

Priče roditelja djece oboljele od maligne bolesti

Naša priča započinje 3.7.2018., kada smo s Damjanom u kolicima naivno pokucali oftalmologici na vrata jer smo primijetili odblijesak u očima. Nadali smo se da će nas potjerati doma kao nadobudne i neiskusne roditelje tromjesečne bebe, ali smo imali sreće da smo naletjeli na Dr. Dorešić Petrinović koja je vrlo brzo shvatila o čemu se radi. Kada te na vratima očnog odjela dočekaju znajući ti ime i prezime, to ne može biti dobro. Damjan je vrlo brzo dobio dijagnozu – uznapredovali bilateralni retinoblastom.

Prve prognoze su bile grozne; izgubit će desno oko sigurno, lijevo vjerojatno. Hoće li vidjeti, koliko, hoće li biti slijep, slabovidan? Pa on je još beba. U toj grozoti koja nas je snašla, ono što me pozitivno iznenadilo jest efikasnost našeg zdravstva. Damjan je isti tjedan hitno obavio MRI i sve pretrage, već krajem tjedna smo primljeni na dječji hematoonkološki odjel.

Prošli smo 6 ciklusa kemoterapije i onda nastavili s lokalnom terapijom u Švicarskoj, kod još jednog divnog liječnika, Dr. Muniera. Prestala sam brojati nakon 40 odlazaka u kliniku u Lausanne, a moje je dijete postalo pravi 'frequent flyer' s više od sto letova 'u nogama'. Zadesila nas je i pandemija i morali smo putovati i kada je cijeli svijet bio u 'lock down'-u, te smo jednom prilikom bili jedini u avionu, ali i na cijelom aerodromu u Zurichu. Čak i carinik nas je gledao u čudu.

Sad kad razmišljam, bili su to ipak lijepi dani, pogotovo kada smo shvatili da se dogodilo ono čudo koje smo potajno priželjkivali, a to je da smo uspjeli spasiti oba oka. Damjan na lijevo oko vidi odlično, na desno lošije, ali ipak vidi. Boljem se nismo mogli nadati. Damjan je krenuo u vrtić, na

male sportaše, engleski, ljetovanja, zimovanja i sve što jedno dijete i roditelji mogu poželjeti. Uz naravno sada već tradicionalne odlaske u Švicarsku na terapiju.

Nismo ni znali da nam prava borba tek slijedi i da smo gotovi s prvom rundom.

Tjedan dana prije Damjanovog četvrtog rođendana uslijedio je poziv: "Kontrolni MRI je pokazao tvorbu na pinealnoj žlijezdi, najvjerojatnije zloćudnu" rekla je Dr. Stepan Giljević. Naivno sam joj se javila u pauzi između dva predavanja misleći da rutinski potvrđuje dobre nalaze MRI. Predavanje ni sama ne znam kako sam odradila, a poslije toga slijedi gorko saznanje da se radi o izuzetno rijetkom i agresivnom tumoru, trilateralnom retinoblastomu.

"Poor prognosis" je ono što se uporno ponavlja kada se pokušate informirati na portalima pa onda sami sebi ograničavate internet jer se morate informirati, ali istovremeno i psihički opstati.

I onda slijedi rez. Vašeg, a ni djetetovog starog života više nema. Sad ste postali mali tim koji ima jednu misiju: ozdraviti (i pritom ostati koliko toliko psihički normalan).

Mislim da moj mali tim dobro napreduje; odradili smo tešku operaciju, 4 ciklusa kemoterapije, zasada su dobri nalazi, tumor se povukao. Slijedi nam visokodozna kemoterapija praćenom autolognom transplantacijom matičnih stanica popularno zvana kao "megaterapija". Sve što prolazimo je naporno i teško, ali jednostavno nemaš izbora; ja to zovem 'military mode'. Nevjerojatni smo mi ljudi, prilagodimo se i najgorim nedaćama. A djeca, ta su djeca nesalomljivog duha i nevjerojatne snage. Damjan je unatoč svemu još uvijek sretno i zaigrano dijete i onda znam da valjda nešto radim dobro.

Dan prije odlaska na taj nesretni MRI, Damjan i ja smo bili u šetnji gradom, svratili na sladoled i do zagrebačkih vatrogasaca gdje nam je jedan raspoloženi vatrogasac detaljno

pokazao svu opremu, čak je i Damjana obukao i posjeo u vatrogasni kamion. Dan je bio predivan, baš nekako poseban, ma savršen i točno se sjećam trenutka i mjesta kada sam to pomislila. Često se vraćam na taj trenutak.

