



Potrzeba trochę szczęścia

HISTORIE PACJENTÓW
Z CHOROBYMI
HEMATOONKOLOGICZNYMI





Agnieszka Fedorczyk, dziennikarka, absolwentka Wydziału Biologii UW. Autorka tekstów z zakresu zdrowia, medycyny, psychologii oraz społecznych. Publikuje w tygodnikach „Wprost”, „Wysokie Obcasy” oraz czasopiśmie „Świat Mózgu” i „NeuroPozytywni”. Jest zastępczynią redaktor naczelnej czasopisma „Hospik” wydawanego przez Fundację Hospicjum Św. Krzysztofa. Jej teksty ukazały się w książkach „Wysokie Obcasy. Portrety” (2000) oraz „Chemia miłości” (2011). Nagrodzona w konkursie „1000 Twarzy SM” za najlepszy materiał prasowy (2013), wyróżniona Nagrodą Św. Kamila w kategorii Środki publicznego przekazu oraz twórcy życia publicznego promujący edukację zdrowotną (2014). Dwukrotnie wyróżniona Kryształowym Piórem w konkursie dla dziennikarzy (2015 oraz 2016) oraz Honorową Nagrodą Zaufania „Złoty Otis 2016” w kategorii Media i Zdrowie.



Klara Klinger-Kosmala, dziennikarka prasowa, od lata zajmująca się tematyką społeczną i zdrowotną. Pracę zaczynała w Polskiej Agencji Prasowej, współtworzyła dział społeczny w „Dzienniku”. Obecnie pracuje w „Dzienniku Gazecie Prawnej”, w którym pisze głównie o zdrowiu - zarówno od strony zmian systemowych, ale także i sytuacji pacjentów. Autorka reportaży społecznych w magazynie „Dziennika Gazety Prawnej”. W tym roku nominowana do nagrody im. Andrzeja Woyciechowskiego za wywiad z neonatolog prof. Ewą Helwich.



Marta Hernik, dziennikarka radiowa i prasowa. Obecnie pracuje w Polskim Radiu RDC, wcześniej pracowała w Radiu PiN, gdzie poza informacjami zajmowała się zdrowiem, miała autorski program „PiNwestycje w zdrowie”. Były też lata w Radiu WAWA oraz krakowskich i radomskich lokalnych rozgłośniach. Media to jej życie – nie tylko do ludzi mówi, ale i dla nich pisze.



Potrzeba trochę szczęścia

HISTORIE PACJENTÓW
Z CHOROBYMI
HEMATOONKOLOGICZNYMI

Organizator kampanii:



Partnerzy:



Mecenas:





zdrowia, jest allogeniczna transplantacja komórek krwiotwórczych. Jest ona jednak wykonywana bardzo rzadko z uwagi na duże ryzyko śmierci okołoprzeszczepowej. W ostatnich latach dokonał się istotny postęp w leczeniu PBL dzięki wprowadzeniu tzw. terapii celowanych. Standardem leczenia pierwszej linii stała się immunochemioterapia. Dzięki dołączeniu do tradycyjnej chemioterapii przeciwciał monoklonalnych skierowanych przeciw cząsteczce CD20 obecnej na powierzchni komórek białaczkowych (obinutuzumab, rytuksymab) uzyskano wydłużenie czasu przeżycia chorych. Kolejną nowszą metodą są leki, które hamują przewodzenie przez receptor limfocytu B sygnałów istotnych dla przeżycia komórek białaczkowych (idelalizyb, ibrutynib). Są one skuteczne u chorych, u których występuje oporność na immunochemioterapię lub odpowiedź na leczenie trwa krótko oraz

u chorych z zaburzeniami cytogenetycznymi (delecja 17p), które warunkują oporność na standardowe metody terapii.

Szpiczak plazmocytowy jest również chorobą ludzi starszych, średnia wieku w momencie rozpoznania wynosi 65 lat. Początek choroby jest zwykle bezobjawowy, a przyczyną rozpoczęcia diagnostyki są odchylenia w badaniach laboratoryjnych, takie jak wysokie (3-cyfrowe) OB, zaburzenia w stężeniach białek osocza krwi, zaburzenia funkcji nerek, zwiększenie stężenia wapnia w surowicy czy niedokrwistość. Objawy choroby są niespecyficzne. Do najczęstszych należą: bóle kostno-stawowe, zwiększona podatność na zakażenia, niewydolność nerek. Rozpoczęcie leczenia zaleca się u chorych z objawami klinicznymi związanymi z rozwojem choroby lub czynnikami ryzyka szybkiej progresji szpiczaka. Istotny postęp w leczeniu sprawił, że śred-

ni czas przeżycia chorych na szpiczaka uległ obecnie istotnemu wydłużeniu. Przyczyniło się do tego wprowadzenie wysokodawkowanej chemioterapii wspomaganej autologiczną transplantacją komórek krwiotwórczych, ale przede wszystkim nowych grup leków: immunomodulujących (talidomid, lenalidomid, pomalidomid) i inhibitorów proteasomu. Leki te w przeciwieństwie do chemioterapii działają nie tylko na komórki nowotworowe, ale również na komórki podścieliska szpiku, które dostarczają im istotnych sygnałów przeżycia. Najnowszą metodą leczenia szpiczaka są przeciwciała monoklonalne.

Prof. dr hab med Iwona Hus



BIAŁACZKA

Nowotwór białych krwinek



wszystkich nowotworów
diagnozowanych **u dzieci**
w krajach uprzemysłowionych

12

miejsce
w klasyfikacji
najczęściej
diagnozowanych
nowotworów
w Europie.



Istnieje około 140 różnych rodzajów nowotworów krwi. Można je podzielić na trzy główne grupy.

CHŁONIAK

Nowotwór wywodzący się z układu chłonnego



jest **najczęściej**
występującym
nowotworem krwi

11

miejsce
w klasyfikacji
najczęściej
diagnozowanych
nowotworów
w Europie.



SZPICZAK MNOGI

Nowotwór komórek plazmatycznych szpiku kostnego



39 000

przypadków szpiczaka
mnogiego wykrywanych
co roku **u mieszkańców Europy**



**„Nowotwory krwi” to
ogólne określenie chorób
nowotworowych, które atakują
krew, szpik kostny i układ
chłonny (limfatyczny).**

Objawy nowotworów krwi są zróżnicowane, a do **najczęstszych** należą:



OBRZĘK/ BOLEŚNOŚĆ GRUCZOŁÓW, BÓL KOŚCI

Wywołane nagromadzeniem zmienionych chorobowo komórek krwi w szpiku kostnym i układzie chłonnym



ZMĘCZENIE, DUŚZNOŚCI

Spowodowane obniżeniem poziomu czerwonych krwinek



SINIAKI, KRWAWIENIA

Wywołane obniżeniem poziomu płytek krwi



INFEKCJE, GORĄCZKA

Wywołane obniżeniem poziomu białych krwinek



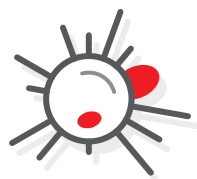
UTRATA WAGI

Niewyjaśniona lub nieoczekiwana utrata wagi

Wiele objawów nowotworów krwi jest skutkiem obniżenia ilości zdrowych, aktywnych komórek krwi lub nadprodukcji zmienionych nowotworowo komórek, których nagromadzenie w organizmie zakłóca proces krwiotwórczy.

Główne czynniki **ryzyka**

Proces, w którym organizm wytwarza składniki komórkowe krwi, określa się mianem hemopoezy (hematopoezy). W procesie krwiotwórczym bierze udział szpik kostny i część układu chłonnego. Organizm musi wytwarzać dokładnie taką ilość poszczególnych składników komórkowych krwi, jak jest mu potrzebna do prawidłowego funkcjonowania. Wśród przyczyn nowotworów krwi wymienia się uszkodzenie lub utratę funkcji ważnych genów, która zaburza cykl życia komórek krwi i zakłóca równowagę procesów krwiotwórczych.



INFEKCJA



**UPOŚLEDZENIE
ODPORNOŚCI**



CHEMIOTERAPIA



RADIOTERAPIA



**ZABURZENIA
GENETYCZNE**



**NARAŻENIE
NA ŚRODKI
CHEMICZNE**



**CZYNNIKI
ŚRODOWISKOWE**



**ZABURZENIA
IMMUNOLOGICZNE**



Anna Czerniak

72 lata, Warszawa. Twórczyni i Prezes Fundacji „Dr Clown”. Ma męża Wojciecha (73) córkę Agatę (46), zięcia Daniela oraz syna Grzegorza (38). Jest babcią trzech wnuków: Mikołaja, Bruna i Filipa.

Fundacja to moje **życie.**

Od 17 lat szefuje Pani Fundacji „Dr Clown”. Na czym polega jej działalność?

Organizujemy wsparcie dla pacjentów w szpitalach i placówkach specjalnych, poprzez program terapii śmiechem i zabawą. Ideę terapii śmiechem zapożyczyłam częściowo z filmu „Patch Adams” z Robinem Williamsem w roli głównej, i poczułam tę ideę. To jest film o naszej pracy. Wszystkim gorąco go polecam. Zgodnie z moją koncepcją każdy wolontariusz ma odpowiednie wykształcenie lub fachowe przygotowanie do pracy z osobami chorymi lub niepełnosprawnymi. Ponadto osoby te szkolimy artystycznie, a umiejętności te wykorzystują one potem w pracy z pacjentami.

Jak wygląda w praktyce praca wolontariuszy?

Istnieje tyle metod pracy z pacjentami, ilu wolontariuszy. Każdy może stosować inne

sposoby dotarcia do chorego. Jedni przychodzą z gitarą, inni robią zwierzątka z balonów. Ktoś pięknie maluje, czyta, opowiada, a inny prowadzi warsztaty taneczne czy kulinarne. Wykorzystujemy także elementy choreoterapii. Ważne, żeby zaoferować dzieciom i osobom starszym coś, co je zainteresuje, coś niecodziennego. Co przełamię smutek i nudę szpitalną, odwróci uwagę od bólu, lęku i samotności. Wolontariusze, a mamy ich w całym kraju ponad 600, dostosowują się do potrzeb naszych podopiecznych. Dają im swój czas, swoje serce i umiejętności. Kocham ich za to.

Pomaga Pani chorym i sama też od kilku lat choruje. W jakich okolicznościach zdiagnozowano u Pani białaczkę?

To było wczesną jesienią 2010. Dobrze to pamiętam, bo jechaliśmy wtedy z mężem na 40-te urodziny mojej córki, na Suwalszczy-

znę. Agata jest członkiem Zarządu Fundacji i postanowiła zaprosić do siebie wszystkich pracowników biura na tę uroczystość. W czasie podróży poczułam rozrywający ból w klatce piersiowej. Myślałam że to zawał serca, zmieniałam pozycję w aucie i jakoś dojechaliśmy do Sejna. Pierwsze kroki skierowaliśmy do Przychodni Zdrowia. Cały czas odczuwałam straszliwy ból. Natychmiast zrobiono mi badania, ale EKG nic nie wykazało. „Wszystko z sercem w porządku” - powiedziała Pani doktor. „Jak to w porządku, skoro mnie boli?!” - zawołałam. Lekarka przepisała mi środki przeciwbólowe i powiedziała, żebym obserwowała siebie. Po dwóch dniach dostałam wysypki, stwierdzono u mnie półpaśca. Po powrocie do domu nadal czułam się źle i byłam bardzo słaba. Lekarz ponownie zlecił mi badania.

Od razu wykryto białaczkę?

Nie, jeszcze nie wtedy, chociaż wyniki pokazywały, że poziom leukocytów mam znacznie powyżej normy. Był październik, mieliśmy z mężem zaplanowaną na ten miesiąc wycieczkę na południe Europy. Bardzo cieszyłam się na ten wyjazd i mimo zmęczenia postanowiłam jechać. Wszyscy wokół odradzali mi wyjazd za granicę. Ale lekarz, który obejrzał wyniki powiedział: „Niech Pani jedzie, cieszy się wyprawą i niczym nie martwi. Może te wysokie leukocyty, to skutek stanu zapalnego, po przebytej grypie? Sprawdzimy to po Pani powrocie, zobaczymy jak wtedy będzie się Pani czuła”. Na wycieczce byłam słaba i snułam się za grupą. Mimo to dużo zobaczyłam i skorzystałam z kąpeli w ciepłym morzu, a wyjazd był wspaniałą przygodą! Po powrocie ponownie poszłam do lekarza, bo wciąż czułam się źle. Powiedziałam mu, że

mój ojciec zmarł na białaczkę, chociaż nigdy wcześniej nawet nie pomyślałam, że ja sama mogłabym zachorować na tę chorobę. Po takiej informacji lekarz skierował mnie do Instytutu Hematologii w Warszawie.

I....?

Padło podejrzenie, że to może być tak jak u ojca, przewlekła białaczka limfatyczna. Pozostawiono mnie do obserwacji. 30 proc. chorych z tego rodzaju białaczką nie wymaga leczenia, ponieważ chorobę wykrywa się u nich we wczesnym stadium i postępuje ona bardzo wolno. Człowiek żyje z białaczką, a umiera z przyczyn naturalnych. U kolejnych 30 proc. chorych, również nie rozpoczyna się terapii we wczesnych stadiach choroby, tylko stosuje strategię „czekaj i obserwuj”. Decyzja o leczeniu jest podejmowana w momencie postępu

białaczki. U pozostałych chorych, zdiagnozowanych w późnych stadiach lub w przypadku agresywnego przebiegu choroby, konieczne jest natychmiastowe podjęcie leczenia. U tych pacjentów podstawą leczenia jest chemioterapia.



Jestem osobą **bardzo energiczną**, tak w domu, jak i w pracy. (...) Dużo się ruszam, gimnastykuję, pływam (...)

