da ste budni i imale razne more)... ipak nakon dva tjedna me skinu s respiratora i kreće kao oporavak...ponovo na odjelu, ponovo sepsa, temperatura, mijenjaju se antibiotici, ja nepokretna u pelenama s kateterima...

tako sam 2 mjeseca provela između odjela i intenzivne i uopće ne znam kako sam to preživjela...u travnju me otpuštaju na kućnu njegu, muž me vozi u kolicima, ne mogu hodati, ništa samostalno ne mogu...ali dobila sam fizioterapeuta u kući, vježbamo, kreće na bolje i nakon mjesec dana prohodam... međutim, oba oka mi se zasjenila, od silnih lijekova napravila se mrena, ne vidim gotvo ništa, moram operirati oči...od tada sam zapravo u remisiji po pitanju MM, nalazi su solidni, ali razvijam neke druge bolesti, plućnu hipertenziju, aritmije, neuropatija...sve je to posljedica liječenja i teških lijekova...no, borim se...zbog sebe, obitelji, unuka, života...volim život i ovako oštećena...iz ove perspektive gledajući, da sam bila upućenija, da sam razmišljala više o rizicima ne bih išla na transplantaciju, jer moj MM nije bio niti u koštanoj srži, niti u kostima, ništa me nije boljelo i nakon kemoterapije svi su nalazi potvrđivali remisiju...tako da me ta transplantacija dovela u životnu opasnost, a posljedica gripe i liječnička pogreška (hemotoraks) su me učinili invalidom...lijeva ruka mi je gotovo neupotrebljiva, slabo hodam, stalno saniram posljedice tog liječenja... sada je sve u stanju mirovanja, svi nalazi su relativno dobri, očekujem da će biti dobri i dalje...ono što me ubija je teško psihičko stanje, konstantan strah od relapsa...svaka kontrola me baca u depresiju, borim se sa tim, pokušavam zaboraviti sve, ali ne ide... jer tijelo me svakog dana povlače da ne mogu sama toliko stvari...povremeno hodam sa štapom, povremeno je ok...idem redovito na bioterapiju na Bled, uzimam vitamine, ulje canabisa...borba svakodnevnica sa tijelom i duhom...ali se ne predajem...ne pristajem na to da mi život više nema smisla, uživam u onome što mogu, odlascima na more, cvijeću, unucima...udruga Mijelom CRO mi puno znači, jer znam da sada ima mjesto gdje mogu sresti druge oboljele i dobiti informacije o svemu što zanima svakog pacijenta...liječnici u ordinacijama uz najbolju volju nemaju vremena za duge razgovore i udruga je zato super...pokušat ću napraviti facebook grupu u kojoj bi mi pacijenti međusobno komunicirali, izmjenjivali saznanja, osjećaje, alternativna liječenja, nova liječenja, bili podrška jedni drugima...jer mislim da nam to svima najviše treba...mi se međusobno razumijemo, dijelimo iste strahove, boli...mi znamo kako je živjeti s Multiplim Mijelomom...nije lako, ali nema predaje...

Alen Popović

Karlovac

Vrijeme ispuniti ljubavlju,
mirom, lijepim stvarima...



Ovo pismo započinjem prvo velikom zahvalom udruzi MijelomCRO za nesebičan trud i zalaganje da javnost sazna više o bolesti, da pacijenti shvate svoj položaj i da institucije budu uključene u proces suradnje sa pacijentima, medicinskim djelatnicima, farmaceutima u nalaženju najboljih rješenja za terapije tj. da se svi novi lijekovi dostupni u EU stave i na hrvatsku listu.

Bez udruge i njihove potpore nitko od nas pacijenata sam se ne bi mogao izboriti za poboljšanje saznanja o bolesti niti bi se samostalno mogli zalagati za nabavu novih lijekova.