Sve to je naš put i moramo njime proći – osvojiti vrhove i dotaknuti dna.

Ipak, nadam se da nam slijedi vrh.



Priče roditelja djece oboljele od maligne bolesti

„Probudi se!“... čekam da mi netko šapne. Još u nevjerici nad svim događajima proteklih jedanaest mjeseci. Kao novorođena beba, izbačena iz svoje sigurne zone u potpuno novi svemir u kom ništa ili vrlo malo razumijem. Učim i ponavljam si : „Beba si, radi male korake, daj si vremena, bit će sve u redu.“

Moja priča nije moja. I je. To je priča svih onih koji dijele istu ili sličnu sudbinu i zato zaslužuje dobiti svoj glas.

Bili smo normalna, sretna i funkcionalna obitelj. Imali smo sve, posložili si živote onako kako smo naučeni da bi trebalo; dobar i sretan brak, dvoje zdrave i prekrasne djece, kuća, psi, mačka, poslovi...savršeno. Kao i svi tako „normalni“ ljudi, mrmljali smo na ekonomsku situaciju, neke svakodnevne epizodice u interakcijama s drugima, na sustav...klasika. Jedan najobičniji život.

Prošli rujan donio je veliko veselje polaskom naše kćeri u prvi razred. Sve je bilo dobro. Dok nije prestalo biti...

Listopad je krenuo s problemima, naizgled ne tako strašnim. Naša tada šestogodišnja Eva, počela se žaliti na neke misteriozne bolove. Malo ju je bolio prst, pa ju je bolio lakat, pa rebro... U početku smo sve pripisivali posljedicama igre jer je ona uvijek bila vrlo aktivna, sportašica, jahačica. Ali na njoj nije bilo nikakvih znakova udarca, ogrebotina ili nečeg sličnog. Inače mršuljava i slabijeg teka, pa ni to nismo vidjeli kao nešto drugačije od uobičajenog. Tek kada je krenula temperatura smo počeli istraživati što se s njom događa. Temperatura bi skakala do 39.5 i padala

momentalno s najobičnijim sirupom, ona je bila sve slabija i bez energije, oko očiju su se pojavili tamni krugovi... Pedijatrica je tražila analizu krvi. Nakon što je laboratorij napravio analizu, tražili su oni da se napravi citološka obrada, nakon citološke obrade oni su tražili da opet laboratorij napravi analizu...ništa nam nije tada bilo jasno. Dok pedijatrica nije na svoju inicijativu kontaktirala svog fakultetskog kolegu na KBCu Rebro i zamolila ga da pogleda nalaz i kaže svoje mišljenje. Čovjek je rekao da moramo doći k njemu u Zagreb odmah sljedeći dan rano ujutro. I dalje nam ništa nije bilo jasno, osim činjenice da nije neka obična viroza koja pohara škole u jesen.

Tog 22.listopada 2021.g. naš je život, kakav smo znali, prestao postojati. Dolazak na Rebro, vađenje krvi, čekanje nalaza...primila nas je jedna divna mlada doktorica. U jednom trenu je izašla iz ambulante u hodnik i pozvala me k njoj unutra. Vidjela sam joj u očima da mi nema ništa dobro za reći. Nakon manjeg uvoda, s biranim riječima čula sam: „ Vrlo je vjerojatno, gotovo sigurno, da vaše dijete ima leukemiju.“

Leukemija?! Ostala sam bez daha da išta kažem, zamračilo mi se pred očima, osjetila sam propadanje i jačinu gravitacije...uspjela sam samo izgovoriti: „ Iskreno se nadam i želim da niste u pravu.“ Ali bila je u pravu. Kako bi dijagnoza mogla biti potvrđena bilo je potrebno napraviti punkciju koštane srži i to odmah. Eva nije bila na tašte i nije mogla primiti anesteziju, u prijevodu – vadili su koštanu srž „na živo“.

A ja sam ju sa sestrama držala.

Punkcija je potvrdila dijagnozu i nama je preostalo samo da odemo kući, spakiramo se i odmah sljedeće jutro dođemo s Evom na pedijatrijski odjel zavoda za hematologiju i onkologiju KBC Zagreb.

