

TIK NEPASIDUOK

Jovita Budreikienė

Jovita Budreikienė

Tik nepasiduok

Skiriu Saulei

Vilnius, 2019

Knyga, skirta onkologine liga sergančių vaikų tėvams ir jų artimiesiems

I.

Jovita

2016 m. spalio 19 d., trečiadienis

– Jūsų vaikui įtariama onkologinė liga, – išgirdau skubiai gydytojo beriamus žodžius.

Prieš pranešdamas žinią daktaras primygtinai reikalavo atsisėsti. Pasirodė įtartina, bet paklusau. Po išgirsto sakinio atrodė lyg žemė būtų išslydusi iš po kojų. Praradau amą, nelabai suvokiau, kas dabar vyksta. Kūnas apsunko lyg švininis. Pasaulis tapo šaltas ir tuščias. Nesuprantu kodėl, bet jaučiau, kaip laikas šuoliuoja, kažkodėl nešdamas atmintin gražiausius prisiminimus. Akimirksniu pro akis pralėkė visas gyvenimas, svarbiausi įvykiai, reikšmingi vaizdai. O gydytojas vis kažką kalbėjo.

Ar čia tikrai su manimi kalba? Užsidengiau burną ranka, kad nepradėčiau rėkti, nukreipiau žvilgsnį nuo gydytojo akių, tarsi viską, ką jis sakytų tuo metu, būtų gali-

ma kažkaip išbraukti ar paneigti. Lengviausia būtų tiesiog negirdėti ir neklausyti. Jaučiau, kaip pašėlusiai daužosi širdis. Daktaras kalbėjo greitakalbe, lyg pats norėdamas greičiau atsikratyti jam tekusios naštos. Neprisimenu absoliučiai nieko, apie ką kalbėjo. Ausyse nuolat skambėjo žodžiai: „Vėžys, vėžys, vėžys. Kas??? Vėžys? Taip nebūna. Vaikai neserga vėžiu.“

Ženklai

Tada prieš akis iškilo įvairūs ženklai ir simbolika. Maždaug prieš mėnesį sapnavau labai ryškų spalvotą sapną. Jokio ypatingo veiksmo. Tik lėtai, labai lėtai iškrenta priekinis dantis. Vėliau pasipila ryškus, skaisčiai raudonas kraujas. Daugiau nieko. Viskas. Tarsi ženklas duotas, o toliau jau pats kapanokis, aiškinkis, svarstyk. Atsibudus ilgai dar jautėsi slogutis. Bet tikrai negalvojau, kad ištiks kažkas panašaus. Deja, ženklai tik įspėja. Bet neleidžia nieko pakeisti.

Kitas ženklas tik patvirtino nuogąstavimus. Ankstų rudens rytą skubėjau į ligoninę. Saulutė karščiavo. Paruošiau gardžios aviečių arbatos, kad dukružė greičiau sveiktų. Įpyliau į termosą, lėkiau, idant neatvėstų. Ir sudaužiau. Prie ligoninės durų pažiro į šipulius termosas, išsiliejo tebegaruojanti arbata. Dar taip nėra buvę. Regis, indas kaip tyčia išslydo iš rankų. Ant asfalto pažiro smulkios stiklų šukės. Žiūrėjau, ir taip liūdna pasidarė. Pirma ats-

kriejusi mintis: „Blogas ženklas. Tokios šukės tikrai laimės neneša.“

Štai tada ir mūsų gyvenimas subyrėjo.

II.

Giedrius

Vaikystė

Išrinkome dukrai vardą Saulė. Jis buvo šviesus, ryškus, geltonas, geras, lietuviškas. Tokia ji ir buvo – ryški, ugninga, gera. Matyt, vardas nėra atsitiktinis dalykas.

Labai didžiavausi ja. Buvau pažadėjęs niekada jai nemeluoti ir stengiausi to laikytis. Todėl ji niekada nemėgo melo, apsimetinėjimo ar veidmainystės. Buvo labai tiesi, konkreti ir tvirta. Atrodė vyresnė savo charakteriu nei jos bendraamžės.

Šimtus naktų nešiojau ją migdydamas. Dainuodavau: „Aš saulutę ridenu, kvepia ji apelsinu...“, – prisimenu lyg šiandien.

Kai pasireikšdavo ugningoji charakterio pusė, turėdavau nusileisti – neturėjau jokių galimybių jos įveikti.

Bet galėdavau susitarti. Susitarimų ji laikydavosi. Bet jiems pasiekti reikėjo pastangų.

Vaikystėje kasdien prašydavo, kad pakelčiau iki lubų. Taip pat mėgo, kai nešiodavau ant sprando iki paskutinio jėgų lašo.

Kartu eidavom į kiną. Jai patiko „Žvaigždžių karai“ ir „Marvel“ studijos filmai. Paskutinį kartą kartu žiūrėjome „Keršytojus“.

Priešingai negu aš, Saulė mokėjo gražiai piešti. Dovanojo piešinius per gimtadienius. Tai buvo pačios geriausios dovanos. Piešiniai būdavo spalvoti ir linksmi. Tik paskutinysis dukros dovanotas piešinys buvo juodai baltas ir labai rimtas. Bet ypatingai gražus.

Sunkiais gyvenimo momentais ateidavo ir apsikabindavo mane. Galėdavau taip būti valandų valandas. Mes buvome draugai.

Kitų draugų jai trūko – užklupus sunkiai ligai, dauguma „draugelių“ nutolo akimirksniu. Tokiais momentais šalia lieka nedaugelis. Ir dažniausiai – ne tie, iš kurių to tikiesi.

Porą pastarųjų metų dukra mokėsi groti gitara. Deja, liga neleido mokslų užbaigti. Buvo žadėjusi išmokti ir pagroti mano mėgstamą melodiją iš filmuko „Rango“.

Saulė buvo mano spalvotas rugsėjo stebuklas. Nors „buvo“ čia netinka. Ji yra. Ir bus amžinai.

III.

Jovita

Nuo ko viskas prasidėjo

Vieną rudens savaitgalį Saulė su naująja gimnazijos klase (buvo ką tik išlaikiusi egzaminus ir įstojusi į kitą mokyklą) buvo išvykusi į ekskursiją. Peršalo, pakilo aukšta temperatūra, atsirado lengvas sausas kosulys. „Panašu į plaučių uždegimą“, – pagalvojau. Aukšta temperatūra laikėsi tris dienas. Užregistravau pas šeimos gydytoją. Galvojau, paskirs antibiotikų ir važiuosime namo. Savaitę gers vaistus ir galės vėl laiminga eiti į mokyklą.

Gydytoja, peržiūrėjusi kraujo tyrimus ir paklausiusi Saulės plaučių, patarė padaryti rentgeno nuotrauką. Pamenu, dar bandžiau ginčytis:

– Gydytoja, kam mums ta nuotrauka, ir taip aišku, kad čia plaučių uždegimas.

Šeimos daktarė buvo atkakli. Vėliau jai padėkojau už tai, kad pirmoji įtarė, kad Saulei kažkas negerai. Padarė plaučių rentgeno nuotrauką. Sako, jums į ligoninę skubiai reikia, plaučiuose yra darinys, ir kaupiasi vanduo. Kas? Darinys plaučiuose? Vanduo plaučiuose? Kas čia dabar? Tai teturėjo būti plaučių uždegimas. Gydytoja atsistojo, palydėjo mus pro duris ir palinkėjo sėkmės. „Hmmm, – pagalvojau tada, – kaip neįprasta...“ Iš tiesų neturėjau net menkiausių įtarimų, kas vyksta.

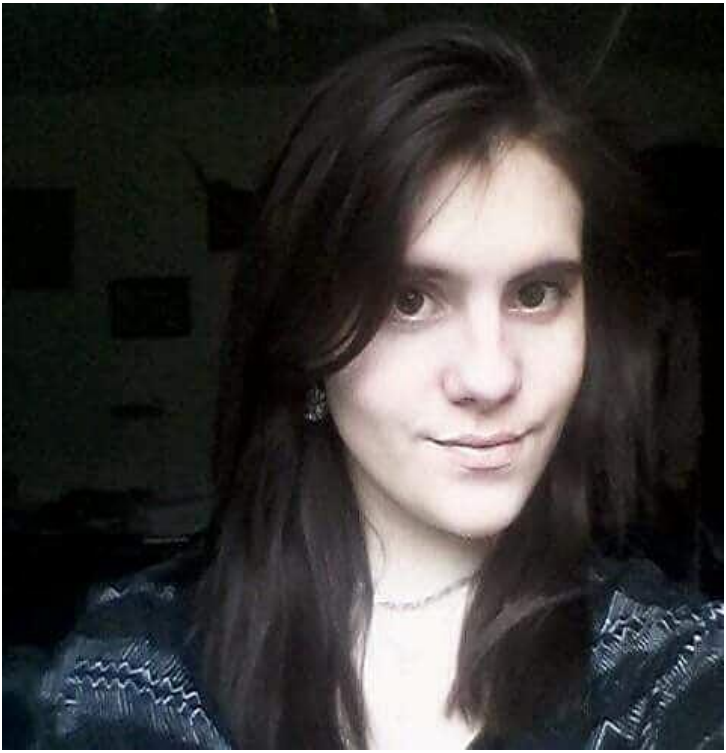
Nedelsiant nuvažiavom į Vaikų ligoninę Santariškėse. Priėmimo skyriuje gydytoja, pažvelgusi į Saulės plaučių rentgeno nuotrauką, akimirkai sustingo, išraiškingai pratarė „Mamma mia!” ir išlėkė iš kabineto... Tada dar nesupratau kodėl. Susižvalgėme su Saule, šyptelėjome ir abi vieningai gūžtelėjome pečiais. „Kažkokia beprotybė“, – dar pagalvojau.

Atėjo kita gydytoja. Pažiūrėjo į nuotrauką, išpūtė akis, reikšmingai patylėjo ir tik palingavo galvą. Tik po kelių dienų sužinojome, kad ant dukros ketvirtojo šonkaulio užaugo 14 cm dydžio itin agresyvus auglys. Jau tada visi žinojo preliminarią diagnozę, tik niekas nedrįso pirmasis mums pranešti.

Likus savaitei iki ligos pradžios, Saulė dar bėgo maratoną už alkstančius Afrikos vaikus.

– Ir kaip tu nubėgai tą maratoną? Nepritrūko oro? Nedusai? – klausinėjo daktarai, gerokai nustebinti ir negalėdami patikėti tuo, ką girdi.

– Ne, nebuvo nieko panašaus, – tvirtino Saulė. Nebuvo jokių ženklų, jokio skausmo, jokių susirgimų ar traumų. Liga išniro iš nieko. Kaip vėliau sužinojome, tiesiog netyčia susipainiojo dvi ląstelės ir pavirto vėžinėmis. Tikimybė susirgti šia liga telygi vienam iš milijono. Loterijoje laimėti paprasčiau. Laimėjome. Tik ne toje.



Asmeninio archyvo nuotrauka

Rytas, kai sužinojome

Su ką tik pranešta gydytojo žinia apie įtariamą diagnozę nuėjau į palatą pas dukrą. Gydytojas prieš tai dar klustelėjo:

– Gal Jums reikia laiko, norite pabūti viena?

– Ne. Nenoriu, – tariau griežtai ir užtikrintai. Mintyse pagalvojau: „Turiu kuo greičiau pamatyti savo vaiką. Kodėl dabar turėčiau viena sėdėti kažkokiame svetimame šaltame kabinete?“ Iš tiesų nelabai suvokiau, kas vyksta. Nelabai supratau, kodėl dabar turėčiau būti viena, kai vaiko laukia operacija? Dar nelabai suvokiau, kas čia mane turėtų taip slėgti. Apie savo jausmus pagalvosiu vėliau. Mano mėgstamas poetas V. Mačernis rašė: „Mokėkime gyventi ir dūžtančiose formose.“

Įžengusi į palatą, guodžiau Saulę, raminau, kad nebijotų laukiančios operacijos: numatyta biopsija, reikalinga įtariamai diagnozei patvirtinti. Tokios operacijos metu iš paciento paimamas audinio gabaliukas ir mikroskopu ištiriamas mažas ląstelių pavyzdys. Nieko dukrai nesakiau apie diagnozę. Nenorėjau gąsdinti prieš operaciją, nes mačiau, kaip ji bijo. Akies krašteliu stebėjau išpūstas gydytojo akis ir sutrikusį veidą, stebintį, kaip mama, ką tik sužinojusi apie įtariamą onkologinę ligą, gali taip ramiai elgtis. Nežinau, kaip man pavyko. Dabar sau pati niekaip negaliu atsakyti į šį klausimą. Mes labai norėjome vaikų. Ir turime jais rūpintis. Kas benutiktų.

Jau vėliau, gydantis vaikų Onkohematologijos skyriuje, sergančių vaikų tėvai mane vadino „ta mama, kuri visada šypsosi“. Turi būti stiprus ir palaikyti savo vaiką. Kito pasirinkimo nėra. Tiesiog tu esi mama. Ir tu gali viską. Kito pasirinkimo nėra. Tu privalai vaikui šypsotis, nors viduje atrodo, kad tavo širdį pjausto po gabalėlį. Ramini ir guodi savo atžalą, nors atrodo, kad pačios širdis tuoj suplyš iš skausmo, bejėgiškumo ir sielvarto.

Vėlų vakarą grįžusi namo iš ligoninės, atsipeikėjau ir atsitokėjau. Namuose vaidybos nebeliko. Nebereikėjo dėvėti kaukės prieš nieką. Net prieš pačią save. Emocijos prasiveržė kaip ugnikalnis. Absoliučiai neprisiminiau diagnozės pavadinimo. Gydytojas pradžioje kalbėjo apie įtariamas dvi ligas: Juingo arba rabdomiosarkomą. Pirmą kartą girdėjau šiuos pavadinimus, tai nelabai supratau, apie ką kalba. Sarkoma? Kas ta sarkoma? Vyrui sakau: „Kažkokia sarkoma.“

Galvoje skambėjo šimtai klausimų: kodėl? Kodėl mano vaikui? Už ką? Ką padariau ne taip? Iškilo ir egzistenciniai klausimai, ar Dievas yra? Tai kodėl jis leidžia vaikui taip susirgti? Vaikai ir vėžys – tai du absoliučiai nesuderinami žodžiai. Kas vyksta? Kaip reikės gyventi toliau? Labai pykau ant viso pasaulio. Negalėjau suprasti, kodėl išsirinko mūsų šeimą. Liga užklupo staiga, netikėtai ir visai nepasiruošus. Viskas neteko absoliučiai jokios prasmės.

Tas vienintelis klausimas „Kodėl?“ neapleido niekados. Jis lig šiol vis skamba ir neduoda ramybės.

Vėliau ligoninėje su sergančių vaikų mamomis dažnai gvildendavome šį klausimą. Guodėme save mintimi, kad tik itin stiprūs žmonės gali ištverti tokį sudėtingą gydymą. Raminome viena kitą, kad kažkas, kas norėjo mus parklupdyti gyvenime, neparklupdė – nepavyko, išgyvenome, sugebame juoktis, džiaugtis ir palaikyti savo vaikus. Tačiau įpusėjus gydymui, Saulė sykį pasakė:

– Aš gal verčiau nenorėčiau būti stipri...

Onkologine liga sergančių vaikų tėvai yra kitokie. Jie yra tarsi pažymėti. Tvirti, kantrūs, stiprūs, besišypsantys, filosofiškai mąstantys, aukštai iškėlę galvas, susitelkę. „Ana tai visada su šypsena“, – girdėdavau sakant. Visų mūsų širdyse kunkuliavo ta pati kančia, rauda, amžinas nerimas, nežinomybė, liūdesys. Neretai jautėmės beviltiškai sugniuždyti. Kita vertus, labai daug juokėmės. Ne kartą klupdami kėlėmės ir stojomės kovoti iš naujo. Mūsų vertybių pasaulis yra apsivertęs akimirksniu, kai tik išgirdome: „Tavo vaikas serga vėžiu.“ Pradedi vertinti kiekvieną mielą akimirką, nes tu tikrąja to žodžio prasme nežinai, ar rytojus išauš... Kiekviena diena virsta kova už gyvybę. Prasmingai išnaudoji kiekvieną mielą valandėlę, praleistą ne ligoninėje, o namuose. Gamini iškilmingus šventinius šeimos pietus, ant stalo tiesi gražiausias, balčiausias staltieses, uždegi kvapnias žvakes, nors grįžai iš ligoninės namo tik porai valandų ir paskui vėl laukia vais-

tai, skausmas, silpnumas ir begalinis liūdesys. Tiesiog nežinai, kada vėl teks grįžti namo... Ar teks grįžti namo... Ar dar grįšit kartu...

IV.

Giedrius

Žinios diena

Buvo labai gražus ruduo. Krito raudoni klevų lapai. Buvo neramu – mintyse jau kelias dienas buvau numatęs begalę galimų ligų, pradedant lengviausiomis ir baigiant sunkiomis. Pamenu pradžioje mintyse sakydavau sau: „Infekcija.“ Po to leidau sau pakelti kartelę: „Gerai, tebūnie net kokia tuberkuliozė – pagers antibiotikų ir praeis.“ Po to kartelę kėliau begales kartų iki daug sunkesnių ligų. Bet jos visos buvo pagydomos.

Darbo diena buvo įprasta. Atėjo pietų metas. Su bendradarbiais pietavome kavinėje. Kalbėjome kaip visada – apie visokius niekalus. Pyptelėjo telefonas. Kad tai žmonos žinutė, žinojau nei nepažiūrėjęs. Mintyse, kaip

esu įpratęs, pakartojau dar: „Kažkas, tas anas, nieko blogo, arba, na gerai – truputį blogai, bet pagis...“ ir pan.

Žinutė buvo trumpesnė už trumpą. „Kaulų vėžys.“ Nieko daugiau. Jokiose pranašystėse, jokiuose mano scenarijuose tokio dalyko nebuvo. Todėl iki šiol prisimenu tą akimirką – laikas sustojo. Mačiau, kaip bendradarbiai kalbėjo įprastus tauškalus, apžiūrėjau visą kavinės salę ir joje esančius žmones – visi gyveno savo įprastus gyvenimus, jiems viskas ritmingai plaukė laiku tolyn. Įsidėmėjau barą, suplautus kavos puodelius, lankytojams parengtus įrankius. Visur tekėjo laikas. O aplink mane laiko nebuvo. Būtent nebuvo laiko. Jis stovėjo. Matyt, tam, kad galėčiau suprasti akimirkos svarbą. Ir aš ją įsiminiau. Toks jausmas po to mane lydėjo dar daug kartų – ypač reanimacijoje. Reanimacijos laukiamasis man iki šiol atrodo kaip ramiausia vieta žemėje. Jeigu ji žemėje. Nes atrodo, kad ta vieta tarp dangaus ir žemės. Atrodo, jog kažkas tuo metu svarsto, mąsto ir priima Sprendimą. Bet mano nuomonės ten nebereikia, sprendžiu ne aš. Mano geri ar blogi darbai jau padaryti. Aš tik laukiu sprendimo. Ir keisčiausia, jog aš ten būdavau ramus ir laimingas. Žinodavau, jog man nieko nereikia daryti, tuo metu veikia kiti. Aš jau atlikau savo gerus ir blogus darbus. Dabar esu vertinamas. Tokia pati sustojusio laiko ramybė lydėjo ir Žinios akimirką. Tokia ji ir išliko mano atmintyje.

V.

Jovita

Diagnozė

Atlikus biopsiją, patvirtinta, kad Saulei nustatyta viena agresyviausių ir rečiausių vėžio formų – Juingo (angl. Ewing) sarkoma su metastazėmis. Vaikų kaulų navikai yra labai reti: vidutiniškai Vaikų ligoninėje kasmet diagnozuojami 3 nauji Juingo sarkomos atvejai.

Pirmasis ligą aprašė Džeimsas Juingas (James Ewing, 1866–1943), Kornelio universiteto (JAV) profesorius. Ši liga dažniausiai nustatoma vaikams ir paaugliams nuo 5 iki 20 metų. Berniukai serga dažniau nei mergaitės. Dažniausiai auglys aptinkamas šlaunikaulyje ir blauzdikaulyje, rečiau – dubens kauluose, kartais – šonkauliuose ir stuburo slanksteliuose.

Retkarčiais auglio ląstelės atitrūksta nuo pagrindinio naviko. Vėžio ląstelės gali dalytis ir suformuoti naujus navikus, kurie vadinami metastazėmis. Juingo sarkoma dažniausiai išplinta į plaučius, kaulus, kaulų čiulpus, rečiau – į limfmazgius, centrinę nervų sistemą (galvos ir nugaros smegenis). Kadangi ligą sunku diagnozuoti, maždaug 30 procentų navikų jau būna išplitę į kitas kūno vietas.

Pagrindiniai požymiai: skausmas tumoro srityje, skausmingos vietos patinimas ir paraudimas, karščiavimas, greitas nuovargis, sumažėjęs apetitas, kūno svorio kritimas, kaulų lūžiai menkiausio fizinio krūvio metu, esant nugaros smegenų pažeidimui – paralyžiai, dubens organų funkcijos sutrikimas. Kadangi požymiai primena infekcinį susirgimą, ligos diagnozavimas neretai užtrunka.

Pirmasis gydymo etapas – chemoterapija, kad būtų sumažinamas navikas, tuomet atliekamas naviko chirurginis pašalinimas, po to vėl skiriama chemoterapija, idant būtų sunaikinamos likusios navikinės ląstelės. Dažnai gali prireikti kamieninių ląstelių transplantacijos ir spindulinės terapijos.