Po pół roku obserwacji wykonano u mnie rutynowe w takich okolicznościach badanie: pobrano wyciąg z kości i szpiku. Wówczas potwierdzono u mnie w 100 proc. przewlekłą białaczkę limfatyczną. Był styczeń 2011.

Jak Pani przyjęła tę diagnozę?

Nie płakałam, nie rozpaczalam. Wiedziałam na ten temat bardzo dużo, bo przecież ojciec chorował, a my opiekowaliśmy się nim. Pamiętałam, jak lekarz mi wtedy powiedział, że ojciec który był w umiarkowanej formie, ma przed sobą jeszcze siedem lat życia. I faktycznie, po siedmiu latach tata zmarł. I ja w rozmowie z moją Panią doktor, zapytałam, czy przede mną jest też siedem lat życia?”. Na co ona odpowiedziała: „Zmienili się czasy i spojrzenie na tę chorobę. Nie będziemy u Pani stosować żadnych leków, bo u Pani nie ma takiej potrzeby. Będziemy nadal obserwować jak zachowują się limfocyty”.

Jak rodzina zareagowała na diagnozę?

Wszyscy byli poruszeni, a najbardziej

zmarł mój mąż i martwi się do tej pory. Córka i syn dużo czytają na ten temat i stale coś wymyślają: doradzają mi co powinnam jeść, co stosować, żeby wzmacniać odporność. Chętnie ich słucham i staram się pomagać sobie dietą oraz ruchem. Jestem osobą bardzo energiczną, tak w domu, jak i w pracy. Decyzje podejmuję szybko. Dużo się ruszam, gimnastykuję, pływam, a do niedawna jeździłam na nartach. Natomiast mój mąż jest bardzo zrównoważony, ale dotrzymuje mi kroku. Kiedy skarżę się, że myśl o białaczce mnie przytłacza, powtarza mi: „nie denerwuj się, nie myśl. Nie wiadomo, jak będzie. Ja mam wysokie ciśnienie, masz szansę mnie przeżyć”.

Jak poznaliście się z mężem?

Na Śląsku, gdzie wówczas mieszkaliśmy z rodzicami. W dziewiątej klasie szkoły, którą nazywaliśmy 11-latką. To jest szkolna miłość. Ale urodziłam się we Lwowie, gdzie moi rodzice po maturze w 1939 roku, starali się dostać na studia. Tam zastała ich wojna. We Lwowie pobrali się, przeżyli okupację radziecką, a następnie niemiecką, przeżyli tragedię wywiezienia rodziców mojej mamy oraz jej siostry na Syberię. W 1944 roku we Lwowie przyszedł na świat.

Długo tam pozostaliście?

Gdy miałam trzy miesiące wyjechałam stamtąd, razem z bardzo chorą na płuca mamą. Moja babcia ze strony taty, bardzo

energiczna kobieta – wszyscy mówią, że mam podobny temperament - ściągnęła mamę i mnie do Zakopanego, żeby tam doprowadzić mamę do zdrowia. Była przecież wojna i gdybyśmy zostali we Lwowie, to mama pewnie by nie przeżyła. Gdy wydobyła, ojciec zabrał nas spod skrzydeł babci na Dolny Śląsk, gdzie rodzice postanowili osiąść, zbudować swój świat i dom. Później rodzice przeprowadzili się na Górny Śląsk do Gliwic, ponieważ chcieli być bliżej rodziny, a ojciec rozpoczął studia na Politechnice Gliwickiej. Na Śląsku poznałam Wojtkę, mojego przyszłego męża. Po maturze razem studiowaliśmy historię. Chciałam uczyć dzieci i zostałam nauczycielką.

Zastanawiała się Pani czasem skąd wzięła się ta choroba? Dlaczego to Pani?

Myślę, że trzeba na to patrzeć z dwóch stron. Z jednej strony znaczenie ma tutaj genetyka, a z drugiej stres, którego mi nie brakowało. Choroba uświadomiła mi, że mój czas tutaj, będzie miał jakąś granicę. Stale mam z tyłu głowy słowo „białaczka” i przyznam, że nie łatwo jest z tym żyć. To praca w Fundacji pozwala mi zapomnieć o chorobie i trzyma mnie przy życiu. Nie jestem leczona, bo nie ma dla mnie lekarstwa na aktualnym etapie choroby. Przyznam się, że nie jestem w stanie zrozumieć tej sytuacji, gdyż każdą chorobę łatwiej przecież wyleczyć, jeśli zdiagnozuje się w pierwszym etapie. Z przewlekłą białaczką limfatyczną jest inaczej. Mąż dba o mnie i bardzo mi

pomaga i motywuje do życia, a ja sama też stale myślę, aby jeść świeże warzywa i owoce, żeby zasilać organizm w antyoksydanty, które mają działanie przeciwnowotworowe. Piję sok ze świeżej pokrzywy i inne zioła. Bardzo zmodyfikowałam sposób odżywiania. Wierzę w prozdrowotną moc witaminy C, którą piję codziennie. I to działa: od trzech lat nie chorowałam na grypę, ani nie miałam żadnej infekcji.

Jak Pani czuje się, tak ogólnie? Odczuwa Pani wpływ białaczki?

Tylko czasami, jak jestem szczególnie słaba. Zdarza się, że gdy intensywnie pracuję od rana, to około godziny 14-tej potrzebuję robić sobie przerwę na odpoczynek. Mam to ustalone z Radą Fundatorów, że pracuję kiedy mogę. Oczywiście często jest tak, że gdy wrócę do domu, zjem obiad, zdrzemnę

się, albo poleżę, to potem znów siadam do komputera. Załatwiam sprawy zawodowe z domu. Podobnie jest podczas wakacji, kiedy wyjeżdżam z mężem na działkę i tam też zdalnie pracuję. Gdy jestem bardzo zaangażowana w pracę, czuję się bardzo dobrze. Tak jest zawsze w dniu święta Fundacji, które wypada na początku czerwca. Z tej okazji organizujemy na Nowym Świecie w Warszawie wielki festyn. Przyjeżdża wówczas około stu wolontariuszy reprezentujących oddziały, które mamy we wszystkich województwach. Rozstawiamy namioty, zapraszamy gości – głównie warszawiaków z dziećmi. Odwiedzają nas także turyści, a zawsze pomagają gwiazdy. Na festynie pokazujemy to, co robimy na co dzień w szpitalach, jak pracujemy z dziećmi. Przygotowujemy mnóstwo atrakcji - każdy oddział ma swój namiot i tam organizuje zajęcia dla maluszków i starszych

dzieci. Rodzice też się z nami wspaniale bawią. Tego dnia budzę się rano zawsze wyspana, przebieram się w swój specjalny, czerwony strój – oczywiście z czerwonym noskiem i jadę na festyn. Do zakończenia imprezy, tj. do godziny 20-tej, jestem w doskonałej formie.

Praca Panią aktywizuje.

Nie wyobrażam sobie, żebym jej nie miała! W Zarządzie Fundacji są trzy osoby: moja córka Agata Bednarek, Anna Borkowska – koleżanka, która jest od początku i ja. Moja córka, odpowiada z ramienia Zarządu za zewnętrzny wizerunek firmy – ukazujące się materiały promocyjne, stronę internetową, facebooka itp. Ania Borkowska nadzoruje pracę 24 oddziałów w Polsce. A ja odpowiadam i koordynuję całość – głównie finanse, fundraising, pomoc indywidualną.



**Tego dnia budzę się rano zawsze
wyspana, (...). Do zakończenia
imprezy, tj. do godziny 20-tej,
jestem w doskonałej formie.**



Jak to się stało, że powstała Fundacja „Dr Clown”?

Jeden z fundatorów, w pewnym momencie swojego życia postanowił podzielić się swoimi zasobami finansowymi i pomóc osobom chorym i niepełnosprawnym. Znał mnie z mojej pracy pedagogicznej, wiedział co potrafię i na co mnie stać. Zaproponował mi stworzenie w Polsce podobnej fundacji, z której działalnością spotkał się w Austrii. I tak się zaczęło. Jako pedagog interesowałam się szkolnictwem szpitalnym od dawna, więc spodobał mi się pomysł pomagania chorym poprzez zabawę. Dzisiaj, po 17-stu latach, Fundacja ma pod opieką ponad 100 placówek dla dzieci z niepełnosprawnością, w tym także szkoły integracyjne. Przygotowuje wolontariuszy i zaprasza wszystkich chętnych do współpracy. Przyda się każda para rąk, jest to kwestia oddania trochę swojego czasu

innym. Warto!! Ja dzięki temu żyję. Przez te lata udało mi się stworzyć zespół bardzo mądrych ludzi, na których pomoc mogę liczyć i polegać jak na Zawiszy.

Jak rodzina przyjmuje Pani zaangażowanie w Fundację?

Całym sercem są ze mną, a część z nich współpracuje z Fundacją. Wiedzą, że żyję Fundacją, kocham ją, że nie potrafię bez niej egzystować, że stale o niej myślę. Wszyscy moi bliscy przekazują jeden procent na naszą działalność. Mąż bardzo mnie wspiera. Na prywatnych spotkaniach towarzyskich muszę się pilnować, żeby nie mówić tylko o Fundacji, a to mój ulubiony temat (śmiech).

Czy Pani ma wolny czas?

Dbam o to, żeby go mieć. Spędzamy go z mężem na działce, chodzimy na basen -

bardzo lubię pływać. Jeszcze do ubiegłego roku jeździłam na nartach, ale teraz mam problemy z kolanem, więc przestałam. Sport zawsze był obecny w naszym życiu.

Co uważa Pani za swój sukces życiowy?

Moim największym sukcesem są dzieci i mąż, na których mogę liczyć zawsze, - w życiu i w chorobie. No i oczywiście Fundacja.

Marzy Pani o...?

Zobaczyć jeszcze coś w życiu. Nie byłam dotąd w wielu miejscach, chciałabym zwiedzić np. Portugalię, Neapol, Sycylię. Kocham Grecję. Mogę tam wracać wielokrotnie. I marzę jeszcze, żeby moja rodzina była szczęśliwa. Moje dzieci - te własne, i te, z Fundacji. A mam ich trochę.....



Janina Bramowicz

lat 64, Ciechanów. Żona, matka, babcia.

Chora na Przewłęką Białaczkę Limfocytową od 10 lat.

W życiu miałam **szczęście**.

Jak się Pani dowiedziała o chorobie?

Często zaczęłam się przeziębiać. Moją lekarz rodzinną to zaniepokoiło i zleciła mi badania krwi, wyniki wykazały, że mam niesamowicie wysokie wskaźniki białych krwinek.

Diagnoza musiała zmienić całe Pani życie

Rzeczywiście, wtedy zaczął się nowy rozdział. Ale jak tak o tym teraz myślę, to uważam, że mam sporo szczęścia.

To brzmi trochę dziwnie, zważywszy na to, że od 10 lat choruje Pani na przewlekłą białaczkę...

Szczęścia w nieszczęściu. Zawsze mi się w życiu udawało. Jak widać nawet teraz, przy takiej chorobie, też ktoś otoczył mnie ochroną, jakiś anioł stróż nade mną czuwa. Np. mam szczęście do dobrych lekarzy. Od początku choroby prowadzi mnie świetna specjalistka.

Dwa razy załapałam się na najnowsze leczenie, a terapia przebiega bez zakłóceń. I przez cały czas mam ogromne wsparcie w mężu. Ale to prawda, gdyby mi Pani powiedziała 10 lat temu, że tak będę mówić to bym nie uwierzyła. Wtedy, kiedy pierwszy raz o tym się dowiedziałam, myślałam że to koniec. Wyrok śmierci. Śnił mi się nawet mój pogrzeb. Uważałam, że szybko umrę. Byłam nie tylko przestraszona, ale też wstydziłam się diagnozy, którą usłyszałam.

Wstydziła się Pani?

Pamiętam, jak po otrzymaniu wyników szłam po ulicy z pochyloną głową. Bałam się, że ktoś zobaczy, że jestem taka, jakby Pani to powiedzieć - skażona. Myślałam sobie, że jak mam umierać, to mogłabym dostać zawał, ale białaczka? Uważałam, że u nas w rodzinie nikt nie chorował na raka. Dopiero potem się

dowiedziałam, że babcia też chorowała. Kiedy zmarła, mama mówiła, że ze starości. Dopiero po latach mi zdradziła, że to był rak żołądka. Nawet, kiedy poszłam do lekarki rodzinnej nie chciałam zdradzać się z tym. Uważałam tę chorobę za własną słabość.

Lekarz rodzinny nie wie?

Oczywiście, że wie. Teraz rozumiem, że to były moje wyobrażenia. Zresztą mam wspianą lekarkę rodzinną. Ona mnie kierowała na badania i pilnuje, żebym robiła je regularnie.

Powiedziała Pani od razu bliskim?

Tak, choć mama nie wie do tej pory. Nie chcę jej denerwować, bo jest po udarze. Teraz wiedzą też o tym znajomi, bliższe sąsiadki. Ale trochę to trwało, zanim zaczęłam się przyznawać.

Kiedy pierwszy raz Pani usłyszała o chorobie, myślała Pani o tym jak o wyroku. Nadal tak Pani uważa?

Nie. Żyję z chorobą od tylu lat. Nie wiem, jak to określić, tak jakby choroba mi spowodowała. Stała się częścią codzienności, czasem wręcz o niej zapominam. To, co mnie zaskoczyło, to to, że nieźle się czuję. Zresztą nawet leczenie znoszę i znosiłam całkiem dobrze. Bardzo szybko po diagnozie skierowano mnie na chemioterapię: pięć sesji po pięć dni w miesiącu. Chodziłam do szpitala, gdzie podawano mi leki dożylnie i wracałam do domu. Przez pierwsze dni byłam zmęczona. Ale na szczęście nie wypadły mi włosy, nie wymiotowałam. To, co mnie bardziej zmarzło w tym czasie, to utrata pracy.

Wyrzucono Panią?