Imam taj neki blagoslov da mi mozak radi 200% u stresnim

situacijama. Došli smo kući, trebalo je javiti tu vijest našim najdražim ljudima, javiti na posao, otkazati frizerku (o, Bože...)...baka i djed su došli isti tren s mora jer je svima bilo jasno da je pitanje kada ćemo se opet vidjeti. I u svoj toj mucu, bunilu i ambisu, uspjela sam pronaći u sebi snagu da njima dam snagu. Ovo nam se događa jer mi to možemo, ona je naša i ne damo ju, idemo u rat i pobijedit ćemo! I krenuli smo.

Nakon toga moja sjećanja blijede jer su naredni dani bili potpuni kaos. Dolazite tamo na Odjel na autopilotu, nešto vas vodi, a to niste vi. Vi više niste vi. Primaju vas sestre, Evu smještaju u sobu, ispunjavate neke obrasce, objašnjavaju vam početnu proceduru, govore vam o vašim pravima...a mi...kao zombiji, poluživi ljudi. U početku nismo imali mogućnost smještaja u njenoj blizini i svaki dan smo putovali 180 km da budemo s njom. Izmjenjivali se na dva dana , muž i ja. Starijeg sina smo poslali na more kod bake i djeda jer je on line nastavu mogao imati bilo gdje (neka korist) i jer je i njega trebalo zbrinuti, a mi smo bili potpuno usmjereni na sve što nas je potrvalo.

I tako dan po dan...najteži su bili početci, navikavanje na život koji vas je zadesio. Nakon cijelog dana provedenog uz nju, ostavljaš ju tužnu i uplašenu na njoj nepoznatom mjestu, tješiš ju i umiruješ, i već na izlasku iz sobe primaš telefon na uho i nastavljaš s njom razgovor dok voziš po mraku 90 km. I tako svaki dan naredna dva tjedna.

U to stižu anđeli, ljudi koje ti samo Nebo šalje za zaštitu. Kod kuće se pokrenula cijela vojska ljudi u našu obranu, podupirući nas logistički, materijalno i duhovno, socijalna radnica na Odjelu me povezala s Krijesnicom za koju nikad prije nisam čula. Ili jesam, ali nisam obraćala pažnju. Krijesnica se pobrinula da mi nađe smještaj u najkraćem mogućem roku.

Došla sam pred zgradu na kojoj je pisalo „ Sklonište, 111”.

Ok, pomislila sam, hvala ti Bože, čujem te.

Na samo nekoliko minuta hoda udaljena od nje, bila sam neizmjereno zahvalna za takvoj pomoći. I počela sam slagati taj novi način života najbolje što sam znala.



Eva i mama Gordana za vrijeme smještaja u stanu Krijesnice

Liječenje je dugotrajno i mukotrpno, puno kojekakvih komplikacija za koje nisam ni sanjala da mogu ići tako lako u nizu. Neizvjesnost nad svakim novim danom, zahvalnost za svaku noć kad ne zvoni telefon i svako jutro kad ona nazove da je budna.

Početna reakcija organizma na liječenje kemoterapijom nije bila najsjajnija i zbog toga je Eva svrstana u skupinu visokog rizika akutne limfoblastične leukemije (ALL). Prognoza je bila da ukoliko ne bude velikih komplikacija, liječenje može trajati do osam mjeseci. Evino je trajalo deset mjeseci.

U tih deset mjeseci nestalo je svakog traga životu kakav smo znali. Obitelj je bila razdvojena, dečki su bili u jednom gradu, nas dvije u drugom, život se odvijao u gotovo potpunoj izolaciji od ostataka svijeta. Svaka i najmanja ugroza po njeno zdravlje mogla je biti fatalna.

Ali ubrzo je i Eva shvatila da se mora boriti. Nebrojani motivacijski govori, priče ohrabrenja, šale, igre, bilo kakav oblik zabave samo su prštali iz mene, a ona ih je sve upijala kao spužva. I preuzela ih kao svoje. Odlučila je toj beštiji uzvratiti udarac, napucati je gdje najviše boli. Zamislila je svoj unutrašnji svijet kao jednu prekrasnu farmu na kojoj je glavni jedan veliki lijepi konj. I tu farmu je napalo grozno čudovište, nešto kao zmaj kojeg je vidjela u jednom crtiću, a njen konj je okupio sve životinje i pozvao ih da se skupa brane. Eva je svaku večer razmišljala o svom konju, pričala s njim, bodrila ga i nagovarala da bude još jači, još bolji...ni u kom trenu nije posustala ili izgubila povjerenje u svog konja.

