

A large, abstract shape of red liquid or paint is centered against a white background, resembling a stylized heart or a splash.

RÄÄGIME VEREVÄHIST

www.leukeemia.ee

Patsiendilood



Vaatamata sellele, et verevähid kokku oma erinevates esinemisvormides moodustavad 7% kõikidest vähiiliikidest, on teadlikkus verevähi olemusest erinevatel põhjustel kesine. Rääkimine verevähist ei ole tavaline, isegi kui see haigus puudutab rohkem inimesi, kui me arvata oskame.

Eestis saab igal aastal 700 uut patsienti pahaloomulise vereloomekasvaja diagnoosi.*

Teadlikkuse tõus haiguse tänapäevasest käsitlusest ja kaasaegsete ravivõimaluste kättesaadavusest on vajalik.

В Эстонии ежегодно 700 новым пациентам ставят диагноз «злокачественная опухоль кроветворной системы».*

Необходимо знакомить людей с современными представлениями о данном заболевании и повышать их осведомленность о доступных методах его лечения.

* Институт развития здоровья Регистр рака.

* Tervise Arengu Instituut. Vähiregister.



Verevähki põdeavad inimesed vajavad enamat kui ravi ja hoolt. Teadlikkuse suurendamiseks ning patsientide ja nende lähedaste toetamiseks, on Janssen algatänud kampaania “Make Blood Cancer Visible” (Teadvustagem verevähki), mille eesmärk on käsitleda teemat patsientide vaatenurgast ja panna inimesed verevähist ja ravivõimalustest rääkima.

Люди, болеющие раком крови, нуждаются не только в лечении и уходе. С целью повышения информированности, а также поддержки пациентов и их близких компания Janssen начала кампанию «Make Blood Cancer Visible» (Привлечем внимание к раку крови), задача которой – рассмотреть тему с точки зрения пациентов и побудить людей обсуждать рак крови и возможности его лечения.

Verevähk

Verevähk on verd, luuüdi ja lümfisüsteemi kahjustav vähk.¹

Eristatakse 140 erinevat tüüpi verevähki, mida saab liigitada kolme põhirühma:

Leukeemia

Valgete vereliblede vähk

Liigitatakse

- kahjustatud valgete vereliblede tüübi alusel
- haiguse kulu järgi - äge (kulgeb kiiresti) või krooniline (kulgeb aeglaselt)

Lümfoom

Lümfisüsteemist alguses saanud vähk

2 peamist tüüpi:

- Hodgkini lümfoom
- mitte-Hodgkini lümfoom

Lümfoom on **kõige levinum** verevähhi tüüp

Müeloom

Luuüdi plasmarakkude vähk

Kasvajalised plasmarakud toodavad ka suures koguses ebanormaalset antikeha (tuntud ka kui immunoglobuliin), mis põhjustab elundite või koe kahjustusi.

Vererakud arenevad protsessi kaudu, mida nimetatakse vereloomeks. See hõlmab luuüdi ja osa lümfisüsteemist. Korralikus toimimiseks peab keha tootma õiges koguses igat tüüpi vererakke. Verevähk tekib tähtsate geenide kahjustumise tagajärvel, mille tulemusena häirub vererakkude normaalne elutsükkel kui ka tasakaal.

Riskitegurid¹



Nakkus



Nörk immununsus



Geneetilised häired



Keemiaravi



Kiirgus



Kokkupuuted kemikaalidega



Keskkondlikud tegurid



Autoimmuunsed häired

Paljud verevahi sümpтомid on tingitud tervete ja toimivate vererakkude vähesusest või ebanormaalsete rakkude liigtootmisest, mille tulemusena jääb ruumi väheks vererakke tootvates kohtades, st luuüdis ja lümfisüsteemis.³

Verevahi sümpтомid võivad varieeruda, kuid sageli on nendeeks:



x Väsimus x Õhupuudus

Tingitud punaste vereliblede hulga vähenemisest



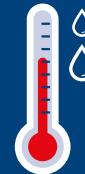
x Turses/valulikud lümfisõlmed x Luuvalu

Tingitud ebanormaalsete rakkude kuhjumisest luuüdis ja lümfisüsteemis



x Vereevalumite teke x Verejooksud

Tingitud vereliistakute hulga vähenemisest



x Nakkused x Palavik

Tingitud valgete vereliblede hulga vähenemisest



Ebaselge või ootamatu kaalulangus

Рак крови

Виды рака, затрагивающие кровь, костный мозг и лимфатическую систему.¹

Существует 140 различных типов рака крови, которые могут быть классифицированы в три основных группы.

Лейкоз (лейкемия)

Рак белых клеток крови

Классифицируется по:

- Типу пораженных белых клеток крови
- Тому, является ли заболевание острым (быстро прогрессирующим) или хроническим (медленно прогрессирующим)

Лимфома

Рак, который берет начало в лимфатической системе

Два основных типа:

- Лимфома Ходжкина (HL)
- Неходжкинская лимфома (NHL)

Лимфома

является наиболее частым раком крови

Миелома

Рак плазматических клеток в костном мозге

Канцерозные плазматические клетки также производят большое количество аномальных антител (также известных как иммуноглобулины), что вызывает повреждение органов или тканей.

Многие симптомы рака крови являются результатом либо недостаточного количества здоровых, функционирующих клеток крови, либо избыточной продукции аномальных клеток, что вызывает недостаток места там, где клетки крови производятся, т.е. в костном мозге и в лимфатической системе.³

Симптомы рака крови могут варьировать, но обычно включают:



х Усталость х Одышку

Обусловлено уменьшением количества красных клеток крови.



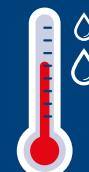
х Отечные/болезненные гланда х Боль в костях

Вызвано накоплением аномальных клеток крови в костном мозге и лимфатической системе.



х Появление гематом х Кровотечение

Вызвано снижением уровня тромбоцитов.



х Инфекции х Повышение температуры

Обусловлено уменьшением количества белых клеток крови.



Необъяснимая или неожиданная потеря веса тела

Факторы риска¹



Инфекция



Низкий иммунитет



Химиотерапия



Радиация



Генетические нарушения



Химическое воздействие



Факторы окружающей среды
Аутоиммунные расстройства



Patsiendilood

Järgnevad lood on meile avaldanud patsiendid, lootuses aidata kedagi, kes on alles selle tee alguses.

“Sa ei saa kunagi teada, miks just sina sellesse haigusesse jäid”

Sirle

Krooniline müeloidne leukeemia



55-aastane Sirle on verevähi diagnoosiga elanud ligi neli aastat. Möttelt, miks just teda see haigus tabas, on leidnud ta end sadu, kui mitte tuhandeid kordi. Ta ütleb, et sellega pole mötet end piinata, sa ei saa seda nagunii kunagi teada. Olenemata prognoosist on Sirle sõnul võimalused igal juhul 50/50. Oluline on, kuidas selle positiivse poole suunas ise liikuda.

Olin plaaninud elada mõnusat ja pingevaba elu, käia tööl ning olla muidu tegus ja tubli vähemalt 70. eluaastani. Minu suguvõsa vaadates ei olnud selles plaanis midagi erakordset, sest mu esivanemad on kõik olnud pikaaelised. Nooremana pidasin üle tosina aasta küllaltki pingelist ametit, kuid vanuse kasvades otsustasin võtta elu kergemalt. Sihiks oli elada unistuste elu, töötada väiksema koormusega, ja see täituski 2015. aastal. Kõik läks plaanipäraselt – sain elada oma unistuste elu, kus oli piisavalt aega, et tervisele keskenduda. Olin tugevalt ülekaaluline, mistöttu sain aega käia sportimas, jälgida toitumist ja ka kaal langes kenasti. Öösiti higistasin, tihti olid ka silmalaud väga paistes ja tundsin suurt väsimust, kuid arstiga nõu pidades panin selle kõik üleminekuea arvele.

Hemoglobiin on esimene näitaja

Olin 52, kui tavapärase arstliku kontrolli käigus avastati mul madal hemoglobiinitase. Hoolimata sellest, et tundsin end 20 kg kergemana väga hästi, kimbutasid mind imelikud tervisehäädad: köht oli pidevalt korraст ära, pea valutus tihti, kõhus pistis ja ka lihaskrambid olid väga tavalised. Tegelesin jõudsalt hemoglobiini töstmisega, kuid see ei toonud mingit tulemust. Kui sama aasta oktoobris tervisetööndit uuendama läksin, võeti taas vereproov, milles selgus karm töde – mul oli väga kõrge leukotsüütide arv.

Edasi läks juba kõik kiiresti: järgmisel päeval olin PERHis arsti vastuvõ tul, kus teatati, et mul on ilmselt leukeemia ja selle haigusega enam kaua ei ela. Kuna ma nägin sel hetkel suhteliselt hea välja, võis loota, et põen kroonilist müeloidset leukeemiat. Arstdid olid entusiastlikud – ütlesid, et elu läheb edasi nagu suhkrugaigel, tuleb ainult pidevalt rohu võtta ja kontrollis käia. Kuigi kõigi eelduste kohaselt oleks nii võinudki minna, ei pidanud see minu puuhul paika. Ravi oli oodatust väiksema efektiivsusega, näitajad käisid üles-alla, ravipilt erines oodatust, tekkisid kõrvvalnähud. 2018. aasta kevadel leiti lõpuks õige rohi, millega olen saanud oma näidud optimaalse ravivastuse piiridesse.

Dr Google tekitab ärevust

Sellise diagnoosi saamise järel lähevad inimesed kohe Google'ist haiguse ja ravivõimaluste kohta infot otsima. Nii tegin ka mina – otsisin internetis tohutult infot ja guugeldasin vähimatkki näitude muutumist. Kõik see ei andnud mulle midagi peale paanikahoogude. Võtsin vastu otsuse, et usaldan arste ega hakka paaniliselt uurima, kas ja kuidas mujal maailmas seda haigust ravitakse.

Eraldi teema on alternatiivravi, kuhu mind samuti paljud tuttavad suunasin. Öeldi, et tervendaja on see, kes ütleb, mis on minu mõttemaailmas valesti ja mida ma muutma peaksin, et haigus taanduks. Olen tundnud suhtumist, et ju ma ise olen ikka selles haiguses süüdi – olen n-ö valesti mõelnud ja haiguse ise esile kutsunud. Sellisele arusaamale annab hoogu juurde ka ajakirjandus, kust saame pidevalt lugeda imelitest tervenemistest tänu mõttemaailma muutmisele. Ma ei taha, vähemalt nii kaua, kui mu enesetunne on suhteliselt hea, raisata oma energiat haiguse peale mõeldes ja seda uurides. Ma eeldan, et arst, kes mind ravib, on sada korda kompetentsem kui mina koos Google'iga.

Tugi võiks olla suurem

Mul on suur pere, kaks vend ja õde, kellel kõigil on alaelised lapsed. Minu laps on suureks kasvanud ja saab iseendaga igati hästi hakkama. Olen möelnud, et selles mõttes on minu haigestumine perele kõige parem variant, sest laps on iseseisev ja tuleb muutustega toime. Haigusest kuuldes oli pere muidugi šokis ja siiani on raske nendega sel teemal rääkida. Möistan neid, nad ei taha lihtsalt sellele köigele möelda.

Üldjuhul loetakse KMLi n-ö kergeks diagnoosiks, kuid sellest hoolimata võiks olla arstile tugi ja nõustamine tugevam. Ma ei saa tegelikult oma muredest, kartustest ja hirmudest kellegagi rääkida, aga ei oska teha ka ettepanekuid olukorra parandamiseks. Olen tänulik oma raviarstile ja õdedele, kes on väga sõbralikud. Olen tänulik ka Haigekassale, kes minu ravimist võimaldab. Kui enesetunne on hea, siis ei tule meeldegi, et haigus sees on, aga kui kuskilt pistab või pea valutab, siis seostan seda kohe haigusega. Kui keegi küsib: „Kuidas elad?”, siis keel ei paindu ütlema, et hästi, kuigi praegu pole mu elul ju viga midagi.

Haigus pole minu elu väga kardinaalselt muutnud – olen saanud käia tööl, mis on mulle väga oluline ja tähtis. Tihti mõtlen, mis saab siis, kui pean töö päevapealt kõrvale jätma, aga siis kutsun end korrale, tuletades meelde, et me ei tea niikuinii, mis homne päev toob. Haigusega koos elamine on õpetanud, et enda osa oma elu juhtimises on siiski piiratud, kõike ei saa planeerida. Tuleb usaldada elu kulgu. Kõige suurem ja positiivsem muutus on see, et pisiasjad ei häiri enam. Olen palju leplikum, aga ka egoistlikum – lähtun oma plaanides ja otsustes vaid iseendast.

“Kui enesetunne on hea, siis ei tule meeldegi, et haigus sees on.”

55-летняя Сирле живет с диагнозом «рак крови» почти четыре года. Она сотни, а то и тысячи раз задумывалась, почему именно ее поразила эта болезнь. Однако она говорит, что нет смысла изводить себя такими мыслями, потому что узнать это все равно невозможно. По словам Сирле, независимо от прогнозов, ее шансы все равно 50/50. Важно начать двигаться в положительную сторону.

Я планировала прожить приятную и спокойную жизнь, ходить на работу и сохранять активность минимум до 70 лет. Если взглянуть на мое семейное дерево, в этих планах не было ничего необычного, ведь мои предки были долгожителями. В молодости я более дюжины лет проработала на довольно напряженной работе, но с годами решила подходить к жизни проще. Моей целью было жить идеальной жизнью, работать с небольшой нагрузкой, и в 2015 году эта мечта сбылась. Все шло по плану – я жила как мечтала, и у меня было достаточно свободного времени, чтобы сосредоточиться на здоровье. Мой вес значительно превышал норму, а потому я стала заниматься спортом и следить за питанием, и смогла сбросить вес. По ночам я потела, у меня опухали веки, и я сильно уставала, но, пообщавшись с врачом, списала это на менопаузу.

Гемоглобин – первый показатель

Мне было 52 года, когда в ходе обычной проверки у врача у меня нашли низкий уровень гемоглобина. Несмотря на то, что, похудев на 20 килограмм, я чувствовала себя очень хорошо, меня мучили странные симптомы: постоянные расстройства пищеварения, частые головные боли, колющая боль в животе и мышечные судороги. Я пыталась поднять уровень гемоглобина, но это не приносило результата. Когда в октябре того же года я пошла обновлять медицинскую справку,

у меня вновь взяли кровь, и выяснилась суровая правда – количество лейкоцитов было очень высокое.