Saulės atveju auglys buvo užaugęs ant šonkaulio, taigi nei vieno iš aukščiau minimų požymių nematėme, skausmo vaikas nejautė, apetitas buvo normalus, kūno svoris nekrito, kvėpavimas taip pat buvo normalus ir neapsunkintas.

– Kiekvieno gi nešviesi rentgenu, – taip vėliau paaiškino chirurgas, kodėl buvo pastebėtas tik toks didelis auglys ir taip vėlai... Navikas augo tyliai, nepranešdamas apie save, ir smogė kaip perkūnas iš giedro dangaus.

Užsienio literatūroje prognozuojama, kad susirgus Juingo sarkoma, išgyvenamumas siekia 80 procentų, tačiau ligai atsinaujinus prognozė krenta iki 8 procentų. Šie skaičiai lydėjo mus dvejus metus. Vis guodžiausi:

– Kažkas gi vis dėlto patenka į tuos aštuonis procentus...

Ką ir kaip pasakyti vaikui?

Pirmasis klausimas, išgirdus baisiąją diagnozę, iškilo toks: ką ir kaip pasakyti penkiolikos metų mergaitei?... Manau, kad kai daktaras pranešė įtarimus apie diagnozę, tuomet mūsų pokalbyje turėjo dalyvauti profesionalus psichologas. Jis turėtų patarti, kaip tėvams elgtis šioje situacijoje. Ar pasakyti vaikui, kad jis serga vėžiu? Jeigu taip, tai kaip tą padaryti? Deja, pokalbyje psichologas nedalyvavo. Gydytojas patarė bent jau palaukti tikslios diagnozės patvirtinimo ir kol kas nieko Saulei nesakyti. Kai išgirsti onkologinės ligos diagnozę, elgiesi neadekvačiai. Tuo metu labai trūko žmogaus, kuris tiksliai žinotų, kaip elgtis, patartų, padrąsintų ir viską paaiškintų.

Konsultavausi su pažįstama psichologe ir kartu priėjome išvados, kad meluoti vaikui, tuo labiau paaug-

liui, kategoriškai negalima. Šiuolaikinių technologijų klestėjimo eroje, kur viską nesunkiai galima susirasti internete, slėpti ligos pavadinimo nėra prasmės. Vaikas, lygiai kaip ir suaugęs, nori žinoti, kuo serga. Nežinomybė slegia ir daug labiau neramina. Be to, vėžio gydymas yra pernelyg ilgas, kad būtų įmanoma ką nors nuslėpti. Reikia būti kartu su vaiku ir būtinai reikia kalbėti.

Saulytė nuolat klausinėjo: „Kas man yra? Kuo aš sergu?“ Ramiai ir atsargiai pasakiau Saulei, kad liga yra sunki, o gydymas ilgas ir sudėtingas. Bet viskas įveikiama. Auglio nevadinome nei naviku, nei augliu, nei tumoru. Dukrai aiškinau kaip mažam vaikui, norėdama sušvelninti diagnozės rimtumą, kad ant šonkaulio yra toks guzas, kurį reikės pašalinti. Jokio: „Tau vėžys.“ Tiesiog: „Sunki liga, sarkoma.“

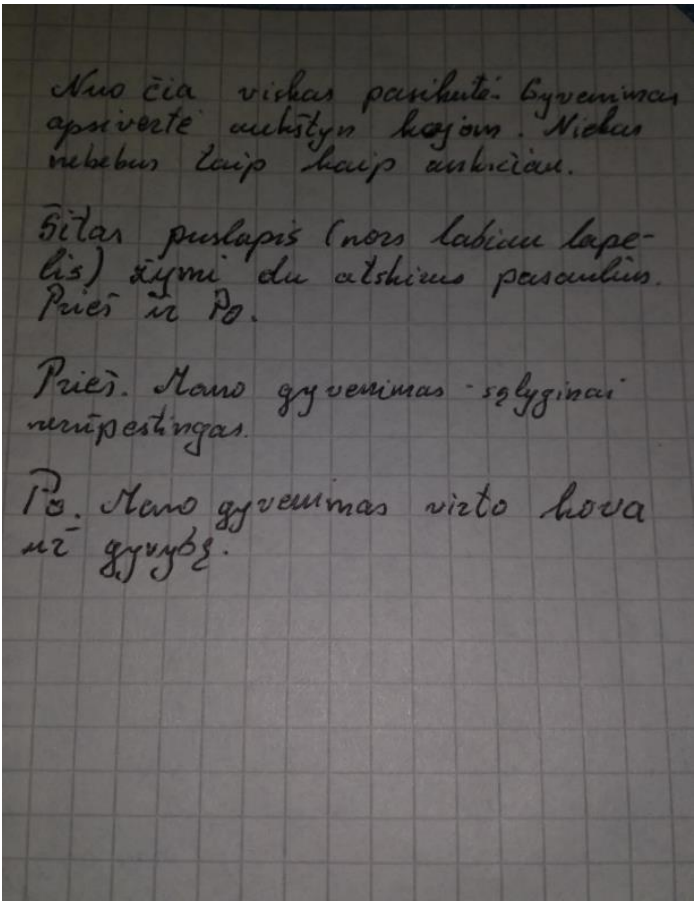
Pokalbis būtų buvęs daug ramesnis ir įtikinamesnis, jeigu pati tuo metu būčiau žinojusi, koks gydymas laukia. Nežinojau nieko. Nesupratau nieko. Buvau pasimetusi ir išsigandusi. Kaip trūko profesionalios psichologo pagalbos ir ramaus patarimo... Internete sklando tik labai bendro pobūdžio informacija, ir ta daugiausiai apie suaugusiųjų žmonių gydymą. Jokio individualumo. Jokios atjautos. Tik nuosprendis ir nesuprantami, negirdėti medicininiai terminai. Į daugumą dukros klausimų tegalėjau beviltiškai pratarti: „Aš nežinau. Aš nežinau, bet bandysiu sužinoti.“

Vaikų ligoninės Onkohematologijos skyriuje yra svarbi nerašyta taisyklė – niekada neminimas žodis „vėžys“. Šitai reiktų įsidėmėti, žinoti ir susitarimo nelaužyti. Kiekvienas vaikas žino savo diagnozės pavadinimą, koks jis sudėtingas bebūtų, bet niekada niekas nesako, kad serga vėžiu. Man labai patiko tokia mintis. Ji palengvina būtį. Vėžio diagnozė visuomenėje yra suvokiama kaip nuosprendis, antspaudas, žymė. Ji sukelia gailestį ir baimę. Dauguma žmonių išsigąsta ir apskritai nustoja bendrauti. Kiti tiesiog nežino, kaip bendrauti. Neminėdamas vėžio diagnozės, tarsi apgauni save ir suteikti vilties pasveikti ir visiškai išgyti.

Tradiciškai žmonės linkę kartoti posakį: „Viskas bus gerai.“ Tačiau Saulė labai pykdavo už tokius žodžius ir galiausiai drausdavo taip sakyti. Niekada viskas nebus gerai. Niekas nebebus kaip anksčiau. Nežinomybė, nerimas, nevilties gumulas ir vidinė panika dėl ateities kamuos visą likusį gyvenimą: ar liga nesugrįš, ar galėsi turėti savo vaikų, ar neišsivystys antrinis vėžys, kaip smarkiai chemoterapija paveiks vidaus organus. Visada galvosi. Nuolatos nerimausi. Sulig diagnoze dingsta saugumo jausmas. Mes mėgstame jaustis užtikrinti. Saulė kategoriškai konstatavo:

– Nuo čia viskas pasikeitė. Gyvenimas apsivertė aukštyn kojom. Niekas nebebus taip, kaip anksčiau. Ši diena žymi du atskirus pasaulius. Prieš ir Po, – trumpai ir

taikliai rėžė. – Prieš: mano gyvenimas – sąlyginai nerūpestingas. Po: mano gyvenimas virto kova už gyvybę.



Asmeninio archyvo nuotrauka

2016 m. spalio 27 d., ketvirtadienis

Pradėtas pirmasis chemoterapijos kursas. Iki operacijos paskirti šeši kursai, kartojant kas 21 dieną. Operacija kol kas negalima, nes auglys yra didesnis nei 5 cm. Vaistais bus bandoma tumorą sumažinti, o tada jau išoperuoti.

Pamenu, 2005 m. žiūrint Arūno Matelio dokumentinį filmą „Prieš parskrendant į Žemę“, įsiminė onkologine liga sirgęs Žygimantas: linksmas, judrus, šnekus, įdomiai ir netradiciškai mąstantis jaunuolis. Į palatą užeina slaugytoja. Pradeda leisti vaistus. Berniukas iškart pasikeičia neatpažįstamai: staiga tiesiog suglemba, nutyla, užsisklendžia ir panyra į ilgą sunkų miegą.

Tokios tuo metu ir tebuvo mano žinios apie chemoterapiją. Galvojau, ateisim, suleis vaistų, „kažkokios chemijos“, ir auglys išnyks.

Vis tik procedūra pasirodė besanti gerokai ilgesnė ir sudėtingesnė. Priklausomai nuo paskirtų vaistų, chemoterapinis gydymas gali tęstis parą, dvi ar penkias. Tai reiškia, kad penkias paras be jokių pertraukų vaikui lašinami įvairūs vaistai: ir vadinamoji „chemija“, ir vaistai, lengvinantys šalutinį poveikį.

Paprastai vaistai leidžiami per implantuotą operacijos metu centrinį kateterį. Tai plonas, lankstus plastikinis vamzdelis, įstatomas į veną šalia raktikaulio bendrosios nejautros metu. Centrinis venos kateteris labai palengvina onkologinių ligonių būtį, nes nereikia kiekvieną kartą durti adatos į rankytę.

Prie kiekvienų elementarių vaistų (net ir skirtų slogai gydyti) būna pažymėta, kad jie sukelia šalutinį poveikį. Tačiau dažniausiai jo nepajuntame. Chemoterapijos vaistai visada – tikrai ir neabejotinai – sukelia šalutinį poveikį.

Įvairūs vaistai leidžiami ir dienos metu, ir naktį. Norint sušvelninti šalutinį poveikį, ištisomis paromis lašinamas beprotiškai didelis kiekis skysčių. Tokiu atveju apie miegą negali būti net kalbos. Penkias paras praktiškai nemiegi. Pirmąsias dvi-tris naktis ištverti įmanoma, paskui jau tik pusiau su sąmone plauki pasroviui ir skaičiuoji nemigos valandas. Apima absoliutus beviltiškumas, bejėgiškumas ir nuovargis. Netenki orientacijos. Slaugydama jaučiausi kaip robotas. Be jausmų. Be emocijų. Automatiniais judesiais. Bemiegės naktys tampa neatskiriama gydymo dalimi. Gyvenimas pamažu ima virsti košmaru.

Visos vaikų palatos Onkohematologijos skyriuje įrengtos taip, kad tėvai galėtų pasilikti su vaikais (nepriklausomai nuo jų amžiaus) viso gydymo metu: ir dieną, ir naktį. Kiekvienoje palatoje yra televizorius, šaldytuvas, vonios kambarys. Skyriuje įrengta virtuvė, kur galima bet kada pagaminti vaiko mėgstamą ar tuo metu norimą suvalgyti maistą.

Pradžioje buvau pasiryžusi mesti darbą, nes nesupratau, kaip vyks gydymas. Galvojau, kad tiesiogine ta žodžio prasme reikės persikraustyti į ligoninę ir ten gyventi. Taip nėra. Kai tik vaiko būklė pagerėja, iš karto ke-

liaujame namo. Kartais valandai, kartais tik nakčiai, bet namo. Lagaminas namuose nuolat būdavo paruoštas, jeigu reiktų staiga lėkti į ligoninę.

Kadangi chemoterapija tiesiogiai veikia kraujo rodiklius, kas 2-3 dienas reikia atvykti į Dienos centrą kraujo tyrimams. Jeigu kraujo rodikliai pasiekia kritinę ribą, skiriamas papildomas gydymas.

Kai dukrai paskyrė chemoterapinį gydymą, tada ir vėl prisiminiau A. Matelio filmą: Saulė lygiai taip pat staiga nustojo kalbėti, šypsotis ir, pasakiusi „man bloga“, paniro į pusiau miego, pusiau neramaus būdravimo būseną.

Pirmosios chemoterapijos metu Saulei buvo negera, pykino, svaigo galva, kraujo spaudimas buvo itin žemas, hemoglobinas krito iki 84 (norma suaugusiems 120–160 g/l). Tuomet tai atrodė labai prastas rodiklis ir buvo labai baisu. Kaip parodė tolimesnė mūsų patirtis, tai tebuvo „perliukai“. Saulutė po pirmosios chemoterapijos savo būseną apibūdino, nevyniodama žodžių į vatą:

– Pragulėjau keturias dienas kaip koks puslavonis.

Tiesą sakant, panašiai ir atrodė. Niekam nelinkėčiau pamatyti savo vaiko pamėlusiomis lūpomis ir pajuodusiais paakiais.

Iki didžiosios operacijos, kurios metu turėtų būti pašalintas navikas kartu su keliais šonkauliais, buvo paskirti šeši chemoterapijos kursai. Kadangi auglys buvo pernelyg didelis, jį reikėjo paveikti vaistais ir sumažinti. Tikiuosi,

kad tobulėjant mokslui, atsiras naujesnių ir sukeliančių silpnesnį šalutinį poveikį gydymo metodų.

Kas yra chemoterapija?

Chemoterapija yra priešvėžinių vaistų naudojimas, siekiant sunaikinti vėžines ląsteles. Pirmą kartą pradėta taikyti 1950 m. Chemoterapijos pagrindinis tikslas yra sulėtinti ligos progresavimą arba pasiekti ligos remisiją (būklę, kai nebenustatomi ligos požymiai).

Chemoterapija taikoma skirtingais būdais – gali būti geriamos tabletės, kapsulės, skysčio pavidalo arba leidžiamos injekcijos.

Šalutinis poveikis yra milžiniškas. Dėl išnaikintų sveikųjų ląstelių po chemoterapijos visas organizmas nusilpsta, tampa neatsparus infekcijomis, tačiau po kiek laiko (nuo kelių savaičių iki kelių mėnesių) organizmo funkcijos atsistato iki saugaus lygio.

Skirtingi vaistai gali sukelti skirtingą šalutinį poveikį. Gali išslinkti plaukai. Oda tampa labai sausa. Vaikas gali būti mieguistas, nuvargęs, dirglus. Vargina nuotaikos ar elgsenos pokyčiai. Itin dažnai pasitaiko pykinimas, šleikštulys, vėmimas, vidurių užkietėjimas ar priešingai – viduriavimas. Neretai dingsta apetitas arba pasikeičia skonio pojūtis: tai, ką anksčiau vaikas mielai valgydavo, dabar net negali žiūrėti į tą pusę. Kiti vaikai, atvirkščiai, nuo vaistų pradeda pernelyg daug ir dažnai valgyti,

dėl ko gali smarkiai augti svoris. Kritus trombocitų kiekiui, gali prasidėti kraujavimas. Gali atsirasti burnos ir gerklės opelės. Kraujo rodikliams kritus iki kritinės ribos gali kilti įvairios infekcijos, uždegimai. Chemoterapija silpnina dantis.

Gydymas atliekamas tam tikrais laiko tarpais. Iš pradžių leidžiami vaistai, tada leidžiama organizmui pailsėti iki kito kurso. Tarp ciklų būna 2–3 savaičių poilsio periodas.

Kaip chemoterapijos metu jautėsi Saulė? Pasireiškė absoliuti dauguma aukščiau nurodytų nepageidaujamų reiškinių: pykinimas, vėmimas, oda buvo tokia sausa, kad net byrėdavo, nagai susilpnėjo ir lūžinėjo, plaukai išslinko iškart po pirmojo chemoterapijos kurso. Nuo kai kurių vaistų burnoje jautėsi tikros chemijos skonis. Net drabužiai persismelkdavo aitriu chemijos kvapu. Juos reikdavo skalbti bent porą kartų, kad nebesijaustų to atgrasaus dvoko.



Asmeninio archyvo nuotrauka (Lašinami eritrocitai)

Kraujo rodikliai

Po kiekvieno chemoterapijos kurso krenta kraujo rodikliai. Tai normalu. Organizmas reaguoja į stiprius vaistus. Kraujo tyrime reikia atkreipti dėmesį į kelis pagrindinius rodiklius: hemoglobinas, leukocitai, trombocitai, neutrofilai.

Sumažėjus eritrocitų skaičiui, vaikui būna silpna, jis greitai pavargsta, pablykšta oda. Tais atvejais gali būti atliekami donorinių eritrocitų perpylimai.

Po chemoterapijos sumažėjus leukocitų kiekiui paprastai yra skiriamas leidžiamas į rankos poodį specialus vaistas.

Sumažėjus trombocitų skaičiui, lengvai atsiranda mėlynės, dažnai kraujuojama iš nosies, padidėja savaiminio kraujavimo rizika. Jei trombocitų skaičius sumažėja labai ryškiai, yra atliekami donorinių trombocitų perpylimai.

Be jokių išimčių Saulei pasireiškė visi kraujodaros sutrikimai: eritrocitų, leukocitų, trombocitų, neutrofilų kiekio sumažėjimas iki kritinės ribos. Gydymo eigoje reikėjo 36 donorų kraujo. Pirmą kartą lašinant eritrocitus, buvo ir įdomu, ir nežinoma, ir nauja, ir baisu. Vėliau tai tapo įprasta procedūra. Raminau Saulę taip:

– Čia, žinok, dabar tau lašina mano geros draugės kraują, nes ji kaip tik vakar buvo Kraujo centre ir pridavė savo kraują, o jūsų kraujo grupės yra identiškos, – gal ir pamelavau kažkiek, bet tai nuramino vaiką. Mažiems

vaikams tėvai pasakodavo, kad dabar jiems lašina vyšnių uogienę, kompotą, grietinėlę ar pieną – priklausomai nuo lašinamo turinio spalvos. Skamba drąsinančiai, žymiai smagiau nei kraujas.

Kaip vyksta procedūra? Eritrocitai ar trombocitai atvežami paprastame maišelyje ir lėtai sulašinami į veną, kaip ir visi kiti vaistai. Tai trunka nuo 20 minučių iki dviejų valandų. Neskausminga, bet reikia stebėti, ar nekyla kūno temperatūra, ar neatsiranda bėrimas ir kiti neįprasti požymiai.

2016 m. lapkričio 2 d., trečiadienis

Po penkiolikos dienų, praleistų įvairiuose vaikų ligoninės skyriuose (Pulmonologijos, Chirurgijos, Intensyviosios terapijos ir Onkohematologijos) grįžome namo. Tiek ilgai ligoninėje dar niekuomet nesame buvę. Pradėjo slinkti plaukai. Saulė verkė absoliučiai visą dieną. Gydytoja buvo perspėjusi, kad bus toks galimas šalutinis vaistų poveikis. Tačiau realiai buvo sunku suvokti šios problemos mastą paauglei. Kai tau tik penkiolika, išvaizda – neabejotinai yra labai svarbi. Ir absoliučiai neguodžia toks pasakymas, kad plaukai tikrai ataugs. Gal ir ataugs. Kažkada. Tačiau jų nėra dabar. Ir dabar tai yra svarbiausia drama ir tragedija. Dauguma žmonių rimtai nevertino plaukų išslinkimo:

– Taigi ataugs, svarbiausia sveikata.

O pabandykite jūs tiesiog iš nieko dabar nusiskusti plikai, nesirgdami, tiesiog iš solidarumo. Ar atsirado nors vienas savanoris? Ne. Pati siūliausi Saulei nusiskusti plikai, idant jai būtų lengviau. Sakiau jai:

– Tada gatvėj žiūrės į mane, o ne į tave.

Saulės tėtis irgi siūlėsi čia pat ir tuoj pat nusiskusti plaukus plikai. Tačiau dukra kategoriškai užprotestavo, nenorėdama, kad mudu negražiai atrodytume.

– Nereikia tokio dramatizmo, – sakydavo.

Gydymo metu plaukai Saulei ataugo ir išslinko iš viso keturis kartus. Ataugo ne pilnai, tik po centimentrą. Ne visų vaistų šalutinis poveikis yra vienodas. Ir visus keturis kartus tai buvo tragedija: ašaros, liūdesys, pyktis, kančia, neviltis, nepasitikėjimas savimi. Protu suvoki, kad ne plaukai šioje situacijoje yra svarbiausi. Bet pabandykite įsijausti į paauglio mąstyseną. Žiūri į veidrodį, o tavo išpuoselėtų ilgųjų kasų nebėra... Išorinis grožis, būnant penkiolikos, vertinamas labiau.

Vėliau, apsipratusios su nauju veidu veidrodyje, juokaudavome, kad gal ir gerai be plaukų – nei plaukų trinkt reikia, nei šampūno pirkt.