Nie. Na początku brałam zwolnienia. Ale

potem lekarka powiedziała, że czas bym o siebie zadbała. Więc skorzystałam z możliwości przejścia na emeryturę, miałam już wypracowanych 35 lat pracy. Ale rodzina się ucieszyła. Pojawiły się wnuki, zachorowała moja mama. Było i jest, co robić.

Leczyła się Pani głównie na miejscu. Nie chciała Pani szukać pomocy gdzie indziej?

Raz. Chciałam umówić się na prywatną wizytę, ktoś mi polecił specjalistę – hematologa - z Warszawy. Zadzwoiłam, a on mi mówi:, ale przecież wy tam w Ciechanowie macie specjalistkę, bardzo dobrą lekarkę od chorób krwi. To była akurat moja lekarka. Nigdy więcej nie czułam potrzeby, by szukać kogoś innego, albo innej metody leczenia.

Co to dla Pani znaczy dobry lekarz?

Przede wszystkim ufam jej, bo się zna, na

tym co robi. Poza tym zawsze mi tłumaczyła, jakie badania mnie czekają, co będą mi robić w szpitalu, opowiadała jak mogę się czuć. Mogłam zawsze się zwrócić do niej, kiedy coś było dla mnie niejasne. Niedawno zaszłam do niej, żeby powiedzieć jak się czuję. Kiedy wchodziłam, akurat siedziała tyłem do drzwi i szukała czegoś w szufladzie. Nie musiała się odwracać, od razu poznała mnie po głosie. Powiedziała: O, moja pierwsza pacjentka”.

Jak to?

Bo byłam pierwsza w Ciechanowie, która otrzymała nowoczesną terapię. To było za drugim razem... no właśnie, choroba wracała kilka razy. Na razie miałam trzy rzuty. Kiedy zakończyłam pierwsze leczenie, co trzy miesiące chodziłam na kontrole. Do roku 2010 było wszystko było dobrze. Potem wyniki zaczęły się powoli psuć.

To był szok?

Kiedy choroba odezwała się drugi raz, zaskoczyło mnie to. Miałam nadzieję, że pierwsza terapia mnie wyleczyła. Choć nie da się ukryć, że lekarka mi powtarzała, że jest to choroba przewlekła i będę ją mieć do końca życia.

Za drugim razem była Pani na to bardziej przygotowana?

Trudno powiedzieć, to było łatwiejsze, ale zarazem trudniejsze. Wiedziałam, co mnie czeka.





(...) skorzystałam z możliwości przejścia na emeryturę, miałam już wypracowanych 35 lat pracy. Ale rodzina się ucieszyła.

”
**Miałam takie
poczucie, że
powinnam
korzystać,
wyjść na
Sylwestra,
cieszyć się
życiem.**





Co panią bardziej przerażało: leczenie czy sama choroba?

Choroba. Bo podczas leczenia nie odczuwałam skutków ubocznych. Ale tu po raz kolejny czuwał nade mną mój anioł stróż, okazało się, że choroba wróciła w odpowiednim momencie, jeżeli w ogóle tak można mówić. Akurat pojawiła się możliwość, żeby tu u nas, w Ciechanowie przyjąć nową terapię. I byłam pierwsza - dlatego właśnie tak o mnie mówi moja pani doktor. Kiedy pojechałam do szpitala na pierwszy wlew (lekarstwo podaje się dożylnie) czułam się jak królowa. Przyszli wszyscy lekarze. Tę terapię zniosłam trochę gorzej, ale po sześciu sesjach wyniki wróciły do normy. Mogłam wrócić do zwykłego życia. Tylko musiałam oczywiście robić regularnie badania. I znów przez kilka lat nie musiałam się martwić. Dwa lata temu wyniki krwi po raz kolejny pogorszyły się. Ale znów miałam farta.

Czyli?

Tym razem zrobiono mi oprócz badań krwi i szpiku, również testy genetyczne. Pani doktor mi powiedziała, że mam „źle rokującą delecję genu TP53”. Wbrew pozorom to okazało się dobrą wiadomością. Bo znaczyło, że mam szansę otrzymać jeszcze kolejną, najnowszą terapię. Celowaną na moją odmianę białaczki. I znów zadziałała moja doktor. Usłyszała, że w Warszawie ruszyło leczenie idealne dla mnie i wysłała do Instytutu Hematoonkologii moje papiery. Liczyła, że może się zakwalifikuję. Zaprośli mnie na kolejne badania do stolicy, a potem czekałam na werdykt. Po kilku tygodniach okazało się, że udało się, dostałam się. I wie Pani co, tym razem – jak mi potem powiedzieli – miałam szczęście, bo jako ostatnia lub przedostatnia dostałam miejsce w programie, w którym podają to leczenie.



Tylko, pomimo tej strasznej nazwy, z nią się o wiele łatwiej żyje. Tak na co dzień.

Ucieszyła się Pani?

Oj, jeszcze jak. Na pamiętkę trzymamy pierwszą butelkę po leku. Bo teraz dostaję tabletki. Nie muszę już siedzieć kilku godzin, żeby mi wlano lek do żyły. Tabletki dostają do domu, biorę trzy razy dziennie i czuję się normalnie. Muszę tylko jeździć raz na trzy miesiące na kontrolę, i dostaję leki do domu. A tak poza tym nijak nie wpływa to na mój tryb życia. I jeszcze nie płacę za to. A wiem, że to jest strasznie drogie. Kiedy dowiedziałam się, że to kilkadziesiąt tysięcy miesięcznie, to wiem, że w życiu by mnie nie było stać. Dom bym musiała sprzedać. Wtedy bym się na to nie zdecydowała. Biorę już rok, nie wiem ile będę jeszcze to będzie trwało. Ale to nie jest takie ważne.

Kiedy kończyło się leczenie, jak wówczas Pani o sobie myślała?

Uważałam się za zdrową, ale nie myślałam o tym. Miałam takie poczucie, że powinnam korzystać, wyjść na Sylwestra, cieszyć się życiem. A nie zaszywać się. Może to dziwnie zabrzmiało, ale nabrałam takiej chęci do życia. Jakoś tak uważam, że będzie dobrze. Szczególnie to nowe leczenie dało mi nadzieję. Zrozumiałam, że z tą chorobą można żyć. Żyję już 10 lat i mam nadzieję, że uda się jeszcze 10 a może i dłużej. Teraz już traktuję ją, jako chorobę przewlekłą. Ktoś ma cukrzycę, inny astmę, jak mam przewlekłą białaczkę. Tylko, pomimo tej strasznej nazwy, z nią się o wiele łatwiej żyje. Tak na co dzień.

Jak to?

Jedyne zalecenia, które otrzymałam to oszczędny tryb życia, unikanie dużych skupisk, bo jestem bardziej osłabiona i mogą złapać jakąś chorobę. No i muszę pamiętać o częstych kontrolach. Ale mogę jeść co chcę, samej choroby nie czuję.

Choroba na pewno też wpływa na stan psychiczny. Była pani u psychologa?

Tak. W Warszawie dali mi skierowanie do poradni zdrowia psychicznego. Bo tam podczas wizyty się strasznie popłakałam. I potem byłam u psychiatry. Ale tylko raz. Wcześniej ciechanowscy lekarze też mi oferowali pomoc, ale nie czułam potrzeby by z niej korzystać. Poza tym lekarz rodzinna dała mi

wcześniej leki uspokajające, kiedy zobaczyła, że jestem w gorszym stanie. Pani psychiatra potwierdziła, że to dobry wybór. Tak naprawdę to mam wielkie wsparcie w mężu. Ja jestem taką czarnowidzką, on zawsze podtrzymuje mnie na duchu. Teraz na przykład jeździ ze mną na każde badanie do Warszawy. Mówię „nie musisz, dam radę”, a on mi zawsze odpowiada: „nie ma mowy”. I jedziemy razem. Choć wiem, że go nogi bolą, a tam się trzeba trochę nachodzić.

Kiedy tak czasem siedzę w kolejce, szczególnie w naszym ciechanowskim szpitalu, dużo się rozmawia. Wie Pani, w grupie chorych, łatwiej o tym mówić. Każdy dzieli się swoimi przeżyciami. Wiemy, co kto może czuć. I mam ochotę powiedzieć, tym, co zaczynają choroby, że nie jest tak źle. Że z tą chorobą można żyć.

Jacek Gugulski

Ma plan na chorobę. Żyje normalnie, chorując na białaczkę szpikową od 17 lat. Jest pacjentem i wie, czego pacjentowi potrzeba, pomaga innym chorym, Prezes Stowarzyszenia PBS (Pomocy Chorym na Przewłęką Białaczkę Szpikową) i fundacji Razem Pomimo Wszystko.



Po prostu ene, due, rike, fake i na mnie padło.

Gdy się dowiadujemy o chorobie, pojawia się pierwsze pytanie – dlaczego? I drugie – dlaczego ja? Ważne, żeby szybko przejść na inny poziom i zadać takie, na które jest odpowiedź: co to za choroba?

Trzeba mieć na nią plan – przekonuje pan Jacek. I podpowiada, że gdy już jest diagnoza, należy szukać rzetelnej informacji, a gdy wyników jeszcze nie ma, nie wolno snuć czarnych scenariuszy.

Bo w leczeniu bardzo ważna jest psychika i wiedza.

– Jak mnie wypchną drzwiami, wejść oknem! – słyszę i wierzę, że tak będzie, bo od początku wiem, że rozmawiam z silnym człowiekiem. - Nie chodzi o to, by na lekarza napadać, ale trzeba być nieustępliwym i mieć wiedzę – podkreśla pan Jacek.

Gdy dowiedział się o chorobie miał 31 lat i to był dla niego szok.

– O białaczkę wiedziałem, że ludzie na to

umierają. Pożyczyłem książkę medyczną od znajomej lekarki i wyczytałem zupełnie nie to, co potrzeba. Dlatego dzisiaj organizujemy szkolenia i wydajemy biuletyny, aby ludzie dowiadawali się tego, co jest dla nich ważne.

Najważniejsze są regularne badania i konsekwencja w leczeniu.

Pan Jacek przekonuje, że pacjenci z białaczką szpikową żyją dłużej, niż zdrowy człowiek ponieważ regularnie się badają.

– Bardzo ważne, by uchwycić moment, kiedy zaczyna się coś niedobrego, dlatego namawiam wszystkich, aby raz w roku robić sobie morfologię, OB i badanie moczu. Ja miałem taką dobrą zasadę – dzięki temu dziś żyję normalnie.

To prawie normalna normalność

– Mam cukrzycę, małopłytkowość, no i białaczkę. To rodzi różne problemy: gdy biorę lek, zatrzymuje mi się woda w organizmie,

muszę sięgać po inne leki, które z kolei wypłukują magnez, a to powoduje bolesne skurcze. Czasami budzę się w nocy i chodzę na kolanach, skurcz z tyłu to pół biedy, bo do rozmasowania, ale np. skurcz ścięgna to tragedia. – Gdy to słyszę, współczuję. Niepotrzebnie, bo za chwilę pada z ust pana Jacka: – Mogło być gorzej, żyję dłużej, niż najpierw sądziłem.

To był niefajny okres na białaczkę, tyle do zrobienia, a tylko dwa miesiące życia

– w 1999 roku dzieci miały 4 i 6 lat, akurat postawiliśmy dom, kredyt na wykończenie wpłynął chwilę wcześniej. Nie wiedziałem co robić, na chwilę załamałem ręce. Pracowałem jednak w ubezpieczeniach i szybko stwierdziłem, że w razie mojej śmierci rodzina dostanie odszkodowanie, akurat wystarczy – wspomina pan Jacek.

W nowym domu zaczęto się leczyć, najpierw starą chemią – hydroksykarbami

i okazało się, że zyskałem czas, już nie dwa miesiące tylko cztery do sześciu lat życia.

– Uznałem, że szklanka jest do połowy pełna i mam sporo czasu, a później jeszcze więcej. Zacząłem brać nowy lek, który mógł wydłużyć moje życie o dziesięć lat.

Pan Jacek wspomina, że to nie były łatwe lata: w poniedziałek badanie krwi, które pokaże, czy można przyjąć lek. We wtorek interferon i do czwartku leżenie w łóżku z powodu złego samopoczucia, w piątek, sobotę i niedzielę nadrabianie pracy. Po jakimś czasie doszły

sterydy, które podnosiły poziom cukru.

– Uznałem, że tak być nie może, bo jak mnie białaczka nie zniszczy, to zrobi to cukrzyca. Wspomagałem się medycyną naturalną: terapia, trochę sugestii, psychiki i płytki mi wzrastały. W 2002 r zacząłem brać nowoczesny, dobry lek, ale z kilkoma przerwami, bo musiałem walczyć o finansowanie tej drogiej ale skutecznej terapii. Uznałem w końcu, że czas założyć stowarzyszenie.

Tak się zaczęło...

To ode mnie zależy, jak długo będę żyć

– Na pewno mamy na to wpływ. Po pierwsze psychika a po drugie rozsądek. Pacjent jest jak kursant, który uczy się jeździć samochodem a lekarz to instruktor, dobrze mieć uwagi od kilku – zauważa pan Jacek.

Stowarzyszenie PBS podpowiada chorym, aby umawiali się na drugą konsultację. Ona



Wszystko zaczęło się (...) w wojsku (...) wykryto u niego małopłytkowość, a za kolejne cztery lata właśnie białaczkę. Nie uważa jednak, że ma pecha.

powoduje, że rosną szanse na życie.

Aktualnie główny projekt realizuje wspólnie z fundacją Carita – to Wspólna droga oraz Akademia Pacjenta Hematoonkologicznego – spotkania dla pacjentów, nauka, szkolenia podczas których poznają swoje prawa.

– Kiedyś prowadziłem firmę transportową, z której zrezygnowałem przez cukrzycę. Zacząłem pracę w ubezpieczeniach, ale gdy przyszła białaczka, uznałem, że najważniejsze jest moje zdrowie i tym muszę się zająć – stąd stowarzyszenie i fundacja.