Дальше события развивались стремительно: на следующий день я сидела в Северо-Эстонской региональной больнице на приеме у врача, который сообщил мне, что, скорее всего, я страдаю лейкемией, а с этой болезнью долго не живут. Поскольку в тот момент я сравнительно хорошо выглядела, можно было надеяться, что у меня хронический миелоидный лейкоз. Врачи были настроены позитивно – мне сказали, что жизнь продолжается, как и у диабетиков, нужно только постоянно принимать лекарства и проверяться у врача. Хотя все предполагало именно такой ход событий, в моем случае этого не произошло. Лечение оказалось малоэффективным, показатели скакали вверх и вниз, клиническая картина не соответствовала ожидаемой, возникли побочные симптомы. Наконец, весной 2018 года было найдено нужное лекарство, благодаря которому мои показатели остаются в пределах оптимальной реакции на лечение.

Доктор Гугл вызывает тревогу

Получив подобный диагноз, люди сразу же идут в интернет искать информацию о болезни и возможностях лечения. Так поступила и я – нашла в интернете кучу информации и бросалась гуглить каждое малейшее изменение показателей. Но это не дало мне ничего, кроме приступов паники. Я решила, что доверюсь врачам и не буду панически искать информацию о том, лечат ли эту болезнь в остальном мире, и как.

Отдельная тема – это альтернативное лечение, которое советовали мне многие знакомые. Они говорили, что целитель скажет мне, что не так в моем внутреннем мире, и что я должна изменить, чтобы болезнь отступила. Из-за этого я чувствовала, будто сама виновата в болезни – неправильно мыслила и из-за этого заболела. Такому представлению

способствуют и статьи в газетах и журналах, где все время пишут о том, как кто-то чудесным образом исцелился, потому что стал мыслить иначе. Я не хочу – во всяком случае, пока сравнительно хорошо себя чувствовать – тратить энергию на мысли о болезни и изучение подробностей. Я считаю, что врач, который меня лечит, в сто раз более компетентен, чем мы с Гуглом вместе взятые.

Поддержки должно быть больше

У меня большая семья, два брата и сестра, и у всех них есть несовершеннолетние дети. Мой ребенок вырос и живет самостоятельно. Я решила, что в этом смысле моя болезнь – самый лучший вариант для семьи, потому что ребенок самостоятельный и может справиться с изменениями. Конечно, когда мои близкие узнали о болезни, они были в шоке, и мне все еще тяжело обсуждать с ними эту тему. Я понимаю их, ведь они просто не хотят обо всем этом думать.

Обычно ХМЛ считается «легким» диагнозом, но, несмотря на это, врачи могли бы больше поддерживать и консультировать пациентов. Мне не с кем поговорить о своих заботах, страхах и опасениях, некому предложить варианты, как улучшить ситуацию. Я благодарна своему лечащему врачу и медсестрам, потому что они очень отзывчивые. Я благодарна Больничной кассе, которая делает лечение возможным. Когда я хорошо себя чувствую, то даже не вспоминаю, что больна, но если где-то колет или болит голова, то сразу связываю это с болезнью. Когда кто-то спрашивает: «Как жизнь?», у меня язык не поворачивается сказать, что хорошо, хотя сейчас я живу неплохо.

Болезнь практически ничего не изменила в моей жизни – я хожу на работу, что для меня очень важно. Часто я думаю, что будет, когда мне придется уйти с работы, но потом призываю себя к порядку, напоминая, что мы все равно не знаем,

что принесет завтрашний день. Жизнь с болезнью научила меня тому, что мы не можем полностью управлять своей жизнью, не можем все спланировать. Нужно доверяться судьбе. Самое большое и положительное изменение – то, что меня больше не тревожат мелочи. Я стала более уступчивой, но при этом более эгоистичной – в своих планах и решениях исхожу только из своих интересов.

“Когда я хорошо себя чувствую, то даже не вспоминаю, что больна.”



"Krooniline verevähk pole mul jalus! Ta on veres"



Heino Seljamaa

Krooniline müeloidne leukeemia

Heino Seljamaa (67) pole juba aastaid hoidnud enda teada, et ta on diagnoositud kaks tõsist haigust: krooniline alkoholism ja krooniline leukeemia. Mõlemad on sagedasti fataalse kuluga. Seljamaa pole kakskümmend viis aastat alkoholi tarvitanut ja elanud kümme aastat vähiaigena.

Leukeemia tunnused olid mul aastaid täiesti tajumatused. Mõned mälestused seostusid sellega alles peale diagnoosimist 2009. aasta novembris. Need olid klassikalised, diagnoosile vastavad sümpтомid: väsimus, jöuetus. Aga kes poleks neid asju viiekümnnesena kordagi tundnud? Mäletan, et paar nädalat enne diagnoosi olin Betti Alveri luulepäevade žüriis, kus tundsin end üpris kehvasti, oli sarnane tunne külmetushaigusega. Nörkus, isutus, pohmellisarnane seisund. Selle diagnoosiga inimesed on samuti kogenud vappelavlikku või siis kergeid palavikke, gripilaadset enestunnet. Öösel külm, hommikuks möödas. Enesetunne OK.

Süda

Leukeemia on raske haigus ja kui selgelt tunda annab, on asjad tavaiselt kehvasti. Minul algas kahtlus tervise ajus sellega, et süda läks rütmist välja. Laperdas 24 tundi. Enesetunne oli seejuures täiesti korras. Pöördusin öhtul kiirabisse. Kuulasid südant, tegid möötmised, küsisid, kas olen alkoholi tarvitanut. Jah, vastasin, viimati 15 aastat tagasi. Soovitasid perearsti juurde minna ja vereproov anda.

Perearstile, oma heale tuttavale, rääkisin loo ära ja ajasime vereproovide tulemusi oodates lahedasti juttu. Kui ta siis tulemustega kabinetist astus, küsis tösiselt: „Kas Sa istuda tahad? Või ehk lamada?“ Minu verenäidud olla nii sassis, et ta käksis mul otsekohe hematoloogiasse minna. Seal selgus peagi, et veri oli ebafunktsionalne ja kohe asuti põhjust urima. Üks näitaja (paljudest) oli kahekordselt ületanud piiri, mis mõne inimeste puhul oleks ka surma põhjustanud.

Diagoos: halb uudis, hea uudis

Hematoloogias tehtud uuring lasi esimese mõne tunni jooksul kahtlustada rasket haigust – müeloidset leukeemiat. Järgnesid veel täpsemalt sihitud uuringud ja umbes 40 tunni möödudes teatas arst mulle lõpliku diagnoosi. Teade sisaldas nii halba kui ka head uudist. Halb uudis oli see, et tegu oli tõesti kroonilise müeloidse leukeemiaga (KML). Hea uudis aga, et see leukeemiavorm on ravitav. Mõni aasta enne minu diagnoosi tuli kasutusele inhibeeriv (muteerunud rakku isoleeriv) ravim imatinib. See ravim isoleerib muteerunud raku, pärrib muteerunud raku talitlust, kuid ei hävitata seda. Algatas ravi – osal mu vererakkudest olid kaks kromosoomi moodutanud uudiskromosoomi, Philadelphia kromosoomi. Neid rakke sai hakata kottima. Mul polnud muud vaja teha, kui soostuda. Lihtne. Enne imatinibi kasutuselevõttu oli üle 90%-l saatusekaalastel haiguse kulge fataalne. Olin nõutu, kuid mitte šokis. Hetkel oli mul ka lähedane kõrval, kes nutma puhkes. Ta oli vähile kaotanud oma isa. Teda lohutades võtsin tössise teate tösiselt vastu. Mu afunktionsaalne veri polnud võimeline keema minema. Kuulasin arsti väga keskendunult. Ta oli ju üks vähestest inimestest, kes teemat hästi tundis.

Kes meist ikka surra tahab?

Doktori abiga selgitasin endale, millega mul tuleb leppida, mida saan muuta ja kuidas neil asjadel vahet teha.

Alternatiivravi vs tavameditsiin

Muidugi käisid peast läbi ka kõik kuulduud alternatiivsed tervenemisvõimalused – toona oli ka Vigala Sass veel elus. Otsustasin esimeses järekorras usaldada arste ja nende oskusi. Ja ma pole pidanud pettuma. Võtan iga päev kaks pisikest tabletti, mis mu vähirakke kotivad. Tüstitusi pole. Kõrvalmõjud on talutavad. Kiirusravi ma pole saanud. Tean, et mul on haigus, mis võib igal hetkel võtta fataalse kulu. Mul on sügav täntunne selle teadlaste armeest vastu, kes ravimi lõid. Ootan arsti vastuvõttu alati, sest nad meeldivad mulle. Minu haigus on nende suurepärasest inimeste hoole ja kindla kontrolli all.

Hiljuti andis mulle endast teada üks vana hea tuttav. Tuntud kui ravitseja. Palus end üles otsida. Lubas mind korda teha. Selle vastu polnud mul küll midagi. Olime paar nappi tunnikest koos. Ta tegi, mis oskas, olles selgelt heasooovlik ja pühendunud. Ma vastasin samaga. Lubas, et poole aasta jooksul on asi unustatud. Elame, näeme.

Olen hakanud päevakaupa elama

Kaks aastat tagasi abiellusin naisega, keda väga armastan. Tema elurütmis on kindla kohal plaanid ja korrastatud tulevik. Tema kõrval tajun selgelt, kuidas elan ka tegelikult (mitte loosunglikult!) PÄEV KORRAGA. Olgugi et eluviisid selles osas on erinevad, aga need sobivad meile mõlemale, samuti nagu imestus, et erinevus ei tekita segadust. Lihtsalt armastame teineteist.

Enamik kroonilise müeloidse leukeemiat paistvate on selle ravimiga positiivseid tulemusi näinud. Kuid tegemist on suhteliselt uue ravimiga. Pole statistiliselt teada, kuidas ravimi toime pikemas perspektiivis muutub. Esialgu käisin vereuuringuil nädalas korra, siis iga kuu ja nüüd käin juba aastaid kontrollis iga kolme kuu tagant. Ravim toimib loodusliku visadusega. Esialgset doosi olen vähendanud pool võrra. Kord ei suutnud uuring mu vähirakkude kontsentratsiooni veres tuvastada. See oli alla ma sinna vöimete piire. Kokkuleppel arstiga jätsin ravimi menüüst ära. Mõnel juhul on ravi tulemuslikkus sedavõrd hea, et rohi pole enam vajalik. Minul hakkas „haiguse köver“ taas töösma ja läksin uesti apteekki.

Soovigem meeleteindlust, julgust ja tarkust

Tänaseks on mulle kümme lisa-aastat antud. Soovitus „positiivselt mõelda“ ei kõla minule veenvalt, sest sellel deklaratiivsel soovitusel pole mulle ei praktelist kasu ega tajutavat sisu. Pigem meenub üks korrastatult sõnastatud tarkus: „Soovigem, et meil jätkuks meeleteindlust leppida asjadega, mida me ei

saa muuta, et meil oleks julgust muuta seda, mida muuta saame, ja et me suudaks neid asju üksteisest eristada.“ Kui on vaja tegutseda, siis tuleb seda teha. See, et olen täna kümme aastat raske diagnoosiga elanud, ei ole minu kangelastegu. See on mu tegu eluarmastuses, kus ma pole üksi. Üksinduses oleksin ma surnud. Kindlalt. Tean seda veendumult, sest mu teine raske haigus poleks mind ilma toeta vähidiagnoosinigi elada lasknud.

On vaimustav, millise professionaalsuse ja suure pühendumise ning armastusega seisavad arstdid elude eest. Professor Hele Everaus tööseb alati püsti, kui ma tema kabinetti sisenev, ja võtab mind vastu kui head lähedast. Küsisin kord, et kas võiksin talle kaasa tunda, sest näitlejana ma ei kujuta ette, et peaksin igal hommikul kell seitse töösma, et juba tunni aja pärast vastu võtta väga raskes seisus „publikut“. Selle peale vaatas ta mulle silma ja ütles: „Teate, Heino, mina armastan oma tööd.“ Ja meil oli kõik selge – ka mulle on see tuttav tunne.

Jaga oma murret

Esimesel aastal ei rääkinud ma oma haigusest kellelegi – ei tahtnud. Mõni lähedane vast välja arvatus. Pean väga oluliseks tuge. Minu tahe toitub sellest.

Mina vähki ei seljata. Kogu enesearmastuse juures pole see ka Seljamaal võimalik. Jagan oma kogemust usus, et sellest võib janusele abi ja tuge olla. Saan seda jagada, mida paljud õnnekseks tundnud pole ja mis võib mõne inimese jaoks ülimalt oluline olla. Minust rääkimata.

Mida ma saan enda heaks teha? Täna saan võtta näiteks kaks pisikest tabletti. Täna saan aidata neid, kes seda vajavad ja tahavad abi saada. Seda pole vähe. Lihtsad ja väikesed, aga olulised sammud. Kui lepin asjadega, mida mina muuta ei saa, kaob hirm. Minuga on nõnda läinud. Kuni elan. Kui on aeg, siis suren. Aga ei taha veel.

Хейно Сельямаа (67) уже много лет не скрывает, что у него диагностировали две серьезные болезни: хронический алкоголизм и хроническую лейкемию. Обе часто имеют смертельное течение. Сельямаа уже двадцать пять лет не пьет алкоголь и десять лет живет с раком крови.

На протяжении многих лет симптомы лейкемии никак у меня не проявлялись. Я заметил некоторые из них только в ноябре 2009 года, после того, как мне поставили диагноз. Это были классические симптомы, соответствующие диагнозу: усталость, нехватка сил. Но найдется ли хоть один 50-летний человек, который ни разу не ощущал их? Помню, как за пару недель до постановки диагноза я был в жюри дней поэзии имени Бетти Алвер и вдруг почувствовал себя плохо. Это напоминало простуду: слабость, пропавший аппетит, состояние, похожее на похмелье. У людей с таким диагнозом бывает озноб, небольшое повышение температуры, симптомы, напоминающие грипп. Ночью зноит, а к утру все проходит. Самочувствие нормальное.