Bilo je dana kada bi ju ta mentalna snaga napustila zbog opće slabosti i iscrpljenosti organizma, ali opet bi se skupa nekako pokrpale i nastavile dalje, još odlučnije i jače.

U međuvremenu, stekle smo puno novih prijatelja, i malih i velikih. Kad tako dugo provedeš s nekim vrijeme u takvim okolnostima, nema mjesta za uvode i opipavanje terena, ili klikneš ili ne. A tamo, svi vezani sličnim sudbinama, zapetljani u sličnim kaosima, vrlo lako i brzo postaju iskreni prijatelji. I čovjek pronade snagu kakvu nije sanjao da ima, snagu da budeš svaki dan još bolji; bolji roditelj, bolji prijatelj, bolji čovjek. Vidiš dobrotu u crnom mraku i postaješ iskra koja širi Svjetlost. I pronadeš (ako ranije nisi) Boga. Baš tamo, na najgorem mogućem mjestu. Ali i logično, ne treba zdravima pomoć, rekao bi moj guru J.C. Primala sam se za svaku i najmanju slamku spasa koja mi se nudila. Osjećala kako zbog toga mogu s osmjehom doći pred nju i zadržati taj osmijeh cijeli dan. Za nju. I kad su njeno tijelo opsjedali kortikosteroidi, i kad je bila potpuno malaksala od posljedica kemoterapije, i kad je imala jaku alergijsku reakciju na lijek i završila na kisiku, nakon svake punkcije, nakon upale pluća bez trunke imuniteta...moj osmijeh nije silazio s lica i obasjavao ju je kao najnježnije sunce.

Nakon tih dugih i mučnih deset mjeseci, napokon je došao dan

kada je završila s bolničkim dijelom liječenja. Uspjela je!

Zamišljala sam taj dan kao veliko slavlje, beskrajno veselje...ali osjećala sam samo brigu...iako je bilo veliko olakšanje izaći iz bolnice, vratiti se svojoj kući, biti uz svoju obitelj, spavati u svom krevetu, otvarati svoj frižider i tuširati se u svojoj kadi...shvatila sam da je to tek novo poglavlje i da je dalje najveća odgovornost na nama. Nema više sestara koje će ju nadgledati, pumpi koje će je održavati, doktora koji će uskočiti što god ti treba. Sad je na nama.

Beba je naučila hodati i dalje mora sama.

I sad treba pomiriti i uskladiti „naš svijet” sa svijetom u kom živimo. Onim nesvjesnim svijetom, onim što je i nama do nedavno bio sasvim običan svijet.

Tko jednom kroči na taj Odjel malih ćelavih glavica, nikada više nije isti. Sad je vrijeme naučiti se živjeti ispočetka. Naučiti kako opet funkcionirati kao obitelj, kako funkcionirati u društvu, kao čovjek.

Činjenica da izvan Zagreba gotovo ne postoji logistika koja bi podržavala obitelji koje se nose s takvim sudbinama je blago rečeno poražavajuća. Ljudi su prepušteni sami sebi i njihove priče i sudbine odnosi vrijeme.

Zdrav čovjek o takvim stvarima ne misli. To se uvijek događa nekome drugom. Ali statistika koja govori da svaki drugi dan oboli jedno dijete u RH od neke maligne bolesti je zastrašujuća. I ljudi nisu svjesni da im je svaki normalan običan dan zapravo ravan zgoditku na lutriji. Nekad smo gledali te apele za pomoć i okretali te neke brojeve 0800...dok sami nismo postali taj broj.

Isprva ni ne znaš primati i prihvaćati pomoć, maltene se sramiš, odbijaš povjerovati da se radi o tebi.

I sve je to ok...za sve treba vremena, a ako imaš sreće da te

okruže dobri ljudi i da pronađeš Svjetlost koja te vodi, možeš i hoćeš i ne posustaješ.

Danas živimo za trenutak. Svaki dan se budimo zahvalni i odlazimo na spavanje zahvalni. Naučili smo cijeliti najvažnije – sam Život i nikako ga ne uzimati zdravo za gotovo. Ovi mjeseci iza nas naučili su nas ljubavi, suosjećanju i dobroti, pokazali nam koliko vjera može biti moćna, opet bi moj J.C rekao : Da je imaš koliko je zrno prašine, planine bi pomicao. I zaista, mi smo jednu pomaknuli.