Svoju priču htio bih podijeliti sa svim oboljelima i njihovim obiteljima. Bez obzira što imamo istu bolest ona se kod svakoga manifestira različito i sa različitim komplikacijama i različito utječe na kvalitetu života.

Moji problemi su počeli u dobi od 41 god. s bolovima u leđima koji su prvotno bili kao bolovi uklještenih leđa, da bi kasnije prerasli u žestoko pečenje u kralježnici. Posjeti osobnom liječniku nisu urodili plodom jer je jedini prijedlog bio odlazak fizioterapeutu i na snimak RTG koji je bio toliko loše poslikan u bolnici da se iz njega nije ništa vidjelo.

Ovdje bih samo dodao da bi ključan moment bio kada bi osobni liječnici bili educiraniji i kada bi ih se upoznavalo sa rijetkim bolestima, npr. kod mijeloma da naprave elektroforezu proteina u serumu i da se očitaju pravilno tako dobiveni podaci, mogli bi posumnjati na ranu dijagnozu i ranije poslati pacijenta hematolozi.

Nakon nesnosnih bolova supruga i ja uputili smo se u bolnicu na magnetsku rezonancu koju smo sami platili. Tada smo i prvi puta čuli tešku dijagnozu da je kralježak zahvatio tumor i da moramo hitno na operaciju jer bi moglo doći do potpunog loma kralješka.

Sljedeći dan primljen sam u bolnicu i počele su jednotjedne pripreme za operaciju. Izvedena je operacija stražnje spondilodeze Th7-Th11. Nakon buđenja dogodilo se da je hematom pritisnuo živce i da nisam osjećao noge pa je uslijedila još jedna operacija isti dan. U bolnici sam ostao još tjedan dana sa polaganim oporavkom, privikavanjem na ortozi i napornim šetnjama po hodniku odjela.

Premješten sam u drugu bolnicu, tamo je analizom tkiva uzetog sa operacije i analizom krvi postavljena dijagnoza Multipli mijelom. Započeto je liječenje raznim lijekovima i to u četiri ciklusa. U bolnici sam proveo 2 tjedna a kasnije sam dolazio u dnevnu bolnicu i primao terapiju.

Ovih prvih mjesec dana u bolnici bilo mi je i prvi susret sa bolnicom uopće, jer nikada prije nisam imao zdravstvenih tegoba. Sve se odigralo tako brzo da smo samo slušali liječnike i da nisam imao vremena uopće razmišljati o svojim opcijama i o svojem stanju a kamoli se upoznavati sa samom bolešću i vrstama liječenja.

Prošao sam i nekoliko zračenja na kralješku. Reakcija na lijek je bila jako dobra i punkcijama koštane srži pratilo se kako se infiltriranost atipičnim plazma stanicama smanjuje sa 85% do 3%.

Tada sam opet prebačen u drugu bolnicu gdje su započete pripreme za transplantaciju koje se sastoje od davanja lijeka za rast stanica i samog prikupljanja stanica. Postupak nije bolan, malo je neugodan, traje nekih 4 do 5 sati, ali sve se izdrži.

Uslijedila je i transplantacija. U tih 24 dana uđete u rutinu, kratite vrijeme čitanjem, tv-om, hodanjem oko kreveta. Nekada imate male krize, nekada ste nestrpljivi, nekada ne osjećate okuse, slabi ste, umorni ali uz posjete voljenih prođe i tih mjesec dana.

Nakon 6 mjeseci uslijedila je i druga transplantacija na kojoj se nije dogodio nikakav napredak u smanjenju zahvaćenosti koštane srži. U tom periodu svaki mjesec odlazio sam na redovite kontrole uz primjenu lijekova i to godinu dana. Nalazi su malo varirali gore dolje i od lijekova se pojavila neuropatija u prstima i stopalima. Kako je bolest bila agresivna, dogodio se povratak i vraćena mi je terapija na prijašnji lijek još 4 ciklusa koje sada upravo primam.