Сердце

Лейкемия – это тяжелое заболевание, и если оно проявляет себя, значит, состояние ухудшилось. У меня подозрения на болезнь возникли тогда, когда сердце начало сбиваться с ритма. Оно колотилось целые сутки, при этом самочувствие было нормальным. Вечером я вызвал скорую помощь. Они послушали сердце, сделали замеры, спросили, пил ли я. Я ответил: «Да, 15 лет назад». Они посоветовали обратиться к семейному врачу и сдать кровь на анализ.

Я рассказал все своей хорошей знакомой, семейному врачу Аннели Талвик, и мы ожидали результатов анализа за приятной болтовней. Когда она вернулась в кабинет с результатами, то спросила с серьезным лицом: «Хочешь присесть? Или прилечь?». Мои показатели крови

были в таком беспорядке, что она велела мне немедленно обратиться к гематологии. Вскоре выяснилось, что кровь перестала выполнять свои функции, и начался поиск причины. Один из (многих) показателей вдвое превысил норму, что у другого человека могло бы привести к смерти.

Диагноз: плохая новость, хорошая новость

Исследование, проведенное в гематологии, в первые же несколько часов дало основание заподозрить тяжелую болезнь – миелоидный лейкоз. Последовали более точные исследования, и примерно через 40 часов врач сообщил мне окончательный диагноз. При этом он сообщил как плохую, так и хорошую новость. Плохая состояла в том, что это действительно был хронический миелоидный лейкоз (ХМЛ). Однако хорошая новость была в том, что эта форма лейкоза излечима. За несколько лет до того, как мне поставили диагноз, началось использование ингибирующего (изолирующего мутировавшие клетки) препарата иматиниба. Это лекарство изолирует мутировавшие клетки и тормозит их работу, но не уничтожает их. Началось лечение. В части моих кровяных клеток из двух хромосом сформировалась новая хромосома, так называемая филадельфийская. Теперь эти клетки можно было нейтрализовать. Мне оставалось только согласиться на лечение. Легко. Перед тем, как начали применять иматиниб, более 90% аналогичных случаев болезни заканчивалось смертельным исходом. Я был в растерянности, но не в шоке. Близкий человек, который был со мной тогда, начал плакать. Ее отец недавно умер от рака. Утешая ее, я воспринял эту новость спокойно. Моя неработающая кровь не могла вскипеть. Я сосредоточенно выслушал врача. Он был одним из немногих людей, хорошо разбирающихся в проблеме.

Никто из нас не хочет умирать

С помощью доктора я выяснил, с чем мне придется смириться, а что я могу изменить, и как отличить одно от другого.

Альтернативное лечение и обычная медицина

Конечно, в моей голове промелькнули мысли об альтернативных возможностях лечения – тогда еще был жив целитель Вигалаский Сассь. Но я решил в первую очередь довериться врачам и их умениям. И я не разочаровался. Ежедневно я принимаю две маленькие таблетки, которые сдерживают мои клетки крови. Осложнений нет. Побочное действие терпимое. Облучение я не проходил. Я знаю, что у меня болезнь, которая каждый день может принять смертельное течение. Я очень благодарен всей армии ученых, которые создали лекарство. Я всегда с нетерпением жду приема у врача, ведь они мне нравятся. Моя болезнь находится под заботой и строгим контролем этих замечательных людей.

Недавно на связь со мной вышел один хороший знакомый, известный как целитель. Он просил найти его и обещал меня вылечить. Я не имел ничего против. Мы провели вместе пару часов. Он сделал что мог и был очень старательным и доброжелательным. Я ответил ему тем же. Он пообещал, что через полгода я забуду о болезни. Поживем – увидим.

Я начал жить сегодняшним днем

Два года назад я женился на женщине, которую очень люблю. У нее всегда есть четкие планы на будущее. Рядом с ней я понимаю, как живу на самом деле (а не на словах!). СЕГОДНЯШНИМ ДНЕМ. Хотя у нас такой разный стиль жизни, нам обоим это подходит. Удивительно, но различия нам не мешают. Мы просто любим друг друга.

У большинства пациентов с хроническим миелоидным лейкозом этот препарат дает положительные результаты. Однако это сравнительно новое лекарство. Данных о том, как меняется действие препарата в длительном перспективе, нет. Сперва я сдавал кровь раз в неделю, потом каждый месяц, а теперь уже долгие годы прохожу контроль раз в три месяца. Лекарство

действует с природным упорством. Начальную дозу удалось уменьшить вдвое. Один раз исследование не смогло установить концентрацию раковых клеток в моей крови. Она оказалась слишком низкой для машины. По договоренности с врачом я исключил лекарство из своего меню. Иногда лечение дает такой хороший результат, что принимать лекарство больше не нужно. У меня «кривая болезни» вновь поползла вверх, и я опять пошел в аптеку.

Пожелаем твердости духа, мужества и мудрости

На сегодняшний день я получил десять дополнительных лет. Совет «мыслить позитивно» не звучит для меня убедительно, ведь в нем нет содержания, и он не несет мне практической пользы. Мне скорее вспоминается одно хорошо сформулированное пожелание: «Пожелаем, чтобы нам хватило твердости духа принять то, что мы не можем изменить, мужества изменить то, что мы можем изменить, и мудрости отличить одно от другого». Если требуется действовать, нужно это сделать. То, что я прожил десять лет с тяжелым диагнозом – не мой подвиг. Причина в моей любви к жизни, в которой я не одинок. В одиночестве я бы умер. Непременно. Я уверен в этом, потому что без поддержки моя вторая тяжелая болезнь не позволила бы мне даже дожить до диагноза «рак». Поразительно, с каким профессионализмом, самоотверженностью и любовью врачи спасают жизни. Профессор Хеле Эвераус всегда встает, когда я вхожу в ее кабинет, и принимает меня как близкого человека. Однажды я спросил, стоит ли ей посочувствовать, ведь я, будучи актером, не представляю себе, как смог бы каждый день вставать в семь утра, чтобы уже через час принимать «публику» в очень тяжелом состоянии. В ответ она посмотрела мне в глаза и сказала: «Знаете, Хейно, я люблю свою работу». И все стало ясно – мне знакомо это чувство.

Делитесь переживаниями

В первый год я никому не говорил о болезни, за исключением пары близких. Поддержка очень важна. На ней держится моя воля.

Я не смогу победить рак. При всей любви к себе это не сможет сделать даже Сельяма. Я делясь опытом, потому что верю, что это может принести пользу другим. Я делясь тем, что многим, к счастью, не довелось испытать, и что для кого-то может быть очень важно. Не говоря уже обо мне самом.

Что хорошего я могу сделать для себя? Например, сегодня я могу принять две маленькие таблетки. Сегодня я могу помочь тем, кто в этом нуждается и хочет получить помощь. Это уже немало. Простые и маленькие, но важные шаги. Когда я смирился с вещами, которые не могу изменить, я перестал бояться. Со мной случилось так. Пока я жив. Когда придет время, я умру. Но пока не хочу.



“Ainult neli kuud ja kaheksa korda”

Kaie
Lümfoom



Diagnoosi saamisest saab kohe üheksa aastat, kuid mäletan seda ikka nagu eilset päeva. Olin 28, aastase lapse ema, anestesioloogia ja intensiivravi II aasta resident ja tol hetkel suvepuhkusel. Tundsin mitmendat päeva ühel pool seljas veidrat valu. Mötlesin, et võib-olla on tegemist neeruvaagna pöletikuga, mis vajaks antibakteriaalset ravi, ja istusin öhtul kell kümme autosse, et käia kiirelt ära erakorralise meditsiini osakonnas.

EMOs vaadati ultraheliga neerud ja köht üle. Nägin, et läbivaatluse käigus häiris miski radioloogi ning ta soovitas järgmisel päeval kompuutriuringusse minna. Selgus, et kummalist valu tekitab köhus aordi ümber asuv suur lisamass, mis surus neeruvaagnale. Järgnes koheselt saatekiri hematoloogi vastuvõtule. Tol hetkel oli mul peas vaid üks mõte – see peab olema eksitus, ma olen ju arst, sellised asjad juhtuvad ju patsientidega, mitte minuga. Aga ei – diagnoos näitas, et tegemist oli lümfoomiga ning ka minust oli saanud ametlikult patsient.

Keemiaravi esimesel päeval istusin koos elukaaslasega önneltult koridori otsas diivanil, körval Ženja Fokini poolt hematoloogia osakonnale kingitud karu. ÄKKI seisis meie ees, suu körvuni peas, energiast pakatav raviarst, kes küsis, miks me siin nukrutseme. „Mis mõttedes! Ma hakkan siin vähki surema, kas te ei mäleta!?” mötlesin ma. Kuid tegelikult käis just sel hetkel minu peas klikk ära ja ma adusin, et see raske raviperiood on tehtav.

Ma ei küsinud kunagi, millised on minu võimalused ellu jäädva. Arst jättis alati mulje, justkui oleks tegu püsiasjaga ning see kõik on köömes – ainult neli kuud ja kaheksa korda.

Täpselt nii ma sellesse suhtusingi. Tähistasin kalendris nelja kuu jooksul ära oma keemiaravi pääevad ja ravi lõpu ning otsustasin, millal ma tööle naasen. Olin alati väga kurb, kui minu rakud ei taastunud piisavalt kiiresti ja uus ravikuur nihkus nädala vörra edasi.

Ravipäevadest tegin enda jaoks pidupääedad. Viisin hommikuti lapse lasteaeda, otsin endale hunniku ajakirju ja soolapähkleid ning läksin haiglasse, kus mulle ravimeid tilgutite abil manustati. Soolapähklid (mida ma täna silmaotsaski ei kannata) aitasid mul taluda veidrat tunnet otsmikul, kui punane lahus minu sisse voolas. Pärast seda läksin ja tõin lasteaist oma poja ja jän alati ootama, et mis juhtub, kui see mürk minu sees toimima hakkab. Enamasti ei jägnenud midagi. Ajapikk muutusin nõrgemaks. Nõrkust ei tundnud ma kodus olles, kuid väljas käies hakkasin minestuse kartuses välitma pikki poesabasid.

Kogu aeg keskendusin vaid neljale kuule ja kaheksale ravikorrale. Ma isoleerisin end köigid ja köigest. See oli lihtsalt minu viis hakkama saada. Täna teeksin ma ilmselt samamoodi. Ma suhtlesin vaid oma perekonnaga ja minu pojast sai minu kalju. Veetsime köik pääevad koos ja ma nautisin neid rohkem kui kunagi varem. Oma haigusest ei rääkinud ma peale elukaaslase kellegagi. Minu töökaaslased ja söbrad olid küll kursis, aga keegi ei pressinud end sel ajal peale ja ma olen selle eest neile väga tänulik. Ma teadsin kogu aeg, et teen selle ravikuuri läbi ja naasen tööle ja seltskonnaellu, nagu poleks midagi juhtunud. Olen mõelnud, et ehk kunagi saan teada, miks mul oli vaja see läbi teha – võib-olla olen ma tänu sellele parem inimene ja arst?

Kuigi ma haigusest endiselt väga ei räägi, olen oma lugu siiski kahe patsiendiga jaganud. Mõned aastad tagasi kohtusin ühe naisterahvaga operatsioonitoas. Nägin, et ta silmist voolasid pisarad. Ütlesin talle vaikselt: „Ka minul oli väh ja olen saanud keemiaravi. Ka teie saate sellega hakkama!” Miski minu häältes ilmselt möjus nii, et ta jäi mind vaatama ja ütles: „Teil on nii pikad juuksed.” „Jah, viie aastaga kasvavad juuksed päriskaks,” vastasin mina. Ruumist lahkudes ta enam ei nutnud.

**„Igaüks,
kes taolise
haigusega
silmitsi seisab,
on kangelane.”**

Teine kord oli hiljuti lastehaiglas, kus minuga sama diagnoosi saanud 11-aastaselt tüdrulkult oli vaja võtta vereanalüüse. Viimaseid saab vähidiagnoosiga patsientidel võtta naha alla opereeritud tsentraalveenist. Protseduuritoas hakkas tüdruk torget kartma ning nutma. Ütlesin talle, et ka minul oli seesama asi naha all ja täpselt samas kohas. Rääkisin talle oma tervenemise loo ning andsin usku ja lootust nii tüdrukule kui ka tema emale.

Minu töökaaslane on öelnud väga tabavad sõnad: kangelased on igal pool meie ümber. See ongi nii. Igaüks, kes taolise haigusega silmitsi seisab, on kangelane. Iga laps ja lapsevanem, keda ma täna haiglas kohtan. Minu sees on tohutu lugupidamine ja soov, et ka neil läheks vähemalt sama hästi nagu minul. Mul oli väga palju õnne ja minu haigus allus ravile hästi. Kardan öelda, et olen nüüd terve, sest alati on võimalus, et haigus tuleb tagasi. Kui tuleb, siis ilmest teeksin köike samamoodi. Igal juhul on see mulle õpetanud, et elada tuleb nüüd ja kohe. Ma tunnetan elu limiteeritust iga päev ega lükka elamist kaugesse tulevikku. Ma hoolin vähe sellest, mida teised arvavad või ütlevad, sest tähtis on see, et sa ise oleksid rahul. Päeva lõpuks ei tea meist keegi, kui palju aega meile on antud.

Kui saad täna diagnoosi, siis mõtle hoolega läbi, mis on sulle päriselt oluline. Sa tead, mida teha.

“Olen möelnud, et ehk kunagi saan teada, miks mul oli vaja see läbi teha – võib-olla olen ma tänu sellele parem inimene ja arst?”

С момента, когда мне поставили диагноз, прошло уже почти девять лет, но я помню все, как будто это случилось вчера. Мне было 28 лет, у меня был годовалый ребенок. Я второй год находилась в резидентуре по анестезиологии и интенсивной терапии и в тот момент была в летнем отпуске. Несколько дней я ощущала странную боль в одной половине спины. Я подумала, что это может быть воспаление почечной лоханки, при котором нужно антибактериальное лечение. Поэтому в десять часов вечера я села за руль, чтобы быстро съездить в отделение экстренной медицины.