Ścigałem się z czasem, a teraz chciałbym wyprzedzić Rumunię

Pan Jacek twierdzi, że w mogłoby być lepiej, jeśli chodzi o leki. Niestety zaczęły nas wyprzedzać takie kraje jak Rumunia i Bułgaria.

– Wyraziłem niezadowolenie w parlamentarnym zespole ds. praw pacjenta. Pamiętam jak 2 lata temu goszcząc w Bukareszcie, byłem dumny z tego, jak działają i wyglądają

polskie szpitale, ale nie wiedziałem gdzie się schować, gdy zaczęliśmy rozmawiać o lekach. Rumuńscy pacjenci leczeni są preparatami niedostępnymi w Polsce.

Pacjenci ze stowarzyszenia PBS mają w miarę dobry dostęp do leków, także drugiej generacji. Do szczęścia brakuje tylko dwóch, które w niektórych mutacjach się sprawdza, ale na szczęście tych pacjentów nie jest u nas dużo.

– W większości przypadków dostępne leki działają fantastycznie, w 95% jeśli chodzi o białaczkę szpikową. To jest przełom, można zablokować proces niszczenia krwinek.

Miałem podwójne szczęście

– Zachorowałem na cukrzycę, gdy już ktoś wynalazł insulinę. Gdy wykryto u mnie białaczkę, to już był wspaniały preparat, który niszczy komórki rakowe. Poza tym, zazwyczaj gdy się ją stwierdza, pacjenci mają około 80% zaatakowanego szpiku, ja miałem 36%, czyli to był sam początek. A teraz końca nie wypatruję.

Pan Jacek kilka razy podczas naszej rozmowy podkreśla, że najważniejszą rzeczą jest akceptacja tej choroby. Jeżeli człowiek będzie z nią walczył, to sam się pogrąży.

– Spotkałem Krzysztofa Kolbergera, chorował na raka nerki i dawał piękny przykład pokory wobec choroby, jej akceptacji. „Przypadek - nie przypadek” – to tytuł książki, którą mi sprezentował i doskonała puenta.

Tak musiało być, taką misję dostałem

Pan Jacek nie pyta, co by było, gdyby był zdrowy.

– Musiałem przeorganizować sobie życie na lżejszą pracę, ale nie zrezygnowałem z niczego ważnego. Mam swoje przyjemności: narty, rower, tenis, kręgle. Czasami czuję się gorzej. To trochę jak linoskoczek na linie – łapiemy równowagę bierzemy dobry lek i idziemy dalej, balansujemy.

Mój rozmówca miał pechowe lata 90-te. Wszystko zaczęło się od cukrzycy w wojsku, pięć lat później wykryto u niego małopłytkowość, a za kolejne cztery lata właśnie białaczkę. Nie uważa jednak, że ma pecha.

– Jak wygram w totka, zrobię kampanię, która udowodni rządzącym, że aby dobrze leczyć, nie trzeba dużo wydawać.

Jestem życiowym optymistą

– Jeśli dzieje się coś złego, to się nie załamuję, tylko zastanawiam, co z tym zrobić. Zaczynam się martwić, gdy nie znajduję rozwiązania. Psychika jest bardzo ważna w chorobie, pozwala zdrowieć.

Zbigniew Łyko

Ginekolog, położnik, chory na białaczkę.

Mam mój własny mikrokosmos...

Nie mam i nie miałem żalu do losu, nawet trochę czuję się wybrańcem – w końcu białaczka B komórkowa to rzadki typ. Jestem szczęściarzem! Trafiłem na właściwą osobę i swoją magiczną tabletkę. Robię swoje, cieszę się codziennością. Mam mój własny mikrokosmos...

Kiedy się Pan dowiedział o chorobie?

Oczywiście w niewłaściwym momencie...

Zareagowałem tak, jak pewnie większość osób w takich sytuacjach: to był dla mnie szok. Po wielu latach pracy jako lekarz wiem, że to jest fałszywe ale chyba powszechne uczucie, że chorują inni - nie ja.

To bolesne wspomnienia...

Źle się czułem i wiedziałem, że coś złego się dzieje. To był 52 rok mojego życia, już umiałem ocenić swoje możliwości.

A co się działo?

Oslabienie, nocne poty, znużenie nieadekwatne do tego, co robiłem. Ja wtedy dość intensywnie dyżurowałem, ale już się orientowałem, że to ponad moje siły. Gdy zobaczyłem powiększone węzły chłonne, to wiedziałem, że może to być coś poważnego.

Diagnostyka poszła błyskawicznie. Poszedłem do kolegi onkologa na oddział obok i zapytałem, co by radził. Od razu pobrał próbkę z węzłów chłonnych. Zaniósłem do badania i wyjechałem na urlop do Chorwacji, bo to był środek lata.

Udało się wypocząć, czy w tyle głowy były obawy?

Źle wspominał ten wyjazd, ale w sensie fizycznym, wydolnościowym, a nie psychicznym. Ja o badaniu zapomniałem, ale to była

bardzo trudna podróż. Wiele kilometrów, duże zmęczenie. No i po powrocie dowiedziałem się dlaczego: usłyszałem od kolegi, który oglądał wyniki, że to wygląda na chłoniaka. Kolejne badania potwierdziły białaczkę limfatyczną typu B.

I pojawiło się pytanie – dlaczego ja?

Raczej co dalej... Książki od razu poszły w ruch, mam całą właściwą literaturę choć to daleko od mojej specjalizacji, bo jestem ginekologiem położnikiem.

A więc zastanawiałem się, co robić, jak leczyć? Czy farmakoterapia, czy może jednak przeszczep? Mnóstwo obaw i wątpliwości. Znajomy onkolog powiedział mi tylko enigmatycznie - „owszem robiliśmy przeszczep w tym typie białaczki, ale straciliśmy tych chorych” - tak właśnie to ujął.

Na co się Pan zdecydował?

Decyzja była taka, że zaczynam chemioterapię. Najpierw dostałem trzy leki i to był początek mojej drogi przez mękę. Jeśli komuś czegoś nie należy życzyć, to właśnie chemioterapii. Stąd moje wielkie współczucie i uznanie dla tych, którzy to przechodzą. Te opowieści, jak źle się człowiek czuje, jakie są wymioty, jak boli całe ciało - to wszystko prawda!

I tak się to u mnie ciągnęło pół roku. To był 2009, a w marcu 2010 wyniki były podobne do tych sprzed leczenia. Było źle zarówno w badaniu obrazowym czyli usg, tomografii, jak i w badaniu krwi. Po kolejnej konsultacji, kolejna chemia, i tak co pół roku, zmieniano tylko rodzaje leków. Dobrze pamiętam, że pierwsza nadzieja pojawiła się w kwietniu 2010, nastąpiła redukcja masy węzłów po podaniu pierwszej dawki przeciwciał monoklonalnych. Bardzo się

cieszyłem. Jeździłem co miesiąc na kontrole, ale w trakcie kolejnych okazało się, że efekt leczenia jest przejściowy. Wróciłem więc do chemioterapii i zaczęła się ta sama zabawa: kolejny cykl, chwila przerwy i remisja taka sobie. Ostatnie czwarte podejście to była bendamustyna, i to ona najbardziej mnie sponiewierała, spowodowała największe skutki uboczne: brak czucia, brak możliwości jedzenia, osłabienie, uszkodzenie błon śluzowych... Miałem dość!

Zrezygnował Pan z leczenia?

Nie całkiem. Lekarz prowadzący proponował mi udział w leczeniu testowym lekami, które dopiero planuje się wprowadzić, ich działanie jest jeszcze badane. Zgodziłem się, bo nie miałem wyjścia. Radioterapia nie wchodziła w grę, ponieważ lekarze stwierdzili, że jej zasięg mnie zabije.

Ja miałem takie zaawansowanie... Ha! - miałem! Mówię tak jakbym już miał to za sobą. Ogromne pakiety węzłów chłonnych były i nad przeponą i pod przeponą, utrudniały oddychanie i przełykanie. Pozytonowa emisyjna tomografia w Instytucie Onkologii



(...) wszystko w porządku. Cieszę się tym, co jest, bo to już 2 lata mojego zdrowienia, a postęp w medycynie jest duży.

wykazała, że cały organizm jest dotknięty.

I tak trafiłem do Krakowa a konkretnie do pana docenta Wojciecha Jurczaka i wszedłem w ten program z nadzieją. Nastąpił jednak kolejny cios - przyjmowane leki nie dały spodziewanego efektu, wręcz przeciwnie doszło dalszego rozwoju choroby.

Totalne załamanie?

Tylko na chwilę, ponieważ w obliczu zaistniałej sytuacji i pogarszającego się stanu zdrowia pan docent zaproponował mi inny rodzaj terapii z zastosowaniem ibrutynibu firmy Janssen i zaczęło się moje powracanie do życia. Do zdrowia to prawdę mówiąc nie wiem, bo według dzisiejszych danych – nie da się wyzdrowieć z białaczki limfatycznej. Ale w ocenie lekarzy i mojej choroba jest pod pełną kontrolą: parametry krwi są ustabilizowane, węzły też wróciły do swoich rozmiarów.

A pakiety były ogromne - Doktor sięga do talerza po kiść winogron - Normalnie węzeł chłonny ma wielkość połowy pojedynczego małego winogrona. Ja miałem

całe pęczki – pakiety węzłów po 10 cm pod pachami, wzdłuż aorty, na szyi, w brzuchu, na biodrach.

Mam to na obrazie tomografii a po pół roku już tego nie ma – cud???

A wierzy Pan w cuda w medycynie?

Raczej w szczęście - ja jestem szczęściarzem. Prorocze stały się słowa histopatologa który w 2009 roku mówił mi: „jeśli będziesz miał szczęście i trafisz na skok, na postęp w medycynie - to ci się uda”. No i ja doczekałem się czegoś odpowiedniego. Efekty terapeutyczne jakie udało mi się uzyskać, są wręcz spektakularne.

Od czego to zależy?

Tylko od skuteczności leków i od właściwego prowadzenia chorego.

Zadziałał modyfikator enzymu, czyli składnika regulującego funkcję komórki. Wcześniej nie pomagały całe tony różnych leków, a miałem 78 cykli chemioterapii. Tego stołu by zabrakło, aby moje leki poustawiać. – Siedzimy przy stole dla dziesięciu osób.

Teraz wystarcza mi jedna tabletką trzy razy dziennie, właściwie bez objawów ubocznych. Te które są, to drobiazgi: bóle mięśniowe, czy arytmia serca.

Czasami w to nie wierzę, ale trafiłem na swoją magiczną tabletkę. Ona nie zadziałałaby na wszystkich, a na mnie tak!

Naprawdę czuję się szczęściarzem!

Chorując na nieuleczalną chorobę?

Tak, te słowa są najwłaściwsze... My mówimy teraz o rzeczach dla mnie wielkich: miałem 52 lata, ułożone życie zawodowe i rodzinne, żona, dwie córki, dwa psy, stabilizacja. Chciałoby się powiedzieć – można żyć, a tu taki strzał...

To wszystko mogło się rozjechać, a jest dobrze. To co się ze mną zaczęło dziać, gdy dostałem dobry lek, było zaskoczeniem. Myślałem, że tak jest tylko w filmach i literaturze, ale nie! To prawda! Proszę tylko zobaczyć. - Doktor wyjmuję laptopa i pokazuje zdjęcia, które robił sobie cyklicznie od momentu zdiagnozowania choroby, aż do chwili, gdy trafił na swój lek. Różnica jest ogromna, zniknęła opuchlizna, ani śladu po powiększonych węzłach chłonnych, całkiem inna, wypoczęta, odmłodzona twarz. Taką też widzę podczas całej naszej rozmowy.

Czy już jest Pan całkiem spokojny?

Pan docent chłodzi czasem moje euforyczne nastawienie – mówi, że choroba może znaleźć obejście, ale na razie wszystko w porządku. Cieszę się tym, co jest, bo to już 2 lata mojego zdrowienia, a postęp w medycynie jest duży.

Na ile będąc lekarzem, mógł Pan bardziej sobie pomóc niż inni?

Nie miało to znaczenia, to był korzystny zbieg okoliczności. Byłem zdeterminowany i trafiłem na zorientowanego lekarza.



**Uznałem jednak, że nie, że będę
wszystko robił swoim rytmem.
Prywatnego życia nie zmieniłem.**

Na moją wyraźną sugestię, zostałem przez niego przekierowany z Katowic do Krakowa.

Udało mi się... Gdy o tym myślę, to się wzruszam – słyszę śmiech i widzę łzy na policzku mojego rozmówcy.

To łzawienie, to efekt uboczny leku – szybko tłumaczy mi doktor.

Gdyby Pan nie musiał codziennie brać tabletki, to myślałby Pan o sobie jak o osobie zdrowej?

Tak! Chociaż tak jak mówiłem, nawet będąc w obiektywnie skrajnie słabej sytuacji, myślałem sobie, że nie jest tragicznie. Ledwie na nogach się trzymałem, ale uważałem, że nadal jestem super, że jeszcze wiele mogę!

Teraz gdy się źle poczuję, gdy mam np. migotanie, co zdarza się na szczęście nieczęsto, to proszę kolegów, aby mi zrobili kardiowersję. Otrzepię się i idę do domu, nie mówię nic córkom, ani zięciowi, który

będzie za chwilę kardiologiem. Po co ich martwić?

Czy bliscy panikują, albo panikowali?

Gdy jedna osoba choruje, chorują wszyscy w rodzinie. Jej rola jest ogromna i u mnie się sprawdziła: nie było biadolenia, ale takie głębokie zastanowienie, co możemy wszyscy zrobić.

Myśmy się zachowywali normalnie, nie było grobowej atmosfery, chociaż...Kto ich tam wie, mnie w każdym razie nie dali tego odczuć.