“Svoju priču htio bih podijeliti sa svim oboljelima i njihovim obiteljima. Bez obzira što imamo istu bolest ona se kod svakoga manifestira različito i sa različitim komplikacijama i različito utječe na kvalitetu života.”

U svim bolnicama kroz koje sam prošao u ove tri godine med. osoblje bilo je puno razumijevanja, svi su bili profesionalni, spremni na razgovor bez obzira na pune čekaonice i na hrpe administracije koju trebaju obaviti. Za doktore i sestre imam samo riječi hvale. Uvijek su spremni uputiti toplu riječ, popričati, prokomentirati nalaze, razmišljati unaprijed o opcijama liječenja.

Ono na što se ne može utjecati je situacija u našem društvu i sveopća neimaština koja se prelama i preko zdravstva. Multipli mijelom je rijetka i neizlječiva bolest koja zahtijeva dugotrajno uzimanje skupih lijekova. Ali iz moje perspektive i onoga što sam vidio po čekaonicama i dnevnim bolnicama nitko nije zakinut ili nezbrinut.

Udruzi MijelomCRO posebno zahvaljujem i na prilici da odem u Škotsku na seminar u organizaciji Myeloma UK o genskoj terapiji. Tamo sam upoznao ljude koji predano rade na poboljšanju zdravstvene njege pacijenata, objavljuju velike količine materijala koji pomaže pacijentima u edukaciji. Konkretno, liječenje genoma omogućilo bi se ciljano liječenje i smanjili troškovi jer bi terapija bila specifična za određenog pacijenta a ne kao sada kada se svi liječe po zadanim protokolima u kojima svi dobivaju manje više iste lijekove koji kod nekih pacijenata ne postižu željeni napredak.

Zahvaljujem udruzi i na prekrasno organiziranom susretu i predavanju na kojem su svima upućene riječi nade objasniši da se u zadnjih desetak godina puno napravilo u pronalasku novih lijekova. Rade se i kliničke studije pa je i to jedan od načina kojim pacijenti mogu produžiti svoju borbu sa bolešću.

Cilj bi bio da se bolest liječi kao kronična i da se što duže održava takvo stanje sve dok se u skorijoj budućnosti na pojavi neki novi lijek.

Zadnja stvar koja mi se događa je ta da sam kandidat za transplataciju od donora koji je pronađen preko zaklade Ana Rukavina i o tome se ozbiljno razmišlja zbog mojih godina i s obzirom da sam još u kakvoj takvoj fizičkoj formi i da je sa lijekom koji trenutno uzimam moj IgA smanjen na 10g/L. (na samom početku liječenja IgA mi je bio 62,6 g/L).

Transplantacija jedina nosi mogućnost potpunog izliječenja ali isto tako i veliku opasnost od sindroma GVHD tj. odbacivanja

presadka .

Odluka je na meni ali ipak to ostaje kao zadnja opcija liječenja . Kao i kod svih pacijenata pitanje je koliko dugo lijekovi uspiju držati bolest u remisiji i koliko dugo mogu ostati netoksični za organizam i vitalne organe (jetra, bubrezi..)

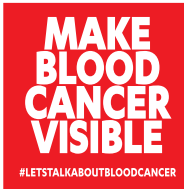
Da li je to godina, dvije, deset nitko ne može reći a mislim da nije niti bitno. Treba se opustiti, uživati u svakom danu sa voljenima, sa poslovima koji vas vesele, sa kućnim ljubimcima, u prirodi, među drvećem i biljkama , nepoznatim novim stvarima, putovanjima i dobrim ljudima .

Svima koji ovo čitaju želim puno sreće, zdravlja i ispunjen i kvalitetan život.

Veliko hvala za moju suprugu Idu Joha koja ovu moju bolest proživljava sa mnom od prvog dana i bez čije podrške i ljubavi ne bih mogao sve ovo prihvatiti na način da što manje razmišljamo o bolesti i bolnici i da nam vrijeme bude ispunjeno ljubavi, mirom, lijepim stvarima .