В отделении экстренной медицины мне сделали УЗИ почек и живота. Я заметила, что в ходе осмотра радиолога что-то обеспокоило, и он посоветовал мне на следующий день сделать компьютерную томографию. Выяснилось, что странную боль вызывало возникшее в брюшной полости вокруг аорты новообразование, которое давило на почечную лоханку. Мне тут же выписали направление на прием к гематологу. В тот момент в моей голове была лишь одна мысль – это ошибка, ведь я врач, такие вещи случаются с пациентами, а не с врачами. Но нет – диагностика показала, что это лимфома, и я официально стала пациентом.

В первый день химиотерапии я печально сидела с партнером на диване в конце коридора. Рядом со мной сидел игрушечный медведь, которого подарил отделению гематологии Женя Фокин. Внезапно перед нами возник лучащийся энергией врач с улыбкой до ушей, который спросил, почему мы такие грустные. «В смысле? Я умираю от рака, разве вы не помните?» – подумала я. На самом деле, именно в этот момент у меня в голове щелкнуло, и я осознала, что тяжелый период лечения можно пережить.

Я никогда не спрашивала, каковы мои шансы оставаться в живых. Врач всегда создавал впечатление, что все это мелочь и пустяк – всего четыре месяца и восемь раз. Именно так я к этому и относилась. Я отметила в календаре дни химиотерапии и время окончания лечения и решила, когда выйду на работу. Мне всегда становилось грустно, когда мои клетки восстанавливались недостаточно быстро, и новый курс лечения сдвигался на неделю.

Дни лечения я превращала в праздничные дни. Утром я отводила ребенка в детский сад, покупала себе кучу журналов и соленые орешки и шла в больницу, где мне под капельницей вводили лекарства. Соленые орешки (которые я теперь совершенно не выношу) помогали мне пережить странное ощущение во лбу, когда в меня вливали красный раствор. После этого я забирала сына из детского сада и ждала, что будет, когда яд в моем организме начнет действовать. Обычно не происходило ничего. Со временем появилась слабость. Я не ощущала ее дома, но, в страхе потерять сознание, стала избегать длинных очередей в магазинах.

Я постоянно думала только о четырех месяцах и восьми сеансах лечения. Я изолировала себя от всего и вся. Это был мой способ справиться с ситуацией. Наверное, сейчас я поступила бы так же. Я общалась только с семьей, и мой сын стал для меня опорой. Мы проводили все дни вместе, и я получала от этого больше удовольствия, чем когда-либо. О болезни я не рассказала никому, кроме партнера. Коллеги и друзья, конечно, были в курсе, но никто в этот период не навязывался, за

“Любой человек, столкнувшийся с такой болезнью, – герой.”

что я им очень благодарна. Я все время знала, что пройду курс лечения и вернусь к работе и общению с друзьями, как будто ничего не случилось. Мне приходили мысли, что когда-нибудь я узнаю, зачем мне было нужно через это пройти – возможно, благодаря этому я стала лучше как человек и врач?

Хотя я по-прежнему неохотно говорю о болезни, я все же поделилась этой историей с двумя пациентами. Несколько лет назад я встретила в операционной одну женщину. У нее были слезы в глазах. Я тихо сказала ей: «У меня тоже был рак, и я проходила химиотерапию. Вы сможете с этим справиться!» Очевидно, что-то в моем голосе так повлияло на нее, что она посмотрела на меня и сказала: «У вас такие длинные волосы». «Да, за пять лет они отросли», – ответила я. Когда я выходила из комнаты, она больше не плакала.

Второй раз был недавно, в детской больнице, где 11-летней девочке с таким же диагнозом, как у меня, нужно было сдать кровь на анализ. У пациентов, больных раком, кровь берут из подведенной под кожу центральной вены. В процедурном кабинете девочка испугалась иглы и начала плакать. Я сказала ей, что у меня было то же самое, в том же месте. Я рассказала историю своего выздоровления и внушила надежду и уверенность и девочке, и ее маме.

Мой коллега сказал очень точные слова: герои живут среди нас. Так и есть. Любой человек, столкнувшийся с такой болезнью, – герой. Любой ребенок и родитель, которых я сегодня встречу в больнице, – герои. Я горжусь ими и хочу, чтобы их история окончилась по меньшей мере так же хорошо, как и моя. Мне очень повезло, и моя болезнь хорошо поддалась лечению. Я боюсь говорить, что выздоровела, ведь всегда есть опасность, что болезнь вернется. Но если она вернется, я сделаю все то же самое. В любом случае, болезнь научила меня жить здесь и сейчас. Я

каждый день чувствую, что жизнь конечна, и не откладываю ее на будущее. Меня мало заботит то, что говорят и считают другие, ведь важно то, чтобы ты сам был доволен. В конце концов, никто не знает, сколько времени ему отпущено.

Если сегодня вам поставили диагноз, подумайте, что для вас действительно важно. Вы знаете, что делать.

“Мне приходили мысли, что когда-нибудь я узнаю, зачем мне было нужно через это пройти – возможно, благодаря этому я стала лучше как человек и врач?”



“Üks võiduka lõpuga lugu...”

Marek Kerna

Krooniline lümfotsütleukeemia



Seda lugu kirjutama ajendas mind asjaolu, et avalik ruum mitte ainult ei anna informatsiooni, vaid pakub ka võimalust kirjutada asjadest, millest enamik minu saatusekaaslasid eelistavad vaikida.

Minu lugu sai alguse 2012. aastal, kui mul avastati krooniline lümfotsütleukeemia ehk verevähk. Uue teadmisega harjumine võttis paar kuud aega. Vereanalüüse lähemalt uurides leidis raviarst, et ravi alustamiseks on aeg liiga varajane ning polnud ka kiireloomulist vajadust organismi keemiaraviga koormata. Tuleb oodata, kuni haigus progresseerub.

Olin valmis, et ootamine ja võimalikud arengud laastavad võitlusvaimu. Ja siis hakkas mu keha muutuma. Mõne aja möödudes märksin, et lümfosölmmed on laienenud ja kael muudkui paisub. Onkoloogist abiakaasa jälgis mind kõrvalt ja tögas sõbralikult: „Oled võtmas sisaliku kehvorme.“

Kui visuaalne efekt oli üks kõrvalnähte, siis teine suur muutus oli öine higistamine. See muutus nii intensiivseks, et võtsin kasutusele vanad T-särgid, mida tuli uneaja jooksul 2–3 korda vahetada. Lõpuks oli olukord nii väljakannatamu, et ärkasin igal öösel kell kolm üles, et vahetada läbimärjaks saanud patja, tekki ja madratsit.

Aga ka see polnud veel köik – haigus mõjus laastavalt ka hammastele. Tervel inimesel on ilmselt raske ette kujutada hommikust ärkamist, kus võtad loksuvast hambast kinni, tõmbad veidi ja ... järjekordne hammas ongi käes. Pragmatikuna sain ma aru, et olukorraga tuleb leppida, sest tegemist on organismi reaktsiooniga ja pole mõtet kulutada pere eelarvest summasid „elavale laibale.“

Iga järjekordse kolme kuu tagant tödes raviarst, et veri halveneb, kuid raviga alustada oli ikka veel vara ning higistamine, lümfosölmmed paisumine ja hammaste väljalangemine kestsid edasi. Haigus jätkas aeglased ja järjepidevalt organismis laienemist. Enne raviga alustamist olin viimased kaks aastat kodune, kus jätkasin oma igapäevaseid toimetusi. Vaatamata sellele

püsis vaim veel tugev, kuid füüs oli kurnatud – kuus aastat olid teinud oma töö.

Alles 2018. aasta veebruaris saabus see päev, kui vereanalüüs näitasid, et tuleb raviga alustada. Keemiaravi algas vaevaliselt ja komplikatsioonidega. Nüüdseks on veri normaliseerunud, higistamist enam pole ja muidugi on ka hambad jälle tagasi suus.

Seitsmeaastane pinge väljalangevate hammaste ja paisunud välimuse pärast on ikka veel hingis, aga loomulik hoiak ja enesekindlus on juba tagasi. Tagasi on tulnud ka arusaam, et võitlus on läbi ja saab jälle teha tööd, mida on olen 27 aastat nautinud.

“Olin valmis, et ootamine ja võimalikud arengud laastavad võitlusvaimu.”

Написать эту историю меня побудило то обстоятельство, что публичное пространство не только дает информацию, но и предлагает возможность писать о вещах, о которых большинство людей с той же судьбой предпочитает молчать.

Моя история началась в 2012 году, когда у меня обнаружили рак крови. На то, чтобы привыкнуть к этой мысли, у меня ушла пара месяцев. Подробно исследовав результаты анализа крови, лечащий врач нашел, что начинать лечение слишком рано, и необходимости нагружать организм химиотерапией тоже нет. Нужно подождать, пока болезнь начнет прогрессировать.

Я был готов к тому, что ожидание и возможные перспективы нарушают мой боевой дух. И тут мой организм начал меняться. По прошествии времени я заметил, что лимфатические узлы увеличились, и шея все время раздувается. Моя супруга-онколог дружески подколола меня: «Ты превращаешься в ящерицу».

Если этот визуальный эффект был одним из побочных симптомов, то другим стала ночная потливость. Она была такой сильной, что мне пришлось воспользоваться старыми футболками, которые я менял по два-три раза за ночь. В конце концов ситуация стала настолько невыносимой, что каждую ночь я просыпался в три часа, чтобы сменить насквозь промокшую подушку, одеяло и матрас.

Но это было не все – болезнь начала разрушать мои зубы. Должно быть, здоровому человеку трудно представить утреннее пробуждение, когда берешься за шатающийся зуб, немного тянешь... и в руке у тебя очередной зуб. Будучи pragmatиком, я понимал, что с ситуацией нужно смириться – это реакция организма, и бессмысленно тратить семейный бюджет на «живой труп».

Через каждые три месяца лечащий врач констатировал, что кровь ухудшается, но начинать лечение еще рано, и потливость, отеки и выпадение зубов продолжались. Болезнь медленно, но неуклонно захватывала организм. Два года перед началом лечения я был дома, где продолжал заниматься обычными делами. Хотя я сохранял твердость духа, физически я был измотан – шесть лет сделали свою работу.

Только в феврале 2018 года настал день, когда анализ крови показал, что нужно начинать лечение. Химиотерапия шла мучительно и с осложнениями. На сегодняшний день кровь нормализовалась, потливости больше нет, и у меня снова имеются зубы.

Я все еще помню семилетнюю борьбу с выпадающими зубами и отеками, но присущее мне отношение к жизни и уверенность в себе вернулись. Вернулось и понимание, что битва выиграна, и можно снова заниматься работой, которой я наслаждался 27 лет.

“Я был готов к тому, что ожидание и возможные перспективы нарушают мой боевой дух.”



"Olen õnnelik, et saan elada enese jaoks"

Jarmo

Krooniline lümfotsütleukeemia



Kuidas jõudsite päeva, mil haigus avastati?

See juhtus seitse aastat tagasi ja pigem juhuslikult. Minu haigus, võib öelda, tuli välja teise haiguse varjus. Pödesin üsna tavalist külmetushaigust ja käisin perekonti juures vereanalüüse andmas. Ise tundsin, et olen juba terve, aga vereanalüüs näitas, et nagu oleks pöletik. Võeti kordusanalüüs ja siis saadeti juba uuringutele, kus selgus, et mul on krooniline lümfotsütleukeemia. Minu puuhul pole ravi vaja, kui haigus kiiresti ei ägene. Kuna mu isal oli sama haigus juba kümme aastat tagasi avastatud, siis korra oli see ehmatust peres juba läbi elatud. Teistpäri, mäletan, et see hetk oli minu jaoks ikkagi suur šokk – teadsin küll, et lähen seda testi tegema, aga kui arst helistab ja ütleb, et ongi see ... See on ikkagi hetk, milleks sa pole tegelikult kunagi valmis.

Alguses on päris raske selle mõttega ise hakkama saada ja tegin kõik etapid läbi, mis sinna juurde käivad – viha, eitamine, lein jm. Täna saan selgelt aru, et see oli see, teine ja kolmas periood. Kõik käis suhteliselt kiiresti – märtsikuus sain diagnoosi ja suvel suutsin juba oma haigusest sõpradega rääkida. Vahepeal tegelesin sellega, et ise diagnoosiga leppida ja sisemine rahu ja kindlus leida. Minu jaoks oliki keeruline leida see õige hetk, millal sellest sõpradele rääkida, aga kui seda tegin, olin ise valmis nende reaktsiooni vastu võtma. Ning kindlasti oli sellest kasu – aeg-ajalt on hea, kui keegi küsib, kuidas sul läheb ja sa saad aru, et keegi hoolib.

"Eks inimese keha ongi suur ja imelik masin."

Mis on kõige raskem olnud?

Alguses ikkagi teadmatus, et mis nüüd tuleb või saab. Sa oled oma elu kuidagi hoopis teistmoodi ette kujutanud ja kui selline uudis tuleb, siis tundub, et pead kõik uutmoodi ümber korraldamä, kõik peab teistmoodi olema. Aja jooksul mõistad, et midagi ei pea muutuma, sa elad enda elu edasi ja lihtsalt õpitud sellest ja oskad teatud väärtsuseid tähtsuse järjekorda seada. Surnuks töötamine ei ole eesmärk omaette. See kipub inimestel ikka kummalisel kombel ununema.

Kuidas tulla toime hirmuga?

Ma ise ka mingil hetkel mõtlesin, et mis see on, mida ma kõige rohkem kardan? Alguses oli üksi selle mõttega ikka väga raske hakkama saada. Silme ees oli ikka see pilt, kus sa oled haiglas, oled saanud kövasti keemiaravi, sul pole juukseid, tunne on hädine ja sa oled seal üksi. Üksijäämise hirm oli kõige suurem. Seetõttu tahtsin ka oma sõpradega sellest rääkida, et nad teaksid, et mul on selline haigus, aga samas on mul kõik hästi ja ma ei sure homme ära.

Kust olete ammutanud jõudu, et õppida haigusega toime tulema?

Minu puuhul aitas regulaarselt kontrollis käimine. Alguses küll kartsin pärast vereanalüüsi andmist kabinetis kuulda, mida arst ütleb. Esialgu näidud veidike halvenesid ja teadsin, et kui muutus on järsk, peab alustama keemiaraviga. Viimasel ajal on aga analüüsides paremaks läinud. Mind aitas ka see, et sain oma mõtlemise ja muu olemise paika – eks inimese keha ongi suur ja imelik masin. Tunnen, et olen oma eluga õnnelikumas kohas, kui ma olin näiteks kümme aastat tagasi.