Teraz widzę po nich, że się zmienili wraz z moim chorowaniem i zdrowieniem. Córki opiekują się mną mimo, że mają swoje dzieci – zawsze ktoś ze mną jedzie do Krakowa.

Miałem i mam ogromne wsparcie z ich strony. Po to przecież jest rodzina...

A zaczął Pan w czasie choroby widzieć więcej? Cieszyć się bardziej?

Trzeba byłoby spytać właśnie moich najbliższych.

Kiedy to wszystko się wydarzyło, to miałem przemyślenia, że skoro mam mało czasu, to może trzeba go jakoś lepiej wykorzystać? Uznałem jednak, że nie, że będę wszystko robił swoim rytmem. Prywatnego życia nie zmieniłem.

A jakieś duże plany, marzenia?

Zastanawiałem się nad tym, ale nie mam pomysłów. No bo co by to mogło być? Dla mnie wartością jest rodzina, a to samo się dzieje. Mój mikrokosmos.

Podczas naszej rozmowy dzwonią córki: jedna niedawno urodziła, druga spodziewa się dziecka.

Kiedy byłem młodszy, byłem zachłanny





na świat, na informacje, na wiedzę. Wydawało mi się, że nie powinno mnie nic ominąć, musiałem o wszystkim wiedzieć, a dzisiaj nie muszę. Nie chcę.

Sprawy makro mnie nie interesują, ważny jest mój mikrokosmos – działka, dom, moja przychodnia no i rodzina.

Już Pan wie, co to znaczy bać się o życie - czy więcej teraz w Panu jako lekarzu empatii?

Nie. To nie wpłynęło na moje postrzeganie zawodu, bo ono jest ciągle takie samo. Oczywiście zawsze można coś poprawić, także w zachowaniu lekarza, pielęgniarki czy innego pracownika służby zdrowia, ale ja w relacji z pacjentem zawsze byłem delikatny. Boję się, że pomyśli Pani – ale bufon, pewnie ściemnia. Naprawdę nie! Oczywiście, że każde doświadczenie czegoś uczy, moje na przykład pokory. Poza tym było to swego

rodzaju doświadczenie dydaktyczne – to jakby dodatkowo przejść jakiś kurs – np. z onkologii. Uwrażliwiłem się na symptomy chorób onkologicznych, zdarzyło mi się kilka osób skierować do specjalistycznego leczenia.

Zawodowo czuję się zrealizowany.

Rodzina mówi wprost, że ja jestem chory na pracę, ale tak naprawdę to praca mnie leczy. Byłbym w dużo gorszej kondycji psychofizycznej, gdyby mnie od zawodu odcięto. Ja w tej chwili pracuję w szpitalu za darmo, w ramach wolontariatu, bo mi to potrzebne, bardzo mnie to cieszy, nakręca.

A jest Pan szczęśliwy dzisiaj?

Jestem. Żyję z miesiąca na miesiąc – do kolejnej kontroli, do kolejnej transzy leków i w tych okresach pomiędzy nimi nauczyłem się być szczęśliwym.

Przed rozpoznaniem choroby, żyjąc w sta-

bilnym układzie, nie doceniałem tego. Teraz wiem, że mogłem wszystko stracić, bardzo cenię swój mikrokosmos. Sprawy makro kompletnie mnie już nie interesują. Ważne są drobne przyjemności życiowe, ogródek, psiaki. Najważniejsze żona, córki, wnuczki, tu na śląsku jest moja mała ojczyzna. Może i nudne co mówię, ale nic nie wymyślam. Robię swoje. Cieszę się codziennością.

Nie mam i nie miałem żalu do losu. Jest na świecie taki ogrom schorzeń, że mało prawdopodobne, że nic nas nie dotknie. Szczerze mówiąc, to nawet trochę czuję się wybrańcem – to w końcu nie jest częsta choroba. Białaczek jest dużo, ale typ B komórkowy – rzadki.

Ryszard Wojtyła

Spod Lublina. Chory na przewlekłą białaczkę limfocytową od szesnastu lat.



Nie mam czasu **na chorobę.**

Co się zmieniło w pana życiu, od kiedy pan zaczął chorować?

Zyskałem nowych przyjaciół, rozkręciłem się w internecie, rozwijam swoje hobby.

Przyjaciół?

Jest takie forum w internecie wsparcia dla chorych z przewlekłą białaczką limfatyczną z całej Polski. Zaczęło się od rozmów o chorobie, o terapiach, o samopoczuciu. Wymieniamy się doświadczeniami. Ale jak ktoś chciał się czegoś więcej dowiedzieć, to podawaliśmy sobie prywatne adresy mejlowe. I tak nawiązały się bliższe kontakty. Nawet raz w tygodniu do siebie piszemy czy dzwonic i rozmawiamy o wszystkim, o czym się da. Nie tylko o chorobie. Mam dziesięć, dwanaście takich bliższych mi osób: dwie Małgosie z Warszawy, koleżankę Bogusię z Gdańska, kilku kolegów ze Śląska, Radomia i Kielc. Wspieramy się.

Chęć dowiedzenia się czegoś więcej o chorobie, potem działalność na forum, to mnie rozwinęło w świecie internetu. Ale nie tylko to. Kiedy zachorowałem, szef przeniósł mnie na lżejsze miejsce pracy, do działu elektronicznego. Tam młodszy koledzy założyli mi mejla, nauczyli, jak obsługiwać. Teraz mam własny komputer, nikt do niego nie zagląda, no chyba że czasem przyjdzie wnuk i mi trochę tam namiesza. To jest bardzo fajne uczucie, bo poznałem nowy świat.

Zaraz, a choroba?

Żyję z nią od szesnastu lat. Spowszedniała.

To takie normalne?

Myśl o tym nie jest przyjemna, kilka razy nawet uważałem, że już trzeba się pożegnać z życiem. Przepisałem cały majątek i uporzędkowałem swoje sprawy. Teraz jestem

właścicielem jedynie samochodu. Ale okazuje się, że żyję. I to całkiem dobrze.

W jakim momencie pan się zegnał z życiem?

Kiedy usłyszałem o chorobie pierwszy raz. A było to w 2000 roku. Poszedłem jak zawsze na badania okresowe. U nas (pracowałem całe życie w PKP) przeprowadzano je raz na dwa lata. Badane były nie tylko płuca, wzrok, ale też przeprowadzano analizy morfologiczne, a nawet i badania psychologiczne. Potem lekarz zbierał wyniki i pisał „zdolny do pracy” lub „niezdolny”. I pamiętam, po takim kolejnym badaniu okresowym wszedłem do mojego lekarza, a on mi na to: „Nie podpiszę panu zgody na pracę. Ma pan białaczkę”. Nie miałem wówczas pojęcia, co to za choroba, więc tylko jedna myśl zaświtała mi w głowie: że koniec już blisko. I pomyślałem, że chyba z proboszczem trzeba by się skontaktować.

Skontaktował się pan?

Najpierw poszedłem do lekarki rodzinnej. Na wstępie mi powiedziała, że jeszcze za wcześniej na takie myśli, bo rodzaje białaczki są bardzo różne. I jest to choroba, z którą można żyć nawet dwadzieścia, trzydzieści lat. Uspokoiła mnie. Zamiast do parafii wysłała do hematologa, który potwierdził, że mam przewlekłą białaczkę. Po rozmowie okazało się, że nie tylko nie umrę za chwilę, ale że na razie nie muszę brać leków. Tylko kontrolować co dwa miesiące krew i oszczędzać się. Chemia zaczęła się, dopiero kiedy liczba białych krwinek była zbyt wysoka i przekroczyła sto tysięcy, czyli dziesięciokrotnie normę. Kiedy zaczynałem, miałem „tylko” dwadzieścia trzy tysiące.

Chodził pan do pracy?

Wziąłem na początku pięciomiesięczne zwolnienie, choć teraz myślę, że nie było to potrzebne. Ale uważałem, że jestem ciężko chory. Po tym czasie poszedłem do szefa i mówię, że przechodzę na rentę.

Ile miał pan wówczas lat?

Czterdzieści osiem.

To trochę mało, jak na rezygnację z życia zawodowego...

To prawda, dlatego szef mi na to: „Rysiu, wybij to sobie z głowy. Będziesz siedział w domu, rozmyślał o chorobie i w końcu od tego umrzesz”. Miał rację. Tym mi życie uratował. Więc pracowałem i badałem się.

Zmienił pan tryb życia?

Tylko tyle, że musiałem ograniczyć dodatkowe prace, przede wszystkim fizyczne. Ale przyzwyczałem się do badań. Tak poza tym czułem się nawet dobrze. W 2005 roku jednak wyniki były gorsze i zacząłem brać leki.

Czuł pan, że choroba powraca? Było gorzej?

Byłem przygotowany, że prędzej czy później będzie trzeba jednak wdrożyć leczenie. Ale o tym, że jest źle, sygnalizowały tylko wyniki morfologii.

Ciężko pan przeżył pierwsze leczenie?

Nie tak bardzo, bo to była chemia w tabletkach. Skuteczna i wygodna. Brałem je z apteki do domu. Jeden lek przyjmowałem przez trzy dni po siedem tabletek, a do tego sterydy przez pięć dni. Nie czułem skutków ubocznych. Może jedynie, kiedy podano mi sterydy, musiałem odstawić je powolutku. Bo jak za szybko, to stawałem się nerwowy, samopoczucie spadało, a przede wszystkim dopadała mnie bezsenność. Terapia trwała około czternastu miesięcy. Ale żadnych innych skutków ubocznych nie było. Tyle że tym razem choroba dała o sobie znać już po czterech latach. I znów dali mi tabletki. Ale za trzecim razem (po trzech latach) już chemia nie zadziałała. Organizm się przyzwyczał – liczba białych krwinek była tak wysoka (siedemdziesiąt tysięcy), że lekarka mi powiedziała, że musimy włączyć dożylną chemię.

Przestraszył się pan?

Wtedy tak. Bardzo się bałem, jak na takie leczenie zareaguję. Różnica też była taka, że wcześniej leki brałem do domu, teraz musiałem iść na kilka dni do szpitala. Za pierwszym razem byłem tam tydzień. Przez dwa dni miałem tak zwane wlewki, a potem obserwowali, jak się czuję. Na samym początku przeżyłem coś strasznego. Kiedy oczyszczono mi organizm (przygotowywano mnie na podanie chemii), nagle zrobiło mi się potwornie gorąco, byłem cały rozżarzony, by po chwili poczuć takie zimno, że zaczęło mną rzucać po łóżku. Telepałem się z mrozu. Przybiegali lekarze, odłączyli mnie od kroplówki. Coś podali i znów podłączyli. I już było wszystko w porządku. Ostrzegano mnie, że coś takiego może się zdarzyć, ale to był szok. Potem już się nie powtarzało, ale wspomnienie zostało. Uciążliwe były też zastrzyki wspomagające





**(...) musiałem ograniczyć
dodatkowe prace, przede
wszystkim fizyczne. (...) Tak poza
tym czułem się nawet dobrze.**



odporność. Też wpływały na samopoczucie – czułem się zdenerwowany, nie mogłem spać. Chemia trwała około dziewięciu miesięcy. Na te dni brałem zwolnienie z pracy, ale poza tym prowadziłem normalny tryb życia.

Czyli nawet w czasie chemioterapii dożyłnej dalej pan pracował?

Nie było z tym kłopotu. Miałem lżejszą pracę, tylko pomagałem kolegom. Ale w końcu przeszedłem na wcześniejszą emeryturę, jeszcze w trakcie chemii. Chciałem odpocząć.

Mówił pan, że dwa razy żegnał się pan z życiem. Kiedy był ten drugi raz?

Po tej chemii wyniki były wspaniałe. Krwinki białe spadły mi poniżej normy. Ale po dwóch tygodniach szok: wzrosły z dwóch i pół tysiąca do siedemdziesięciu tysięcy. Leczenie nie poskutkowało. Wtedy już naprawdę

chciałem się umawiać z grabarzem. I to wtedy przepisałem cały majątek i uregulowałem sprawy. Poszedłem też do psycholożki, która mi bardzo pomogła. Odpowiedział mi lekarz rodzinny, że jest taka opcja, i znalazłem na NFZ. To był świetny pomysł, bo byłem zdołowany. A tu nie tylko można było porozmawiać, pani psycholog dała też różne ćwiczenia relaksujące. Ale tak naprawdę uratowała mnie lekarka w szpitalu.

Co się stało, że zmienił pan zdanie?

„Damy radę, panie Ryszardzie” – takie zdanie usłyszałem od mojej lekarki prowadzącej. To dało mi nadzieję, zupełnie zmieniło podejście. Powiedziała, że właśnie rusza nowoczesna terapia, którą mają w szpitalu, i że mnie wciąga do programu. Okazało się, że nie tylko jest skuteczna, ale również mało inwazyjna. Chwila napięcia była, bo chemia

się skończyła we wrześniu. A do programu dostałem się dopiero w grudniu. Śmiałem się, że to prezent na mikołajki, bo dobra wiadomość nadeszła szóstego. Byłem jednym z pierwszych. Znów dostałem tabletki. Otrzymuję je w aptece szpitalnej – dziewięćdziesiąt kolorowych tabletek – i sam je biorę w domu. To jest ulga po tym, kiedy musiałem jeździć do szpitala.

Jak się pan czuje?

Wyniki są dobre. Nie czuję żadnych skutków ubocznych. Choć początkowo wzrosła liczba białych krwinek. Ale lekarka mi wytłumaczyła, że początkowo terapia działa tak, że są wyrzucane do krwi i dlatego wychodzą przy morfologii. A potem zaczęły mi spadać coraz niżej i niżej. Poziom utrzymuje się między ośmioma a dwunastoma tysiącami. Na początku zaniepokoiło



mnie, że nie ma nawet ulotki, dostałem tabletki w plastikowym słoiczku, bez żadnych informacji. Tu znów przydatne okazało się forum – ktoś podał link do ulotki przetłumaczonej na polski. Ale w połowie przestałem ją czytać.