HVALA.

“Da li je to godina, dvije, deset nitko ne može reći, a mislim da nije niti bitno. Treba se opustiti, uživati u svakom danu sa voljenima, sa poslovima koji vas vesele, sa kućnim ljubimcima, u prirodi, među drvećem i biljkama, nepoznatim novim stvarima, putovanjima i dobrim ljudima . Svima koji ovo čitaju želim puno sreće, zdravlja i ispunjen i kvalitetan život.”



Reference

1. LeukaemiaCARE. About blood cancer. Available at: <http://www.leukaemiacare.org.uk/aboutblood-cancer> Last accessed July 2016.
2. World Health Organization Europe, European Environment and Health Information System. Incidence of childhood leukaemia: fact sheet 4.1, December 2009. Available at: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/97016/4.1.-Incidence-of-childhoodleukaemia-EDITED_layouted.pdf Last accessed July 2016.
3. Cancer Research UK (2016). Leukaemia incidence in Europe and worldwide. Available at: <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/leukaemia/incidence#heading-Four> Last accessed July 2016.
4. Lymphoma Research Foundation. Non-Hodgkin lymphoma. Available at: <http://www.lymphoma.org/site/pp.asp?c=bkLTkaOQLmK8E&b=6292453> Last accessed July 2016.
5. Cancer Research UK (2016). Non-Hodgkin lymphoma (NHL) incidence in Europe and worldwide. Available at: <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/non-hodgkin-lymphoma/incidence#heading-Five> Last accessed July 2016.
6. Cancer Research UK (2016). Myeloma incidence in Europe and worldwide. Available at: <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/statistics-by-cancer-type/myeloma/incidence#heading-Four> Last accessed July 2016.
7. Rodriguez-Abreu D, Bordoni A, Zucca E. Epidemiology of hematological malignancies. *Ann Oncol.* 2007;18(Suppl 1):i3-18.
8. Patient.co.uk. Leukaemia: a general overview. Available at: <http://www.patient.co.uk/pdf/4876.pdf> Last accessed July 2016.
9. http://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2013/11/Bilten-2014_final.pdf

CRO-PA-HEM-OT-006



Hrvatska udruga leukemija i limfomi

**HULL – Hrvatska udruga
leukemija i
limfomi (Croatian Leukaemia and
Lymphoma Patient Association)**
www.hull.hr

Zahvaljujemo:

Kontaktirajte nas: www.hull.hr, Facebook
e-mail: udruga.hull.zagreb@gmail.com
Hrvatska udruga leukemija i limfomi, Trg hrvatskih velikana 2,
10000 Zagreb, Tel/fax: 00385 1 4873 561, Mob. 00385 91 4873 561

Hrvatska udruga leukemija i limfomi je samostalna, volonterska, nevladina, neprofitna organizacija koja okuplja županijske udruge osoba oboljelih od hematoloških bolesti. Udruga je osnovana 1994. godine sa svrhom:

1. organiziranja pomoći u vrlo skupom liječenju bolesnika od leukemije, limfoma i srodnih hematoloških bolesti;
2. boljeg informiranja pacijenata o novim načinima liječenja;
3. poticanja većeg medicinskog standarda hematoloških odjela u Hrvatskoj;
4. poticanje edukacije i stručnog usavršavanja liječnika i medicinskih sestara na ovom području.

Ciljevi i aktivnosti savjetodavnog rada odnose se na:

1. stručne konzultacije bolesnika i članova obitelji s liječnicima, specialistima hematologije:
 - a. osobno, izvan bolničkog okruženja, u prostorijama Udruge;
 - b. putem otvorenog telefona;
2. udruženja bolesnika koji su prošli cijeli program liječenja i novooboljelih u prostorijama Udruge, na kojim se izmjenjuju iskustva i dolazi do saznanja da ove teške bolesti ne moraju uvijek biti smrtonosne;
3. organizaciju tribina, predavanja i radionica;
4. pisanje, tiskanje i distribuciju priručnika o pojedinim bolestima, u kojima se jednostavno i razumljivo opisuju klinička slika bolesti, dijagnostika, terapija, posljedice te savjetuje kako postići bolju kvalitetu života u novonastaloj životnoj situaciji.