Panin oma väärtsused elus teise järjekorda ja sain aru, et tahan rohkem elada ja kogeda. Pärast diagnoosi saamist teen kindlasti rohkem asju enda jaoks – tahan rohkem teada saada ja õppida. Ilmselt oleksin selle muutuseta elus samal moel tööd tehes edasi rühkinud.

Mida soovitada teistele? Millest on köige enam abi, et hakkama saada?

Üks ei tohi jäädal! Kui sinu ümber pole peret, siis räägi sõbra, vana klassikaaslase, kasvõi naabriga. Kellegagi peab saama oma haigusest rääkida. Kui üksi enda sisse jäädä, siis sööb stress su lihtsalt ära. Rääkimine aitab köige rohkem.

Mida on teistel – lähedastel ja võib-olla selle loo lugejal köige keerulisem mõista ja aru saada, kui ta pole sama haigust põdenud?

Lähedaste ja sõprade puhul on haletsus kiire tulema. Saan sellest aru ja ma ei pane seda pahaks. Samuti tuleb lähedastele anda aega, et nad saaksid samad etapid ja emotsioonid läbi käia, olgu see siis kurbus, viha, lein vm. Keegi minu lähedastest päärast haigusest teada saamist minust ära ei pööranud ja ma ei tunnetanud seda, et keegi ei osanud minu haiguse töötu minuga enam endisel moel suhelda või olla. Aga see oli ka põhjas, miks soovisin haigusest lähedastele omadel tingimustel ja ajal rääkida – et keegi ei kuuleks seda mujalt ning ei julgeks seetõttu sellest minuga rääkida. Minu jaoks oli oluline neile öelda, et mul on selline haigus ja me saame sellest rääkida, kui vaja.

“Panin oma väärtsused elus teise järgjekorda ja sain aru, et tahsin rohkem elada ja kogeda.”

Как у вас обнаружили болезнь?

Это случилось семь лет назад, скорее случайно. Можно сказать, что моя болезнь выявилась благодаря другой болезни. Я заболел довольно обычной простудой и пошел к семейному врачу, чтобы сдать анализ крови. Сам чувствовал, что уже здоров, но анализ показал, что у меня как будто бы воспаление. У меня снова взяли кровь и отправили на исследование, где выяснилось, что у меня хронический лимфоидный лейкоз. В моем случае лечение не нужно, если болезнь не начнет обостряться. Поскольку у моего отца уже десять лет назад обнаружили ту же болезнь, наша семья один раз уже пережила этот шок. С другой стороны, я помню, что этот момент все же стал для меня большим шоком – конечно, я знал, что иду сдавать этот анализ, но когда врач звонит и говорит, что это оно... Это момент, к которому невозможно подготовиться.

Сперва мне было довольно трудно справиться с этой мыслью самостоятельно, и я прошел все соответствующие этапы – гнев, отрицание, горе и так далее. Сейчас я четко вижу эти периоды. Все произошло довольно быстро – в марте мне поставили диагноз, а летом я уже смог рассказать о болезни друзьям. Это время мне понадобилось, чтобы самому свыкнуться с диагнозом и обрести внутренний покой и уверенность. Мне было сложно найти нужный момент, чтобы рассказать друзьям, но когда я это сделал, я был готов принять их реакцию. И это принесло пользу – хорошо, когда время от времени кто-то спрашивает, как дела, и ты понимаешь, что людям не все равно.

“Человеческое тело – это большая и странная машина.”

Что было сложнее всего?

В начале – неизвестность, что теперь будет и чего ожидать. Ты представляешь свою жизнь совсем иначе, и когда приходит такая новость, то кажется, что нужно все переделать, что все должно быть иначе. Со временем понимаешь, что ничего менять не нужно, ты просто живешь дальше своей жизнью, учишься на этом и можешь расставить определенные ценности по их важности. Заработать до смерти – это цель. Странно, что люди часто забывают об этом.

Как справиться со страхом?

Я сам в какой-то момент задумался, чего именно я больше всего боюсь? Поначалу с мыслью о болезни было трудно справиться в одиночку. Перед глазами стояла картина, как я лежу в больнице после химиотерапии, у меня нет волос, самочувствие отвратительное, и я там один. Страх остаться одному и был сильнее всего. Поэтому я и хотел поговорить с друзьями, чтобы они знали, что у меня такая болезнь, но при этом у меня все хорошо, и я не умру завтра.

Где вы черпаете силы, чтобы справиться с болезнью?

Мне помогли регулярные проверки у врача. Вначале я боялся слушать то, что говорил мне врач в кабинете после анализа крови. Сперва показатели немного ухудшались, и я знал, что если они резко упадут, нужно начинать химиотерапию. Но в последнее время анализы начали улучшаться. Мне помогло и то, что я привел в порядок мысли и прочую жизнь. Человеческое тело – это большая и странная машина. Я чувствую, что стал счастливее, чем был, например, десять лет назад.

Я по-другому выстроил свои ценности и понял, что хочу больше жить и чувствовать. После того, как мне поставили диагноз, я стал больше делать для себя – я хочу больше учиться и узнавать. Если бы этого не произошло, то, очевидно, я бы так и надрывался на работе.

Что вы посоветеете другим? Что лучше всего помогает справиться с болезнью?

Нельзя оставаться в одиночестве! Если рядом нет семьи, поговорите с другом, бывшим одноклассником или соседом. У вас должен быть человек, с которым можно поговорить о болезни. Если остаться наедине с собой, стресс вас просто съест. Разговор поможет лучше всего.

Что другим людям – близким и тем, кто читает эту историю – сложнее всего понять, если они не болели этой болезнью?

Близкие и друзья быстро начинают жалеть больного. Я понимаю это и не злюсь на них. Близким нужно дать время, чтобы они смогли пережить те же этапы и эмоции, будь то печаль, гнев, горе и др. Никто из близких не отвернулся от меня после того, как узнал о болезни. Не было такого, чтобы из-за болезни кто-то не смог со мной общаться или находиться рядом, как прежде. Но это была одна из причин того, почему я хотел рассказать близким о болезни на своих условиях и в свое время – чтобы никто не узнал это из другого источника и не боялся со мной из-за этого общаться. Мне было важно сказать им, что у меня такая болезнь, и мы можем поговорить о ней, если нужно.

“Я по-другому выстроил свои ценности и понял, что хочу больше жить и чувствовать.”



"Muret ja kohustusi tuleb jagada!"



Katrin, patsiendi tütar

Äge müelomonotsütaarne leukeemia



Haigus hiilib ligi tasa, on salakaval ja ootamatu. Kord ravile alludes ja siis jälle mitte. Heal juhul ravitav, halvemal juhul kurva lõpuga. Kuidas olla toeks lähedasele ja jäädä ise kaine mõistuse juurde? Oma isa võtlusest verevähiga räägib tütar Katrin Emmus.

Minu isa käis terve elu regulaarselt arstide juures, andis vereproove, oli liikuna eluviisiga ja igati terve 64-aastane mees. Seepärast tuligi kogu pere jaoks šokina, kui tal 2012. aasta septembri alguses äge müelomonotsütaarne leukeemia diagnoositi. Tagantjärele möeldes võis küll näha haiguse märke, mida me tol hetkel muidugi ekslikult vanaduse kaela ajasime. Talle meeldis öhtuti pikalt jalutamas käia, kuulata körvaklappidest oma lemmiksaateid või muusikat, kuni ühel hetkel lihtsalt jöudu enam ei jagunud. Perearst soovitas selle peale passi vaadata. Meie aga kehitasime ema ja õega õlgu, sest 64 on ju veel noor! Seetõttu tabaski meid kogu isa haiguse lugu nagu välk selgest taevast.

Ühel päeval tekkis tal kõrge palavik, mis ei allunud ravile ja kestis päevi. Lõpuks toimetasime ta haiglasse, kus sai päris kiiresti selgeks, et tegu on väga ägedaloomulise verevähiga. See oli aga info, mille isa jättis esialgu vaid enda teada. Käisin teda iga päev vaatamas ja olin arstide jutust kuulnud, et midagi on valesti tema verega. Lõpuks isa rääkis emale ja tema meile. Sain väga hästi aru, miks isa ei tahnnud oma diagnoosist rääkida – sedasorti haigusega on teised lood kui vanaemaga, kes „hea meelega“ kurdab puusa- või põlvevalu. Inimene, kes on kogu elu olnud terve, ei taha saada haletsuse objektiks, kes maha kantakse. Lubasime talle, et tema diagnoos jäääb kitsasse pererangi.

Kohustusi tuleb peresiseselt jagada

Üsna varsti algas keemiaravi. Elu läks edasi. Samal ajal jätkas isa veel ligi poolteist aastat töötgemist. Kuna mul oli peres autojuhiluba ja vaba graafik, sai minust isale autojuhi, kuhu iganes tal oli vaja minna. Alguses keemiaravil

käigud, siis sõidud erinevate arstide vahet ja lõpuks pikad Tartu-otsad. Võtsin üsna alguses selle kohustuse enda peale, kuigi tagantjärele möeldes oleksime võinud ema ja õega selle vastutuse ära jagada. Täna saan aru, et lootuses ema kõigest säasta, võtsin enda kanda liiga suure koorma ja see omakorda mõjus lõpuks minu tervisele. Teistele, kes on samas olukorras, soovitan peresiseselt kohustusi jagada, sest ühele inimesele on seda kõike liiga palju. Samuti saan omast kogemusest öelda, et vajasin toona vähemalt viite tugiiskut, kellele ennast aeg-ajalt tühjaks rääkida. Need olid lähedased inimesed, kes jaksasid mind olenemata kellaajast või kuupäevast alati kuulata ning mitte ainult – ka seda kõike arutada.

Kas töesti ongi kõik?

Aasta pärast diagnoosi saamist tekkisid isal topeltnägemine ja nõrkus. Taas pandi ta haiglasse ja tehti uuringuid. Selgus, et haigus oli liikunud seljaajju ja sealtauks jõudnud ka peajuju. Tal diagnoositi nüüd juba ka neuroleukeemia. Edasine ravi PERHis ei andnud enam tulemust. Näidud ei paranenud ja ta saadeti lootusetu voodihaigena Hiiu järelravikliinikusse, kust tavaliselt enam tagasiteed pole.

PERHis valmistati meid juba nädal varem ette halvimaks. Olgugi et tegemist on teadusemehega, oskas ta selle sõnadesse panna väga ilusasti ja meeldivalt. Raviarstide kohta jätkub meie perel vaid kiidusööni. Usaldasime neid 100% ja julgesime alati kõike küsida. Nägin haigla igapäevaelu kõrvalt ja oleksin tahtnud paljusid lähedasi aeg-ajalt korrale kutsuda. Ma mõistan südamest, et emotsiionid keevad kõigil üle pea, aga raviarstide, ödede või sanitaride peale ei ole normaalne häält tõsta.

Onkoloogia osakonnas käib patsientidega jutustamas ka üks meeldiv naisterahvas – mina kutsusin teda hingenõustajaks. Ta oli inimene, kes tuli, istus voodi kõrvale ja kuulas, huvitus patsientidest. Nägin kõrvalt, et sellist abi võiks ka lähedastele pakkuda.

Elujõud tõi tagasi

Hiiul käisin isa ülepaeviti vaatamas. Olgugi et ta ainult noogutas ja ei rääkinud suurt midagi, kutsus tore ja sümpaatne raviarst dr Peri köigest viis päeva hiljem mu enda kabinetisti ja ütles: „Kuulge, teie isa ei ole õiges kohas. Me turgutame ta varsti jalule. Ta räägib selget juttu ja tahab istuli tõusta.“ NäDALA jooksul peale vestlust paranes isa tervis nii, et füsioterapeut hakkas temaga tööd tegema. Õige pea hakkas ta ise sööma ja voodil istuma, mis oli tema olukorras tohutu suur samm.

Sealt edasi saadeti ta 2013. aasta detsembri alguses dr Nurme juurde Keila taastusravikliinikusse, kus ta viibis kaks kuud. Õppis uuesti liikuma ja lõpuks ka karkudel kõndima. Lootsime, et ime on sündinud ning ka arstdid ja öed vaatasid ta imelist paranemist ammulusui. Suureks abiliseks koduse elu juures oli meie kass Äpu, kes isale seltsi pakkus ja teda alati koju ootvas. Nägin kõrvalt, kuidas see väike tegelane andis lootust ja süstis elutahet.

Pikad Tartu-söidud ja luuüdi siirdamine

Imekombel saime ka viimase ölekörre ära proovida – luuüdi siirdamise. Ta oli tol hetkel 66-aastane ja Eesti praktikas köige esimene nii eakas patsient, kellele luuüdi siirdamist tehti. See pole alati kindel, kas keha võtab uue luuüdi omaks või mitte, mistöttu olime kogu perega ootusärevuses. Talle määratigi range dieet ja jagati juhiseid liikumiseks, kuna keha pidi aktiivsena hoidma. Kord nädalas tuli käia Tartus verenäitusid kontrollimas ning siis algasid meie ühised pikamaasöidud.

Ma ei olnud oma isaga kunagi väga lähedane, aga nüüd veetsime koos tunde. Hommikul startisime Tallinnast Tartu suunas, tema andis analüüsidi ja pealelõunal sõitsime koju tagasi. Rääkisime köigest. Mul oli temast kahju. Proovisim aeg-ajalt ikka natuke ta tuju tösta. Mäletan ühte korda, kui nägin maanteel meist eespool Teslat, mis oli siis veel üsna uus nähtus. Minul aga oli vana Chrysler. Pakkusin välja, et teeme Teslast möödasöidu. Isa oli rõõmsalt

üllatunud ja nõus. See töötis meie mõlema tuju.

Aga oli ka vastupidiseid olukordi. Paljud lähedased ei tea, et keemiaravi tulemusel võib inimene muutuda kurjaks, sapiseks ja kibedaks. Ajukäemaa läheb sassi ja tujud võivad olla väga äärmaslikud. Täna soovin, et oleksin vähem ärritunud – haige inimese peale ei saa kurjaks minna. Sain ju aru, et isal oli halb, aga ometi oli meil olukordi, kui peatasin teel Tartusse teeservas auto ja küsisin, kas ta soovib siit edasi jalgsi minna... Mõne aja pärast kosus isa piisavalt, immuunsusega sai köik korda ning ta hakkas ise rongiga Tartus käima. Lõpuks julges ka juba autoga sõita.