Bo?

Kiedy się okazało, że tyle niebezpieczeństw na mnie czyha. Ale szczerze mówiąc, takie informacje są nawet na zwykłej aspirynie. Producenci zawsze się zabezpieczają, że może coś się zdarzyć. Więc się specjalnie nie przejmuję. Chociaż jest jedna uciążliwa sprawa: muszę pić około trzech litrów płynu. Picie mi nie przeszkadza, już mam swoją recepturę – do wody dodaję parę plasterków cytryny i miętę z ogródka. Ale to oznacza, że nie można oddalać się na długo od domu...

Nie ma żadnych obostrzeń?

Tak jak zawsze, że mam się nie przemęczać. I uważać, żeby się nie zaziębić, bo mam obniżoną odporność. A w trakcie choroby krwinki białe natychmiast zaczynają rosnąć. Dostałem też kartkę z wytycznymi, jakich leków nie mogę łączyć z tymi preparatami, które biorę. Na liście jest sporo antybiotyków, ale też i innych leków. Kopię dostał lekarz rodzinny, który zawsze zagląda do niej, jak tylko przepisuje mi jakieś leczenie. I biorę ją zawsze ze sobą, kiedy idę do jakiegoś specjalisty. Ta sytuacja tylko potwierdzała, że mam naprawdę niesamowitych i bardzo rzetelnych lekarzy, o czym się przekonuję na każdym kroku. Pierwsza hematolożka, na którą trafiłem, to profesor Iwona Hus. Mam do niej komórkę – mogę dzwonić, jak coś się złego dzieje. A potem przez przypadek na oddziale mnie przyjęła doktor Justyna

Tylko, pomimo tej strasznej nazwy, z nią się **o wiele łatwiej żyje**. Tak na co dzień.

Kozińska. I zostałem z nią, bo pani profesor Hus zaczęła pracować przy przeszczepach. Obydwie – wspaniałe osoby. Mówią, co mnie czeka. Ale też i immunolog doktor Jacek Roliński, który mi podaje przeciwciała na odporność, jest bardzo profesjonalny, a także Ewelina Grywalska i doktor Aleksandra Pyzić czy lekarze hematolodzy doktor Agnieszka Szymczyk, doktor Waldemar Tomczak i inni. Dbają o mnie, zawsze mogę zajść.

Na naszym białaczkowym forum okazało się, że jestem jednym z niewielu, którzy otrzymali takie informacje. Osoby z innych części Polski, które też mają to samo leczenie, nie wiedziały o tym. Przesłałem im skan, przynajmniej tak mogłem pomóc.

Jak długo będzie pan to brał?

Podobno długo. Być może do końca. Bo

to taki lek, który przestaje działać po odstawieniu. Szczerze mówiąc, jeżeli byłaby taka możliwość, to nie przeszkadzałoby mi to. Moi koledzy biorą czasem więcej leków, a nie mają białaczki. Tak sobie myślę, że losy są dziwne – na przykład ten szef, o którym wspominałem, co mi zabronił rezygnować z pracy – umarł wcześniej przede mną. A ja myślałem, że to ja jestem w niebezpieczeństwie.

Martwi się pan, co będzie dalej?

Nie mam czasu. Żona się śmieje, że nie mam czasu na chorobę. Zawsze coś się znajduje do roboty. Lubię majsterkować, budować, naprawiać. Ale i coś wymyślać własnego, na przykład wymyśliłem maszynę do obróbki drewna. Zrobiłem też dwa drewniane wiatraki, takie do ogródka. Jeden mamy u siebie przed domem, a drugi powędrował do Włoch. Ktoś

ode mnie kupił. Niedawno też budowaliśmy z synem garaż. Mam czas i chęci, na przykład ostatnio naprawiałem samochód, którego mechanik nie był w stanie naprawić. Powiedziałem synowi, że jak człowiek coś wymyślił, to i człowiek będzie mógł naprawić. I miałem rację. Teraz znalazłem też nowe hobby – uprawę ogródka: pielenie, hodowla pomidorów. Żona miała operację nogi, nie ma siły, więc pokazały mi z synową, które to są chwasty, co trzeba robić. I wie pani co, wciągnęło mnie to. Naprawdę na nudę nie narzekam. A teraz do tego doszła jeszcze nadzieja.



Pastor Janusz Daszuta

Pastor Janusz Daszuta z Zaborza koło Morawicy. Od ośmiu lat choruje na białaczkę.



Mam dla kogo **żyć**.

Janusz Daszuta od 1996 roku jest pastorem Kościoła Ewangelicko-Metodystycznego w Kielcach. Przewodniczy Świątokrzeskiemu Oddziałowi Polskiej Rady Ekumenicznej, jest członkiem Stowarzyszenia im. Jana Karłowego.

Wiele osób mówi, że choroba przewartościowała im życie. Pastorowi przewartościowała?

Na pewno zacząłem bardziej cenić życie, dostrzegać każdy moment. Chcę wykorzystać czas, który mi został. Kiedy się dowiedziałem o chorobie, wiedziałem, że chcę się skupić na rzeczach ważnych, potrzebnych, ale też i praktycznych, i zrobić coś dla rodziny i kościoła. Ale przede wszystkim wówczas doceniłem i dostrzegłem, jak wielkie otrzymuję wsparcie. Mam bardzo bliskie więzi zarówno z żoną, dziećmi, jak i z parafianami. Tworzymy rodzinę. Modlą się za mnie, zastępują, kiedy czuję się słaby. Pomagamy sobie nawzajem.

To daje niewyobrażalną siłę.

Od razu pastor powiedział wszystkim o chorobie?

Nie. Choroba się pojawiła znienacka w 2008 roku. Kaszałem i nie mogłem się pozbyć tego kaszlu. Brałem jeden, drugi antybiotyk. Nic nie działało. W końcu miejscowa lekarz zleciła badania krwi. Okazało się, że mam przekroczoną normę limfocytów. Diagnoza była szybka: białaczka limfatyczna. Brzmiało strasznie, ale nie do końca wiedziałem, co to oznacza. Na początku miałem tylko zgłaszać się na obserwacje i robić badania krwi. O chorobie powiadomiłem oczywiście żonę i dzieci, a potem parafian i przyjaciół, żeby prosili ich o wsparcie modlitewne. To jest niezwykła rzecz wiedzieć, że ludzie w różnych zakątkach świata modlą się za mnie.

Szukaliśmy również różnych źródeł do-

datkowych informacji. Żona jest realistką i podchodzi bardziej pragmatycznie do życia niż ja – i to ona czytała w internecie. Była skupiona, co możemy po ludzku zrobić, aby sobie nawzajem pomóc.

Bał się pastor?

Tak, kiedy usłyszałem, że czeka mnie chemioterapia, wystraszyłem się, jak to będzie wyglądać. Ale wiem, że przez to, że mam do spełnienia misję na tej ziemi, to z ufnością podszedłem do sprawy i poddałem się leczeniu. To trwało około pół roku.

Było tak strasznie, jak pastor myślał?

Początek był trudny, szczególnie za pierwszym razem, kiedy podano mi w szpitalu chemioterapię, wtedy zacząłem się dusić, potem było mi tak przeraźliwie zimno, dreszcze, gwałtowne zmiany temperatury. To było

straszne. Nacisnąłem czerwony guzik i lekarz zmniejszył dawkę. I powoli się to uspokoiło. Potem kolejne dawki były nawet znośne, choć za każdym razem fizycznie byłem następnego dnia słaby.

Dalej odprawiał pastor nabożeństwa?

Były takie tygodnie, kiedy nie miałem siły i ktoś inny mnie zastępował w kościele. Potrzebowałem wtedy dojść do siebie. Ale staram się cały czas pracować. Teraz, w czasie wakacji, pomimo kolejnej terapii prowadziłem jak co roku półkolonie dla dzieciaków. Zaczęło się jeszcze przed chorobą – jako kościół zaczęliśmy się zastanawiać, jak możemy służyć, i odkryliśmy, że dzieci nie jeżdżą na wakacje. Biegają do spożywczaka i z powrotem. Zorganizowaliśmy igrzyska dziecięce, zbudowaliśmy plac zabaw, a potem z pomocą jednej z organizacji chrześcijańskich ze

Szwajcarii kupiliśmy indiańskie tipi. I tak się potoczyło. W tym roku dodatkowo zorganizowaliśmy obóz dla ojców z synami. Mieliśmy siedem takich par. Wspólne ogniska, naprawianie rowerów, zbieranie ziół, gry i zabawy. A w międzyczasie skoczyłem na jeden wlew do szpitala... Sama pani widzi, że da się z tym normalnie żyć.

Mieszka pastor na wsi. To utrudnienie?

Na odwrót, tu mam o wiele zdrowsze jedzenie, uprawiamy własne pomidory, ogórki, owoce. A teraz nawet mam pszczoły i miód. Poza tym do Kielc jest dwadzieścia jeden kilometrów – jeździłem tam na badania kontrolne: najpierw co trzy miesiące, potem co dwa, potem co miesiąc. Ale mam to szczęście, że cały czas pomagała mi żona. To ona mnie wozila do szpitala. To ważne, bo nie zawsze dobrze się czułem, miałem mdłości. Po

pierwszej serii chemioterapii miałem trzy i pół roku spokoju, ale w roku 2015 poziom leukocytów znów urósł do osiemdziesięciu pięciu tysięcy. Wtedy to już naprawdę marnie się czułem. Byłem słaby. Wówczas lekarze powiedzieli, że muszę poddać się drugiej serii chemioterapii.

Był na to pastor gotowy?

Wiedziałem, że otrzymywałem doraźne leki. I że choroba powróci. Ale bałem się. Wtedy też sam zacząłem się interesować, co to dokładnie za choroba i jakiego rodzaju terapie są dostępne.

Szukał pastor innych metod leczenia?

Zacząłem się konsultować z moimi kolegami na świecie. Dzięki temu, że skończyłem studia teologiczne w Stanach, mam przyjaciół w różnych zakątkach świata. Zacząłem czytać, jakie są badania w dziedzinie leczenia białaczki. Widziałem, że niektóre laboratoria mają interesujące wyniki. Ale też widziałem, że tylko wąska grupa pacjentów może z tego korzystać, i wiedziałem, że jeszcze sporo czasu upłynie, zanim stanie się to dobrem dostępnym dla wszystkich. W tym czasie dowiedziałem się, że również w Polsce trwają prace nad nową terapią. Jeden z opiekujących się mną hematologów powiedział, że w Małopolskim Centrum Medycznym prowadzą badania kliniczne i może niedługo znów ogłoszą nabór do kolejnych badań. A już się zakwalifikuję.



To była wspaniała wiadomość. Poczułem **wiatr w żaglach**. Poczułem, że znowu podano mi rękę, (...) dar od Najwyższego.

Jak wyglądała taka kwalifikacja?

Wszystko wydarzyło się tak nagle. Pewnego razu, po tygodniowym pobycie w szpitalu, lekarz mi powiedział: „Wypisujemy pastora z oddziału i proszę jechać do Krakowa, teraz, w tej chwili. Bo jest szansa, że uda się zakwalifikować, ale jest miejsce tylko dla czterech osób”. Dali mi do ręki wyniki, dokumentację medyczną i kazali jechać. Tyle że zdążyłem zadzwonić do żony i powiedzieć: „Przyjeżdżaj, ruszamy do Krakowa”.

Nie wahał się pastor ani chwili?

Dostaliśmy na samym wstępie całą księgę potencjalnych efektów ubocznych, ale nie wahaliśmy się. Wiedziałem, że po ostatniej chemii mam osłabioną nerkę. A lekarz mi opisał dość obrazowo sytuację: klasyczna chemia to jak strzelanie z działa, niszczy wroga, ale przy okazji wszystko dookoła, ta nowa terapia to jak strzał snajperski, który dokładnie trafia wroga. Jeszcze tego samego dnia zgodziliśmy się. Zrobiono mi badania i powiedziano: „Będziemy się odzywać, proszę czekać”. Po około

trzech tygodniach zadzwonili, że zostałem przyjęty. To była wspaniała wiadomość. Poczułem wiatr w żaglach. Poczułem, że znowu podano mi rękę, i dlatego traktuję tę terapię jako dar od Najwyższego.

Jak to w praktyce wygląda?

Trzy tabletki biorę codziennie, a co dwa tygodnie jeżdżę na wlew.

To dość często.

Przyzwyczaiłem się, choć w krakowskim centrum medycznym musimy być o siódmej rano.

Muszą zatem państwo wstawać o czwartej rano, żeby zdążyć...

Skontaktowałem się ze znajomym pastorem, który mieszka w Krakowie, i jeździmy wieczorem. U niego śpimy. Czasem nocujemy w hotelu, ale czasem jest i pobudka o tej czwartej rano. Żona pracuje, jest nauczycielką angielskiego, ale ma tak ułożony plan, żeby jeździć ze mną. Sam bym nie dał rady. Szpitalna rutyna wygląda dość podobnie: na samym początku pielęgniarki pobierają krew, ważą, mierzą temperaturę i ciśnienie. Robią też czasem EKG, przed, w trakcie i po. Po ósmej mam wizytę lekarską. Lekarz ogląda między innymi mój specjalny dzienniczek, w którym codziennie wpisuję, jak się czuję, ile tabletek brałem. Potem czekamy na wyniki. To czas dla mnie z żoną, idziemy na śniadanie, a jak jest

ładnie, idziemy na spacer. Jeśli nie ma infekcji, to zgłaszam się na wlew, który trwa około dwóch godzin. Przyjemne jest to, że spotykamy się w centrum medycznym w podobnym składzie. Te same osoby. Wspieramy się nawzajem. Uśmiejemy się, żartujemy. Ale są też momenty szczególne. Pamiętam taką scenę: dwa miesiące temu, kiedy czekałem przed gabinetem, wyszła jedna z naszych koleżanek z programu i powiedziała: „Jestem zdrowia. Nie mam śladu choroby”. To była niesamowita, piękna chwila. Wszyscy ją wyściskaliśmy. Takich momentów się nie zapomina.