Sada je na nama da pomognemo drugima, da vratimo što smo dobili, da širimo svijest i senzibilitet o ozbiljnosti i težini malignih oboljenja u dječjoj dobi. Volimo se kititi kao društvo kako brinemo o djeci kao najosjetljivijim članovima, vrijeme je da svoje riječi pretvaramo u Djela.

Danas smo mi, sutra – ne daj Bože, netko drugi, glavni akteri ovakve priče.

Eva nam je pokazala koliko čovjek može biti snažan kada čvrsto vjeruje i kada ne pristaje ni na što drugo osim na Život! Njena je snaga rasla zalijevana bezuvjetnom ljubavi i optimizmom, i nikakvim demonima ni crnim mislima nije ostavila prostora da djeluju.

Hvala ti „ sunčice naša” na ovoj lekciji, zbog tebe smo bolji ljudi.

Gordana Vitanović

Priče roditelja djece oboljele od maligne bolesti

Ovo je priča o dječaku koji je iz košarkaške dvorane završio na mjestu koje je za svakog roditelja najgora noćna mora.

Na odjelu onkologije.

Ozljeda koja je mjesecima tretirana kao sportska i za koju je jedini "lijek" bio mirovanje i led, dok nije naišao pravi liječnik i shvatio da je to nešto ozbiljnije. Ruptura mišića...13 cm u dužinu i 6 cm u dubinu. Poslao ga je na magnet i od tada nas život počinje na odjelu dječje onkologije bolnice Kantrida.

Matiji je 16.6.2016. dijagnosticiran osteosarkom desnog femura sa metastazama na plućima. Imao je 16 godina.

Na tom odjelu je on od zaigranog i uvijek nasmijanog djeteta preko noći odrastao i postao nasmijani muškarac.

Svi vi koji ste ga znali znate da se on uvijek smijao.

Šok...nevjerica...spoznaja da nikad više neće moći igrati košarku...gubitak kose...mučnine...povraćanje...bolovi...proljevi...

rane u ustima...nemoć.

Sve je on to izdržao sa osmjehom, nadom i vjerom da će to sve proći.

Uz nesebičnu pomoć svih liječnika, sestara...čistačica ovog odjela.

Njihovu toplinu, veselje...njihove osmjehe...ljubav prema svakom djetetu na tom odjelu.

1.8.2016.on,tata i ja odlazimo u Zagreb na operaciju.

14.8.2016.umire njegov tata. On nije mogao izdržati gledati sina bolesnog. Srce ga je izdalo.

I opet je Matija skupio snagu i ponovo se digao. On i ja. Sami protiv svih.

[7.10.2016.je](#) dan operacije. Najdužih 9 i pol sati u mom životu. Tumor je izvađen, ugrađena je endoproteza total femura, koljena i čašica kuka.

Bolovi...pelene...možete zamisliti što je to značilo jednom 16godišnjaku...ponovo učenje hodanja.Najgora 2 tjedna u njegovom životu jer je tek tada shvatio da više ništa neće biti isto, a samo je želio da je tata pokraj njega.

Napokon dolazimo doma. Na naš odjel, jer je to cijelo vrijeme bio naš dom. Tu je bila naša obitelj...naša sigurnost. Od početka bolesti do samog kraja.

Liječenje je trajalo 13 mjeseci.

Primio je 22 kemoterapije. Vježbao sa svojim Slavenom kao manijak...ustvari ne znam tko je bio veći manijak. U 390 dana liječenja Matija nije kući bio više od 30 dana.

3.7.2017.konačno izlazimo iz bolnice. Znali smo da liječenje nije gotovo jer su tu metastaze...ali to ćemo lako...sitne, sitne su.

Odlazimo u terme Selce na rehabilitaciju.21 dan. Taj luđak je svaki dan 6 sati dnevno vježbao...i naravno nije se žalio.

Kad je zaplivaao u moru...suze su mi same tekle.

Cijelo ljeto je izlazio, družio se sa prijateljima.

Zaljubio se ponovo u svoju Lorenu. Bio sretan...krenuo u školu...svega 10 dana.

I onda ispočetka...metastaze na plućima...ipak je odlučeno da ponovo primi još 4 kemije.

Ponovo gubitak kose.

Nakon toga odlazimo na zračenje u Zagreb.

Imamo dogovor za 15 .1.2018. Samo 10 zračenja jer su mete sitne.13.1.2018. bole ga leđa...ne može do zraka...rendgen pokazuje novonastale metastaze veličine 3 cm i pleuralni izljev. Odrađena je punkcija i počinje zračenje.