Tagasi nullis

Nii müstiliselt, kui haigus läks, tuli ta ka tagasi. 2015. aasta juulis hakkasid isal jubedad alaselja- ja peavalud. Ühel päeval kutsus ta endale ise kiirabi, kes käskis tal pöörduda oma raviarsti poole. Traagika seisnes aga selles, et raviarst oli ju Tartus, kus köik olid sel ajal puhkusel. Panime talle aja kinni erakliinikusse dr Varese vastuvõtule, kelle juures ta varasemalt oma seljavaluudega känud oli. Selgus, et valud polnud neuroloogilise põhjusega, vaid tulenesid tema diagnoosist ning ta suunati kohe PERHi.

Ainus töeliselt tobe asi kogu tema haigusloos oli see, et niipea, kui Tartus tehti luuüdi siirdamine, siis PERH justkui lülitas end tema raviloost välja. Lisaks ei kontrollitud Tartus tema üldist verepilti, vaid ainult luuüdi siirdamise jaoks vajalikke spetsiifilisi verenäitajaid. Tegelikult oleks ehk saanud juba varem aru, et haigus hakkab tagasi tulema, mitte siis, kui asi oli juba hull ja inimene suurtes valudes.

Telefon lakkas helisemast

Lootus ja ölekõrred lõppesid augustist 2015, kui algas palliatiivne ravi, et inimese elu võimalikult mugavaks teha. Oktoobris 2015 ei saanud ta enam ise ükski kodus olemisega hakkama. Korraldasime emale nädalase puhkuse ja panime isa selleks ajaks Hiiule

ravikeskusesse. Kogu protsess ja aastaid kestev pidev logistika on lähedastele suur ettevõtmine ja kurnab pikapeale täiesti ära. Proovisime hoida positiivsust.

2016. aasta alguses hakkas isa saama valuravi. See aitas tal küll enesetunnet parandada, aga halvendas näiteks mälu.

Olgugi et vahepeal tegeles isa eest hoolitsemisega kodus ema, saime õige pea aru, et täiskohaga töökoormuse kõrvalt põetaja ametit pidada ei ole ka parima tahtmisse juures võimalik. Aprillis 2016 olime sunnitud ta taas hooldushaiglasse panema.

Kuna varasemast kogemusest olid isal Hiiult ainult head mälestused, oli ta nõus sinna minema isegi rõõmuga. Kuna aga mälu polnud tal enam endine, siis panin tema nuppudega mobiilile iga kiirvalimise valiku alla enda numbriga, et asi lihtne oleks. Ta helistas mulle iga päev, et küsida, mida ma teen ja kuidas läheb. Kuniks ühel päeval ta enam ei helistanud. Viisin talle haiglasse lugemiseks iga päev ajalehti. Lõpuks ma lihtsalt istusin seal tema kõrval toolil. Tegin ise arvutiga tööd ning kuulasime ta lemmikmuusik Pavarottit. Isa, kes enam väga ei rääkinud, hakkas sõrmeotstega muusika taktis dirigeerima.

Viimane vestlus oli meil päev enne tema surma. Ta rääkis oma vanematest selles vormis, nagu nad oleksid elus. Tore oli see, et ta tundis mu ära. Sain aru, et lõpp ei ole kaugel.

Seda köike võiks pidada vanuse süüks, aga tegelikult on 60ndates aastates inimene ikkagi noor inimene. Hiljem kogu tema eelnevad terviselugu jälgides selgus, et isa võis seda haigust põdeda juba pea viis aastat, enne kui see tal lõpuks avastati ja diagnoositi.

Minu soovitus on lihtne – jälgi oma tervist ja enesetunnet. Kui tunned end ikka ilma igasuguse selge põhjuseta kehvasti või väsinuna, tuleb julgelt arsti juurde minna.

“Nägin kõrvalt, et sellist abi võiks ka lähedastele pakkuda.”

Болезнь подкрадывается незаметно, она коварная, неожиданная и то поддается лечению, то нет. В лучшем случае она излечима, в худшем заканчивается печально. Как поддержать близкого человека и сохранить при этом трезвый рассудок? О борьбе отца с раком крови рассказывает дочь Катрин Эммус.

Мой отец на протяжении всей жизни регулярно посещал врачей, сдавал кровь на анализ, вел активный образ жизни и был полностью здоровым 64-летним человеком. Поэтому для всей семьи стало шоком, когда в начале сентября 2012 года у него диагностировали острый миеломоноцитарный лейкоз. Когда я думаю об этом сейчас, то понимаю, что у него действительно были симптомы болезни, которые мы ошибочно списывали на старость. Ему нравилось совершать долгие прогулки по вечерам, слушать в наушниках любимые передачи или музыку, но в один момент ему перестало хватать на это сил. На это семейный врач посоветовал заглянуть в паспорт. Но мы с мамой и сестрой поклали плечами, ведь 64 года – это не возраст! Поэтому болезнь отца поразила нас как гром среди ясного неба.

Однажды у него поднялась температура. Это длилось несколько дней, и ее никак не удавалось сбить. Наконец мы доставили его в больницу, где довольно быстро выяснилось, что он страдает от острого рака крови. Однако отец сначала никому об этом не рассказал. Я каждый день навещала его и поняла из разговоров врачей, что с его кровью что-то не так. В конце концов отец рассказал матери, а она – нам. Я очень хорошо понимаю, почему отец не хотел говорить о своем диагнозе – это совсем не такая болезнь, как у бабушки, которая «с удовольствием» жалуется на боль в бедре или колене. Человек, который всю жизнь был здоров, не хочет, чтобы его жалели и списывали со счетов. Мы пообещали ему, что его диагноз не выйдет за пределы узкого семейного круга.

Нужно распределить обязанности в семье

Довольно скоро началась химиотерапия. Жизнь продолжалась. Одновременно отец на протяжении еще полутора лет работал. Поскольку у меня были права и свободный график, я возила отца везде, куда ему было нужно добраться. Сперва химиотерапия, затем походы по разным врачам, и наконец долгие поездки в Тарту. Я с самого начала взяла эту обязанность на себя, но теперь вижу, что могла бы разделить эту ответственность с мамой и сестрой. Сейчас я понимаю, что в надежде уберечь маму от всего я взвела на себя слишком большой груз, что, в свою очередь, отразилось на моем здоровье. Советую людям, которые попали в такую же ситуацию, разделить обязанности в семье, так как для одного человека всего этого слишком много. Также по своему опыту могу сказать, что тогда мне было нужно не менее пяти человек, которые могли меня поддерживать меня, и которым я время от времени могла выговориться. Это были близкие люди, которые были готовы независимо от времени суток выслушать меня и с которыми я могла все обсудить.

Это действительно конец?

Через год после того, как был поставлен диагноз, у отца возникла слабость и двоение в глазах. Его вновь положили в больницу и провели исследования. Выяснилось, что болезнь захватила спинной мозг и по нему проникла в головной. Теперь ему также поставили диагноз «нейролейкемия». Дальнейшее лечение в Северо-Эстонской региональной больнице не приносило результата. Показатели не улучшались, и отца как прикованного к кровати неизлечимого больного отправили в клинику послебольничного лечения Хийу, откуда обычно не возвращаются.

Доктор Лаане из СЭРБ уже за неделю до этого подготовил нас к худшему. Хотя он ученый, он смог очень хорошо и красиво облечь это в слова. О врачах наша семья может сказать только хорошее. Мы

доверяли им на 100% и никогда не боялись задавать вопросы. Я видела повседневную жизнь больницы со стороны, и мне время от времени хотелось призвать близких пациентов к порядку. Понимаю, что эмоции кипят у всех, но повышать голос на врачей, медсестер или санитаров ненормально.

В отделении онкологии с пациентами ходит беседовать одна приятная женщина – я звала ее душепопечительницей. Она приходила, присаживалась на кровать и слушала, интересовалась пациентами. Мне кажется, что такую помощь можно предложить и близким.

Воля к жизни привела назад

В больнице Хийу я навещала отца через день. Хотя он только кивал и почти ничего не говорил, всего через пять дней чудесный и симпатичный доктор Пери пригласил меня в своей кабинете и сказал: «Послушайте, ваш отец попал не в то место. Мы скоро поставим его на ноги. Он четко говорит и хочет сесть». В течение недели после этого разговора здоровье отца улучшилось настолько, что с ним начал работать физиотерапевт. Вскоре он сам начал есть и садиться в постели, что в его ситуации было огромным шагом вперед.

В начале декабря 2013 году его доставили к доктору Нурме, в клинику восстановительного лечения в Кейла, где он находился два месяца. Здесь он снова учился ходить и в конце концов стал передвигаться на костылях. Мы надеялись, что случилось чудо. Врачи и медсестры тоже смотрели на его чудесное исцеление с раскрытым ртом. В домашней жизни нам очень помогала наша кошка Элу, которая

“Мне кажется, что такую помощь можно предложить и близким.”

составляла отцу компанию и всегда ждала его домой. Я наблюдала со стороны, как это маленькое создание дарило надежду и внушило волю к жизни.

Долгие поездки в Тарту и пересадка костного мозга

Чудесным образом мы смогли уцепиться за последнюю соломинку – пересадку костного мозга. Отцу в то время было 66 лет, и в Эстонии он стал первым пациентом, которому пересадили костный мозг в таком возрасте. Никогда нельзя сказать заранее, примет организм костный мозг или нет, а потому вся наша семья была в напряженном ожидании. Ему назначили строгую диету и дали указания по движению, потому что нужно было сохранять активность. Раз в неделю нужно было ездить в Тарту и проверять показатели крови, поэтому начались наши долгие совместные поездки.

Я никогда не была особо близка с отцом, но теперь мы проводили вместе многие часы. Утром мы выезжали из Таллинна в Тарту, он сдавал анализы, а после обеда мы ехали домой. Мы говорили обо всем. Мне было жаль его. Время от времени я пробовала поднять ему настроение. Помню, один раз я увидела на шоссе перед нами «Теслу», которые тогда встречались еще довольно редко. У меня был старый «Крайслер». Я предложила попробовать обогнать «Теслу», и отец радостно согласился. Это подняло настроение нам обоим.

Но были и обратные ситуации. Многие близкие не знали, что химиотерапия может сделать человека злым, желчным и язвительным. Она нарушает химию мозга, и человек может впасть в крайности. Сейчас я жалею о том, что это меня раздражало – нельзя злиться на больного человека. Я понимала, что отцу плохо, но все же были случаи, когда я останавливалась на обочине дороги по пути в Тарту и спрашивала, хочет ли отец идти дальше пешком... Через некоторое время отец достаточно поправился, иммунитет пришел в норму, и он начал сам ездить в Тарту на поезде. В конце концов он даже осмелился сесть за руль.

Снова на нуле

Болезнь вернулась таким же мистическим образом, как и ушла. В июле 2015 года у отца начались ужасные боли в голове и нижней части спины. Один раз он вызвал себе скорую, и ему велели обратиться к лечащему врачу. Трагедия была в том, что лечащий врач находился в Тарту, где в то время все были в отпуске. Мы записали его на прием в частную клинику к доктору Варесу, к которому он уже обращался с болями в спине. Выяснилось, что боли не имели неврологической причины, а начались из-за его диагноза. Отца сразу же направили в СЭРБ.

Единственный по-настоящему глупый момент в его истории болезни состоял в том, что как только в Тарту провели пересадку костного мозга, СЭРБ как будто пропала из его истории болезни. Кроме того, в Тарту не следили за его общей картиной крови, а только за специфическими показателями, нужными для пересадки костного мозга. В противном случае понять, что болезнь возвращается, удалось бы сразу, а не тогда, когда все зашло слишком далеко, и человек мучился от ужасной боли.

Телефон перестал звонить

Надежда и соломинки закончились в августе 2015 года, когда началось паллиативное лечение, призванное облегчить жизнь человека. В октябре 2015 года отец уже не мог находиться дома один. Мы организовали маме недельный отдык и поместили отца на это время в больничный центр Хийу. Весь этот процесс и дляящихся годами постоянные перемещения отнимают у близких много сил и со временем совершенно выматывают их. Мы старались сохранять положительный настрой.

В начале 2016 года отцу выписали обезболивающие. Это улучшило его самочувствие, но ухудшило, например, память.

Хотя до этого времени за отцом дома ухаживала мама, мы довольно быстро поняли, что выполнять роль сиделки наряду с работой на полную ставку при всем желании невозможно. В апреле 2016 года нам снова пришлось положить его в учреждение по уходу.

Поскольку у отца остались о больнице Хийу только хорошие воспоминания, он согласился туда лечь, и даже с радостью. Однако его память не была прежней, а потому, чтобы упростить жизнь, я настроила его кнопочный телефон так, чтобы набрав любой быстрый вызов, он попадал ко мне. Он звонил мне каждый день, чтобы спросить, чем я занимаюсь, и как идут дела. Но однажды звонка не последовало. Я каждый день отвозила ему в больницу газеты. В конце концов я просто сидела рядом с ним на стуле, работала на компьютере, и мы слушали его любимого Паваротти. Отец, который уже почти не говорил, дирижировал кончиками пальцев в такт музыке.

Наш последний разговор состоялся за день до его смерти. Он говорил о своих родителях так, будто они были еще живы. Хорошо, что он узнал меня. Я поняла, что конец близок.

Все это можно списать на старость, но человек, которому за 60 – это еще молодой человек. Позднее из его истории болезни стало ясно, что отец мог заболеть еще за пять лет до того, как ему поставили диагноз.

Хочу дать простой совет – следите за своим здоровьем и самочувствием. Если вы безо всякой видимой причины чувствуете себя плохо или устаете – нужно смело обращаться к врачу.



“Täna elan sellist elu nagu varem”

Maarja L.
Hulgimüeloom



Elus on kuupäevi, mis jäädvad alatiseks meelde: lapse sünd, pulma-aastapäev, söbra sünnipäev jne. On daatumid, mis tekitavad helgeid emotsione, aga on ka need teised, millele möeldes tekib otsaette higi, klomp kurku või torge südamesse. 6. november 2016 pärastlouna kuulub Maarja L. mälupildis just nende viimaste sekka. Kõne doktorilt, kes ütles, et lõpuks on selgunud tema seljavalude põhjus – hulgimüeloom. See on Maarja lugu – haigusega koos elamise teekond.