Mówił pastor, że poczuł wiatr w żaglach. Dlaczego?

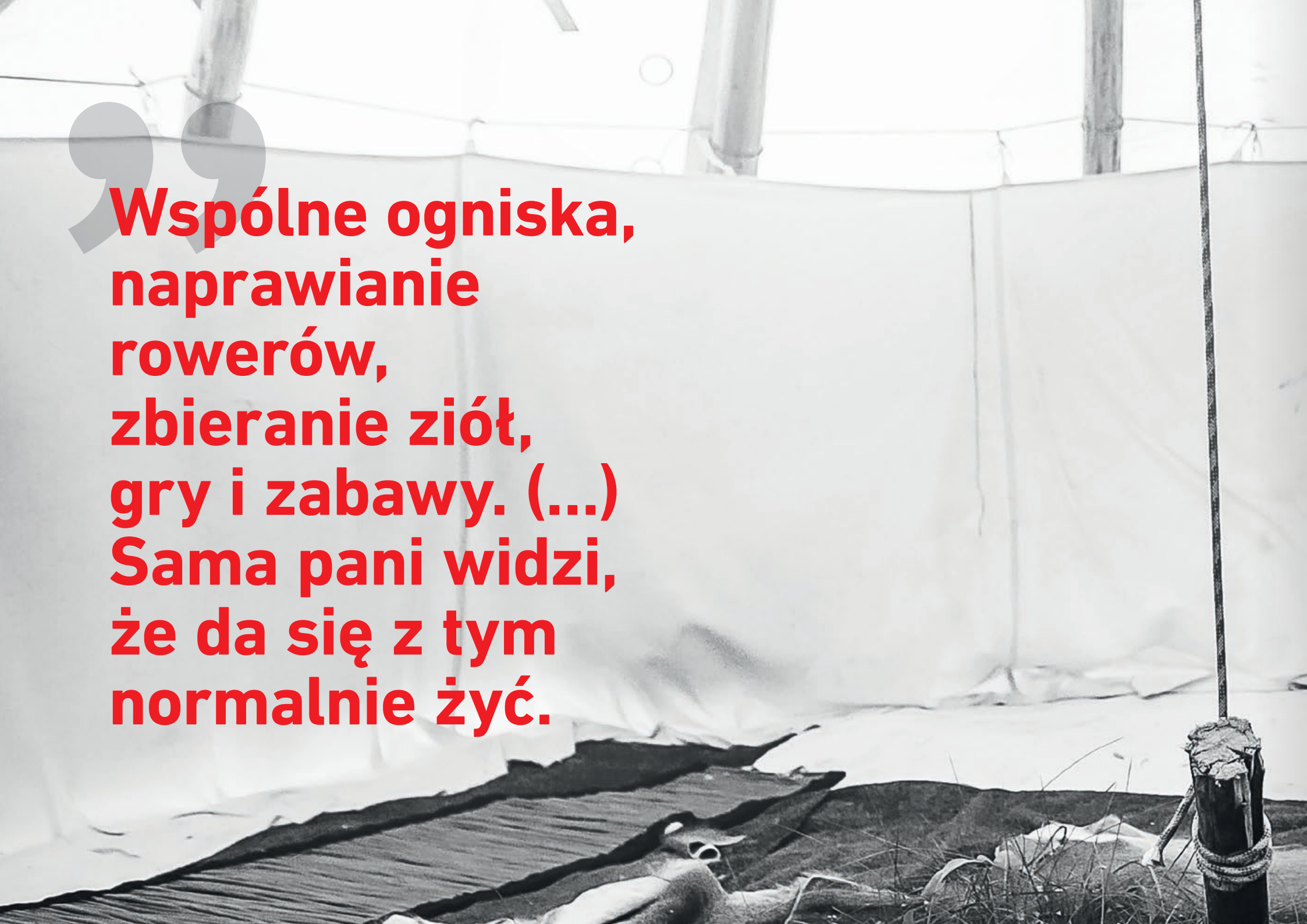
Miesiąc temu lekarz jeszcze mówił, że może uda się mnie wzmocnić do przeszczepu. Szukaliśmy więc dawcy, na szczęście okazało się, że mój najmłodszy brat jest w stu procentach zgodny i może zostać dawcą. Ale teraz usłyszałem od swego lekarza, że może przeszczep nie będzie mi potrzebny. Wierzę mu. Nie wiem, jak lek działa, ale wystarczy mi, że wyniki się poprawiają, nie muszę przecież wszystkiego rozumieć. Istotny jest efekt. Co będzie dalej, nie wiem, ale z ufnością idę naprzód.

Co jest w tym wszystkim najtrudniejsze dla pastora jako pacjenta?

Najtrudniejsza dla mnie w tym wszystkim była wiadomość, że żadne leczenie nie jest



**Wspólne ogniska,
naprawianie
rowerów,
zbieranie ziół,
gry i zabawy. (...)
Sama pani widzi,
że da się z tym
normalnie żyć.**







**(...) wiem, że w swoich zmaganiach
nie jestem sam (...). I za to wszystko
całym sercem dziękuję. (...) wiele
zależy od chorego.**

w stanie mnie wyleczyć, tylko może zahamować, powstrzymać rozwój choroby. To jest nieprzyjemne uczucie. Z czasem musiałem z tym faktem się pogodzić, że choroba to taki mój towarzysz życia, który często przypomina mi, że w życiu muszę uważać na wiele różnych rzeczy. Choć nie da się żyć bez uniknięcia różnych potknięć i upadków, to wiem, że w swoich zmaganiach nie jestem sam, że mam wsparcie z nieba i z ziemi. I za to wszystko całym sercem dziękuję. Wiem też, że wiele zależy od chorego.

Niektórzy ludzie szybciej niż inni odchodzą, bo są sami, bo nie mają dla kogo żyć. Wtedy przestają walczyć, nie dbają o siebie, niektórzy nadużywają alkoholu. Na chwilę zapominają o swojej rzeczywistości, ale to nie poprawia ich sytuacji. Kiedy brakuje nam wsparcia w dniach słabości, dużo trudniej samemu sobie radzić. Dlatego z taką

wdzięcznością przyjmuję każde wsparcie żony, parafian, dzieci, przyjaznych lekarzy, to jest potężna dawka energii. Z pewnością wzmacnia nas w walce, daje nadzieję i inspirowuje. Kiedy mamy dla kogo żyć, to wszystko wtedy ma jakiś ważny sens.



Wanda

Mieszka pod Wrocławiem.
Choruje od 7 lat na białaczkę
limfatyczną.



Znów zachciało mi się **żyć**.

Kiedy Pani usłyszała o chorobie...

... to wściekałam się. Ale jak. Nie dość, że mąż chory – słabe nerki, na rencie. To teraz i coś mnie dopadło? Kompletnie się tego nie spodziewałam. Ale pomyślałam, że co tam, zdarza się, a ja będę walczyć. Szczerze mówiąc, to mąż się niesamowicie załamiał, bardziej niż ja. Nawet kiedy przyszedłam od lekarza z wynikami, nie chciał, żebym mu coś mówiła. Dopiero po kilku dniach poszedł ze mną na USG. Potem denerwował się za każdym razem, kiedy jeździłam na leczenie. I co? Ostatecznie ja żyję, a on umarł.

Nie spodziewała się Pani swojej choroby, jak się Pani spostrzegła, że coś jest nie tak?

Kiedy moja wnuczka była mała, spała u nas w łóżku. Pewnego dnia obudziłam się z wysypką, więc natychmiast poleciałam do lekarza, bo się przestraszyłam, że ją zarażę.

Lekarka mówiła, że nic mi nie jest, kazała iść do alergologa. I tak mnie odsyłali mnie z kwitkiem. A ja słabłam, po kilku miesiącach wyskoczyły mi ogromne chłoniaki. I wtedy już powiedziałam dość tego i poszłam prywatnie. No i tam bardzo szybko mnie zdiagnozowali.

Ale i tak bardzo późno

A i tak z leczeniem na początku było słabo. Bo choć lekarze natychmiast skierowali ją do szpitala w Świdnicy, miała naprawdę fatalne wyniki - to tam nie było dla mnie chemii. Dali coś innego, a to nie pomogło, chemia była za słaba. Chcieli dać mocniejszą, ale jej nie mieli. W końcu wysłano mnie do Wrocławia, a tam dali papierek, że mam czekać pół roku, bo miejsc brak.

Koszmar

W końcu jakoś się udało, przyjęli mnie

wcześniej. I jestem tu do teraz. Na szczęście. Początkowo podawali mi leczenie w przychodni, ale strasznie źle reagowałam, mąż nie mógł jeździć ze mną, bo był za słaby. I choć wszyscy o mnie dbali, tam są anioły nie pielęgniarki, to dość szybko przenieśli mnie na oddział szpitalny. I tam spędziłam w sumie ponad rok, może i więcej. Oczywiście z przerwami. Co trzy tygodnie jeździłam na trzy tygodnie, pół roku przerwy i znowu to samo. I tak siedem razy. Po pięciu latach chemia przestała działać. Wyniki krwi leciały na łeb na szyję. Miałam zaatakowane węzły chłonne, to choroba była wszędzie, na zdjęciach było widać takie płyty na aorcie. Myślałam, że będzie ze mną koniec. Ale myślałam sobie co będzie to będzie, chodziłam na grób do Januszka i mówiłam, że szybko już się spotkamy.

Ale siedzi tu Pani ze mną i wygląda Pani całkiem dobrze

Dziwne prawda? Ja też się nadal dziwię. Głupio tak gadać, ale to trochę jak cud. Było tak, że po tym szóstym razie lekarze mówili, że ostatnia szansa dla mnie to przeszczep. Nawet znaleźli dla mnie dawcę – młodego chłopaka, lat 30. A ja miałam zrobione wszystkie badania, PET, roentgen zębów. Wiedziałam, że to nie przelewki. Przecież znam tyle historii, ludzie w szpitalach przychodzą i odchodzą, potem w ogóle nie wracają. Po przeszczepach chorych też widziałam, nie każdemu

się przyjmuje, znam panią, co teraz o lasce chodzi. Ale ufam lekarzom, więc zgodziłam się. Tym bardziej, że wiem, że naprawdę się starają i szukają najlepszych opcji. Myślałam sobie niech robią co chcą, i tak trzeba w końcu umrzeć. Nikogo to nie ominie.

To co się stało?

Pewnego dnia, dwa lata temu kazali mi przyjechać na pobyt do szpitala. Wzięłam piżamę, przygotowałam się na kolejne leczenie. I pamiętam, jak wpada do gabinetu lekarka i mówi: „Wie Pani co, zaraz coś Pani

przyniosę”. Spytałam co? Uśmiechnęła się i odpowiedziała, że tabletki. Wtedy się dowiedziałam, że zostałam zakwalifikowana do specjalnej terapii, którą dostanie 16 osób. I biorę je od dwu lat. Przyjeżdżam raz na miesiąc, czasem raz na dwa, robię badania i dostaję takie wielkie pudełko do domu pełne pastylek. Czasem się boję, jak jadę autobusem, że jeszcze mi ktoś gwizdnie torebkę, a tam mam cały majątek. Moje życie.

Jakie jest to życie?

Teraz nie jest źle. Ten lek postawił mnie na nogi. Miejmy nadzieję, że nie zabraknie mi tego leku, bo podobno mam go brać do końca życia. łykam trzy tabletki dziennie. A co tam jest nie wiem, zdałam się na lekarzy.

Szukała Pani innych terapii?

Córka próbowała jakieś zioła mi przesyłać, ale powiedziałam, że nic nie będę brała na własną rękę. Bo potem lekarz nie wie, co mi pomaga. Chemie były straszne, ale ani jednej sesji nie opuściłam. Tylko jak miałam półpasiec. I mówiłam, jak będzie tak będzie. A teraz wszyscy chcą. Ale za mało tych leków.



**Córka próbowała jakieś
zioła mi przesyłać, ale
powiedziałam, że nic nie będę
brała na własną rękę.**

Skąd Pani wie, że wszyscy chcą?

Czasem komuś mówię, spróbujcie może tego. Ale oni nie mogą. Bo lek nie jest dostępny powszechnie. Chciałabym, żeby więcej osób miało do niego dostęp, bo sama wiem, że mi życie nim przedłużyli. Czuję się jak wybraniec. Nie dość tego w prezencie z nowymi lekami dostałam też cudowną panią doktor.

Co to znaczy?

Nie jestem sama, ktoś ze mną walczy o moje zdrowie. Jesteśmy w tym we dwie. A ona jest tak bardzo za pacjentami. Jak w szpitalu leżałam, to nie tylko prowadziła moje leczenie, ale zawsze przyszła i zapytała, jak się czuję, sprawdzała ciśnienie, nawet czasem po cztery razy wpadła mnie zobaczyć. I tak się odnosi do każdego swojego pacjenta. Bo oni się dla niej liczą. Dla mnie to ważne,

bo wiem, że komuś też zależy na tym, żebym dobrze się czuła.

Ktoś jeszcze wspiera Panią?

Mąż był za mną, ale tak to przeżywał, że wyjeżdżam na leczenie, a go nie ma ze mną. Cierpiał. Potem nawet kazał mi kogoś opłacić, żeby jeździł ze mną. Innym nie mówię.

Dlaczego? Nie chciała też podać Pani nazwiska, czy choroba jest czymś wstydliwym?