Brolių reakcija

Kai vaikas suserga vėžiu, natūralu, kad pirmiausia iškirtinis visų dėmesys krypsta tik į ligonį. Niekada anksčiau neteko su vaikais gulėti ligoninėje ilgiau nei dvi

savaites. Buvau įpratusi, kad po savaitės ar dviejų vaikai pasveiksta. Pati negalėjau suvokti tokios ilgos gydymo trukmės. Deja, manęs niekas nepamokė, kaip reikia elgtis su kitais šeimos vaikais. Šiuo atveju irgi labai praverstų profesionalaus psichologo patarimai šeimai, kurią staiga užgriuvo neplanuoti rūpesčiai, kuriems niekas gyvenime neruošė. Namuose esantys kiti vaikai staiga lieka absoliučiai vieni. Jie jaučiasi palikti ir vieniši. Jie jaučiasi taip, tarsi staiga būtų netekę mamos, nes tuo metu visą dėmesį ir laiką skyriau gulinčios ligoninėje dukros slaugai. Vėžio diagnozė – tai didis išbandymas santykiams. Onkologine liga sergančio vaiko broliai ir seserys irgi nori dėmesio. Jie taip pat turi savo poreikių. Jie nori būti su mama. Jie nori jaustis reikalingi. Jie nemato procedūrų, vykstančių ligoninėje, ir nesuvokia, kas vyksta iš tiesų. Jie įsibaiminę.

Kaip parodė mano patirtis, vaikams namuose būtinas net didesnis dėmesys, kaip tai dviprasmiškai beskambėtų. Deja, aplinkiniai to nesuprato, nematydami mūsų šeimos kasdienybės ir nesuvokdmi situacijos dramatizmo. Palaikymo šioje situacijoje beveik nesulaukiau. Priešingai, susidūriau su dideliu pasipriešinimu, kuris vargino. Jaučiausi lyg kovodama su vėjo malūnais. Turėjau kaskart įrodinėti, kad visi vaikai yra vienodai svarbūs. Man pačiai vaikystėje visada atrodė, kad mano mama brolį myli labiau. Nenorėjau, kad ir mano vaikai taip jaustųsi: kaip konkurentai, kovojantys dėl mamos meilės ir dėmesio. Negaliu pakęsti, kai žmonės sako: „Mano mylimiau-

sias vaikas ar mano mylimiausias anūkas.“ O tai kas tada kiti?

Per visus dvejus gydymo metus artimieji rodė gerokai didesnį susidomėjimą dukra ir jos liga, pamiršdami kitus vaikus. Jeigu dovanoja ar vaišina kuo nors, tai tik Saulę. „Kiti gi sveiki, jiems nieko nereikia. O Saulės gaila, jai sunku“, – sakydavo.

Visais vaikais reikia rūpintis vienodai. Taip, šiuo metu vienam dėmesio reikia daugiau. Tačiau nepamirškime ir kitų. Užaštrintas dėmesys ligoniui galiausiai žaloja visus. Saulė turėjo tris jaunesnius brolius. Kiekvienam atskirai – jų amžiaus tarpsniui suprantama kalba – papasakojau, kuo susirgo jų sesuo, kiek laiko tęsis gydymas, kaip mes dabar gyvensime. Tačiau kiekvienam vaikui kilo didelių elgesio ir psichologinių problemų.

– Saulė susirgo sunkia liga.

– O kaip vadinasi? – klausia jaunėlis.

– Vėžys.

– Kas? Ežys?

– Na taip, panašiai kaip ežys, su dideliais dygliukais, kurie labai badosi.

Namuose likusiems vaikams liūdesys ir pyktis pasireiškė isterija, agresija, verksmu, naktiniais košmarais, spiegimu, draskymusi, priešinimusi, daiktų svaidymu ir žaislų laužymu. Prasidėjo itin dažni psichosomatiniai susirgimai, iškilo didelė depresijos rizika, mokykloje trukdė per pamokas, mušdavosi su bendraklasiais.

Jie per anksti suaugo ir buvo aukštesnės brandos nei bendraamžiai.

Beje, pati Saulė taip pat pykdavo, kai jai būdavo suteikiamas išskirtinis dėmesys. Ji niekada nenorėdavo išsiskirti. Labai nemėgo, kai ją vadindavo sergančia. Paskui visada apgailestaudama ir su kaltės kartėliu paklausdavo:

– O kodėl tik man vienai padovanojo dovanas?

Artimieji nesuprato manęs, sakydami, kad vaikai esą jau dideli. Dideli? Ar tikrai? Vaikai tėvams visada išliks tik vaikai.

Vaikai irgi turi jausmus, jiems baisu, jie realiai nesuvokia ligos reikšmingumo ir masto, tik mato verkiančius ir prislėgtus tėvus bei kažkodėl staiga nuplikusią ir nepaprastai nusiminusią seserį.

Kai sykį po mėnesio, praleisto ligoninėje, trumpam grįžome su Saule namo, jauniausias sūnus pasipuošė kaklaryšiu. Darželio auklėtojai paklausus, kokios šventės proga taip pasidabino, atsakė: „Šiaip.“ O iš tiesų taip nuoširdžiai džiaugėsi, kad mama su sese pagaliau grįžo namo, paskaitė pasaką ir apkamšė prieš miegą.

Sužinojusi, kad Saulė rimtai susirgo, nedelsdama apie tai pranešiau ir mokyklos, ir darželio bendruomenėms. Tokiu būdu mokytojai ir darželio auklėtojai įsigilino į psichologines problemas, atsižvelgė į išskirtinius vaikų poreikius, kitaip reaguodavo į vaikų pykčio, liūdesio ar agresijos protrūkius. Tai labai svarbi pagalba vaikams iš šalies. Toje aplinkoje vaikai praleidžia didesnę

dalį dienos. Mokykloje dažnai vaikai elgiasi visai kitaip nei namuose. Namie jie ne visada išsako savo pojūčius, nes nenori skaudinti tėvų, kurie pasislėpę vonioje rauda. O štai kitoje aplinkoje visos emocijos nevaldomai prasiveržia. Todėl bendruomenių pagalba buvo neįkainojamai svarbi ir būtina.

Neretai vyriausiasis sūnus prižiūrėdavo namuose likusius jaunesnius brolius, kai anie sirgdavo, o aš slaugydau ligoninėje Saulę. Dėl nuolatinio vidinio nerimo jaunėliai sirgo tikrai dažnai. Neturėjau galimybės vienu metu būti ir ligoninėje su dukra, ir namuose slaugyti kitus vaikus. Todėl prašiau pagalbos sūnaus. Niekada neatsisakydavo ir neatsikalbinėdavo. Slaugydavo ne kartą, ne du ir net ne penkis. Mokyklos bendruomenė suprato, palaikė ir sudarė sąlygas mokytis savarankiškai namuose.

Ligoninėje esu girdėjusi kitų mamų istorijų apie tai, kaip namuose vieni palikti vaikai net nusižudydavo. Mamos reikia visiems ir jos reikia dabar, o ne po dvejų metų. Šiuo klausimu dažniausiai šeimoje kildavo ir nesutarimai: dėl besąlyginio prioriteto suteikimo vienam vaikui – ligoniui. Taip, niekas neneigia, kad sergantysis kenčia. Taip, jam sunku. Bet jis ištisai bent jau būna kartu su vienu iš tėvų. Kiti vaikai lygiai taip pat jaučia nuoskaudą, liūdesį, vienišumą, nežinomybę, baimę. Jie jaučiasi tarsi staiga būtų netekę mamos. Vaikai konkuruoja tarpusavyje dėl dėmesio. Visi nori būti mylimi. Žmonės, gyvendami atskirai, atitolsta vieni nuo kitų.

Prabėgus maždaug metams nuo gydymo pradžios, jauniausiajam sūnui išsivystė „bacilų fobija“: bijodavo net prisiliesti prie tų daiktų, kuriais naudojosi Saulė, žaislus turėdavau nedelsiant išskalbti ir dar su gausesniu kiekiu skalbiklio, kad gardžiai kvepėtų, o kai kuriuos – net ir akivaizdžiai dezinfekuoti medicininėmis priemonėmis. Labai bijojo užsikrėsti.

Suvokusi situacijos rimtumą, nors valandai ar pusvalandžiui vakarais lėkdavau namo, idant vaikai pamatytų, kad jų mama dar egzistuoja. Mums pasisekė, kad gyvename tame pačiame mieste, kur įsikūrusi ligoninė. Džiaugiuosi, kad turėjome galimybę greitai pasiekti namus: vyras po darbo važiuodavo į ligoninę slaugyti Saulytės, o aš tuo tarpu skubėdavau namo pas sūnus. Prasilenkdavome tik palatos tarpdury. Persimesdavome keliais esminiais sakiniais apie vaikų būklę ir nuskubėdavome kiekvienas savo keliu. Toks važinėjimas yra varginantis, bet tikrai veiksmingas abiem pusėms. Pamenu, po dviejų savaičių nesimatymo jaunesnieji vaikai atsisėdo šalia, apsikabino – vienas iš vieno šono, kitas iš kito – ir, regis, net bijojo pajudėti, kad akimirka neišblėstų, kad mama daugiau nepradingtų. Nuo tada dvejus metus taip ir gyvenome: ligoninė, valanda namie, ligoninė. Tos dešimt minučių namuose gali būti labai ilgos, prasmingos ir praleistos kokybiškai. O į pusvalandį gali sutilpti ir pusė gyvenimo.

Bendraklasiai

Kai Saulė susirgo, ji buvo neseniai įstojusi į naują mokyklą. Nespėjo tinkamai net susipažinti su bendraklasiais. Ką ten jau kalbėti apie stiprią draugystę... Ligos pradžioje į ligoninę aplankyti Saulės dar ateidavo stropiausios mergaitės. Kai kurios iš buvusios mokyklos, kai kurios – iš naujosios. Kaip Saulė džiaugdavosi!.. Akys žiba, juokas skamba, spinduliuoja noru pasveikti. Ir energijos, ir jėgų, ir noro gyventi atsirasdavo.

Draugai tikriausiai nežinojo, kad Saulei liūdna ir bloga. Ne, jie tikrai nežinojo. Ir tuo paprasčiausiai netikėjo.

Saulė niekada nesiskųsdavo savo liga ir sudėtingu gydymu. Priešingai, rūpindavosi draugių problemomis, nerimaudavo dėl jų sunkumų. Tiesa, po kurio laiko svarstė:

– Kaip vis tik keistai jos bendrauja... Jaučiuosi taip, lyg prie jų nepritapčiau. Joms neįdomu, kas man yra. Jos nenori žinoti mano problemų. Nemanau, kad tai gerai.

Ne keistai jos bendravo. Tiesiog Saulė per anksti subrendo, pasikeitė jos vertybės ir požiūris į gyvenimą. Nebeliko bendrų interesų. Bendraklasės bendravo įprastai, kaip būdinga visiems sveikiems tokio amžiaus paaugliams. O Saulė savo akimis matė, kaip maži vaikai iškeliauja anapilin, nes vėžys juos įveikė.

– Jaučiuosi atskirta nuo pasaulio. Žmonės sako, kad vėžys griauna gyvenimą. Tai melas. Tą daro chemoterapija, – sielvartavo Saulė.

Skaičiau, kad Jungtinėje Karalystėje, vaikui susirgus onkologine liga, į mokyklą ateina socialinis darbuotojas ir kalba su visais bendraklasiais apie ligą. Pasakoja, kad vėžys nėra infekcija ir ja neužsikrėsi. Pabrėžia, kad visuomet nuo vaistų ligoniui išslenka plaukai, bet jo charakterio tai niekaip nepaveikia. Kas kad be plaukų? Bet vaikas gi tas pats. Svarbu didinti visuomenės sąmoningumą. Nesvarbu, kad žmogus atrodo kitaip, neįprastai. Jis nepasikeitė. Jis yra toks pat draugas. Moksleiviai sužino, kad yra įvairių ligų. Ir niekas nuo jų nėra apsaugotas. Deja, Lietuvoje tokios informavimo praktikos nėra, bet labai trūksta.

Pamenu, savo vaikystėje girdėjau tėvus kalbant apie vėžiu susirgusią mergaitę. Jos mama guodėsi, kad geriausia draugė iškart nustojo bendrauti ir lankytis. Vadinasi, per tiek metų niekas nepasikeitė.

Nelankant mokyklos, tarp draugų pamažu atsiranda praraja. Interesai priešingi, kasdienybė kita, pramogos ne tos. Ir nebelieka kalbos, apie ką galėtum nerūpestingai pasišnekučiuoti.

Pamažu, bėgant laikui, šie bendraklasių apsilankymai retėjo, kol teliko tik kelios ištikimiausios draugės.

– Negi tie septyneri metai draugystės nieko nereiškia? – Saulė labai liūdėjo dėl gerokai praretėjusių draugių vizitų. – Negi taip sunku atvažiuoti pas mane?

Kiek vėliau Saulė iš savo „Facebook“ paskyros ištrynė savo gimimo dienos datos priminimą visiems prisijungusiems socialinio tinklo lankytojams. Nesulaukusi gimtadienio sveikinimo, labai pergyveno:

– Tai jeigu tavęs nėra Feisbuke, tavo gimtadienis tarsi ir visai neegzistuoja? Net keista, kaip greitai žmonės tampa svetimi. Po septynerių, ketverių ar dvejų metų draugystės... Kažkaip keista. Ar tikrai niekas nežino, kada mano gimtadienis? Ar jie visi mane tiesiog pamiršo? Nesitikėjau to. Žiauriai nusivyliau.

Gyvenimas feisbuke atrodo iki koktumo tobulas ir nepriekaištingas. Bet tikroji realybė, deja, gniuždo.

Labai graudu. Tokia jau ta Z karta: be socialinių tinklų priminimo niekas nevyksta. Neabejoju, kad draugai stengėsi padėti. Gal iš pareigos. Gal savo tėvų paskatinti. Bet galiausiai draugai išnyksta, ir lieka tik šeima.

Ligoninėje, spindulinės terapijos skyriuje sutiktos sergančios vėžiu suaugusios moterys prasitarė, kad nešioja perukus ir akylai slepia savo ligą, kad tik neprarastų draugių. Vadinamųjų draugių. Pribloškiantis susvetimėjimas. Slėpti ligą nuo draugų, kad tik ir toliau su tavimi bendrautų?.. Nesuprantu tokios veidmainystės.

„Gal kada nors suprasi tu, ką norėjau tau pasakyti tada. Gal kada nors suprasi tu, kad be pievų nebus me-

daus“, – dažnai tokiais atvejais niūniuoju mintyse V. Kernagį („Išeinu“).



Asmeninio archyvo nuotrauka (Lašinami trombocitai)

VI.

Kamilė

Draugės laiškas Saulei

„Su Saule susipažinome antroje klasėje. Dabar dažnai prisimenu tuos laikus, kai po pamokų krėsdavome išdaigas. Kai sužinojau, kad ji serga, jau nesimokėme toje pačioje mokykloje, todėl matėmės daug rečiau. Gavau jos žinutę, kad guli ligoninėje. „Plaučių uždegimas. Sakė, rentgenas keistas, tai paguldė", – tokį atsakymą gavau, paklaususi, kas nutiko. Sunerimau.

Man Saulė visada atrodė tokia stipri, sveika. Buvo keista galvoti, kad kažkas negerai… Bet tada, kaip ir vėliau, ji neparodė, kad pati nerimautų. Kartą, kai lankiau Saulę ligoninėje, ji pasakė: „Na, susirgau. Ir kas? Nieko čia tokio siaubingo." Apie ligą mes mažai šnekėdavome. Dažniausiai į mano klausimus atsakydavo glaustai, todėl per daug ir neklausinėjau. Supratau, kad tokių klausimų ji

sulaukdavo dažnai, pavargdavo į juos atsakinėti.

Sunkiausia buvo suvokti patį faktą, kad mano draugė taip serga. Galvodavau, kad ji tokia jauna, protinga mergina, kiek daug nuostabių dalykų jos laukia ateityje. Neleidau sau mąstyti apie tai, kuo liga gali baigtis. Pamenu, kartą mama grįžusi iš tėvų susirinkimo pasakė, kad kalbėjosi su klasės auklėtoja apie Saulę, kad jai labai blogai. Saulė pati nekalbėdavo apie tai, kas vyksta. Žinodavau tik, ar ji ligoninėje, ar namie, ir jei ligoninėje, tai kas ten daroma.

Nežinau, ar Saulė mąstė, kad gali mirti. Jei mąstė, tai apie tai tylėjo. Man pasakodavo savo svajones, norus. Sakė, kad važiuos į Australiją ir ten gyvens. Juokdavosi, kaip tai šiurpina jos mamą.

Saulė kalbėdavo apie mokyklą. Kaip ją erzina skambinantys mokytojai, kaip draugės niekaip nesusitaria, kada aplankyti. Ji pasiilgdavo pasaulio už ligoninės ar namų durų. Kai susitikdavom, sakydavo: „Na, papasakok. Kas tikrame gyvenime vyksta?" Ji buvo nuostabi klausytoja. Pakeldavo man nuotaiką, rūpindavosi, kaip man sekasi. Jos optimizmas, šypsena buvo labai užkrečiantys. Galbūt tai buvo kaukė, o gal ji nepripažino jausmų pati sau.

Dabar tas laikas atmintyje miglotas. Pamenu, kad galvoje skambėdavo vienintelis klausimas – KODĖL. Kodėl jai, kodėl dabar, kodėl ne kažkam kitam… Suvokti ir priimti dar iki šiol sunku.

Vasarą prieš Saulės mirtį išsikrausčiau gyventi į kitą miestą. Ir gėda pripažinti pačiai sau, kiek mažai tada su ja bendravau. Mes daugiau ir nesusitikome – tik susirašydavome.

Paskutinė jos žinutė man buvo gimtadienio sveikinimas spalį.“

VII.

Daiva

Kitų ligonių patirtis ir išgyvenimai

Nesuklysiu, sakydama, kad visos šeimos iš esmės išgyvena panašius jausmus, kai vėžiu suserga jų vaikas. Kamuoja nerimas, baimė, daugybė neatsakytų klausimų. Klausimas „Kodėl?“ lydi dieną-naktį.

Diagnozės skirtingos, tačiau pojūčiai panašūs. Nemažai sutiktų žmonių atsisakė pasakoti savo istorijas. Kiekvienas skirtingai išgyvena ligą. Vieni atviresni ir noriai bendrauja, kiti užsidaro savo kiaute ir nori kuo greičiau užmiršti sudėtingiausią savo gyvenimo etapą. Bandymas užgniaužti emocijas gali būti labai žalingas. Būtina išsakyti savo skausmą ir išverkti. Slėpimas gniuždo ir atima jėgas. Išsakyti jausmai išsisklaido ir susilpnėja.

Savo pojūčiais ir išgyvenimais sutiko pasidalinti Anželikos mama Daiva, su kuria susipažinome ir susibi-

čiuliavome ligoninėje, ne sykį kartu gyvenome vienoje palatoje, kartu mynėme tais pačiais koridoriais, kartu verkėme ir džiaugėmės:

– Patvirtinus vėžio diagnozę, buvo labai sunku. Gyvenimas buvo persunktas nerimu, laukimu, baime. Vėžys visuomet asocijuojasi su mirtimi. Negaliu apsakyti, kaip sunku. Manau, kad iš šios būsenos neišsivaduosiu. Vėliau susidūrėme su informacijos stoka apie ligą, gydymo eigą, sveikimą. Trūksta žinių, nėra jokio aiškumo, kas laukia po gydymo, į kokius simptomus atkreipti dėmesį, kaip ilgai teks laukti sveikatos pagerėjimo. Tenka pačiai ieškoti duomenų, mokytis.

Ponia Daiva man pritarė ir dėl netinkamos psichologo tarnybos:

– Labai trūksta psichologinės pagalbos tėvams ir jų vaikams. Psichologę pirmąkart sutikome, praėjus trims savaitėms nuo gydymo pradžios. Tačiau pokalbis paliko tokį slogų įspūdį, kad dukrai ne tik nepalengvėjo, ji pradėjo bijoti ir vengti tokio pobūdžio susitikimų. Gydyti reikia ne tik kūną. Dvasinė pusiausvyra yra lygiai taip pat svarbi. Norisi, kad į klausimus atsakytų dabar, o ne po trijų savaičių.

Anželikos mama antrina, kad ligai atsinaujinus, tapo nepalyginamai sudėtingiau. Nuolat kamavo nerimas, baimė, nežinomybė. Dukra tapo uždara, nerami, liūdna, net linkusi į depresinę nuotaiką. Dėl ilgų išsiskyrimų pasikeitė bendravimas su draugais. Labai slegia pats gyve-

nimas ligoninėje, socialinė izoliacija. Toks ilgas buvimas ne namuose, atskirtiems be šeimos tampa tikru iššūkiu. Stiprybės suteikdavo pokalbiai su kitų sergančių vaikų mamomis. Tuomet žinai, kad esi ne viena ir tave tikrai supras bei palaikys. Gyvenimą ligoninėje patyrę tėvai yra labai vieningi ir supratingi. Niekas geriau už mus pačius negeba įsijausti į kitos mamos ar jo vaiko jausmus. Pasikalbi, pasiguodi, paverki, neigiamos emocijos atslūgsta. Tada vėl gali ramiai ir tykiai būti šalia savo vaiko.