Suure seenehuvilisena viibisin 2016. aasta septembris sõpradega metsas. Oli hea seeneaasta – veetsin enamuse aja küürutades lehterkukeseeni korjates. Päev hiljem tundsin seljas nii karmi valu, et ei saanud voodistki välja. Vötsin valuvaigisteid, käisin kiropraktiku juures, nõelravis, kuid miski ei aidanud. Lõpuks pöörduisin perearsti poole, kes saatis mind röntgenisse, sealт edasi kohe kompuuteruuringule, kus selgus 10. rinnalüli komppersioonmurd. Rojetes ja mujal selgroos samuti väikesed kolded, diagoonsiks hulgimüeloom.

Järgnes šokk, seejärel haiguse googeldamine, siis hirm, paani ja ahastus – arvutiekraan ju väitis, et mul on heal juhul elada vaid kolm aastat... Kuidas nii? Mu noorim laps oli siis ju alles gümnaasiumis ja teine oli äsja esimese kalli lapselapse kinkinud. Jah, olin küll öhtuti rohkem väsinud ja paar korda peale köha valutasid ka roided mitu nädalat, aga muus osas elasin oma unistuste elu.

Ravi sain peale koheselt – 4XVTD skeemi järgi ja lisaks autoloogne tüvirakkude siirdamine. Uurisin haiguse kohta palju internetist, tuttavalt ja arstidel. Nende käest saadud info oli lohutav, sest just minu haiguse ravimeid on viimasel aastakümnel palju juurde tulnud ja arendustööl ei näe veel lõppu. Paljud ravimid on küll alles katsetuste staadiumis ja kõiki meie haigekassa ei finantseeri, aga önnelikemate on lootust, et haigus muutub krooniliseks ja eluaastaid saab juurde.

Nüüd on siirdamisest möödas üle 2 aasta. Protseduuri oli küll raske, kuid taastusin üldiselt kiiresti ja juba 2 kuud peale siirdamist lendasin sõpradega reisile.

Täna elan sellist elu nagu varem. Valusid pole ja energiat on piisavalt, et tööl käia, (ettevaatlikult) sportida ning perest ja elust rõõmu tunda. Kuigi tean, et haigus tuleb tagasi ja hetkel tervistavat ravi pole, olen tegelikult rõõmsam kui enne diagnoosi. Igal päeval on nüüd väärthus ja mind ümbritsevad inimesed veel armsamat. Tunnen rõõmu ka pisikestest asjadest, nagu lähedaste väikseimadki saavutused, kaunis kontsert, päikesepaisteline sügispäev.

Hiina meditsiinist saan tuge oma nõrgale immuunsusele lisaks saan igakuiselt luutugevdus-tilgutit. Muutsin ka toitumist tervislikumaks ja lülitasin menüüsse ingveri, kurkumi, aurutatud köögiviljad, vähendasin suhkrut ja nisujuhi tarbimist ja joon piisavalt puuhast vett.

Ma ei ole oma haigusest rääkinud, sellest teavad ainult kõige lächedasemad sõbrad ja pere. Nii on mul kergem elada võimalikult kaua võimalikult tavalist igapäevast elu ilma liigse kaastundeta. Aga toetust ja hoolivust nende poolt, kes teavad, tajun igal sammul ja olen neile selle eest ääretult tänulik. Soovin meile kõigile vaprust ja julgust, sest keegi meist ei tea, mis ees ootab.

“Igal päeval on nüüd väärthus ja mind ümbritsevad inimesed veel armsamat.”

В жизни есть дни, которые запоминаются навсегда: рождение ребенка, годовщина свадьбы, день рождения друга и др. Есть даты, которые вызывают светлые чувства, но есть и другие, вспомнив которые, покрываешься потом, чувствуешь ком в горле или укол в сердце. Для Анне Л. 6 ноября 2016 года стало именно такой датой.

Звонок от доктора Вийгимаа, которая сообщила, что наконец выяснила причину ее болей в спине – это множественная миелома.

История Анне – история жизни с болезнью.

Я очень люблю собирать грибы, а потому в сентябре 2016 года отправилась с другом в лес. Был отличный грибной год – большинство времени я провела, нагнувшись и собирая лисички. Днем позже я почувствовала такую ужасную боль в спине, что не смогла встать с кровати. Я приняла обезболивающие, сходила к хиропрактику и на иглоукалывание, но ничего не помогло. В конце концов я обратилась к семейному врачу, который отправил меня на рентген, а оттуда сразу же на компьютерную томографию, где выяснилось, что у меня компрессионный перелом 10 грудного позвонка. В ребрах и позвоночнике нашли и другие очаги. Это была множественная миелома.

Последовал шок, поиски информации в интернете, затем страх, паника и отчаяние – ведь интернет утверждал, что мне в лучшем случае осталось жить три года... Не может быть! Мой младший ребенок был в гимназии, а старший только что подарил мне первого любимого внука. Да, я больше уставала по вечерам и пару раз после кашля у меня неделями болели ребра, но в остальном я жила жизнью своей мечты.

Мне сразу же назначили лечение по схеме 4XVTD, а также аутологичную трансплантацию стволовых клеток. Я

много узнала о болезни в интернете, от знакомых и врачей. Полученная от них информация была утешительной, так как за последнее время появилось много новых лекарств от моей болезни, и разработкам не видно было конца. Конечно, многие препараты находились в стадии испытания, и наша Больничная касса финансировала не все из них, но счастливчики могли надеяться на то, что болезнь станет хронической, и они получат несколько лет жизни.

С момента пересадки прошло два года. Процедура была тяжелой, но восстановление шло хорошо, и уже через два месяца после пересадки я полетела с друзьями в путешествие.

Сейчас я живу той же жизнью, что и раньше. Болей нет, а энергии хватает, чтобы ходить на работу, (осторожно) заниматься спортом и радоваться жизни вместе с семьей. Хотя я знаю, что болезнь вернется, и полностью излечиться сейчас невозможно, на самом деле, мне радостнее жить, чем до диагноза. Каждый день стал для меня ценностью, а окружающие люди – еще дороже. Я радуюсь мелочам, таким как самые маленькие достижения близких, прекрасный концерт, солнечный осенний день.

Китайская медицина поддерживает мой слабый иммунитет, а кроме того каждый месяц мне ставят капельницу, укрепляющую кости. Я перешла на здоровое питание и включила в рацион имбирь, куркуму, приготовленные на пару овощи, снизила потребление сахара и пшеничной муки, пью достаточно чистой воды.

Я не говорю о своей болезни, о ней знают только самые близкие друзья и семья. Так мне будет легче как можно дольше жить обычной жизнью, не испытывая на себе лишнее сочувствие. Но я на каждом шагу ощущаю поддержку и заботу тех, кто знает, и безмерно благодарна им за это. Желаю всем нам смелости и решительности, ведь никто не знает, что ждет впереди.

“Каждый день стал для меня ценностью, а окружающие люди – еще дороже.”

"Eluga silmitsi"

Ivi

Krooniline lümfotsütleukeemia



Minu nimi on Ivi ja see on diagnoosiga elamise, mitte tervekssaanu lugu. Siin on minu arusaamine keha toimimisest. See ei pruugi olla töde, kuid minu jaoks on.

Minu haiguse lugu algab 2013. aasta lõpus, kui pärast korduvalt külmetushaiguste põdemist lasin vereanalüüsides teha. Kaks kuud hiljem, jaanuaris 2014, sain diagnoosi – KLL. Nii see algas, olin 71-aastane.

Praeguseks on mul läbitud 4 aasta sees kaks keemiaravi tsüklit. Kõik on olnud talutav. Alustasin ravimikatsetuse programmi testrühmas, nii oli arvuti valinud. Sain muud võrdlusravimit, mis loodetavasti ei olnud platseebo, sest toimis hästi. Raviperiodide sees olid selgroomurruud, mis küll ravi ei seganud, aga tegid olemise keeruliseks. Siis vajasin aeg-ajalt abi. Ega rippuda kellegi küljes saa, siis muutud ise abituks ja teised väsivad ära. Niipea kui hakkad kaastunnet ototama, kaotad osa oma väest.

Pere, lapsed ja lapselased on jaganud mu emotsioine, ära kuulanud ning olnud kohal, kui olen hättä jäänud. Pojapoegadest on uskumatult suur tugi. Imestan, kui palju südametarkust ja empaatiavõimet võivad noored inimesed endast üles leida. Samuti saan tuge ja mõistmist oma arstidel ja õdedelt – kogen pidevalt, et olen kaitstud parimal võimalikul moel ja alati oodatud. Arst annab endast iga päev parima ja panustab tohutult vähihaigete ravisse – otsime ja mõtleme, mida ise saaks teha.

Üks raskemaid asju on elada teadmistuse ja hirmuga. Hirmust jagusaamine pole kerge. See saatis mind 1,5 aastat. Hirmutunne on omaette nähtus, mis halvab keha toimimehhanismid ja tahtejöu. Igal juhul peaks hirmust lahti saama mis tahes viisil ja võimalikult kiiresti, kasutades keerulise nimega eneseabi viise või lihtsaid toiminguid. Mind jättis hirm maha ühel suvisel reede öhtul ja seda siamaani. Esimene asi, mida peale seda märkasini – ma olin unustanud olla önnetu.

Hirm on alati ahistav, ükskõik, mida kardame. Aga eriti halvav on tunne, et su elu on ohus. Tundub, et see justkui polegi hirm surma ees, vaid pelg sinnamaani elamise ees.

Mida tegin selle esimeese 1,5 aasta sees, kui hirm mind maha ei tatnud jäätta? Minule sobis soovitus olla tegevuses, nii et kogu maailma asjad on justkui meeles pühitud. Kui teha midagi suure tuhinaga, oled vägagi elus, nii et naudingu- ja õnnehormoon serotonii, endorfini jt ujutavad kõik su rakud üle. Kui leiad rahu, jäab palju muretsemist ära, mis on jälle elule säastetud aeg.

Päeva kaupa elamine aitab rahu tunda. Kui ma elan tänase päeva lõpuni, siis on suur töenäosus, et homne tuleb ka. Aga täna ongi juba üks neist homsetest päevadest käes. Kohe praegu on aeg tegeleda just selle vahepealse elamiseks jäetud aja mötestamisega.

Elada tänulikkuses ja rahulolus – see on nii paljukorras tund jutt, aga me ei võta seda tõsiselt. Millegi eest tänulik olemine aitab oma elu mötestada, tuuves tähelepanu võimalustele, mis on sul praegu olemas, ja põörab ära sellelt, mille kadumise pärast sa hirmul oled. Rahulolematuna mötleksime aina asjadele, millest võiks ilma jäädva tulevikus.

Rahu, mitte lahing. Mis iganes aset leiab täna või homme – võtan kõik vastu. See ongi minu elu. Ma ei saa seda ei vahetada ega elamata jäätta. Meil ei ole nagunii lõplikku kontrolli oma elu üle.

Unustada ära, et oled haise. Algul, kui oled diagnoosi saanud, on muidugi võimatu sellele pidevalt mitte mõelda, aga ajaga muutub lihtsamaks.

"Ma ei saa seda ei vahetada ega elamata jäätta. Meil ei ole nagunii lõplikku kontrolli oma elu üle."

Меня зовут Иви (имя изменено), и это история о том, как жить с диагнозом, а не о том, как выздороветь. Это мое представление о том, как работает тело. Оно не обязательно соответствует истине, но для меня – да.

Моя история болезни началась в конце 2013 года, когда переболев несколько раз простудой, я сдала кровь на анализ. Два месяца спустя, в январе 2014 года мне поставили диагноз – ХЛЛ. Так это и началось. Мне был 71 год.

За последние четыре года я прошла два цикла химиотерапии. Это было терпимо. Меня определили в тестовую группу программы по испытанию препарата, так решил компьютер. Я получала сравнительный препарат – надеюсь, это не было плацебо, потому что он хорошо действовал. В период лечения я однажды сломала позвоночник, что не повлияло на лечение, но затруднило мне жизнь. Время от времени мне требовалась помощь. Нельзя садиться кому-то на шею – сам становишься беспомощным, а другие устают. Сочувствуя кому-то, мы теряем часть наших сил.

Семья, дети и внуки делили со мной эмоции, слушали меня и помогали, когда я в этом нуждалась. Внуки стали для меня очень большой поддержкой. Удивляюсь, сколько мудрости и эмпатии могут проявить молодые люди. Также я нашла поддержку и понимание у врачей и медсестер – я постоянно чувствую, что меня защищают наилучшим образом и всегда ждут. Врач каждый день старается и вкладывает огромное количество сил в лечение больных раком – мы каждый день ищем и думаем, что можно сделать самостоятельно.

Тяжелее всего жить в неведении и страхе. Преодолеть страх непросто. У меня ушло на это 1,5 года. Чувство страха – это отдельное явление, которое нарушает работу организма и подавляет волю. От страха нужно избавляться любым способом

и как можно скорее, используя приемы самопомощи со сложными названиями или простые действия. Страх покинул меня одним летним пятничным вечером, и больше не возвращался. Первое, что я заметила после этого, – я разучилась быть несчастной.

Страх всегда подавляет, и неважно, чего мы боимся. Но особенно парализует чувство, что твоя жизнь в опасности. Мне кажется, это не страх перед лицом смерти, а боязнь жизни.

Чем я занималась эти полтора года, когда страх не хотел меня оставлять? Мне подошел совет заниматься чем-то, чтобы вытеснить из памяти все остальные дела. Если делать что-то с большим рвением, можно почувствовать себя живым, весь серотонин, эндорфин и другие гормоны счастья тогда заполняют все твои клетки. Когда вы находитесь в покое, многие заботы исчезают, что освобождает время для жизни.