Sada više ne 10 već 30 + 1 za kralježnicu jer je i tu pronađena metastaza.

Sve je to odradio...tada je već uzimao morfij zbog bolova .On samo hoće na Kantridu. Jer tamo će mu biti bolje. Meni su već tada rekli da se bolest proširila.

Konačno dolazimo doma. On i njegova Lorena u svom svijetu...u svojim snovima koji su srušeni tjedan dana kasnije.

U 6 dana rendgen drastično lošiji. U dogovoru sa mnom liječnik mu govori da se bolest proširila i da nažalost oni više ne mogu puno osim olakšati mu bol.

Pita: Da li ću umrijeti?

Liječnik sa suzama u očima: Nažalost...da.

Sada će neki reći zašto mu je rečeno?

Zato jer je liječnik, i hvala mu na tome, smatrao da je Matija prepametan i da zaslužuje nakon svega što je prošao istinu.

Ne moram vam opisivati moju bol dok ga gledam u oči i u njima vidjeti strah...žaljenje za svime što nije stigao napraviti...želju za životom...ljubav.

A onda se on meni ispričava: Oprosti mama...stvarno sam se trudio i dao sve od sebe. Kako ćeš ti sama...kako će Lorena...kako

ću reći Nikoli...Renatu...dečkima iz kluba...treneru...razredu. Što će moja baka...Dejan?

Odlazimo kući. Pita me da li vjerujem u čuda jer on vjeruje da će njemu biti dobro. Naravno da vjerujem...pa ti si moje najveće čudo.

I onda opet borba. On, Lorena i ja.

Najviše on. Sve je on sebi posložio...okupio je svoja tri prijatelja, skupio dečke iz kluba...trenera...sve im objasnio i samo tražio da vjeruju u njega.

I vjerovali smo svi...do kraja.

U petak je otišao na šišanje...slikanje..."Mama znaš za šta je ta slika..?"...otišli na Kantridu po malo kisika da bi navečer izdržao utakmicu svog voljenog kluba.

I otišli smo.

To skandiranje njegovog imena cijele dvorane...tu ljubav njegovih dečki i trenera u svlačionici...neću nikad zaboraviti.

Drugi dan smo završili u bolnici.32 dana.

Toliko se još borio...nadao...vjerovao...smijao se...

On, njegova Lori i ja.

Svaki dan uz njega. Smijali se...pričali...maštali

Ona mu je praznila mokraću iz guske.....to mu je bilo toliko važno da svi znaju...stalno se hvalio sestrama kako njoj to nije teško.

I ne nemojte misliti jedna djeca.

Njima je bilo lijepo do kraja.

Najtužnija soba na odjelu je bila najveselija...iz nje sestre i liječnici do pred kraj nisu izlazili tužni...jer on nije

dao...samo smijeh i veselje.

26.4.2018. u 16 i 49 prestalo je kucati srce moga sina. Ali on živi u meni...u svima vama koji ste ga poznavali...voljeli...u njegovom voljenom kk Kastav...u njegovoj obitelji.

U cijeloj ovoj priči , zahvalna sam na tome što sam se sa svojim djetetom oprostila, što nije ostalo neizrečenih riječi. Matija mi je ostavio zadatke koje sam uglavnom ispunila. Napisala sam knjigu o njemu i našoj borbi s malignom bolesti "Matija...dnevnik jedne mame ",školska dvorana u našem gradu nosi ime po njemu "Školska dvorana Matija Katalinić".

Eto, i kada mene ne bude, moja knjiga i njegovo ime na dvorani, nekom klincu će ispričati priču o njemu.

Želim da naša priča nekom djetetu i roditelju koji se sada bori bude poticaj.

mama Dijana Brnčić

ŠKOLSKA SPORTSKA
DVORANA
MATIJA KATALINIĆ
KASTAV



Priče roditelja djece oboljele od maligne bolesti

Zovem se Žana. Mojoj kćerki je 2019. godine sa samo deset mjeseci dijagnosticirana leukemija. Na svoju Sonjicu nikad nisam gledala kao na bolesno dijete. Za mene je ona bila zdrava, vesela, tvrdoglava, umiljata djevojčica. Od milja sam je zvala 'naša mustra'. Vodili smo jedan sasvim normalan život kao i sve druge obitelji. Naravno, nismo se mogli družiti i izlaziti kao što bi to činili da je situacija bila drugačija, ali imala je sve što i druga djeca.