Pasiteiravus, kas labiausiai liūdino ir skaudino, ponia Daiva vienareikšmiškai išskiria du dalykus:

– Neapsakomai liūdino netektys, kuomet vaikai išeidavo... Tai sunkiausia ištverti ligoninėje. Susimąstai, kas laukia tavęs, juk šitos ligos yra labai neprognozuojamos. Manau, kad labai mažai yra kalbama apie vaikų onkologinius susirgimus. Žmones reikėtų informuoti ir šviesti apie neišvengiamus išvaizdos pokyčius, pasikeitusią gyvenimo kokybę. Reiktų pabrėžti, kad liga nėra užkrečiama. Ir niekas nėra nuo jos apsaugotas. Aplinkiniai dėl nežinojimo dažnai bijo bendrauti. Artimesni giminaičiai nesuprato mūsų šeimos skausmo, nusisuko, paliko. Kita vertus, tokiu sudėtingu savo gyvenimo laikotarpiu sutikome daug gerų žmonių. Gyvenimas apsivertė aukštyn kojom: tiek moraline, tiek ekonomine, tiek psichologine prasme. Pastaruoju metu niekaip negalime išsivaduoti iš kaustančios baimės. Trūksta harmonijos ir balanso. Išgyvenome labai sunkius ligos ir alinančio gydymo eta-

pus. Nerimas tapo nuolatiniu palydovu. Teliko gyvenimas nežinioje.

Anželika

„Kai gydytojai pranešė Klaipėdoje, kad įtaria onkologinę ligą, atsisėdome su mama ir verkėme. Tačiau po kiek laiko viena kitai ištarėme: „O ko mes čia liejame ašaras? Mes išgyvensime šį iššūkį, nes mes stiprios.“

Kai mama pranešė apie vėžio diagnozę, pirmiausia paklausiau, ar galėsiu žaisti krepšinį. Nesupratau, kas yra onkologinis susirgimas, kas ta chemoterapija. Žinojau tik, kad mano kūne auga padaras siaubūnas – vėžys.

Po sunkaus gydymo nuslinko plaukai. Iš pradžių gėdijausi savęs, paskui apsipratau. Aplinkiniai spoksodavo, tačiau išmokau pliką galvą laikyti savo privalumu ir unikalumu. Juk ne kiekviena mergina išdrįstų nusiskusti plikai. Šioje situacijoje galėjau pamatyti save kitu kampu. Išmokau priimti skirtingas žmonių nuomones. Vėžys nesutrukdė man šypsotis ir džiaugtis.

Žinoma, buvo ir labai sunkių akimirkų, ypač tada, kai liga atsinaujino. Tai buvo sunkiausias laikotarpis. Buvo labai pikta ir liūdna. Nuolat kirba tas pats klausimas: „Kodėl visa tai atsitiko man?“ Baisiausias ir sudėtingiausias patirtas dalykas buvo kamieninių ląstelių transplantacija. Praleidau mėnesį ligoninėje, uždaryta tarp keturių sienų su langu į vidinį kiemą. Kaulų čiulpų trans-

plantacijos poskyryje galioja atskiros taisyklės ir griežta tvarka: visiška izoliacija, sterili aplinka, siekiant išvengti galimų komplikacijų. Negalėjau niekur išeiti iš palatos, langai be rankenų, jų atidaryti negalima, penkias paras buvo taikoma didelių dozių chemoterapija, morfijus ir dar begalės kitų vaistų. Niekas, išskyrus mamą, negalėjo manęs lankyti. Stengiausi nuteikti save pozityviomis mintimis.

Labiausiai motyvuoja... pats gyvenimas. Noriu keliauti ir pamatyti naujų dalykų, pažinti įvairių žmonių. Noriu gyventi ir eiti pirmyn.

Ligoninėje susipažinau su nuostabiais likimo draugais. Gaila, kad ne visiems buvo lemta pasveikti. Daug mano gerų draugų iškeliavo į dangų. Manau, kad tai buvo vienas iš sudėtingiausių dalykų.

Susirgus vėžiu, mano gyvenimas apsivertė 360 laipsnių. Pradėjau regėti pasaulį kitomis spalvomis. Pasikeitė mąstymas, požiūris, vertybės, gyvenimo būdas, tikslai. Žinau tai, kad mes visi esame čia laikinai ir turime branginti šį skirtą laiką. Vėžio diagnozė žmones suartina ir pakeičia. Tapau gerokai brandesnė nei mano bendraamžiai.“

VIII.

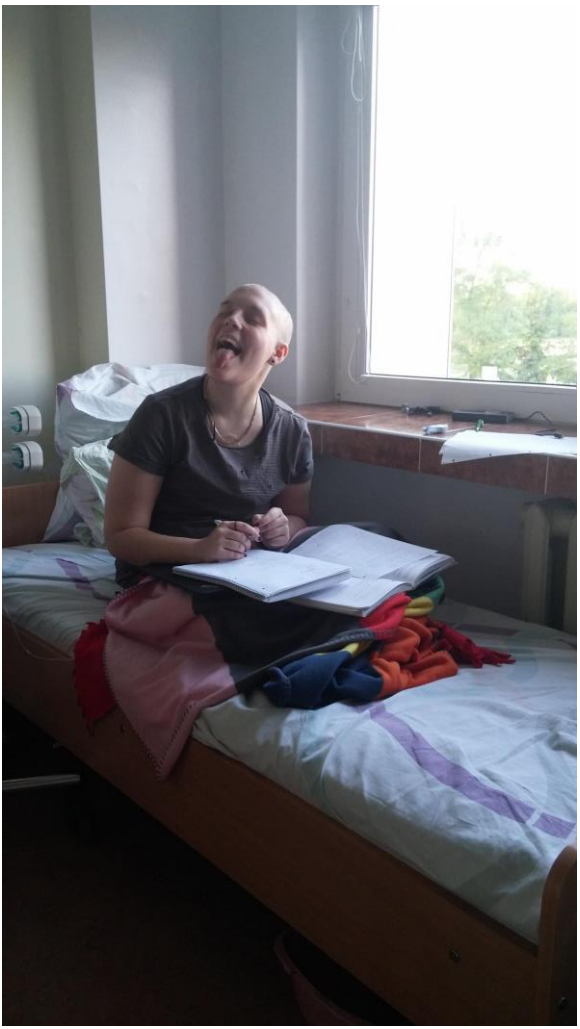
Jovita

Mokslai

Dėl intensyvaus gydymo Saulė nebegalėjo lankyti mokyklos. Tačiau buvo sudarytos puikios sąlygos mokytis namuose: pamokos dėstomos Skaipu ar telefonu, namų darbai mokytojams siunčiami elektroniniu paštu.

Mokymosi centras yra ir pačioje ligoninėje, į palatas ateina pagrindinių dalykų mokytojai. Tačiau kai vaikas būna ligoninėje, retai kada jaučiasi taip gerai, kad turėtų jėgų mokytis. Ateinantys mokytojai labai jautrūs. Kartais juos pačius reikia guosti, pamačiusius dar vieną vėžio užgožtą moksleivį, kadaise besimokiusį puikiais pažymiais. Tačiau Saulė kategoriškai priešinosi ateinantiems ligoninės mokytojams. Nenorėjo, kad jai iš gailesčio rašytų

dešimtukus. Geriau jokio pažymio per visą pusmetį, negu nepelnytai įrašytas vertinimas.



Asmeninio archyvo nuotrauka

2016 m. gruodžio 8 d., ketvirtadienis

Pirmasis diagnostinis kompiuterinės tomografijos tyrimas dukrai buvo atliktas po dviejų chemoterapijos kursų. Auglys pagal savo tūrį sumažėjo net 7 kartus. O kokia puiki ir įkvepianti žinia! Pagaliau. Labai smagu, kai tyrimai pagaliau yra gerėjantys, nes chemoterapinis gydymas yra klaikiai kankinantis ir varginantis. Gerosios žinios yra reikalingos kaip oras. Tai suteikia jėgų vėl iš naujo pakilti ir kovoti toliau. Suvoki, kad kankinantis gydymas ir bemiegės naktys nepraėjo veltui.

2016 m. gruodžio 22 d., ketvirtadienis

Vakare namuose sulaukėme netikėtų svečių: aplankyti Saulės atvažiavo gitaros būrelio draugė su mama. Užeina, susipažįstame. Šypsosi ir sako:

– Iškepiau jūsų šeimai naminio kalėdinio pyrago, nes pagalvojau, kad jums tiesiog nebus kada galvoti apie pyragus!

Buvau labai nustebina ir maloniai priblokšta. Niekada anksčiau nesame susitikusios, niekada nesame bendravusios. Tiesiog mūsų dukros atsitiktinai kartu mokėsi groti gitara toje pačioje studijoje. Buvau tokia apstulbusi, kad turbūt nesugebėjau net tinkamai padėkoti. Stovėjau, šypsojausi ir žiūrėjau, praradusi amą. Žmogaus sielos gelmė yra beribė. Žmonių gerumas glumina ir palieka gilų pėdsaką širdyje.

Draugus liga atėmė. Bet leido atrasti naujų pažinčių, patirti žmonių atjautą, gailestingumą ir beribį gerumą.

Palaikymas

Žmonės, sužinoję, kuo susirgo Saulė, rašė daugybę žinučių, elektroninių laiškų, skambino, klausinėjo, patarinėjo. Labiausiai džiugino ir drąsino tokie žodžiai, kuriuos skaitydavau vėl ir vėl: „Tu tik nepasiduok!“, „Nenuleisk rankų!“, „Pasiduoti lengviausia, bet turite eiti kitu keliu!“, „Niekada, niekada, niekada nepasiduok!“, „Sėkmės!“. Stiprybės turėjome. Ištvermės irgi. O štai trupučio sėkmės pritrūko.

Yra tokia arabų patarlė: „Nenuleisk rankų, nes gali būti, jog iki stebuklo bus likę tik dvi sekundės.“ Kai tarpais būdavo per sunku semtis stiprybės, šie žodžiai itin įkvėpdavo. Ir taip vėl kildavau į kasdieninę kovą, vėl šypsodavausi. Tai suteikdavo energijos antplūdį.

Džiaugiuosi ir norėčiau apkabinti kiekvieną, kuris linkėjo sėkmės, meldėsi kartu, degė žvakeles bažnyčiose. Toks palaikymas labai sustiprina, veda pirmyn, suteikia jėgų pakilti.

Manęs dažnai klausdavo, ar aš pati pavalgiau ir pamiegojau. Labai svarbu pasirūpinti ir savimi, nejaučiant jokios sąžinės graužaties. Tokie klausimai verčia susimąstyti, kada paskutinį kartą valgiau, įpareigoja nepamiršti ir savęs.

Turėjau galimybę dirbti lanksčiu grafiku nuotoliniu būdu. Labai dažnai dirbdavau iš ligoninės palatos. Kodėl? Darbas man buvo kaip dar vienas stiprybės ir energijos šaltinis. Darbas tapo meditacijos ir išlikimo priemone. Kiekvienas savaip išgyvena stresą ir ieško skirtingų būdų būsenai palengvinti. Negalėjau tiesiog sėdėti, gailėti savęs ir žiūrėti, kaip kapsi „chemija“. Ligoniui reikia, kad kas nors pasėdėtų šalia. Nereikia guosti ar linksminti. Tiesiog tyliai budėti kartu. Dirbdama savo mintis galėjau nukreipti kita linkme. Tai padeda neužsisklęsti vien tik ligos plotmėje. Matai, kad pasaulis yra ir kitoks, ne vien tik vaistų pavadinimai ir dozės. Kol vaikas miegodavo, aš įsikniaubdavau į kompiuterio ekraną ir plušėdavau, kad tik galvoje neskambėtų vienintelis žodis „vėžys“. Mąstymas apie kitokius dalykus padeda išlaikyti blaivų protą.

Antra labiausiai man pagelbėjusi veikla ligoninėje buvo knygų skaitymas. Rinkausi sudėtingesnes knygas, kad priverstų labiau susikaupti ir galvoti apie ateitį, gyvenimo prasmę ir viltį pasveikti. Skaityti ir semtis patarimų. Užsirašyti frazes, kurios palaikytų, kai tikrai bus sunku. „Lik tvirtas ir nesuabejok dangaus šviesos galia“, – sakė F. Dostojevskio personažas vienuolis Zosima. Skaitymas – tai bandymas įlįsti į svetimą kiautą, siekis pasislėpti.

Sykį, kai po eilinės operacijos lankiau Saulę reanimacijoje, atėjo gydytoja, nusišypsojo ir netikėtai tarė:

– Jūs taip šiltai bendraujate, nuo jūsų sklinda tokia ramybė... Galima aš pastovėsiu šalia jūsų ir pasišildysiu jūsų spinduliuose?

Nustebau. Niekada nebūčiau savęs tokioje situacijoje pavadinusi ramia. Priešingai, širdyje jaudinausi dėl kiekvieno ištarto dukteriai žodžio, galvojau, ką pasakyti, kad pralinksminčiau, nesuerzinčiau. Pasidžiaugiau, kad bent jau išoriškai pavyksta puikiai vaidinti prieš vaiką ir apsimesti. Viską turi ir gali pasiekti tik pats, savo pastangomis. Man padėjo darbas ir knygos. Viskas atėjo intuityviai, tarsi savaime. Nenorėjau sėdėti, raudoti, gailėti savęs ir galvoti apie tai, kokie mes nelaimingi. Visada galvojau, kad kitiems, ko gero, yra dar sunkiau. Tiesiog suradau savo išgyvenimo kelią, savo ramybės ir stiprybės šaltinį. Prie ligonio reikia eiti ramiam ir gerai nusiteikusiam, nes vaikas labai jaučia tėvų vidinę būseną.

Mažesnių vaikų tėvai, ilgus metus besigydydami ligoninėje, susiduria su kitomis problemomis. Tokie vaikai, išmokę vaikščioti ir kalbėti ligoninėje, užaugę tarp palatos sienų, nejaučia ribų, kur yra asmeninė privati erdvė. Vaikai praranda socialinius įgūdžius. Kalba su visais be išimties, be jokio varžymosi glėbesčiuojasi su visais, eina su visais, kur tik kviečiami ar šnekinami. Tai nėra gerai. Bet tie vaikai pusę savo gyvenimo praleido ligoninėje, jie nebežino, kaip reikia elgtis su svetimais. Mane labai glumino, kai visiškai nepažįstami vaikai pripuldavo, apsikabindavo, prašydavo dovanų. Jie tiesiog nemokėjo kitaip

bendrauti. Sugrįžus į tikrąjį gyvenimą jiems būdavo sudėtinga prisitaikyti, bendrauti su bendraamžiais, kurie taip pat nesuvokia kitokių vaiko elgesio priežasčių.

Vaikų Onkohematologijos skyriuje visi tėvai rūpinasi vieni kitais. Palatos kaimyno liga ir sunkus sveikimo kelias būdavo ne mažiau svarbus nei savojo vaiko. Paprastai su kitomis mamomis susitikdavome virtuvėlėje, gamindamos valgį. Kai nematydavo mūsų vaikai ir galėdavome pagaliau būti tiesiog savimi, nereikėdavo prieš nieką vaidinti, kartu ir verkdavome, ir guosdavomės. Dalindavomės išmintimi, patarimais. Džiaugdavomės nors ir mažais laimėjimais.

Kai serga vaikas, kartu serga visa šeima. Ligoninėje teko sutikti labai įvairių situacijų. Vienur vienas iš tėvų meta darbą, kad galėtų slaugyti vaiką ligoninėje. Kitos šeimos jau yra patyrusios skaudžias netektis, todėl vaikai ligoninėje paliekami vienut vienutėliai. Ne kiekvienas gali pasidžiaugti artimųjų palaikymu ir buvimu šalia.

Kiekvienas žmogus skirtingai išgyvena sudėtingas stresines situacijas. Niekada negali pažinti žmogaus iki galo. Visada bus tokių situacijų, kai niekaip nežinosi, kaip artimas pasielgs. Be to, nuolatinis gyvenimas prasilenkiant tik minutėlei ligoninės palatoje sukuria atskirtį, kurią vėliau sunku panaikinti. Ligoninėje esu girdėjusi istorijų, kaip šeimos išyra, vaikui susirgus vėžiu. Prasideda nesutarimai, vienam iš tėvų ligoninėje slaugant vaiką, o kitam tvarkantis buitį kitame šalies krašte. Neberandama

bendros kalbos. Viena mama ligoninėje guodėsi: „Vyras man telefonu pasakoja apie katiną, išvertusį gėlių vazoną. Bet ar man tai svarbu? Man neįdomu. Man tai visai nerūpi. Aš galvoju tik apie sūnaus negerėjančius kraujo rodiklius... Kaip jis nesupranta, kad man visai nerūpi tas jo katinas.“

Viskas yra labai reliatyvu ir sąlygina. Nuskambės itin paprastai, bet ligoninėje mudvi su Saule nuolat svajojome apie skanų maistą. Taip norėjosi, kad kas nors atneštų samtelį karštos namuose virtos burokėlių sriubos. Kai esi pernelyg savarankiškas ir empatiškas, pačiam pagalbos labai sunku paprašyti. Visada pagalvoji, kad sukursi papildomų problemų kitam žmogui, paprašęs pagelbėti, juk visi turi savų problemų, visi turi savus gyvenimus ir rūpesčius.

Geros emocijos gydo. Nuolatinis palaikymas labai skatino nenusiminti, vėl ir vėl pakilti, tikėti ir kabintis į paskutinę viltį.

2016 m. gruodžio 28 d., trečiadienis

Pagal sudarytą gydymo grafiką ketvirtasis chemoterapijos kursas prasidėjo prieš pat Naujuosius metus. Nupirkau mažytę eglutę su spalvingais žaisliukais, pasipuošėme palatą. Vaikų Onkohematologijos skyriuje galioja lankstesnės taisyklės, personalas šiuo atžvilgiu yra labai geranoriškas. Jeigu nori eglutės, girliandos ar kitų šven-

tinių dekoracijų, neškis; jeigu nori savo patalynės, irgi galima atsivežti. Kad tik vaikui būtų jaukiau. Kad tik aplinka būtų kuo artimesnė namams ir mažiau slėgtų.

Po chemoterapijos – vėl vėmimas, vėl donorų kraujas, vėl silpnumas ir nuovargis, vėl apetito stoka. Vėlų paskutinės metų dienos vakarą grįžome namo. Naujųjų metų sutikimas buvo tylus, ramus ir šeimyniškas. Reikia galvoti apie tai, ką turime šiuo metu, o ne apie tai, kas būtų, jeigu būtų.

Pramogos ligoninėje

Labai dviprasmiškai skamba, tačiau ligoninėje irgi galima linksmintis ir pramogauti. Gyvenimas čia verda.

Vaikų ligoninės Onkohematologijos skyriaus savanoriai organizuoja daug renginių ligoniams. Spektakliai, kūrybinės dirbtuvėlės, užburiantys ir nukeliantys į svajonių pasaulį magų pasirodymai, kosmetologijos ir grožio procedūros, foto sesijos, koncertai, susitikimai su žymiais žmonėmis, kaniterapinė pagalba ir pan. Yra specialiai įrengtas žaidimų kambarys, nukrautas kalnais žaislų, gausu stalo žaidimų, knygų, piešimo ir kitų relaksacijos priemonių.

Vienas prekybos tinklas prieš kiekvienas didžiąsias šventes ligoninėje surengia tikrą puotą su gausiomis vaišėmis. Vaikams, leidžiantiems dienas palatose, tai tikra atgaiva ir palaima, nors kiek primena namus. Leidžia atsi-

plėšti nuo kasdienybės ir nuo ne itin gardaus ligoninės maisto.

Sykį prieš šv. Kalėdas į skyrių atvyko žinomo restoranų tinklo atstovai su milžinišku puodu ką tik išvirtų cepelinų. Ligoninė tąsyk kvepėjo namais.

Vieni įsimintiniausių susitikimų yra ... su šunimis. Skyriuje pamačiosios gyvūnus net apstulbome: ar galima į ligoninę vesti šunis? Ne tik galima, bet ir reikia. Tai specialiai treniruoti gyvūnai, prisidedantys prie gydymo. Jie leidžia vaikams viską: mažieji ligoniukai ir niurko juos, ir apsikabina, ir glosto. Šunys mielai vykdo visas vaikų komandas. Nuima nerimą ir stresą. Suteikia vidinės ramybės. Paskui nuolat laukdavome tų retų susitikimų. Niekuomet nebūčiau net pagalvojusi, kad šuo gali taip reikšmingai palengvinti būtį, kol pati neapsikabinau Berno zenenhundo. Įsikniaubiau į minkštutį šiltą kailiuką ir tarsi prilipau, atidaviau visą savo stresą, pasisėmiau energijos.

Kartais abi jausdavomės keistai kaltos be kaltės, kai pakviestos neidavome į ligoninės organizuojamus renginius. Vaikui bloga, vemia, apie jokius vaikščiojimus negali būti net kalbos. Organizatoriai sakydavo: „Tai nors jūs viena ateikite.“ Bet aš gi čia tam ir esu, kad prižiūrėčiau sergantį vaiką, o ne linksminčiausi. Jeigu vaikas negali eiti, ir aš neinu. Jeigu vaikas negali valgyti šviežių vaisių, tai ir aš nevalgau. Iš solidarumo.

Renginiai, dovanos, svajonių išpildymo paštas. Visko buvo. Tačiau mudvi su Saulyte turėjome labai aiškią

nuostatą – nieko neprašyti. Toks buvo mūsų nusistatymas ir susitarimas. Nenorėjome manipuliuoti liga. Buvome pernelyg savarankiškos. Turėjome aiškią nuostatą, kad paramos pinigai turi būti skirti brangiems vaistams ir gydymui. Sveikimui. Išgyvenimui. Ne visus vaistus, skirtus vėžiui gydyti, Lietuvoje kompensuoja Valstybinė ligonių kasa. Kai išgirdau drebtelėjimą apie tai, kad itin brangūs inovatyvūs vaistai vėžiu sergantiems ir tokiu būdu tarsi jau iš anksto mirti pasmerktiems ligoniams yra nebereikalingi, todėl ir nekompensuojami, kilo klausimas: „O jeigu tai būtų Jūsų vaikas? Ar mąstytumėte lygiai taip pat?“ Jeigu mokslininkai atrastų naują vaistą ar gydymo metodą, ar neišbandytumėte jo? Nejaugi tikrai nesuteiktumėte galimybės savo vaikui, nes jis vis tiek jau serga ketvirtosios stadijos vėžiu ir yra pasmerktas?