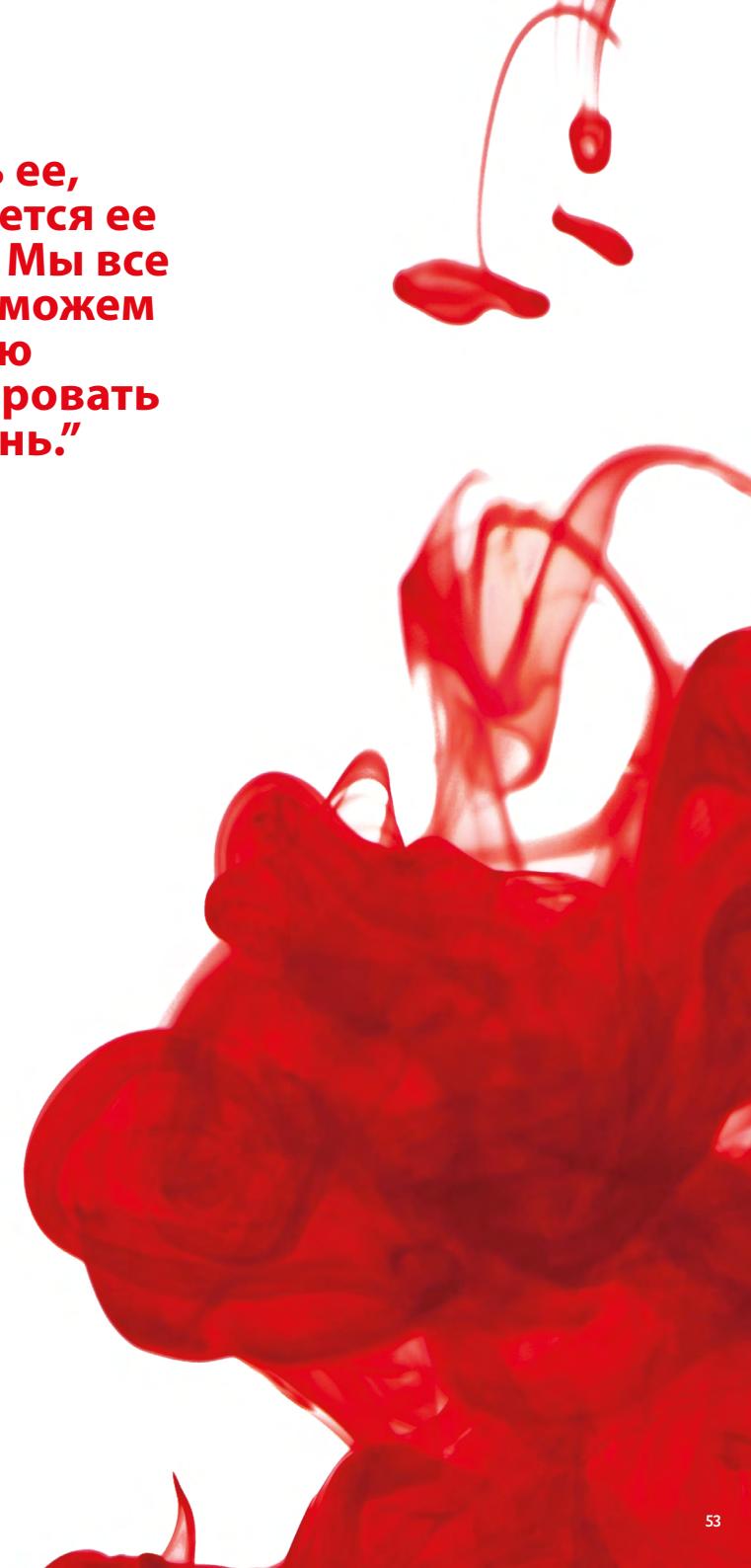
Если жить сегодняшним днем, это помогает обрести покой. Если я доживу сегодняшний день до конца, с большой вероятностью настанет и завтрашний. Но сегодня уже настал один из тех завтрашних дней. Пришло время осмыслить именно это оставшееся время жизни.

Почувствовать удовлетворение и благодарность – об этом много говорят, но мы не принимаем это всерьез. Благодарность помогает осмыслить жизнь, притягивает внимание к возможностям, которые есть у вас сейчас, и отвлекает от того, что вы боитесь потерять. Когда мы недовольны, мы все время думаем о вещах, без которых можем остаться в будущем.

Мир, а не битва. Что бы ни случилось сегодня или завтра – я приму все. Это и есть моя жизнь. Я не могу обменять ее, мне придется ее прожить. Мы все равно не можем полностью контролировать свою жизнь.

Забыть о болезни. В начале, когда мне поставили диагноз, я не могла не думать все время об этом, но потом стало легче.

“Я не могу обменять ее, мне придется ее прожить. Мы все равно не можем полностью контролировать свою жизнь.”



"Ma kavatsen kauem elada!"

Ene

Krooniline müeloidne leukeemia



Kui Enel diagnoositi 2001. aasta septembris krooniline müeloidne leukeemia, progoosis arst talle esimesel vastuvõtul veel vaid köigest 3–5 eluaastat. „Ma kavatsen kauem elada!“ segas Ene tookord doktori jutule vahele.

Nüüd, 18 aastat hiljem, meenutab Ene seda aega kui väga rasket ja äärmiselt pingutusterohket perioodi, milles on siiski võimalik tasapisi välja tulla.

Minu haigusloo esimene peatükk algas 2001. aastal Haapsalu rannas palaval augustipäeval meeletu peavaluga, millele järgnes oksendamine ja vapkekülm ning väga kõrge vereröhk. Mind viidi haiglasse tilgutite alla, kus pärast enesetunde paranemist võeti ka minu elu muutev vereproov. See näitas valgeliiblede tavatut kõrget arvu, mistöttu soovitati mul kindlasti pöörduda Tallinna hematoloogi vastuvõtule. Pärast uuringuid selguski valus töde – mul on krooniline müeloidne leukeemia.

Doktor diagnoosis mulle sel päeval vaid 3–5 eluaastat. Seda kuuldes variseb inimese maailm kokku – sa ei arva kunagi, et sellised asjad juhtuvad sinu endaga. Need mured on kellelegi teisel, kusagil mujal, sinust võimalikult kaugel. Ütlisin arstile: „Ma tahan kauem elada!“ Ta vaatas mulle kaastundlikult otsa ja jätkas juhtnööride andmist. Pidin hakkama end ise süstima ja igas kuus tegema kümme päeva keemiaravi.

Muremõtete peletamiseks käisin kogu aeg tööl ja püüdsin leida tegevust. Kuid eks taoline diagnoos mõjub väga rängalt ka üldisele meeleeolule. Ärritusin tihti, karjusin kollegide ja lähedaste peale, hakkasin sageli hüsteeriliselt nutma, kuigi otsetest põhjust selleks polnudki.

Tol hetkel aitas mind palju ka kaasasündinud optimism. Mõtlesin, et kui mulle ongi antud vaid kolm aastat, siis seda enam pole põhjust aega sohva peal lesides raisata. Vastupidu, tuleb tegutseda ning kõik mõtted ja soovid täide viia – sama aasta talvel täitsin ühe oma unistuse sõita Lapimaale.

Suurt tuge sain ka oma raviarstilt, kes hoidis minus optimistlikku meelt teiste haiguslugude näidetega, mis töestasid, et selle haigusega on võimalik ka kaua koos elada või sootuks terveneda. Näiteid raske diagnoosi saanud patsientidest, kes on tänu arenenud meditsiinile elanud veel kümneid aastaid, oli mitu.

Jah, prognoositud 3–5 eluaastat oleks võinud olla ka minu puhul täiesti võimalik, kuid pidevalt arenev meditsiin loob üha rohkem võimalusi selle haigusega võidelda ja eluaastaid kordades pikendada.

Ka minu lugu on nüüd üks positiivne näide paljudest – õige raviga on minu näitajad paranenud ja praeguseks tundub, et ma olengi täiesti terve, kui ei peaks kord kvartalis arsti juures kontrollis käima.

Olen palju möelnud, miks minul on läinud nii hästi. Olen kindel, et kaitseingel istub mu õlal ja on valvas, sest muidu poleks mu haigus nii algusjärgus välja tulnud. Teine minu n-ö pikaealisuse põhjus on kindlasti see, et protsess sai varakult kontrolli alla ja alustati õige raviga.

Mida sellest öppida? Eelkõige seda, et kõik variandid on võimalikud, aga väga palju sõltub ka patsiendi enda suhtumisest. Mina tahtsin kauem elada ja veel palju korda saata!

„Mõtlesin, et kui mulle ongi antud vaid kolm aastat elada, siis seda enam pole põhjust aega sohva peal lesides raisata.“

Когда в сентябре 2001 года Эне поставили диагноз «хронический миелоидный лейкоз», врач на первом приеме пообещал ей всего 3–5 лет жизни. «Я собираюсь жить дольше!» – перебила тогда Эне доктора.

Теперь, 18 лет спустя Эне вспоминает то время как очень сложный и крайне напряженный период, из которого все же можно понемногу выйти.

Первая глава моей истории болезни началась в 2001 году, в жаркий августовский день на пляже Хаапсалу с дикой головной боли, за которой последовали рвота, озноб и очень высокое давление. Меня отвезли в больницу и положили под капельницу, а после того, как мое состояние улучшилось, взяли пробу крови, что изменило мою жизнь. Анализ показал необычно высокий уровень белых кровяных телец, поэтому мне посоветовали обязательно обратиться на прием к гематологу в Таллинне. Исследование выявило горькую правду: у меня хронический миелоидный лейкоз.

В этот день доктор пообещал мне всего 3–5 лет жизни. Когда человек слышит такое, его мир рушится – никогда не думаешь, что такие вещи могут случиться с тобой. Такие проблемы бывают у кого-то другого, где-то в другом месте, как можно дальше от тебя. Я сказала врачу: «Я хочу прожить дольше!» Он сочувственно посмотрел на меня и продолжил давать указания. Мне пришлось самой ставить себе уколы и ежемесячно на протяжении десяти дней проходить химиотерапию.

Чтобы отогнать тревожные мысли, я все время ходила на работу и пыталась найти себе занятие. Но такой диагноз очень влияет на общее настроение. Я часто раздражалась, кричала на коллег и близких, часто начинала истерически плакать, хотя особых причин для этого не было.

В тот период мне очень помог врожденный оптимизм. Я думала, что если мне отпущено всего пять лет, то больше нет причин тратить время, лежа на диване. Наоборот, нужно действовать и воплотить в жизнь все мысли и желания – зимой того же года я исполнила свою мечту и поехала в Лапландию.

Большую поддержку мне оказал лечащий врач, который поддерживал мой оптимизм вместе с показателями истории болезни, которые доказали, что с этой болезнью можно долго жить вместе и даже выздороветь. Примеров пациентов, которым поставили тяжелый диагноз, но которые благодаря развитой медицине прожили еще десятки лет, есть довольно много.

Да, и в моем случае было вполне возможно, что я проживу отпущеные мне 3–5 лет, но постоянно развивающаяся медицина создает все больше возможностей, чтобы бороться с этой болезнью и продлевать жизнь.

Моя история – это тоже один положительный пример из многих. Благодаря правильному лечению мои показатели улучшились, и если бы не нужно было раз в квартал проходить контроль, мне казалось бы, что я совершенно здорова.

Я много думала, почему мне так повезло. Я уверена, что у меня на плече сидит ангел-хранитель и охраняет меня, ведь в противном случае болезнь не нашли бы так рано. Вторая причина моего «долгожительства» в том, что удалось рано взять процесс под контроль и начать правильное лечение.

Какой урок из этого можно извлечь? Прежде всего, то, что возможны все варианты, но многое зависит и от отношения самого пациента. Я хотела жить долго и воплотить в жизнь свои мечты!

“Я думала, что если мне отпущено всего пять лет, то больше нет причин тратить время, лежа на диване.”

Tänuõnad

Soovime avaldada erilist tänu patsientidele, kes olid julged ning avaldasid meile oma tunded ja mõtted seoses raske võitlusega.

Täname hematolooge nende pühendumuse ja professionaalsuse eest, et teha oma patsiendi jaoks parim võimalikuks. Olla kohal, kui neid vajatakse, ja leida sõnu, kui piisavaid sõnu ei ole, on enneolematu väärthus.

On hea meel teada, et patsientidel on võimalik saatusekaaslastega kohtuda, et edasiminekuks jõudu saada. Täname Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihraigete Liitu koostöö ning entusiasmi eest.

Janssen Oncology meeskond

Особая благодарность

Мы хотели бы отдельно поблагодарить пациентов, которые смело и открыто рассказывали нам о своих чувствах и переживаниях в ходе тяжелой борьбы.

Мы благодарим гематологов за их самоотверженность и профессионализм, а также стремление обеспечить наилучший уход своим пациентам. Невозможно переоценить вашу готовность быть рядом в нужный момент и умение подобрать правильные слова в ситуациях, которые словами не выразить.

Приятно осознавать, что пациенты могут встретиться с попавшими в похожую ситуацию людьми и получить заряд оптимизма для дальнейшей борьбы. Спасибо Эстонскому союзу пациентов с лейкемией и лимфомой за сотрудничество и энтузиазм.

Команда Janssen Oncology



Pildid on illustreerival eesmärgil,
tegemist ei ole patsientidega

Eestis tegutseb

Eesti Leukeemia ja

Lümfoomihaigete Liit

www.leukeemia.ee

Liidu missiooniks on ühendada ja pakkuda tuge kõigile, keda verevähk puudutab – patsiente, nende lähedasi, tervishoiutöötajaid ja kõiki kaasamõtlejaid.

Pole tähtis, kas vajad lihtsalt tuge või otsid kontakti saatusekaaslastelt.

Meie eesmärk on seista haigete õiguste eest, kaitsta patsientide huvisid avalikkuse ees ja aidata kaasa praeguste ja tulevaste patsientidele vajalike tervishoiuteenuste ja medikamentide kätesaadavuse paranemisele.

Viited

1. Rodriguez-Abreu, D., Bordoni, A., Zucca, E. Epidemiology of hematological malignancies. Ann Oncol. 2007;18(Suppl 1): i3–i8.
2. Patient.co.uk. Leukaemia: a general overview. Available at:<http://www.patient.co.uk/pdf/4876.pdf>

Loe rohkem
www.leukeemia.ee

Kohalik esindus

UAB “Johnson & Johnson” Eesti filiaal
Lõõtsa 2A. EE-11415 Tallinn, Eesti
tel: +372 617 741’

www.janssen.com



janssen  Oncology