Udruga je osnovana kao zajednica liječnika-hematologa i oboljelih te članova njihovih obitelji.

Udruga je pokrenula program savjetovanja i pružanja psihosocijalne podrške oboljelim i članovima njihovih obitelji.

Za naše članove organiziramo predavanja, predstavljanje naših tiskanih izdanja (knjižice o bolestima) i omogućujemo izmjenu iskustva.

MijelomCRO

Udruga za podršku oboljelim od multiplog mijeloma (plazmocitoma)

**Mijelom CRO – Udruga za podršku
oboljelim od multiplog mijeloma
(Multiple Myeloma CRO
Patient Association)**
www.mijelom.hr

Kontakt: Ulica grada Vukovara 226G, 10000 Zagreb.
Tajništvo: Ana Tudor, mijelom@mijelom.hr, tel 01/550 98 05,
mob: 095/444 14 41,
fax 01/550 98 94; radnim danom od 8 do 16 sati
Direktorica: Mira Armour, mira@mijelom.hr,
Mob: 099/19 47 434; What's up / Viber 0044 78 02 59 97 82;
skype: miracalling
Predsjednik: Goran Tudor, mob: 095/444 15 51
www.mijelom.hr Facebook Mijelom CRO

MijelomCRO neprofitna je udruga osnovana 2011. godine koja pruža podršku oboljelim od multiplog mijeloma (i plazmocitoma), njihovim obiteljima i njegovateljima u Hrvatskoj i cijeloj regiji.

Multipli mijelom, poznat i kao mijelom, vrsta je karcinoma koštane srži koji se javlja u plazma stanicama, koje se normalno nalaze u koštanoj srži i čine dio imunološkog sustava.

Udruga nastoji pomoći oboljelim lakše se nositi s bolešću i poboljšati im kvalitetu života. Radi toga organizira edukaciju i potiče aktivno uključivanje oboljelih i članova njihovih obitelji u proces liječenja. To je, u stvari, važan preduvjet za uspješno liječenje. Udruga također omogućuje razmjenu iskustava o liječenju, ali i o primjeni novih pristupa i metoda liječenja te o novim lijekovima. Posebna uloga Udruge je da promiče zajedničke interese oboljelih kod zdravstvenih vlasti, farmaceutskih tvrtki, ustanova i svih uključenih u liječenje, promiče i podržava povezanost: liječnika i oboljelih i izvan bolnica te se zalaže za jednak tretman oboljelih u zdravstvenim ustanovama diljem Hrvatske.

Udruga provodi sljedeće aktivnosti:

- organizira susrete pacijenata i liječnika;
- priprema materijale o liječenju za oboljele;
- održava web stranicu s tekućim informacijama, edukativnim člancima i brošurama (mogu se podići s web stranice, linkom na Publikacije);
- besplatno distribuira Priručnik o multiplom mijelomu za oboljele i obitelji (do sada je podijeljeno više od 2500 primjeraka) koji se može preuzeti i na portalu, u PDF formatu;
- surađuje s Hrvatskom skupinom hematologa KroHem;
- surađuje s Agencijom za lijekove HALMED prijavljujući nuspojave preko svojeg weba;
- potiče sudjelovanje oboljelih u kliničkim istraživanjima, koja su neizmjerljivo važna pri MM-u);
- Udruga je članica International Alliance of Patients Organisations, GMAN-a, Mpe-a, Saveza za rijetke bolesti, KUZ-a sve u cilju unapređenja liječenja multiplog mijeloma.