Tenka apgailestauti, kad inovatyviems onkologiniams vaistams vis dar taikomi pernelyg griežti ir kritiški reikalavimai, neatitinkantys geros klinikinės praktikos. Inovatyviais vaistais palaikomi ne bet kokie gyvenimo metai, bet kokybiški gyvenimo metai. Juk kalbame apie vaikus!

Nereikia pasiduoti vėžiui. Svarbu ir toliau kiek įmanoma užsiimti miela veikla, neapleisti pomėgių. Liga neturi užkariauti. Meditacijai ir užsimiršimui gali padėti piešimas, spalvinimas, karoliukų vėrimas, mezgimas, nėrimas, skaitymas. Veikla, kuri nereikalauja didelių valios ir mąstymo pastangų. Net žaidimas mobiliuoju telefonu

puikiai tinka užsimiršimui. Tai nukreipia mintis kita linkme. Neleidžia įsivelti į nuolatinį savęs gailėjimą.

2017 m. sausio 17 d., antradienis

Numatyta surinkti Saulės kamienines ląsteles, jeigu ateityje jų prireiktų transplantacijai. Procedūra atliekama tik suaugusiųjų ligoninėje. Trunka apie pusdienį.

Kas yra kamieninių kraujo ląstelių transplantacija? Ji dar kitaip vadinama kaulų čiulpų transplantacija (persodinimu). Kamieninės ląstelės surenkamos per į veną įvestą kateterį, kuris sujungiamas su specialiu aparatu (separatoriumi / aferezės aparatu), padedančiu iš kraujo atskirti kamienines ląsteles.

Persodintos kamieninės ląstelės patenka į kaulų čiulpus ir vėl pradeda gaminti sveikus kraujo kūnelius. Tam, kad būtų pradėti gaminti nauji kraujo kūneliai ir pradėtų atsistatyti kraujo rodikliai, gali prireikti kelių savaičių.

Jeigu persodinamos paties vaiko kamieninės ląstelės, toks transplantacijos būdas vadinamas autologiniu. Kamieninės ląstelės surenkamos ir užšaldomos, kol jų prireiks. Jeigu paties vaiko kamieninės ląstelės dėl vienokių ar kitokių priežasčių yra netinkamos, tokiu atveju naudojamos donoro kamieninės ląstelės. Toks persodinimo būdas vadinamas alogeniniu.

Patirtis suaugusiųjų ligoninėje yra liūdna ir graudi. Pakylame liftu į devintąjį aukštą. Ateiname į skyrių, vaikui silpna, o koridoriuje atsisėsti nėra kur. Viršutinių drabužių pakabinti taip pat nėra kur. Numetu paltus ant žemės ir pasodinu ant jų dukrą. Į palatą užeiti gydytojas man kategoriškai uždraudžia. Vėliau sukūriau jam pravardę „Caras“. Stoviu koridoriuje ir beviltiškai stebiu, kaip Saulė, palikta vienui viena, verkia, kūkčioja ir negali nusiraminti. Na kas tokio nutiks, jeigu palydėsiu vaiką iki lovos ir pasėdėsiu šalia? Bet Caras yra caras. Ir jo žodis čia lemiamas. Slaugytojos tik baugiai stebi ir, regis, bijo net garsesnį žodį ištarti, bijo užtarti, bijo Carui prieštarauti. Bet aš nebijau. Kas apgins vaiką, jei ne aš? Įsiprašau prie vaiko lovos. Apkabinu, guodžiu, raminu. Sakau: „Vaizdas pro langą labai gražus.“ Beviltiškai aplinkui palatoje stebiu, kaip prie dvidešimtmečio sergančio jaunuolio neįleidžiama jauna žmona, prie garbaus amžiaus moters neleidžiama prieiti jos dukrai... Visi stovi koridoriuje ir bejėgiškai tikisi Caro malonės ir dosnumo. O jis tik pakelia galvą dar aukščiau, nukreipia žvilgsnį į niekur ir tavęs nė nemato. Apie atjautą, supratingumą ir žmogiškumą šioje situacijoje sudėtinga kalbėti.

Saulytė buvo labai nusiminusi. Atsainumas ją gniuždė:

– Jau 85 dienas aš kankinuosi. O aš visada norėjau nerūpestingo gyvenimo. Kodėl man šitaip? Ką aš blogo padariau? Kuo taip nusikaltau? Man 15 metų, ir aš žinau,

kad ilgai negyvensiu, neturėsiu galimybės pasenti, nugyventi ilgą gyvenimą, turėti šeimą, įsimylėti. Negana to, aš jau dabar žinau, nuo ko aš mirsiu. Negi tai ne žiauru? – krimtosi Saulė.

– Meilė – gražus dalykas. Bet yra labai žiauru žiūrėti į gražų dalyką ir žinoti, kad tu to niekada neturėsi. Kuo toliau, tuo labiau aš abejoju, kad išgyvensiu iki mokyklos baigimo. Aš mirštu. Ir nesiskundžiu. Iš manęs pavogė gyvenimą. Viską sugriovė. Pavertė mane pabaisa, – tyliai sielvartavo ji. – Anksčiau prieš kelis mėnesius mane gąsdino ta mintis, kad mirsiu. Dabar manęs tai nebegąsdina. Man tik bjauru, kad mirsiu nuo ligos.

2017 m. kovo 8 d., trečiadienis

Pirma didžioji operacija. Po šešių chemoterapijos kursų auglys sumažėjo tiek, kad jį jau leidžiama operuoti. Chirurgas pašalino auglį, tris šonkaulius, nugremžė dalį pleuros, uždėjo plastiko, kad nebūtų deformuota krūtinės ląsta.

Po šios operacijos Saulei labai skaudėjo visą kūną, keturias paras praleido Intensyviosios terapijos skyriuje. Buvo prijungtas Bobrovo indas – drenas, renkantis skystį iš plaučių.

Iš atminties keistai iškyla tiesiogiai su gydymu nesusiję, bet labai širdžiai mieli gydytojų poelgiai. Labai įsiminė meninės sielos chirurgas. Vėlų vakarą į palatą ne-

skubėdamas įžengia daktaras, ramiai paspaudžia Saulei ranką ir taria:

– Labas, aš Laurynas, šią naktį budėsiu. Jeigu ko nors reikės, būtinai kreipkis.

Saulytė tyli, nieko nesako, vos neverkia. Po operacijos viską skauda. Drenas plaučiuose trukdo laisvai judėti ir lengvai kvėpuoti.

Chirurgas kišenėje suranda saldainį, pavaišina:

– Ar geriau dabar? Mažiau skauda?

– Aha, geriau, – šypteli vaikas.

Po operacijos dukra nebejautė dešiniosios kūno pusės. Ilgai nevaldė dešinės rankos, nes buvo pažeistas nervas, reikėjo reabilitacijos ir daug pastangų, kol rankos jautrumas iš dalies atsistatė. Buvo keista ir nesuvokiama, kaip galima nieko nejausti: juokais bandėme ir adatomis badyti, ir ledo gabaliukus dėti, ir kutenti, o pojūčių – jokių. Kai reikėdavo valgyti, Saulė kairiąja ranka užkeldavo dešinę ranką ant stalo, į delną kita ranka įsprausdavo šakutę ir valgydavo, pati lenkdamasi prie rankos, nes pastaroji tiesiog buvo nepaklusni ir nejautri. Bet niekada nesiskundė ir neprašė niekieno pagalbos. Viską darė savarankiškai. Atkakliai ir ryžtingai kovojo. Priešingai, net bandė juokauti, kad visai patogu viena ranka valgyti, mokėsi kairiąja ranka rašyti ir piešti.

Vieną rytą, praėjus savaitei po operacijos, sėdime abi palatoje, nuobodžiaujame. Visi žaidimai iššaisti, kalbos išsemtos, knygos perskaitytos, mezginiai išmegzti,

filmai iššžiūrėti. Staiga į palatą užeina chirurgas, sustoja tarpdury, pažiūri į liūdną Saulės veidą ir... uždainuoja:

– O, gražuole, praeik gatve! O, gražuole, tu pritrenkei mane! – Saulė delikačiai šypteli, pralinksmėja iš netikėtumo. Gydytojas apsidžiaugia tikslą pasiekęs ir ramiai eina pas kitus ligonius.

Po operacijos atlikus tyrimus paaiškėjo, kad Juingo sarkoma yra minkštuose audiniuose, peraugo į pleurą ir dešinį plautį. Be to, auglys, deja, išliko gyvybingas, nepaisant taikyto gydymo. Kitaip tariant, ligšiolinis alinantis gydymas nebuvo visiškai veiksmingas.

Nuo šios akimirkos Saulei sakydavome ne visą tiesą apie gydymo eigą. Reikia paminėti, kad pradžioje abi buvome susitarusios nemeluoti ir nieko neslėpti. Ramiai aiškindavome, kas vyksta organizme, kaip veikia vaistai, kokie yra diagnostinių tyrimų rezultatai. Bet tik iki to momento, kol jie buvo geri ir suteikiantys vilties. Negaliu pasakyti, kad meluodavau apie tai, kas vyksta. Tiesiog nepasakydavau visos tiesos. Nenorėjau liūdinti ir atimti vilties. Nenorėjau skaudinti.

2017 m. kovo 20 d., pirmadienis

Paskirti dar aštuoni chemoterapijos kursai, kartojami kas 21 dieną. Buvo klaikiai sunku ir liūdna suvokti, kad gydymas po operacijos, pasirodo, dar nesibaigė. Jis bus dar ilgas ir varginantis. Labai sudėtinga suvokti gydy-

mo mastą. Tiesa, šį kartą chemoterapija nebuvo tokia sunkiai ištveriama. Ligoninėje reikėjo gulėti tik po dvi paras. Tada važiuodavome namo atsigauti. Kraujo rodikliai taip pat krisdavo ne taip drastiškai. Vargino vėmimas, pykinimas, viduriavimas, apetito stoka. Buvo pakilusi aukšta temperatūra, reikėjo gerti antibiotikus.

– Chemoterapija – tai žmogaus naikinimas, – kaip kirviu nukirto Saulė.

Prieš antrąjį naujosios chemoterapijos kursą išvažiavome savaitgaliui prie jūros – į Juodkrantę, prieš trečiąjį – į Varšuvą. Pavargome, bet įspūdžių sukaupėme daug. Vaikams labai patiko. Labai gerai truputį atitolti nuo ligoninių, vaistų ir problemų. Kelionės kryptis yra absoliučiai nesvarbi. Svarbūs tik neišdildomi įspūdžiai ir nuotaika. Keliaujant visa šeima gali pabūti kartu. O tai pastaruoju metu tapo prabanga. Po kelionės Saulė net intensyviau pradėjo mokytis, atsirado motyvacija sėkmingai užbaigti mokslo metus.

Specialistų teigimu, po sunkių išbandymų kelionės gali būti daug naudingesnės, nei iki šiol buvo manyta. Keliaujant šeimai suteikiama galimybė pabūti kartu visiškai naujoje aplinkoje: be ligoninių, be skausmo, be neigiamų išgyvenimų. Turėdama retą progą, šeima tiesiog semte semte įspūdžius, potyrius. Grįžus namo kelionių prisiminimai taip pat suteikdavo pozityvų terapinį poveikį. Dažnai kartodavome: „O pameni, kaip buvo tada ir tada ten ir ten?..“

– Tos kelios dienos be ligoninės buvo nuostabios! Tikrai! – sušuko Saulė.

Kelionės labai pakylėja, suteikia būčiai naują paveikslą, leidžia užsimiršti. Saulė labai negalėjo pakęsti ligoninės aplinkos.

– Rytoj vėl į ligoninę, – tūžo ji. – Kaip aš to nekenčiu... Pasiilgau žmonių. Niekas net neįsivaizduoja, kaip man atsibodo. Naktimis negaliu užmigti. Nežinau, kas bus. Pasiilgau gyvenimo. Ką aš jau tokio blogo padariau, kad nenusipelniau normaliai gyventi?..

Ligoninėje tu prisiimi ligonio vaidmenį, namuose tu esi dukra ar sesuo, o kelionėje – keliautoja, tyrinėtoja. Kelionės Lietuvoje ir užsienyje skiriasi kaip diena nuo nakties dėl vienos esminės priežasties: Lietuvoje žmonės gatvėje net persikreipę spokso į vaiką, netekusį plaukų po chemoterapijos, o užsienyje niekam nesvarbu, kaip tu atrodai. Tas vėpsojimas iš tiesų labai vargina. Sergant vėžiu skaudu, kad fiziniai ligos požymiai išskiria ligonius iš kitų, tarsi uždeda antspaudą, pažymi. Visi juos žino, identifikuoja ir nubrėžia nuosprendį. Saulė labai nemėgo ir niekuomet nedėvėjo nei perukų, nei specialių kepurėlių, slepiančių galvą be plaukų. Įkyrūs žvilgsniai lydėjo visur. Nuplikusi po chemoterapijos galva traukte traukė žvilgsnius. Moterys nesivaržydamos atsisukdavo ir ilgai su gailesčiu ir siaubu akyse stebeilydavo. Vaikai stebėdavo, varstyte varstydavo žvilgsniu, nes jiems tiesiog buvo smalsu. Visiems atsakydavau ilgu, ilgu žvilgsniu, nu-

kreiptu tiesiai į akis įkyruoliui. Tai padėdavo. Žmonės susigėsdavo ir nueidavo savais keliais, tiesa, dar keletą kartų atsisukę per petį. Viena mama ligoninėje pasakojo, kad jos mergaitė negalėjo net išeiti į gatvę be peruko. Iš jos juokėsi, ne tik atvirai žvalgėsi gatvėje. Čia vėl prisiminkime pasakymus apie plaukus: „Taigi ataugs.“ Taip, ataugs, bet tyčiojasi tai dabar. Kokios emocijos verda, kai šaipomasi iš plikos galvos: ir gėda, ir pyktis, ir liūdesys, ir neviltis.

– Pasiilgau savo plaukų. Labai pykstu, kad juos iš manęs atėmė. Aš nebegaliu ramiai žiūrėti į plaukus. Ir blakstienas. Nes mane apima pavydas. Ir pyktis. Ir aš niekada už tai neatleisiu, – karščiavosi Saulutė.

Suprantu, kad neįprastai atrodantis žmogus yra įdomus. Bet tolerancija Lietuvos žmonėms tikrai nepakenktų.

2017 m. balandžio 10 d., pirmadienis

Į ligoninę atvyko p. Teresė. Visus tuo metu ligoninėje besigydančius ir juos slaugančius pakvietė pasivaišinti į virtuvėlę. Vaišės ligoninėje prieš šv. Velykas. Tiems, kas negalės švęsti namuose. Neįtikėtino gerumo ponia, namuose prikepusi kalnus pyragų, saldumynų, gardėsių, surengė tikrą puotą. Karšta arbata, kruopščiai išdabinti pyragaičiai, rankų darbo dovanėlės kiekvienam ligoniukui. Visa tai su begaline meile paruošta svetimiems, nepažįstamiems vaikams. Vėžiu sergantiems vaikams.

Nežinau, kas ji. Nežinau, kodėl. Bet kiekvienais metais p. Teresė kepa pyragus ir veža juos į vaikų Onkohematologijos skyrių. Tai gyvenimo šviesulys.

2017 m. gegužės 17 d., trečiadienis

Dėl Saulės gydymo plano Lietuvos gydytojai konsultuodavosi su užsienio kolegomis. Miuncheno (Vokietija) klinikoje gydytojų konsiliumas nusprendė tęsti gydymą be kamieninių ląstelių transplantacijos: kadangi auglys apėmė pleurą ir plaučius, iškyla pernelyg didelė rizika, kad po itin stiprių dozių chemoterapijos bus pažeisti plaučiai. Todėl pradėta spindulinė terapija. Paskirti 33 kursai – kiekvieną darbo dieną, tuo pačiu papildomai savaitgaliais tęsiant chemoterapinį gydymą. Procedūra atliekama suaugusiųjų ligoninėje. Gydymo seansas trunka 10-15 minučių.

– Radiacija yra kraupus dalykas, – Saulei spindulinė terapija kėlė didžiulį stresą, nes reikėdavo nusirengus gulėti šaltoje patalpoje, klaustrofobiją keliančiame aparate, stebint svetimiems žmonėms. Ir taip trisdešimt tris dienas.

Spindulinė terapija

Spindulinė terapija yra gydymas, pagrįstas aukštos energijos jonizuojančiosios spinduliuotės poveikiu ląstelėms. Spindulinės terapijos procedūra neskausminga,

jos metu tiesiog reikia gulėti ramiai ir nejudėti. Galimas šalutinis poveikis yra kiek silpnesnis, palyginti su chemoterapija. Švitinama odos sritis gali patinti ir paraudi lyg būtų nudeginta saulės. Gali atsirasti nemalonus pojūtis ryjant ar deginimo jausmas. Kai kuriais atvejais gali varginti viduriavimas, pykinimas, vėmimas. Neretai vaikas jaučiasi nuvargęs ir nevalgus. Nežymiai gali kristi ir kraujo rodikliai. Labiausiai išgąsdino tai, kad po šio gydymo metodo gerokai vėliau gali išsivystyti antrinis vėžys.

Saulei pasireiškė tik vienintelis šalutinis poveikis: oda nugaroje pakeitė spalvą, atrodė lyg nudeginta, liko randas. Vėliau kiek pašviesėjo, tačiau visiškai savo atspalvio nebeatgavo.

Spindulinės terapijos seansui vaikai priimami be eilės. Tačiau pasitaikė taip, kad greitintuvas dažnai gesdavo. Taisymas užtrukdavo įvairiai: nuo 20 minučių iki keturių valandų. Tekdavo ilgai ir nuobodžiai laukti koridoriuje, nes kurso praleisti negalima. Tokiu atveju labai praverčia knyga, žurnalas ar virtualūs žaidimai.

2017 m. birželio 8 d., ketvirtadienis

Viena sudėtingiausių dienų. Pastarąją savaitę Saulė mažai valgė, nebendravo, nesimokė, nepiešė, neveikė nieko – tiesiog sėdėdavo užsidariusi savo kambaryje ir žiūrėdavo į vieną tašką. Išsigandau, kad nusižudys. Gydanti

daktarė skubiai patarė vykti į Vaikų ir paauglių krizių intervencijų skyrių.

Naujajame skyriuje nei karto nesu buvusi. Kur jis yra, nežinau. Ieškau, blaškausi po visą ligoninę. Yra nuoroda į kairę, bet ten nieko nerandu. Lekiu į kitą pusę – vėl ne tas skyrius. Sakyčiau, labai „išsamios“ nuorodos – ypač tinka krizių apimtiems vaikams ir jų tėvams.

Taigi po ilgų klajonių ligoninės koridoriais gūdų penktadienio vakarą galiausiai patenkame ten, kur reikia – pas psichiatrę. Konsultacija truko ne ilgiau nei 15 minučių. Gydytoja klausinėja Saulės įvairių klausimų. Ji, žinoma, nebendrauja, neatsakinėja, užsisklendžia, verkia, į akis nežiūri. Galiausiai daktarė neapsikentusi klausia dukros:

– Saule, ar gertum medikamentus, jeigu tau išrašyčiau? – nieko nepaaiškinusi apie vaistų tikslingumą, poveikį ar poreikį teiraujasi gydytoja. Net man keistai nuskambėjo toks pasakymas. Tikėjausi, kad paaiškins, kad vaistai turėtų pagerinti savijautą ar kažkaip panašiai.

– Žinoma, kad negerčiau, – drebė dukra. Nepamirškime, kad vaikas tuo metu jau buvo gėręs tiek vaistų, kiek kitam ir per visą gyvenimą turbūt netenka. Neabejotinai vaikas pats tikrai nepasirinks gerti dar vieną papildomą dozę tablečių, neaišku kuriam tikslui skirtų.

Daktarė galų gale praneša savo verdiktą:

– Vaiko ir psichiatro konsultacijos metu būtinas abiejų pusių kontaktas. Tačiau abipusio bendravimo nėra.

Vaikas nebendrauja, nekalba, į klausimus neatsako. Vaistus gerti atsisako. Taigi, aš niekuo negaliu jums padėti. Galite eiti.

Va čia tai bent... Buvau šokiruota. Dabar jau aš žiūrėjau į vieną tašką ir negalėjau pajudėti iš vietos. O jūs tikitės, kad depresijos kamuojamas ir vėžiu sergantis vaikas bendraus ir pats pasisiūlys dar papildomą tabletę laisvalaikiu išgerti??? Ar tikitės, kad uždaro būdo vaikas mielaširdingai šnekučiuosis su svetimu žmogumi, nors savaitę neištarė nei žodžio? Ar normalu sakyti vaikui „skirčiau medikamentus“, net nepaaiškinus, kokiu tikslu jie bus geriami? O gal leidžiami? O gal nuo jų irgi slinks plaukai, bus velniškai bloga ir vėl reikės vemti dieną-naktį? Niekas nieko dorai nepaaiškino. Manau, kad tai buvo neprofesionalu ir netgi graudu. Paauglys mąsto neadekvačiai ir nėra pajėgus suprasti, kad be gydymo, koks jis bjaurus bebūtų, gyvenimo kartais gali ir nebūti.