Svi su me pitali kako sam shvatila da nešto nije u redu? Odgovarala bih im: 'Nikako!' Nije imala simptome kao što su prehlada, temperatura i nedostatak apetita. Noću se malo znojila, pretpostavljala sam da je toplo oblačim ili da se znoji zbog visoke temperature u sobi. Kad sam vidjela da joj je trbuh napet i pomalo tvrd odlučila sam je odvesti liječniku.

Na hitnom prijemu u Klaićevoj liječnici su je pregledali, a na prvu im ništa nije bilo sumnjivo. Dobila je čepić, obavila što je imala, no trbuh je i dalje ostao napet. Radi dodatne sigurnosti, izvađena joj je krv, napravljen rendgen i ultrazvuk trbuha. Na ultrazvuku sam već po izrazu lica liječnika vidjela da nešto nije dobro... Uskoro smo čuli i dijagnozu.

– Vaše dijete ima leukemiju. Najvjerojatnije je riječ o akutnoj limfoblastičnoj leukemiji jer su leukociti abnormalno visoki, a i slezena je povećana – kazao je liječnik. Isti sam tren probljedila istodobno govoreći u sebi: 'Okej, leukemija, to je izlječivo, bit ćemo mi dobro!' Dok su je pregledavali,

doktori su me pitali bezbroj pitanja. – Mama jeste li što primijetili? Je li bila prehladna? Imala temperaturu? Ima li modrica? Kakav joj je apetit?

Sonja je istu večer nakon što smo saznali da ima leukemiju hospitalizirana na Institutu za tumore. Bila je skoro ponoć kad smo stigli. Dočekale su nas dvije predivne medicinske sestre Valerija i Jelena, pune ljubavi, podrške i razumijevanja. Vama se svijet raspada, a one vas tješe i hrabre! Oh, kakvog li olakšanja!

Odmah slijedeće jutro, krenule su pretrage, a nakon što je dijagnoza potvrđena, krenuli smo s kemoterapijom. Ti prvi dani i tjedni bili su jako teški, emotivni i s bezbroj pitanja na koja nisam nalazila odgovore. Imala sam osjećaj da mi je život stao i da sam zarobljena ne znajući kuda idem. Žao mi je djeteta koje je u bolnici i drugog koje je ostalo kući. Kako mu objasniti da mama neće biti uz njega neko vrijeme i da mu je seka bolesna? Imala sam osjećaj da mi ga je netko istrgnuo iz ruku. Nisam znala kako se ponašati, ali sam znala da moram biti jaka. Neću nikad zaboraviti riječi tadašnjeg psihologa Ozrena koji mi je rekao: ‘Mama, kako ste se do jučer ponašali, tako se ponašajte i danas. Time djeci ulijevate sigurnost i povjerenje.’ I uistinu je bilo tako!

Tih prvih dana, stalno je netko ulazio i izlazio iz sobe: od medicinskih sestara, liječnika, fizioterapeuta, psihologa... Došao je i Zoran iz Krijesnice, a ja zasićena od pustih informacija mrmljam sebi u bradu: ‘Tko je sad ovaj, što hoće...?’ Nisam ni slutila koliko će mi dobrog taj čovjek donijeti. Uvijek nasmijan, veseo i nenametljiv, pun podrške i razumijevanja... Što god mi je trebalo mogla sam ga nazvati i pitati. Čak i kad ne bi došao, znala sam da je tu negdje i da mogu računati na njega.

U šest mjeseci koliko je trajalo liječenje, imala sam osjećaj da vodim dvostruki život. Život u bolnici s djetetom te život izvan bolnice gdje morate biti oslonac drugom djetetu koje vas

jednako treba. Jedno i drugo pate, svatko na svoj način.

– Sve prolazi, proći će i ovo – govorila sam.

Tako je i tih šest mjeseci prošlo. Izašli smo iz bolnice i krenuli s terapijom održavanja koja je trajala godinu i pol dana. U početku sam bila u grču i pitala se kako ćemo mi to sad od doma, što ako se prehladi ili pokupi neku bakteriju... U bolnici smo bili sigurni i pod kontrolom. Srećom, imali smo odličnu liječnicu, našu dr. Kranjčec, koja nas je pratila i uvijek bila dostupna tako da smo se brzo naviknuli na promjenu. Moram priznati da sam na svaku Sonjinu prehladu, temperaturu i promjenu u ponašanju – puhala na hladno. Bilo me jako strah! Kad smo završili s terapijom održavanja, krenula je u vrtić, a ja sam počela raditi. Promijenila sam posao i zaposlila se u udruzi Krijesnica. Uvijek sam željela pomagati i smatram da našim primjerom mogu biti podrška obiteljima čija se djeca suočavaju s malignim bolestima.