Ludzie bywają zawistni, pomyślą, że wy myślą sobie chorobę, żeby mi współczuć. Co tam będę gadać. Nawet były plotki, że sobie perukę kupiłam – po chemii musiałam, bo mi włosy wypadły. Nie tłumaczyłam się, tylko powiedziałam, jak chcecie, to sobie też możecie kupić, nie jest aż tak droga, 250 zł kosztowała. Nie chcę, żeby u mnie w miasteczku wiedzieli, to mała społeczność.



Jestem z nimi **bardzo związana**, bo z mężem je wychowywaliśmy przez 10 lat.

A ludzie plotkują. Najlepiej rozmawiać o tym z innymi chorymi, oni rozumieją. Miałam taką koleżankę ze szpitala. Pamiętam, że jej mąż, zawsze nas dokarmił. W szpitalu z jedzeniem nie jest najlepiej, a on przyjeżdżał i przywoził domowy smalec i ogórki. To było wspaniałe. Kiedyś marłam, i nie miałam kogo poprosić o pomoc, a ona zaraz zadzwoniła do męża i przywiózł taką pufkę, którą wsadziłam pod łóżko, żeby mnie nie przewiewało. Ale umarła. Zadzwoniła do mnie, że się wypisuje na własne życzenie z hospicjum i że umiera. Kilka dni potem zadzwonił jej mąż ze smutnymi wieściami.

A dzieci?

Wyjechały. Od kilkunastu lat są we Włoszech. Na początku im nawet nie mówiłam, bo wiem, że zaraz by się denerwowały, chciały przyjeżdżać. A po co im to, mają własne stresy.

Ale mąż im powiedział, to oczywiście zaraz przyjechali. Teraz dzwonią, wspierają. A mi się marzy, żeby tam wyjechać na dłużej. Bo takie fajne mam wnuki, chłopak to już zaczął studia. Jestem z nimi bardzo związana, bo z mężem je wychowywaliśmy przez 10 lat, zanim dołączyły do córki i zięcia do Włoch.

Miała Pani pomoc psychologa ?

Tak, na początku w tej Świdnicy. Widzieli, że jestem jakaś taka otepiata, milcząca i zaraz mi kogoś przydzielili. Nawet męża zaprosili. Dziwił się i pytał, a co może biję cię czy co? Śmiałam się i mówiłam mu, że może wytłumacz mu, żeby był lepszy dla mnie. Żartowałam, bo to złoty człowiek był. Wszystko w domu zrobił. Jeszcze przed śmiercią zrobił mi prysznic, bo prosiłam, kiedy już się tak słabo czułam. Mówił, że będę miała, kiedy mu odpowiadałam, że to dla nas dwojga, tylko

kręcił głową. Wiedział, że niedługo odejdzie. Ale śmierci nie trzeba się bać. Każdy kiedyś umrze. Dobrze nam się żyło.

Zresztą, jak te leki biorę to się wiele zmieniło. W porównaniu z chemią, to jest niebo a ziemia. Mogę teraz normalnie żyć. Zdarza się, że nieraz mi się kręci tak w głowie, że nie wiem, w którą stronę iść, czasem bolą kości czy stawy. Ale teraz mi się chce żyć. Wcześniej już były takie momenty, że na nic nie miałam ochoty.

A black and white photograph of a man sitting on a grassy bank next to a body of water, surrounded by tall reeds. The image is overlaid with a red gradient on the right side. The man is smiling and looking towards the camera. He is wearing a light-colored t-shirt and dark pants. He is holding a fishing rod in his hands.

Zdzisław Mikołajczak

z Leszna. Choruje na białaczkę przewlekłą od 2011 roku.

Rak to brzmi **jak wyrok.**

Wyobraża sobie pani nagłe przejście ze słońca do ciemnej, zamkniętej piwnicy?

Tak się czułem, czekając na ostateczną diagnozę. Wszystko potoczyło się tak nagle. Całe swoje życie cały czas byłem w ruchu, zakładałem firmy w kolejnych krajach, ciągle podróżowałem między Polską a zagranicą, uprawiałem sporty, wszystko toczyło się na wysokich obrotach. I nigdy wcześniej nie chodziłem do lekarza, bo byłem zdrowy. A tu nagle mówią mi, że jestem chory na białaczkę. To było jakby dostać obuchem w głowę. Musiałem zatrzymać się, zwolnić. I to już było dla mnie trudne. A życie i tak się wywróciło do góry nogami.

Teraz się Pan głównie uśmiecha

Teraz tak, ale początek był trudny. Pięć lat temu przyjechałem, jak co roku, na święta Bożego Narodzenia do domu i żona

zobaczyła, że na szyi wyszły węzły chłonne. I natychmiast wysłała mnie do lekarza. W sumie miałem fart, bo był czas około sylwestrowy, w szpitalu było niewielu pacjentów, więc badania zrobili mi bardzo szybko. Wiedzieli, że mój stan nie jest dobry. Najdziwniejsze było to, że kiedy nadeszła wiadomość o chorobie ja czułem się fizycznie świetnie. Owszem wyglądałem jak najedzony chomik - z chłoniakami jak bule, ale nic poza tym. W lutym z wynikami trafiłem do lekarki, która na co dzień pracuje we wrocławskim szpitalu, a raz w miesiącu przyjmowała w Lesznie. I tu po raz kolejny mi się poszczęściło.

Dlaczego poszczęściło?

Bo to jest lekarka, z którą jestem do teraz i nie wyobrażam sobie, żebym miał inną. To ona mnie wysłała z dnia na dzień na chemię

do szpitala we Wrocławiu. Wiedziała, że mój stan wymaga natychmiastowej reakcji, choć poprzedni lekarze mówili, że jeszcze musimy poczekać.

Leczenie nie jest proste.

Nie jest, i szczerze mówiąc nie byłem na to gotowy. Chemia kojarzyła się z wypadaniem włosów, tymczasem mi nie wypadł ani jeden. Za to przez pierwsze dwa tygodnie po wlewach, byłem jak znokautowany. Czułem taki ból, dyskomfort w całym ciele, którego nie da się określić. Wszystko mi przeszkadzało, byłem nerwowy, poirytowany. Nie miałem apetytu, nic mi nie smakowało. Pierwszym objawem, że wszystko wraca do normy było, kiedy mi przychodziła chęć na ogórki kiszone. Dwa tygodnie się tym cieszyłem i znów jechałem na terapię. Wlewali mi 4-5 godzin leki do żył. I tak przez pół roku. A potem wszystko

wróciło do normy. A przynajmniej tak mi się wówczas wydawało.

Jak to?

Tak. Myślałem, że to już koniec. Taki wypadek przy pracy, który się nie powtórzy. Ale nic z tego. Choroba szybko przypomniała o sobie. W Holandii, gdzie wróciłem, bo tam prowadziłem firmę, zacząłem się źle czuć. W lecie znów się pojawiły chłoniaki. Wtedy

wiedziałem już o co chodzi. Spakowałem manatki i byłem w Polsce.

Holandia ma najlepszy system opieki zdrowotnej. Dlaczego Pan tam nie został?

Może ma i super nowoczesne szpitale z błyszczącymi łazienkami, ale tam nie ma lekarzy z duszą, tylko są urzędnicy. W Polsce lekarzom, pielęgniarkom zależy na pacjencie. Najprościej mówiąc u nas mamy jeszcze leka-

rzy Syzyfów, tam są urzędnicy, którzy pracują „od – do“. A tu miałem lekarkę, która mnie znała i której na mnie zależało. Zawsze do niej wysyłałem e-mailem wyniki badań, pomimo, że byłem zagranicą. Mogłem zadzwonić. Tu też miałem rodzinę, bez niej nie dałbym rady. Dlatego wróciłem. I w sumie na szczęście. Tak bym latami ciągle jeździł. Ciągle myślał o tym, jak więcej zarobić. Teraz wiem, że nie to jest najważniejsze.

A co jest?

Dobrze spędzony dzień. Robienie, tego co daje przyjemność i mi i innym. Najgorsza dla mnie w trakcie choroby była bezczynność. Na początku kupiłem sobie stary samochód, żeby przy nim grzebać. Potem raz na tydzień jeździłem na równiarce czy na walcu. Czyli robiłem, to co najbardziej lubię. Mówiłem żonie, że idę pobawić się w piasku. I tak naprawdę było. Pewnie, że każdy pieniądz się przyda, ale teraz robię prace, które dają uśmiech na twarzy. Wcześniej bym po nie w ogóle nie sięgnął. Teraz np. jeżdżę z lodami.



**(...) wszystko w porządku.
Cieszę się tym, co jest, bo to
już 2 lata mojego zdrowienia,
a postęp w medycynie jest duży.**

Co w tym przyjemnego?

Codziennie ta sama droga, ci sami ludzie, wiele osób już znam. Cieszymy się na swój widok, zawsze chwilę porozmawiamy, dzieci idące do szkoły mi machają. Wożę lody, a to zawsze wzbudza dobre uczucia. Lubię to.

Jednak w trakcie chemii musiał Pan zwinąć działalność z Holandii?

Tak, kiedy pojawiły się po raz drugi objawy zrozumiałem, że to nie przelewki. I że lekarze mieli rację mówiąc, że to choroba przewlekła, którą będę miał do końca życia. I że naprawdę muszę się oszczędzać. Wcześniej tego nie przyjmowałem do wiadomości. Poza tym usłyszałem od lekarzy, że jeżeli pierwszy nawrót jest tak szybki, to nie wróży to nic dobrego. Przeraziłem się na dobre, przepisałem większość rzeczy na żonę, na syna. Dom, samochody, które ściągałem z Holandii, a nawet mój motocykl na syna przerejestrowałem. Chciałem wszystko poukładać, żeby w najgorszym przypadku nie mieli kłopotów.

Już Pan wiedział, co się dzieje podczas chemii. Było panu łatwiej przy drugiej?

I tak i nie. Z jednej strony tak, bo wiedziałem, czego mogę się spodziewać. I organizm zachowywał się tak jak za pierwszym razem, poprawa była szybko widoczna. Ale jednak czułem się słabiej. Nigdy nie wracałem do pełni sił, cały czas byłem osłabiony. No i zniknęła wcześniejszy optymizm, wiedziałem, że muszę się pożegnać z bieganiem, rowerem,

ukochaną deską windsurfingową, a o jeździe na motocyklu nie ma co marzyć.

Tak był Pan słaby?

Nie tylko. Już wiedziałem, że muszę naprawdę o siebie dbać. Nie mogę się przeziębici. Każda choroba osłabia organizm, powoduje automatyczny wzrost białych krwinek. Zrozumiałem, że stare życie nie wróci. Po skończonej drugiej chemii zacząłem robić badania krwi o wiele częściej, żeby w razie czego działać z wyprzedzaniem. Byłem w ciągłym kontakcie z panią doktor. Wyniki dość szybko zaczęły się znów pogarszać. Wtedy zaczęły się intensywne poszukiwania mojego „bliźniaka”, to znaczy potencjalnego dawcy szpiku. I nawet była jedna osoba z Brazylii, ale nie było można się z nim skontaktować. Ostatecznie udało się znaleźć kogoś z USA.





**Teraz na tyle dobrze się czuję,
że nawet po latach znów stanąłem
na desce windsurfingowej.**

Skorzystał Pan z tej możliwości?

Ostatecznie nie. Choć wahałem się. Kiedy po raz trzeci pogorszyło mi się, i znów wyglądałem jak chomik, a białe krwinki szalały, lekarze dali mi trzy opcje: przeszczep, nowa terapia, w której będę brał leki do końca życia albo inna chemioterapia. Zrobiłem sobie takie matematyczne kalkulacje, co mi się bardziej opłaca. Przeszczep dawał szansę, na wyleczenie. Ale szansa na to jest jak 1 do 30, tak wyliczyłem. Poza tym wiąże się z to z ogromną ingerencją medyczną. Chemia zadziałałaby znów na krótko, a potem zmniejszyłyby się szanse na kolejne leczenie. Wybrałem trzecią, eksperymentalną opcję - nową terapię tabletkami. I już wiem, że dobrze zrobiłem. Po roku konsylium lekarzy pytało mnie, czy może jednak będę chciał przeszczep. Odmówiłem. Teraz myślę, że jestem jak w czepku urodzony. Raz nawet o tej terapii napisałem na forum, ale potem okazało się, że dostęp

do niej ma niewiele osób. To wymazałem i się nie wychyłam. Głupio chwalić się, kiedy inni cierpią. Teraz na tyle dobrze się czuję, że nawet po latach znów stanąłem na desce windsurfingowej. Obecnie w regatach udziału już nie wezmę, ale wystarczy, że pływam. Czuję się wtedy jak w raj. Czego chcieć więcej?

A przez tę całą chorobę doceniam właśnie takie sytuacje.

Jednym z bonusów choroby, jest to, że Pan wrócił.

Na pewno. Żona się cieszy, że wróciłem. I żartuje, że gdyby nie choroba żylibyśmy jeszcze latami oddzielnie. A tak w końcu mogę się nacieszyć rodziną. Oczywiście musimy się odnowa uczyć, że także w codziennym życiu ktoś jest obok, kto ma często inny pomysł czy zdanie. Ale to nawet przyjemne, poznajemy się na nowo.

Doceniłem też to, co mam tu. Człowiek

całe życie jeździł po egzotycznych krajach, palmy, pustynia. A tu się okazuje, że tyle pięknych rzeczy jest w około. Choćby mamy piękne jeziora, już wiem, gdzie jest najczystsze. Spotykam kolegów a ci pytają, a co ty tutaj? A ja się śmieję, bo mi tu dobrze.

Nie boi się Pan powrotu choroby?

Strach zawsze siedzi w człowieku, ale od dwu lat biorę tabletki i czuję się całkiem w dobrej formie. Ostatnio sprowadziłem motocykl z Francji. Już wszystko przy nim zrobiłem, wymieniłem układ hamulcowy, wymieniłem olej. Tylko jeszcze muszę go pomalować. I wie Pani na kogo go teraz zarejestruję? Na siebie. Nadzieja wróciła.