Po tokios neva tai pagalbos atsiprašiau Saulės. Tikrai norėjau padėti. Tikėjausi, kad bus paskirti antidepresantai, nes baiminausi dėl galimos savižudybės. O mus tiesiog atvirai išmetė. Apgailėtina. Graudu. Nepateisinama. Likome vienos pačios sau. Paliktos likimo valiai. Su depresija. Su vėžiu. Vienos sunkioje, kartais nepakeliamoje kovoje.

Bet mes abi pakilome. Daug kalbėjome. Nepalikau dukros vienos, buvau kartu. Drąsinau. Skatinau mokytis. Kūriau istorijas apie ateitį, kad tik surasčiau bet kokio

pozityvo ir noro judėti pirmyn. Sugalvojau, kad po mokyklos baigimo Saulei puikiai tiktų studijuoti juvelyriką. Suradau koledžą Australijoje, – Saulytė visuomet norėjo ten nuvykti. Sukūrėme veiksmų planą, ko reikia, norint ten studijuoti.

Prisiminiau B. Sruogos „Dievų mišką“. Būdamas koncentracijos stovykloje, rašė tokį laišką namiškiams: „Mūsų spygliuotų įelektrintų vielų tvora spindi žaižaruoja kaip sidabrinė, smulkiu cukrumi apibarstyta. Už tvoros matyti trys berželiai, du kelmai ir vienas grybas.“ Tai štai tų trijų berželių – kaip vilties ir laisvės simbolio – ir ieškojau visame kame. Ironija padeda užsimiršti ir lengviau ištverti skirtąją būtį. Ėjome į kiną, lankėme muziejus, kilome į televizijos bokštą, vaikščiojome po parkus, picerijoje šventėme spindulinės terapijos gydymo pabaigą. Važiavome prie jūros. Maudėmės ežeruose. Darėme viską, kas mūsų galioje. Pavyko.



Asmeninio archyvo nuotrauka

2017 m. rugpjūčio 16 d., trečiadienis

Vilniaus Vingio parke vyksta Robbie Williamso koncertas „The Heavy Entertainment Show“. Nei vienas itin nesižavime šiuo atlikėju. Ir dainų nelabai žinome. Bet kažkodėl vėlų šiltą rugpjūčio vakarą nusprendėme koncerto paklausyti. Tiesa, pušyne už tvoros. Įspūdingai apšviestos scenos nematėme, bet didelio renginio masiškumas, efektai ir šou elementai nuteikė labai entuziastingai. Nematėme, kaip britų atlikėjas žavisi savimi, stebint tūkstantinei gerbėjų miniai, tačiau muzikos hitai užbūrė. Leido atsipalaiduoti ir trumpam užsimiršti.

2017 m. rugpjūčio 18 d., penktadienis

Aštuntasis – paskutinis – naujosios chemoterapijos kursas. Plaukai buvo ataugę jau beveik iki 2 cm ilgio. Ir, deja, didžiam mūsų nusivylimui ir skauduliui vėl išslinko. O po dviejų savaičių – į mokyklą... Labai sunki diena. Daug ašarų, daug baimės dėl artėjančios mokslo metų pradžios, kai visa didžiulė gimnazija sužiurs į kitaip atrodantį vaiką, kad atstums ir nepriims į savo būrį. Saulė raudojo kruvinom ašarom:

– Vėl slenka plaukai. Prašau, atleisk man už viską, sustabdyk plaukų slinkimą. Ir daugiau ligonine nesiskųsiu, nejaudinsiu tėvų savo žodžiais... Atrodo, kad kuo toliau, tuo jie labiau slenka, o juk į mokyklą po dviejų savaičių. Kaip aš ten pasirodysiu? Noriu, kad į mane žiūrėtų

kaip į žmogų. Aš bijau patyčių. Nes į mokyklą turbūt eisiu praplikus. O jau maniau, kad atrodysiu kaip žmogus. Ir niekas nesupras, kad man buvo kažkas blogai. Sėdžiu dabar ir verkiu. O taip norisi kažką apkabinti...

Paskutinę chemoterapijos dieną nutiko daug neįprastų įvykių. Vėl įžvelgiu simboliką ir keistus ženklus. Pirmiausia atvykus į ligoninę, tiesiog nebuvo laisvų palatų. Kelias valandas lūkuriavome koridoriuje. Paskui laikinai įsikraustėme į Dienos stacionaro palatą, kurioje tuo metu gulėjo keturi vaikai ir keturi slaugantys tėvai. Erzelis, triukšmas ir jokios ramybės, nekalbant apie privatumą. Tada nei iš šio, nei iš to vos ne tiesiai ant mūsų galvų užkrito palatos lubos. O štai jau išvažiuojant iš ligoninės Saulė netyčia taip truktelėjo lašelinės laidelius, kad anie ištrūko iš centrinio kateterio sistemos, ir kraujas upeliu pasipylė. O tuo metu namuose, kad dar maža nepasirodytų, netikėtai numirė Saulės augintinė jūrų kiaulytė...

– Šiandien mirė mano Pigas. Greičiausiai peršalo. Jaučiuosi žiauriai kalta. Juk tikrai galėjau jam skirti daugiau dėmesio. Praradau draugę, plaukus ir Pigą, – ne taip įsivaizdavome gydymo pabaigą. Laukėme jos kaip šventės, kaip išsivadavimo, o pasipylė kažkokių keistų nutikimų virtinė.

Tai buvo nieko gera nežadantys ženklai. Bandėme juos ignoruoti ir viską nuleisti juokais. Bandėme džiaugtis. Juk gydymas baigtas!

Gydymo pabaiga.

Tuo metu taip manėme. Visi tos dienos ženklai bylojo, kad per anksti džiaugėmės, kad smarkiai klydome.

Grįžę namo, surengėme didžiulę šventę. Galvojome, kokį sunkų ir ilgą kelią nuėjome. Džiaugėmės, kad mūsų šeimos gyvenimas grįš į savo įprastines vėžes. Vaikai eis į mokyklą ar darželį. Nereikės nakvoti ligoninėje. Galėsime ramiai išsimiegoti savo lovytėse. Nebus vėmimo po chemoterapijos. Ataugs plaukai. Saulė vėl galės groti gitara.

2017 m. rugsėjo 21 d., ketvirtadienis

Šešioliktasis Saulės gimtadienis. Šventėme Portugalijoje. Kaip Saulė džiūgavo ir krykštavo:

– Mano šešioliktasis gimtadienis bus Portugalijoje! Aš tokia laiminga! Ačiū. Labai ačiū.

Suplanavome kelionę iš anksto, kaip dovaną už kankinančiai ilgus ir sunkius praėjusius metus. Paskambinau Saulės klasės vadovei ir iš anksto sąžiningai atsiprašiau, kad dukra savaitę nedalyvaus pamokose. Liga priverčia susimąstyti apie gyvenimo prasmę ir prioritetus. Kiekviena diena buvo tapusi kova. Kova už gyvenimą, viltį, orumą. Tai vargina. Norėjau, kad Saulė galų gale pailsėtų ir pasidžiaugtų gimtadienio švente ant vandenyno kranto. Anksčiau – ne pamokų metu – išvažiuoti neturėjome jokios galimybės. Visą vasarą praleidome troškiose palatose ar besistumdydamos su burbančiais piktais žmonėmis

prie spindulinės terapijos durų. Be jokios sąžinės graužaties prisipažįstu, kad kelionę ne moksleivių atostogų metu suplanavome tikslingai ir sąmoningai. Įvairiose gyvenimo situacijose reikia turėti lankstumo ir žmoniškumo. Svarbiausia yra išlikti Žmogumi bet kokioje situacijoje. Ačiū Saulės mokyklos pedagogams, supratusiems ir pateisinusiems mūsų sprendimus. Lankstumas yra pagrindas. Žmogiškumas yra esmė.



Asmeninio archyvo nuotrauka

2017 m. spalio 3 d., antradienis

Šiandien atlikta diagnostinė kompiuterinė tomografija. Tikslas: pažiūrėti, kaip veikė taikytas gydymas. Gautas atsakymas: „Patologinių kontrasto kaupimo židinių neišryškėjo, infiltracijos nematau.“ Reziume: tyrimas geras, atvykti pasitikrinimui gruodžio mėnesį.

Skaičiau tyrimo atsakymą, klausiausi gydytojos žodžių, kad gydymas baigėsi sėkmingai, bet širdy buvo taip neramu ir vis kirbėjo mintis: „Kažkas čia ne taip.“ Vėl turėjau blogą nuojautą, kad tyrimas yra ne toks, koks yra iš tikrųjų. Bet ką galėjau padaryti? Sakyti gydytojai, kad mano nuojauta sako priešingai? Kad vėl sapnavau iškritusį kraujuojantį dantį? Na ir kas iš to? Tai tik nematomas, neapčiuopiamas pasaulis, neturintis įrodymų. Tyrimas atliktas, juodu ant balto užrašyta, kad jokių auglių radiologė nebemato.

2017 m. lapkričio 26 d., sekmadienis

Tris mėnesius gyvenome įprastą gyvenimą. Net tris mėnesius nenakvojome ligoninėje. Štai kaip mes dabar matuojame savo dienas. Dirbome, mokėmės, grojome. Kaip įprastai. Kaip visada. Tarsi nieko nebūtų įvykę. Saulė lankė pamokas mokykloje. Grojo gitara.

Tačiau netikėtai vėlyvą rudenį Saulytei pakilo temperatūra, prasidėjo sloga ir kosulys. Šeimos gydytoja paskyrė kraujo tyrimus. CRB – 5 (C-reaktyvinis baltymas –

vienas populiariausių uždegimo rodiklių, kurio pokyčiai atsiranda praėjus vos 6 valandoms po uždegimo pradžios). Jokių indikacijų antibiotikams ar specifiniam gydymui.

Tačiau pakilusi kūno temperatūra laikėsi 10 dienų. Vėl nuvykome pas šeimos gydytoją. Šį kartą kraujo tyrimai buvo prastesni: CRB šoktelėjo iki 82. Paskirta plaučių rentgeno nuotrauka parodė, kad plaučiuose yra vandens. Nedelsiant turėjome vykti į Vaikų ligoninę. Istorija mėgsta kartotis. Ligoninėje mūsų gydytoja atsargiai išvargusiu tykiu balsu pratarė:

– Liga turbūt atsinaujino...

2017 m. gruodžio 6 d., trečiadienis

Skubos tvarka paskirta dar viena diagnostinė kompiuterinė tomografija. Gautas tyrimo atsakymas ne tik šokiravo, bet ir pakirto kojas: „8 cm auglys.“ Šeštasis pojūtis anąsyk manęs neapgavo. Jau spalio mėnesį diafragmos kojelėje buvo auglys, kurį tuo metu tiesiog buvo sudėtinga įžvelgti nuotraukoje.

Tikimybė susirgti Juingo sarkoma pasaulyje siekia vieną iš milijono. Tikimybė, kad auglys bus šonkaulyje, siekia dešimt procentų iš visų šių susirgimų. O kad auglys atsidurtų diafragmoje, procentas jau neberašomas, nes yra pernelyg retas atvejis.

Kaip pripažįsta ir kitos kalbintos mamos, sunkiausia yra tada, kai sužinai, kad liga atsinaujino. Tada turi vėl

pradėti viską iš pradžių. Tik organizmas jau būna labiau nualintas ir pavargęs. O tu jau ne tik iš filmo žinai, kas yra chemoterapija, ir tiksliai žinai, kas tavęs laukia.

Lyg dar būtų maža tokių žinių, sužinome, kad mūsų palatos aštuonmetė draugė, gulėjusi reanimacijos skyriuje, išėjo į amžinąjį gyvenimą... Apsikabinome abi mamos ir kartu verkėme. Paprastai labai slėpdavau nuo Saulės informaciją apie išėjusius vaikus, tačiau šį kartą buvome keturvietėje palatoje ir asmeniškumo pritrūko.

Saulę labai psichologiškai paveikė ši mirtis, kuri buvo taip šalia, tokia artima, tokia netikėta. Vaikai juk neturėtų mirti. Vaikai turi gyventi. Sergantys turi pasveikti.

Visi vaikai ligoninėje tampa tarsi savais. Kiekvieną kartą džiaugiesi pagerėjusia draugo sveikata, bet kas kartą verki, situacijai pakrypus visai kita linkme. Tie išėjimai būna labai sunkūs. Visą dieną tvyro slogutis. Ir baimė, galvojant apie savo vaiką. Dažnai, kai pamatau pažįstamą vaiką-palatos draugą mieste ar net ligoninėje, atvykus gydymui, makabriškai pagalvoju: „Puiku, ačiū Dievui, dar gyvas.“

IX.

Giedrius

Gydymas

Esi laimingas, kol nežinai. Kai geriau pagalvoji – visas gyvenimas tuo paremtas. Nežinau, kada nukrisiu. Nežinau, kada susirgsiu. Nežinau, kada apsilankys mirtis. Ir tarp šių nežinojimų gyvena laimė.

Visada žinojau, kokios yra pasveikimo tikimybės, o jos buvo labai nedidelės – Saulė pagal savo parametrus patekdavo į beveik visus įmanomus padidintos rizikos rėžius. Kita vertus, tuo pat metu lygiagrečiai galvodavau: jeigu tikimybė nėra nulis, vadinasi, visada gali būti sėkmė, nes kažkas pasaulyje visgi yra pasveikęs.

Kiekvienas gydymo etapas suteikdavo naują viltį. Ir šviesioji pusė laimėdavo. Pirmajame etape chemoterapija veikė – auglys ženkliai mažėjo. Vėliau paaiškėjo, jog tai

buvo vienintelis geruųjų naujienų momentas. Po pirmosios operacijos tapo aišku, jog auglys nėra itin jautrus chemijai. Bet po to ir vėl prasidėjo antros chemijos pakopos rutina, ir toje rutinoje viltis visada jaučiasi geriau.

Visgi gydymo pabaigos laukiau su baime – žinojau, jog ligai atsinaujinus tikimybė pasveikti sparčiai artėja link nulio. Todėl kartais atrodo – geriau jau tas gydymas tęstųsi amžinai. Galima priprasti net ir prie bemiegių naktų, nuolatinio vėmimo, virusų ir bakterijų. Kartais atrodė, jog toks gyvenimas, nuolat besigydant, nebūtų toks jau blogas – per trumpas akimirkas tarp chemoterapijų tikrai nuveikėme kaip šeima daugiau nei per visą ankstesnį „sveikąjį“ gyvenimą. Vadinasi, užtenka tik ryžto, noro, koncentracijos, ir viskas tampa įmanoma. Gydymo metu tikrai tapau geresniu žmogumi, tikrai geriau supratau ir pradėjau vertinti laimės akimirkas, apsikabinimus su dukra, bendrus šeimos pietus ar tiesiog buvimą kartu. Supratau daug buvusių ydų ir bereikšmių pseudo vertybių. Sunku suprasti, bet gydymo metu mes iš tikrųjų buvome labai laimingi. Pavargę, išsekę, išvarginti nemigos, bet labai laimingi.

Kartai maniau – štai paskelbs remisiją ir užplūs begalinė euforija ir džiaugsmas. Atėjo pabaiga. Paskelbė remisiją. Norėjosi džiaugtis, bet pasąmonėje džiaugsmo nebuvo. Buvo nuolatinė proto ir pasąmonės kova. Protas: „Džiaukis, nesitikėk jokio blogio, neplanuok jo, gyvenk lyg nieko nebūtų buvę ir nieko nenutiks.“ O pasąmonė

nesidžiaugė. Ji bijojo atkryčio. Bandžiau protu ją užgožti. Sąmoningai elgėmės lyg jokios ligos nebūtų buvę. Atrodė, kad tokiu būdu nuvysime blogį, ir jis nuo mūsų atstos.

Bet liga grįžo taip greitai, jog nespėjome nei išmiegoti. Jau po gero mėnesio buvome ligoninėje. Supratau, jog tos remisijos realiai nė nebuvo. Tikimybės krito žemiau 10 procentų, kas iš esmės prilygsta paklaidai ir atsitiktinumui. Tačiau stebuklo laukimas nepasikeitė. Vėl prasidėjo sunkus gydymas. Viskas buvo sunkiau, blogiau, daugiau vėmimo, daugiau blogos savijautos. Bet jausmas, jog visai būtų puiku, kad gydymas tęstųsi amžinai – liko toks pat stiprus. Atrodė – priprasime ir prie to. Vėl džiugino bendri pietūs. Toliau keliavome su šeima per trumpus atokvėpio momentus.

X.

Jovita

Gydymo galimybės užsienyje

Netyčia susiradome JAV onkologą-mokslininką Džefą Toreckį (Jeff Toretsky), gydantį Juingo sarkoma sergančius vaikus. Susidomėjome profesoriaus veikla, nes jis tyrinėja naujus šios ligos gydymo būdus. Straipsnyje perskaičiau, kad gydytojas susiduria su sunkumais, norėdamas komercializuoti naują vaistą nuo Juingo sarkomos. Paprasčiau tariant, liga yra pernelyg reta, ir farmacijos kompanijos nefinansuoja mokslinių tyrimų, nes ateityje negaus pakankamai pelno iš naujųjų vaistų. Kaip apmaudu, kai visur viešpatauja nauda verslui. Ypač kalbant apie vaikų onkologinius susirgimus. Parašiau profesoriui laišką. Pasiteiravau dėl gydymo galimybės dukrai. Nedelsiant gavau labai šiltą ir nuoširdų atsakymą. Deja, tuo me-

tu Saulės liga jau buvo gerokai pažengusi, atkryčio metu naujieji vaistai negali būti naudojami.

Rašiau ir į užsienio kliniką. Miunchene yra viena geriausių Europoje Juingo sarkomų gydymo vaikų klinika (Miuncheno universiteto ligoninė). Ji mielai siūlėsi mus priimti.

Tačiau atsisakėme gydymo užsienio šalyje. Liga mus užgriuvo pernelyg staiga ir netikėtai, jau buvome pradėję intensyvų gydymą Lietuvoje. Diagnozės patvirtinimas Vokietijoje siekia nuo 8 tūkst. eurų, operacijos kaina – nuo 22 tūkst. eurų, chemoterapijos ir spindulinės terapijos – nuo 47 tūkst. eurų. Tačiau skiriami lygiai tokie patys vaistai, kaip ir Lietuvoje. Kitoks gydymas šiuo metu nėra taikomas niekur. Vienintelis dalykas, ko gero, kuo skirtųsi gydymas užsienio klinikoje ir Lietuvoje, tai buities sąlygos ligoninėje. Pažiūrėjus Miuncheno ligoninės nuotraukas, net akys raibsta. Būtų užtikrinta kitokia gyvenimo kokybė. Tačiau tebūtume su dukra dviese, visai šeimai išvažiuoti nebuvo galimybės. Taigi šiuo atveju prioritetą teikėme buvimui kartu su šeima.

Kita priežastis buvo labai paprasta: tiesiog neturėjome laiko eksperimentams. Liga progresavo pernelyg sparčiai. Nebūtume spėję net elementarių gydymo dokumentų paruošti. Nenorėjome gaišti nei dienos, nes jos kaina buvo pernelyg aukšta. Nereikia graužtis dėl to, kas būtų, jeigu būtų. Tuo metu tai atrodė geriausias sprendimas.

2017 m. gruodžio 28 d., ketvirtadienis

Po kompiuterinės tomografijos tyrimo buvo nuspręsta Saulę nedelsiant operuoti. Bet mūsų gydytoja – kaip ir visuomet – pagalvojo ne tik apie fizinę, bet ir dvasinę būklę. Todėl šv. Kalėdas leido sutikti namuose, kartu su šeima, o operaciją suplanavo iškart po švenčių. Tai buvo paskutinės mūsų šv. Kalėdos kartu. Tik tada dar to nežinojome ir, be abejo, apie tai negalvojome. Taigi planų ateičiai turėjome. Daug ir įvairių.

Operacijos metu pašalinta apatinė dešiniojo plaučio dalis ir dalis diafragmos. Navikas per daug išplitęs, todėl radikalus pašalinimas neįmanomas.

Po antrosios didžiosios operacijos Saulė jautėsi kiek lengviau, ne taip stipriai skaudėjo, nors morfino injekcijos taip pat buvo būtinos. Po aštuonių dienų išimtas drenas iš plaučių, kuris trukdo laisvai judėti ir kelia papildomą skausmą bei psichologinį diskomfortą.

Naujųjų metų rytą perkelta iš Intensyviosios terapijos į Chirurginį skyrių. Po ilgų ir sunkių trylikos dienų pagaliau grįžome iš ligoninės namo.

2018 m. sausio 9 d., antradienis

Ne ilgam grįžome. Jau kitą dieną pradėtas naujas chemoterapijos kursas. Paskirti 4 kursai. Po kiekvieno kurso organizmas akivaizdžiai silpsta. Kamuoja nuola-

tinis vėmimas, viduriavimas, silpnumas, mieguistumas, sunku lipti laiptais, prasideda dusulys.