Nedugo nakon povratka u normalan život, leukemija nam je opet, sasvim iznenada, pokucala na vrata. Čak ni krvna slika koju smo napravili prije mjesec dana nije na to ukazivala, a kontrolirali smo se redovito. Sonja je dobila proljev koji je trajao dan-dva i bila malaksala. Odvela sam je na Hitnu da izvadimo krv. Pokazalo se da su joj trombociti pali. Usljedile su opet kontrole, uz to je bila i Covid pozitivna. Istovremeno sam hrabrila i kudila samu sebe. Postavljala pitanja je li mi što promaknulo? Je li bilo nešto da nisam primijetila? Vraćala film po sto i jedan put. I tako iznova i iznova. Vrtjela sam u glavi slike i tražila odgovore...

Sonja je u tom trenutku imala tri i pol godine. Osjeća da se nešto događa, a ne zna što. Zbunjeno me gledala, dok bih od nje sklanjala pogled da mi ne vidi suze. Nisam je željela rastužiti. Sin više nije dječčaćić, porastao je, a opet je dijete. Shaćam koliko je odrastao i zreo. Istodobno sam ponosna i tužna jer je odrastao preko noći. Nije pošteno! Sada mi je bilo puno teže sabrati se i reći: 'Idemo u još jednu

borbu, moramo ući u ring da završimo igru i iz nje izađemo kao pobjednici. Već smo to jednom učinili, zašto ne bi opet!?' Nažalost, sve što se moglo zakomplicirati – zakompliciralo se! Međutim, zahvaljujući odličnom timu liječnika i brzom dijagnostici, izvukli smo se. Sonja je dobro podnosila kemoterapiju te dobro reagirala na terapiju. Čak smo postigli remisiju i to već 14. dan što je izvrsno. A onda iznenada, dobila je bakteriju i preminula. U samo dva dana!

Svi smo bili u šoku. Neizmjerena tuga i bol. Neopisiva praznina. Izlazite iz bolnice, ali sami! Ostavljate svoje dijete na nekom tamo krevetu i znate da više nikada nećete zajedno ići kući. Da je nikada više nećete moći zagrliti, poljubiti... Nećete moći osjetiti vaše dijete, ni ono vas. Gdje je ona sada? Gdje je duša moje duše? A onda se pitate vjerujete li uopće u Boga? Jesam li sad ljuta na njega? Nisam! Nisam ljuta ni na liječnike jer znam da su učinili sve što je u njihovoj moći. Samo sam tužna. Jako! Pitam se jesam li negdje pogriješila? Koji je smisao života?

Kad god klonem, sjetim se Zoranovih riječi: 'Ispravno djelovanje, ispravno ponašanje i ne donositi odluke iz straha već isključivo iz ljubavi!' Tada krenem dalje.

Nedostaje mi moje dijete! Ali isto tako znam da u životu ništa nije crno ni bijelo. Niti onako kako se čini na prvu. Bog sve radi na dobro. U ovom trenutku ne znam na koje dobro, no vjerujem da će jednog dana sve biti u redu. Koliko god zvučalo apsurdno, zahvalna sam na svakom iskustvu, trenutku i borbi. Našoj borbi! Da nije Sonje ne znam bi li toliko cijenila svaki trenutak života kao što cijenim sada. Zahvalna sam na dvije prekrasne godine kad smo živjeli normalno. Zahvalna sam svojoj obitelji, rodbini i prijateljima jer su bili uz nas i pružali nam podršku. Sada puno više cijenim međuljudske odnose i u njima se krije najveće blago – smisao naših života. Ja jesam drugačija, neću reći bolja, jer ne bih bila objektivna, ali ovo me iskustvo naučilo više o strpljenju, toleranciji i ljubavi. Tata malene Kiare Goršić rekao je da ne bi volio da

njihova situacija obeshrabri druge. Ni ja ne želim da moja situacija obeshrabri druge. Dragi ljudi, volite se i uživajte jedni u drugima. Borite se! Snaga je u svima nama!