Lyg tyčia Vaikų ligoninėje pastoviai genda senas liftas. Onkohematologijos skyrius – trečiajame ligoninės aukšte. Niekada anksčiau nebuvau susimąsčiusi, kad tai gali būti neįveikiamas aukštis. Saulė sustojo ties didvyriškai įveiktais trimis laipteliais, atsisėdo ir sunkiai gaudydama orą pratarė:

– Nebegaliu daugiau. Neužlipsiu aukščiau.

Maldauju ligoninės personalo, kad vaiką užvežtų ... krovininiu liftu. Dažnai vėžio diagnozė atveria plačiau duris, kur paprastiems mirtingiesiems būtų sudėtinga prasibrauti. Tačiau visuomet labai gaila, kai jėgas turi eikvoti ne ten, kur dera.

Saulutė beveik nieko nebevalgo. Šaukštas sriubos ir sumuštinis. Visai dienai.

– Ši savaitė buvo tragiška. Visąlaik buvo žiauriai bloga...– visiškai nusikamavusi guodėsi dukra.

– Nesitikėjau, kad naujieji metai bus tokie blogi, – Saulės nuotaika nuo pat metų pradžios nežadėjo nieko linksmo. – Buvau įsitikinusi, kad šie metai bus geri, kad daugiau man nereikės kentėti ir pagaliau būsiu normali, kad susidraugausiu su bendraklasiais... Man labai liūdna... Kai esu viena, gyvenimas netenka prasmės...

2018 m. kovo 20 d., antradienis

Keturių kursų gydymo pabaigą atšventėme Romoje. Nežinau kokiu būdu, tačiau sergant Saulei atsirado tiek galimybių, laiko, jėgų ir energijos keliauti, jog kartais tai tapdavo panašu į mistiką ar pagalbą iš aukščiau. Tik nuo tėvų priklauso vaiko tolimesnio gyvenimo kokybė. Įpratome nieko neplanuoti iš anksto. Viską darėme ekspromtu, nes niekada nebežinai, kur sutiksi rytojų. Svarbu turiningai ir prasmingai išnaudoti kiekvieną mielą valandą. Niekada tiek nekeliavome. Neturėjome galimybių. Ir laiko kažkaip vis pritrūkdavo. Tai darbai, tai mokslai, tai būreliai, tai sloga. Vis kas nors sutrukdydavo. O štai dabar kelionę susiorganizavome per tris savaites. Aplankėme daug teigiamos energetikos kupinų vietų Italijos sostinėje ir Vatikane.

– Labai laukiu kelionės! – nekantravo Saulė. – Žiauriai laukiu. Savaitę reikės daug vaikščioti... – dukrai buvo silpna ir sunku vaikščioti, ji nerimavo dėl kelionės.

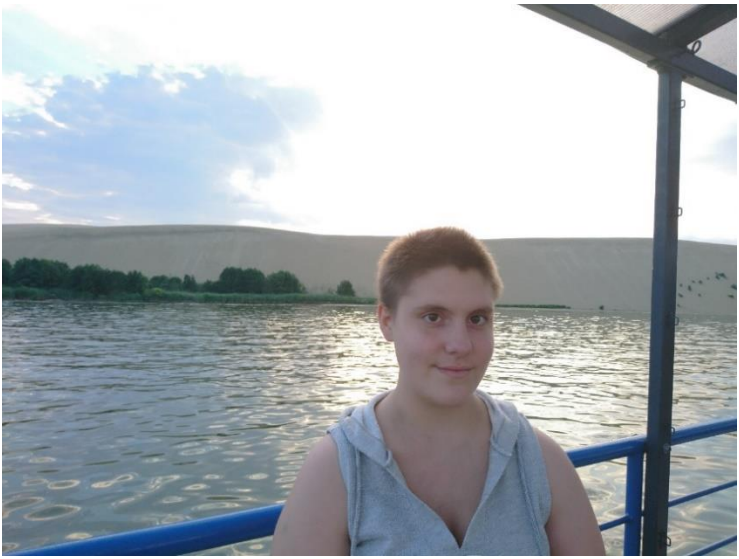
Tačiau ryžto ir atkaklumo iš jos neatimsi:

– Bet man viskas bus gerai! Man patinka išvažiuoti iš namų.

Tiesa, neapsiėjome ir be ekstremumų. Trečią kelionės dieną Saulei pakilo labai aukšta temperatūra ir vėl pradėjo varginti vėmimas. Tačiau turėjau nemažą ryšelį vaistų, kuriuos gydytoja būtinai prisakė pasiimti su savimi į kelionę. Todėl pradėjome paskirtąjį gydymą savarankiškai.

Grįžus namo, pirmasis dukros sakinys grąžino į realybę:

– Na ką, grįžom namo, tiesiai į depresiją...



Asmeninio archyvo nuotrauka

Kas labiausiai skaudino

Labai ilgai svarsčiau, ar verta rašyti apie tai, kokie žmonės ar žodžiai labiausiai žeisdavo širdį. Tai buvo didžioji dilema. Ar verta prisiminti? Ar verta skaudinti save iš naujo? Aplinkui yra labai daug gerų žmonių, kuriems norisi kiekvienam atskirai padėkoti. Kam prisiminti tai, kas skaudu, o kartais net žiauru. Pagaliau nesinori įžeisti žmonių, neabejotinai norėjusių tik gero, tik nežinojusių tinkamos išraiškos.

Galiausiai apsisprendžiau dėl labai paprastos priežasties: vardan kitų sergančių vaikų. Dažnai žmonės tiesiog nežinodavo, kaip elgtis, todėl ir pasakydavo neatsargų žodį. Bet jis sukeldavo tokias audras širdy... Kai kasdien kovoji su mirtimi, tampi itin jautrus. Jeigu bent užsiminsiu apie tai, kas skaudžiausia, gal apsaugosiu bent vieną sergantį vaiką. Nusivylę ir nepatenkinti gyvenimu žmonės turėtų atsimerkti ir į viską pažvelgti mūsų akimis. Gyvenime viskas yra labai trapu. Tačiau viskas sukasi ratu. Šiandien geriau, ryt riedi žemyn.

Dalis žmonių buvo mylintys, palaikantys, guodžiantys, tikintys, tačiau kiti – visiška jų priešingybė: kandūs, besityčiojantys, grubūs, tiesmuki, šiurkštūs, žiaurūs.

Buvo žmonių-visažinių, kurie esą žinojo, kaip reikia gydyti vėžį. Pasiskaito internete ir tada beria patarimus, priekaištus, neva tai nedera tikėti tuo, ką sako daktarai:

– Mano bobutės dėdės kaimyno draugas išsigydė vėžį, valgydamas česnakų odelių užpilą ar gerdamas samanėlių žiedelių arbatą. Ir tu taip pabandyk.

Tai puiku. Jam pasisekė. Džiaugiuosi. Bet po kiek laiko pasirodydavo, kad anam net vėžys nebuvo diagnozuotas...

– O pas ekstrasensą buvot?

– O užkalbėti pas kaimo bobulytę bandėt?

– Žinokit, internete parašyta, kad vėžys gydomas tokiais ir tokiais, ir dar anokiais vaistais.

Tai gerai, tai ką man dabar daryti: pasakyti gydytojai, paskirkit anokius vaistus, nes jie kažkam pagelbėjo?...

Pas jokias bobutes girios gūdumoj nesilankėm. Į Braziliją pas visažinį irgi nevykom. Žolelėmis negydėme. Pasikliovėme gydytojais ir tradicine medicina. Gydytojai juk ne veltui studijavo dešimt metų, ne veltui įgijo mokslinės ir darbinės patirties. Ir jokia interneto paieškos sistema tikrai nėra galingesnė už per tiek laiko sukauptas medicinos žinias. Internetas nėra panacėja. Jis niekaip negali pranokti ir konkuruoti su profesionaliais bei kompetentingais specialistais. Patarimai neįpareigoja, bet suteikia kaltės atspalvį. Neva tu ne viską darai dėl savo vaiko. Per mažai stengiesi. Per mažai vargsti. Ne itin stipriai kovoji.

Bet savaiminių išgijimų nebūna. Jeigu tokių būtų, neabejotinai gydytojai patys pirmieji jais pasinaudotų.

Kartais gydytojai dirbo tyliai, nesuteikdami beprasmių vilčių, bet dirbo atkakliai ir užtikrintai, be atokvėpio, siekdami bet kokiais būdais išgelbėti mūsų dukrą. Pasitikiu savo vaiko gydytojais ir tikiu, kad jie išnaudojo visas įmanomas ir neįmanomas galimybes. Ir čia negali būti jokių diskusijų ar svarstymų.

Kodėl žmonės taip kalbėjo? Manau, kad paprasčiausiai iš nežinojimo, ne iš blogos valios. Kai kurie atsargiai prisipažino, kad bijodavo man skambinti, baiminosi prastų naujienų. Kai nedaug žinai, tada prasideda spėlionės, svarstymai ir manipuliacijos. Kiekvienas susirgimas yra labai individualus. Niekada nežinai, kaip būtent tavo organizmas reaguos į paskirtąjį gydymą. Žmogus, niekuomet nesusidūręs su chemoterapiniu gydymu, neturi jokio supratimo apie mūsų savijautą ir gyvenseną. Nėra vienodų atvejų. Nėra identiškų situacijų.

Buvo ir itin skaudžių, tiesmukų kaltinimų apie tai, kodėl mūsų vaikas susirgo vėžiu ir kas dėl to kaltas. Kitą sykį žmogus bekramsnodamas sausainį atsainiai paklausė: „Tai kaip Saulė ištveria chemoterapiją?“ Ore tiesiog pulsuoja piktdžiugiškas tonas. Teiravosi akivaizdžiai tik iš pareigos, mintyse galvodamas apie tai, kaip po privalomo skambučio („iš mandagumo gi reikia pasiteirauti, idant būčiau informuotas“) eis linksmintis ir toliau gyvens savo nerūpestingą gyvenimą. O mes eisime toliau skaičiuoti savo chemoterapijų.

Treti pokalbio metu džiaugdavosi savo kelionių įspūdžiais, skųsdavosi, kaip nuvargo bevaikščiodami reto grožio smėlėtu paplūdimiu ar pliuškenosi pernelyg vėsiame jūros vandenyje su dygiais akmenukais. O mes su Saule tik susižvalgydavome ir eidavome toliau kovoti. Kovoti už gyvybę.

Turėjau išklausyti begalę išraiškingų epitetų, kaip aš kankinu savo vaiką ir nieko nesuprantu. Buvo teigiančių, kad dukra susirgo, nes netinkamą maistą pirkau jai mažai esant.

V. Čerčilis garsėjo savo taikliais pasisakymais: „Turi priešų? Tada gerai. Vadinasi, tu savo gyvenime kažkada už kažką kovojai.“

Buvo daug kritikuojančių ir smerkiančių. Buvo ir tokių žmonių, kurie tarp eilučių tiesmukai pasiteiraudavo: „Ar dar nenumirė?“ Hm... Ką turėčiau atsakyti? Gal: „Ne, dar nenumirė, ačiū, kad teiraujatės.“ Taktiškai atsakyti įžeidusiajam neužteko drąsos, nesinorėjo užgauti širdies, nebuvo jėgų ginčui.

Žmonės nepagalvoja, kad visą vaiko ir savo liūdesį reikia nešti tėvams ant savo pečių. Visa aplinkinių neigiamų reakcijų našta tenka tėvams. Žmonės iš prigimties yra egoistai. O permainos ateina labai pamažu. Norint mąstysenos pokyčių, reikia tvirto charakterio.

Visos išklausytos nuoskaudos susikaupė manyje. Nesuvaldyto pykčio banga išgarmėdavo bet kur ir bet kada. Sykį aprėkiau budinčią gydytoją, neiškart apžiūrėjusią

vaiką su pavojingai aukšta temperatūra, bet neturėjusią tinkamų dokumentų. Iškoneveikiau prižiūrėtoją dėl iškle-rusio palatos lango. Numečiau telefono ragelį, šimtą sep-tynioliktą kartą išgirdusi: „Kaip jūs?“ Įsiuntu ir pasiunčiu visus į visas keturias puses. Supyksta visi. Numeta ragelį. Neskambina. Įsižeidžia.

Pyktis nebuvo nukreiptas kam nors asmeniškai. Tai tebuvo prasiveržusi neviltis dėl neteisybės.

Mes, slaugantys vėžiu sergančius vaikus, esame ne-paprastai jautrūs kiekvienam ištartam žodžiui, nes mirties nuojauta mums kaskart pulsuoja į nugarą. Kasdien pa-vargę, pikti, susirūpinę, nemiegoję. Slaugydamas ligonį netampi bebaimis, drąsus ir stiprus. Esi net pernelyg pa-žeidžiamas. Apima begalinis pyktis ir pavydas, kad kiti gyvens ir džiaugsis, o tu ne. Jums tai tik vienas nieko ne-reiškiantis sakinys, kurį turbūt tuoj pat ir užmiršite, o man visa tai sminga kaip peiliu į širdį. Ir neužgyja taip greitai, kaip norėtųsi. Norisi gyventi savo įprastą gyvenimą. Užsi-miršti. Kurti ateitį.

Vienos paauglės mama ligoninėje pasakojo, kaip viena geriausių Lietuvos gimnazijų atsisakė priimti ser-gančią vėžiu dukrą. Kaip liūdna ir atgrasu. Reitingai gi svarbiau. Kam vargti, jeigu gali tiesiog pasakyti „ne“. Ži-noma, sergančiam onkologine liga vaikui reikia daugiau dėmesio, reikalingas nuotolinis mokymas ir atskiras dė-mesys. Bet ar tai ištiesneįveikiama problema XXI-ajame amžiuje, kai vyrauja šiuolaikinės technologijos? Įvar-

dinčiau tai, kaip absoliučią diskriminaciją. Apie supratingumą ir atjautą šioje situacijoje kalbėti sudėtinga. Ilsėkis ramybėje.

Labiausiai skaudino žmonės, kurie žiauriomis ir tiesmukomis pastabomis skriausdavo pačią Saulę. Taip, taip, buvo ir tokių.

– Matai, kaip tau plaukai slenka? – buvo ir toks piktdžiugiškas sakinys paauglei mergaitei, kai pirmą kartą pradėjo kuokštais slinkti plaukai, kadaise buvę tokie vešlūs, stiprūs ir gražūs.

Atgrasu. Po tokio sakinio dukra verkė be perstojo lygiai parą. Nehiperbolizuoju. Lygiai parą. Taip, tikrai matau, kad pradėjo slinkti plaukai, bet ar būtina tai pabrėžti pačiu grubiausiu būdu? Saulė visuomet labai pergyveno dėl išslinkusių plaukų:

– Aš turėjau labai gražius plaukus. Storus, tamsius. O baisiausia tai, kad man vis žadėjo, kad mano plaukai ataugs storesni. Argi galima šitaip žiauriai meluoti?.. Budistai sako, kad gyvenimas yra kančia. Yra teorija, kad žemė – tai kito pasaulio pragaras.

Saulė labai bijojo eiti į mokyklą be plaukų, bijojo būti atstumta, pašiepta.

– Kaip pasiilgau tų laikų, kai viskas buvo gerai...

Tautos išmintis byloja: „Kalbėjimas – sidabras, o tylėjimas – auksas.“

Labai gerai menu vieną vakarą. Temsta, vakarėja. Paskutiniai saulės spinduliai atsargiai prasprūsta miško

tankmėje. Važiuoju iš trumpo susitikimo su vaikais ligoninėn pas Saulytę. Jaučiausi siaubingai. Buvau pavargusi nuo visų piktų komentarų, kaltinimų, ligos, gyvenimo. Ašaros liejosi upeliais. Supratau, ką reiškia posakis: „Per ašaras kelio nemato.“ Labai aiškiai jutau, ką reiškia pasakymas: „Pečius slegia sunki gyvenimo našta.“ Tą vakarą norėjau išeiti. Galvojau, štai kiek medžių pakelėje. Tereikia labai greitai lėkti ir nepasukti vairo palei kelio vingį. Apėmė absoliutaus lengvumo jausmas: tuoj viskas baigsis. Nebeliks kančios. Nebeliks skausmo ir liūdesio vaiko akyse. Vieną vienintelę akimirką apėmė toks geras jausmas, lyg nesvarumo būklė. Visiška šviesa ir džiaugsmas. Tai tetruko akimirksnį. Pasukau vairą ir sulėtinau automobilio greitį. Laimei, mano angelas sargas aplankė mane ir apšvietė protą, mano egoizmo jausmas skubriai išgaravo. Jei aš išeisiu, kas pasirūpins vaikais. Turiu nešti savo kryžių. Tokia nematoma kančios būsena gyvena manyje nuolatos. Reikia nugalėti pirmiausia save.

Žingsniuodama pro vaikų ligoninę, mintinai žinojau, kelintoje palatoje kuris vaikas tuo metu gydosi. Atsiskaičiuoju savąjį langą. Palatoje dega šviesa. Dukra palinkusi prie lango man mojuoja. Dabar jau verkiu iš džiaugsmo, kad dar galiu pamatyti besišypsančią dukrą. Saulyte, tu mane išgelbėjai. Atleisk, kad norėjau tave palikti. Vos nepadariau didžiausios savo gyvenimo klaidos.

Ligoninėje sutikome slaugytojų, kurios dirbo labai mechaniškai, be emocijų, be empatijos. Matyt, jos irgi slėpėsi po savotiška kauke.

Tačiau sutikome ir puikių savo darbui besąlygiškai atsidavusių slaugytojų, kurias visas vadinome paprastai ir šiltai: tiesiog Gerosios. Būdavo, užeina į palatą pažiūrėti, kaip Saulytė jaučiasi. Kalbina, ramina, guodžia, linksmina. Dažnai paprastais pašnekesiais skleisdavo neblėstančią viltį, ramybę ir šilumą. Atlikdavo psichologų vaidmenį, nors tai toli gražu neįeidavo į tiesiogines jų pareigas. O ir darbo skyriuje nuolat būdavo apstu. Bet niekuomet nepraeidavo pro šalį. Niekuomet nepalikdavo liūdno vaiko. Dukra visuomet į ligoninę veždavosi žiedą, ant kurio akutės tupėdavo skaisčiai žalia, linksma ir spindinti šviesoje varlytė. Pamenu, kaip mūsų Gerosios greit subėga į palatą, apčiupinėja, apglosto Saulės varlytę ir toliau lekia plušėti. O Saulytei taip gera palikdavo širdy.

Labai sunku žiūrėti į vaiką ir suvokti, kad esi bejėgis. Lig tol iš esmės buvau susidūrusi tik su elementariomis vaikų ligomis. Būdavo, išgeria vaistų, ir sulig kiekviena diena ligonio būklė gerėja. Chemoterapijos atveju yra visiškai priešingai. Tu stebi, kaip vaikas nuo itin stiprių vaistų pamažu leipsta, nebegali valgyti, nebegali paeiti, paskui nebegali net atsisėsti, nyksta ir silpsta akyse... Šioje situacijoje turi ir pati išlikti stipri, ir dar palaikyti vaiką. Kiek tai reikalauja pastangų ir tvirtybės... Kaip sudėtinga dvejus metus gyventi ligoninėje – vienoje palatoje su skir-

tingo charakterio svetimais žmonėmis, su jų nuotaikomis ir būsenomis, kartais ir egoizmo apraiškomis.

Vienu metu vienoje palatoje paprastai guli dvi šeimos. Įsivaizduokite tokią kasdienybę: vienas vaikas nevalgė tris dienas ir jam staiga pakilo žvėriškas apetitas. Sėdi savo lovytėje ir pasimėgaudamas valgo. Tačiau kitam vaikui po chemoterapijos pasidarė bloga ir jis tuo pat metu pradėjo vemti. Irgi čia pat, sėdėdamas savo lovytėje. Tarp lovų – maždaug 20 cm tarpas.

Arba: vienam vaikui po chemoterapinio gydymo pakilo aukšta temperatūra, krečia drebulys, o kitą ligoniuką tuo pat metu, priešingai, nuo chemijos pila prakaitas ir praverstų gaivaus oro gūsis. Lango atverti negali. Kankinasi ir abu vaikai, ir abu slaugantys tėvai.

Kita nereta situacija: vienas vaikas po trijų parų nemigos pagaliau užmigo, tačiau šalia esančiam likimo broliui staiga prasidėjo isterijos priepuolis (neretai pasitaikanti organizmo reakcija į stiprius vaistus) ir jis pradėjo nenumaldomai klykti valandą, dvi... Ką daryti? Kaip elgtis? Turi prisitaikyti. Apima įsiūtis. Tačiau esi bejėgis. Ir vienas vaikas serga, ir kitas. Nieko pakeisti negali. Tiesiog kenti. Papildomai, nepaisydamas nieko, tiesiog lauki ir kenti. O taip norisi to elementaraus privatumo ir paprasčiausio poilsio.

Viskas, ko mums reikia, yra tai, kad mus išklausytų. Tik norisi pasidalinti savo liūdesiu, išverkti, išdalinti. Nereikia mūsų gailėti. Nereikia nieko šnekėti, tik išklausyti.

Mums reikia palaikymo, dėmesio, pilietiškumo ir atjautos. Gyvenimas apsisuka ratu. Viskas išsilygina. Tie, kas kentėjo, lai būna išaukštinti.

Skaudu pripažinti, kad liga praretino draugų ratą, tiksliau – išgrynino. Antrasis milžiniškas psichologinis smūgis po to, kai sužinai, kad tavo vaikas serga vėžiu, yra suvokimas, kad tave paliko artimieji. Tie, kuriais maniau galinti besąlygiškai pasitikėti ir pasikliauti, paliko. Tačiau netikėtai atsirado kitų, kurie buvo šalia. Gyvenimas leido sutikti ir pažinti daugybę svetimų gerų žmonių. Nepažįstamųjų gerumas dvigubai kompensuoja visus skaudulius.

Visi mes norėjome tik gero. Tik kiekvienas savaip.

2018 m. balandžio 4 d., trečiadienis

Kadangi stebimas ligos progresavimas, vėl paskirti du nauji chemoterapijos kursai, kartojant kas 21 dieną. Augliai ne tik nesumažėjo, bet ir dar labiau užaugo ir išsiplėtė. Bus taikomos dvi itin stiprių dozių chemoterapijos.

Labai sunku buvo pasakyti Saulei, kad reikės stipresnių vaistų. Ji labai išsigando ir nusiminė:

– Vaistai nepadėjo. Keturios savaitės kankinimų buvo veltui. Pakeitė vaistus į daug žiauresnius. Dabar taikys baisesnę chemiją. Penkios paros chemijos. Šešias dienas prijungta prie lašelinės. Tai išsekina, – visą vakarą verkė Saulytė. – Nežinau, ką daryt. Aš pavargau. Aš noriu gyventi. Internetas sako, kad turiu dešimt procentų tikimybę

išgyventi. Džiugina, ar ne? Aš žiauriai bijau. Aš pasikeičiau.

Po šios chemoterapijos kurso stipriai krito trombocitų kiekis (iki 7, kai minimali norma 130), smarkiai bėgo kraujas iš nosies. Kamavo nuolatinis vėmimas ir viduriavimas. Po dviejų savaičių pakilo aukšta temperatūra, CRB siekė 377 (norma iki 5 mg/l), gerklėje atsirado pūlinys. Net aštuoni kraujo rodikliai kraujo tyrime buvo absoliutūs nuliai. Nuo skausmo reikėjo gerti morfiną. Nuo jo prasidėjo alergija. Juokavome:

– Reikia į medicininę kortelę įrašyti: alergiška narkotikams.

Kas antrą dieną lašino trombocitus arba eritrocitus. Prireikė lygiai mėnesio, kad organizmas pilnai atsistatytų po šios chemoterapijos kurso. Tai buvo košmaras.

– Pastaruoju metu prastai miegu. Nebegaliu galvoti apie normalius dalykus. Tik apie ligoninę... Apie ką aš galvojau, kai viskas buvo gerai? – svarstė Saulė. – Bet tai buvo, regis, taip seniai...

– Man reikia sportuoti, – ryžtingai nusiteikusi ir kiek atsigavusi pridūrė Saulytė. – Reikia stiprinti raumenis, nes mano silpnumas jau pradeda mane erzinti. Kaip aš nekenčiu savo bejėgiškumo. Per paskutinę chemiją buvo žiauriai silpna ir bloga, daug vėmiau. Gyvenu fantazijų pasaulyje. Kasnakt bandydama užmigti meluoju sau. Tai padeda. Tik bėda, kad nenoriu grįžti į realybę. Man blogai. Labai.

Norisi gyventi normalų gyvenimą. Toks krūvis yra labai didelis ir kartais atrodo nebepakeliamas. Nuo nemigos ir nuolatinio nerimo galva svaigsta. Iki tol buvusio gyvenimo rutina, kasdienybė ir suplanuota darbotvarkė susijaukė.

2018 m. gegužės 7 d., pirmadienis

Saulė labai svajojo apie kelis dalykus. Norėjo pamatyti Romą. Įgyvendinome. Nuskridome, aplankėme, paliko neišdildomą įspūdį ir teigiamos energetikos pojūtį.

Kita svajonė buvo sunkokai įgyvendinama, gyvenant ligoninės-namų režimu ir turint implantuotą centrinės venos kateterį. Saulė norėjo panardyti su rykliais. Tą galima padaryti Filipinuose. Susiradome visą informaciją, apžiūrėjome nuotraukas internete. Tikėjausi, kad kai pasveiks, nuvešime.

Ir galiausiai labai norėjo skristi oro balionu. Šiandien kaip tik ta diena, kai galėjome įgyvendinti dar vieną vaiko svajonę. Oras puikus ir tinkamas. Pilotas (iš anksto mano informuotas apie vaiko sveikatos būklę) labai atsakingas ir rūpestingas. Vakarėja. Atsargiai prasiskleidę pavasariniai žiedai dar nesiruošia nakčiai, viltingai laukia.

Labiausiai dėl skrydžio bijojau aš pati. Žinojau, kad Saulė niekada niekuo garsiai nesiskundžia. O žinant, kaip sunkiai ji ištvėrė paskutinį chemoterapijos kursą, bijojau,

kad nenualptų taip aukštai, kad nepritrūktų oro, kad nebūtų bloga, silpna ar šalta.

Tik Saulė nieko nebijojo. Ramiai, stoiškai įlipo į oro baliono krepšį, kuris pasirodė besąs ne toks jau ir erdvus. Dešimt įvairiaspalvių balionų beveik vienu metu pakilo dangun. Viename jų – Saulutė, švytinti ir laiminga. Šypsena tokia plati, tokia nuoširdi, tokia seniai matyta ir laukta.

Teigiamos vaiko emocijos po skrydžio viską atpirko:

– Skridau oro balionu!!! Žiauriai faina. Ačiū už tai, – kaip smagu pagaliau matyti vaiko nuoširdų džiaugsmą, pastaruoju metu retokai prasiveržiantį.

– Tėti, įsivaizduoji, mane pilotas apšlakstė šampanu! – pirmą kartą skridusieji oro balionu yra pašventinami, tokia linksma tradicija.

2018 m. gegužės 11 d., penktadienis

Antrasis chemoterapijos kursas. Prieš išvažiuojant į ligoninę buvo labai sunku, vėl valandą verkėme kartu.

– Man blogai. Labai blogai. Aš labai bijau. Labai nenoriu į ligoninę. Nenoriu taip kentėti...

Kiekvieną kartą prieš važiuojant į ligoninę Saulė maldaute maldaudavo niekur neiti, nevažiuoti į kankinimus (taip vadino chemoterapiją). Širdis plyšdavo, guosdavau vaiką, verkdavome kartu, bet kito pasirinkimo neturėjome. Visas vaiko pyktis buvo nukreiptas į mane. Specia-

listų teigimu, tai yra įprasta sergančių vaikų reakcija. Vyresni vaikai pyksta ant tėvų ir daktarų, nes jie verčia juos gydytis. Svarbiausia nemeluoti. Kantriai išklausyti, sugerti visus pykčio protrūkius ir nuraminti. Tiesiog patylėti. Pabūti kartu.

Po keturių parų gydymas laikinai nutrauktas dėl tachikardijos (širdies susitraukimų dažnio padidėjimas). Saulei buvo taip silpna, kad nebegalėjo savarankiškai net atsisėsti. Po paros poilsio šiek tiek pakoregavus vaistų dozę gydymas vėl tęsiamas. Tačiau ir korekcijos nepagelbėjo: vėmimas, viduriavimas, silpnumas. Labai kritęs trombocitų ir eritrocitų kiekis. Nieko nevalgo, nieko negeria, nieko nekalba. Tik guli. Atsisėsti nebegali, per sunku. Chemoterapijos kursas galutinai nutrauktas.

Organizmas vėl atsistatė tik po mėnesio.

Ar ligoninė – tai antrieji namai?

Nepaisant to, kad ligoninėje praleidome daugiau nei dvejus metus, niekada jos nevadinome „antraisiais namais“. Tai nėra namai. Tai nėra antrieji namai. Namai yra ten, kur tavo šeima, kur jauku ir šilta. Kur gali susisukti į minkštutį pledą ir stebėti, kaip aušta rytas. Namai yra ten, kur gali mėgautis kvapnia mėtų arbata. Ligoninė yra ligoninė, nepaisant to, kiek laiko joje praleidi. Gydymo įstaigoje jautiesi kaip ligonis, o namuose tu esi šeimos narys, tu atlieki kitą vaidmenį. Saulė niekada neleido jos va-

dinti ligone. Visada būdavo aukštai iškėlusi galvą ir sukandusi dantis kentėdavo skausmus, nemalonius pojūčius, nesiskųsdavo bloga savijauta. Išmokau tik iš akių išskaityti, kada pradės vemti, kada galva svaigsta, o kada tiesiog nori pabūti viena. Broliai taip pat elgdavosi labai natūraliai, be vaidybos, kaip visada. Jokių nuolaidų dalijantis saldainius ar kovojant už vietą ant sofos, norint pažiūrėti filmą.

Kartais būdavo labai sunku su tokiu nuožmiu vaiko charakteriu. Neretai norėdavosi, kad dukra geriau jau pasiskųstų ir pasakytų, kad jai bloga. Sykį po chemoterapijos nuvažiavome prie ežero. Mačiau, kad nelabai stipriai jaučiasi. Bet norėjo važiuoti kartu ir tiesiog pagulėti gamtoje gryname ore:

– Mane labai slegia namų sienos. Per paskutinius beveik dvejus metus aš čia praleidau gerokai daugiau laiko negu norėčiau. Ir tai mane slegia. Žiauriai slegia...

O paskui vos nenualpo: apėmė begalinis silpnumas, kojos linksta, visa perbalo ir nebepaeina. Nešte nešėme iki mašinos. Bet Saulė ir vėl nepratarė nei žodžio, tyliai kentėjo.

Labai sudėtinga atskirti ploną ribą tarp rūpesčio, susirūpinimo ir perdėtos globos, net lepinimo. Retsykiais dukrai nesakydavau nieko, tik akies kraštelių stebėdavau būklę. Nenorėjau erzinti, primesti savo valios. Nenorėjau, kad jaustųsi ligoniu. Bet dažnai nerimo paslėpti nepavyk-

davo. Tada būdavo daug pykčio ir ašarų, kurį sukeldavo pernelyg akivaizdus mano rūpestis.

Vaikai ligoninėje greitai išlempa, pripranta prie nuolatinio dėmesio. Sykį išrėžiau:

– Žinai, tu pakankamai gerai jautiesi. Aš važiuoju į darbą, o tu pietus pasišildyk pati.

– Kaip? Visai viena? Savarankiškai? – juokais bandė ginčytis Saulutė. Bet mačiau, kad širdyje apsidžiaugė, norėjo pabūti viena. Stengiausi neįkyrėti. Bet iš tiesų labai sunku rasti balansą tarp perdėtos globos ir apsimestinio atsainumo.

Dažnai paaugliai priešinasi ir protestuoja. Kai vaikas sunkiai serga, iškyla dilema, kaip elgtis, kaip išlaviruoti tarp paaugliško protesto ir būtinybės gydytis. Dažnai teko girdėti: „Nevažiuosiu į ligoninę, negersiu vaistų, man nieko nėra.“ Reikėjo daug įkalbinėti, įkvėpti vilties, aiškinti. Turi būti labai išradingas ir iškalbus, greit mąstyti, kažkiek sakyti netiesos. Paaugliai viską suvokia užaštrintai. Jiems sudėtinga priimti gyvenimo, išvaizdos pokyčius. O čia dar šast taip netikėtai ir nelauktai – kažkoks vėžys alsuoja tau į nugarą. Kas baisiausia, kad liga nesibaigia išgėrus tabletę. Ji net nesibaigia po savaitės ar mėnesio. Nuo ligos pasikeičia išvaizda. Paaugliai maištauja ir kenčia. Jie negalvoja apie mirtį. Jie yra per jauni mirti.

2018 m. gegužės 14 d., pirmadienis

Savaitgalį vyko „Eurovizijos“ dainų konkursas Portugalijoje. Stebėjome ligoninės palatoje. Saulė nepraleidžia nei vieno šio konkurso pusfinalio, nei vieno finalo. Visas dainas žino mintinai. Puikiai atsimena, kuriais metais kuri šalis kokią dainą atliko kokioje šalyje.

Mano bendradarbis taip pat yra didis šio konkurso fanas, jau ištisus dešimt metų nepraleidžiantis nei vienos „Eurovizijos“. Kasmet važiuoja stebėti koncertų gyvai. Buvau kadaise prasitarusi, kad jis esąs ne vienas toks užkietėjęs „Eurovizijos“ mylėtojas. Yra daugiau tokių fanatikų, nemiegančių naktimis. Šiandien rytą sulaukiau skambučio:

– Tavo Saulutei yra dovanų iš Portugalijos. Tuoj privažiuosiu prie ligoninės ir perduosiu lauktuves!

Saulytė taip apsidžiaugė! Tiesiog netveria savame kailyje, net prilipusi prie lango laukia lauknešėlio:

– Na ir keisti tie tavo bendradarbiai, dovanas man veža...

2018 m. birželio 12 d., antradienis

Numatyta trečioji didžioji operacija. Jai vadovauti pakviestas suaugusiųjų chirurgas.

– Klaikiai bijau operacijos... – tyliai kentė Saulė. – Man dabar yra labai blogai. Blogiau nėra buvę. Ir kas baisiausia, žinau, kad toliau bus tik blogiau. Pusę vasaros tu-

rėsiu kankintis ligoninėje. O dar galvojau, kad praėjusieji metai buvo blogi.

Operacijos metu pašalinta didžioji dalis naviko kartu su dalimi diafragmos. Radikalus pašalinimas vėlgi neįmanomas dėl auglio priaugimo prie centrinės venos.

Po kankinamai ilgo laukimo už operacinės durų klausiu gydytojo, kaip pavyko operacija? Tyli. Mintyse renka tinkamus žodžius. Sako, eime į mano kabinetą. Pasodina. Pastumia lėkštutę vyšnių. Vis dar tyli. Galop prataria:

– Vaišinkitės, rūgštelė labai gerai.

Rūgštelė gal ir gerai, bet kaip vaikas? Iš tiesų man nebereikia nieko sakyti. Pati suvokiu, kad jau niekas niekada nebebus gerai. Suprantu, ką reiškia tyla. Gydytojas negali balsu ištarti, kad operacijos metu pamatė žvėrišką ligos progresavimą. Nenori atimti vilties. Neatimsit. Tėvai nustoja tikėti paskutiniai.

Po šios operacijos Saulė jautėsi sąlyginai neblogai. Tiesa, vėl kamavo skausmas, karščiavimas, viduriavimas nuo per didelio vaistų kiekio.

Sunkiausia tokiu atveju yra atsakyti į vaiko klausimą, kaip pavyko operacija. Protu jau suvoki, kad auglio palikimas kūne nėra geras ženklas. Ligos atsinaujinimo atveju išgyvenamumo prognozės krenta nuo 80 procentų iki aštuonių. Kol gydymas tęsiamas, koreguojamas, bandomi nauji vaistai, viltis visada plazdena. Galvoji apie ateitį. Kuri planus, kaip įgyvendinti vaiko norus ir svajo-

nes. Svarstai, kur ir ką geriau dukrai studijuoti. Neriesi iš kailio, norėdamas pralinksminti ir įkvėpti tolimesniam siaubingam gydymo kursui.

Nemelavau Saulei apie operacijos eigą, bet teisybės irgi nesakiau. Jeigu pameluočiau, kad visas auglys buvo pašalintas, kaip tada paaiškinčiau, kad reikalingos dar dvi chemoterapijos ar spindulinė terapija, ar kamieninių ląstelių transplantacija? Vaikui sunku suvokti tokio ilgo gydymo būtinybę. Pastaruoju metu nuolat tekdavo kartoti: „Na dar truputėlį pakentėk.“ Bet Saulė buvo tokia pavargusi.

Šį kartą ligoninėje po operacijos parleidome tik septynias dienas. Dar savaitę turėjome gražaus poilsio namuose. Be ligoninių, be vaistų. Net savaitę!

XI.

Giedrius

Gydymas

Po antrosios operacijos buvo aišku, kad viskas tik blogiau. Po trečiosios – kad dar blogiau. Šviesiųjų dienų buvo vis mažiau. Ir kaip bebūtų keista, lygiagrečiai plaukė ramybės linija, ir ji nemažėjo. Mintyse sakydavau Dievui: „Daryk, ką tik nori, sunkink gydymą, kaip tik nori, mes vis tiek ištversime jį ir būsim laimingi. Jeigu čia yra išbandymas, tuo manęs neįveiksi. Gali dvigubai viską pasunkinti. Gali tęsti jį amžinai, jeigu taip reikia. Mes vis tiek ištversim. Tik nesustabdyk ir neatimk paties gydymo.“ Sulig kiekviena diena ir naujiena, sulig kiekvienu pablogėjimu ir infekcija tikimybė mažėjo, o stebuklo laukimas nesikeitė – jis atrodė vienodai realus.

Saulės kūnas silpo, tapo sunkiau vaikščioti, nebegalėjome keliauti, teko beveik nuolat būti namie. Tai kėlė liūdesį Saulei – ji atrodė niūresnė ir kiekvieną dieną tapo vyresnė savo mąstymu.

O kažkur šalia lygiagrečiai keliavo Ramybė, Maldos ir Stebuklo laukimas. Jie nesikeitė, buvo tokie patys ir teikė stiprybę. Jiems užteko akimirkų. Jie kūrė akimirkas. Nežinau, kokia jų kilmė, bet anksčiau, iki Saulės ligos, jų šalia nebuvo. Turėsiu dar daug apie juos pamąstyti. Bet tikiu, kad jie pasiliks. Bent jie.

XII.

Jovita

2018 m. birželio 25 d., pirmadienis

Po konsultacijų su Vokietijos profesoriumi Stefanu Burdaku (Stefan Burdach), nuspręsta paskirti dar du chemoterapijos kursus.

Šis chemoterapijos kursas praėjo palyginti gana nesunkiai. Smarkiai krito tik neutrofilų kiekis.

– Labai pavargstu. Žiauriai. Man klaikiai bloga, – kartojo Saulė.

Įveikus šį etapą, gydytojų konsiliumas nutarė skirti tandeminę megaterapiją su autologine kamieninių ląstelių transplantacija. Buvau skaičiusi specialią knygelę apie šią procedūrą. Labai bijojau šio etapo. Jeigu galvojau, kad dabartinis gyvenimas ligoninėje prilygsta pragarui, tai bu-

vau neteisi. Gyvenimas transplantacijų poskyryje turėjo būti dar baisesnis. Tačiau kito pasirinkimo neturėjome.

2018 m. liepos 4 d., trečiadienis

Čia prasideda istorija apie tai, kad viskas yra įmanoma. Vasara. Atostogų metas. Mes vis dar neatostogavę, išvargę. Vaikai nuolat vieni namuose, kol mes su Saule ligoninėje. Poilsio trūksta. Buvimo kartu trūksta. Kilo mintis:

– Tai gal prie jūros?

Bet Baltijos jūroje tuo metu tebuvo 9 laipsniai šilumos. Tada kilo beveik utopinė mintis:

– Tai gal prie šiltos jūros?

Ketvirtadienį kaip tik turėjome važiuoti į ligoninę eiliniam kraujo tyrimui. Jis pasirodė besąs labai neblogas. Tada atsargiai tarstelėjau gydytojai:

– Gal išleisit mus į šiltus kraštus?

– Žinoma! – su entuziazmu šūktelėjo gydytoja ir sutiko be kalbų. Labai apsidžiaugė, kad galėsim pailsėti ir pakeisti aplinką. Šiuo atžvilgiu ji mus nuolat drąsino, palaikė ir net skatino keliauti pagal galimybes kuo dažniau. Dėmesys nebuvo sutelktas vien tik į fizinę ligos išraišką.

Tik gavę gydytojos leidimą, jau ketvirtadienio vakarą suradome šešis likusius laisvus bilietus į lėktuvą, skrendantį į Atėnus. Kryptis visai nebuvo svarbi. Užteko penkių dienų kelionei suplanuoti ir lagaminams sukrauti. Ir

štai: kitos savaitės antradienio rytą mes jau sėdime lėktuve. Ir visai nesvarbu, kur skrendi.

– Žinau, kad turėčiau būti laiminga, bet kažkas neduoda man ramybės, – mąstė Saulė. – Kažkoks keistas nerimas. Kai grįšiu iš Graikijos, mano vasara bus pasibaigusi.

Dukra turėjo stiprią nuojautą, vidinį balsą.

Tai buvo paskutinė mūsų kelionė kartu su visa šeima. Paskutinės mūsų bendros atostogos. Nieko neveikiant. Tiesiog drybsant prie baseino ar jūros. Tiesiog stebint kalnus, žavintis saulėlydžiu ar mėgaujantis ką tik sugauta, šviežia, burnoje tirpstančia žuvimi. Saulė tuo metu jau gana sunkiai vaikščiojo. Užkopimas į kalną prilygdavo didvyriškam žygdarbiui. Todėl ir vengėme aktyvaus poilsio. Tiesiog mėgavomės buvimu kartu. „Vienintelė vertybė žemėje – žmogaus ryšys su žmogumi.“ (Antuanas de Sent-Egziuperi).

Žinoma, tada dar nežinojome, kad tai bus paskutinis mūsų nerūpestingas laikas kartu. Taigi planavome dar ilgą gydymą: spindulinė terapija, tada ilgas etapas iki ir po transplantacijos. Kaip sakoma, žmogus planuoja, o Dievas juokiasi.

XIII.

Giedrius

Kelionės

Niekada nepavyko tiek keliauti, kiek Saulei sergant. Tai nebuvo pinigų, tai bijodavau, jog bus labai nepatogu su mažais vaikais arba nerimavau, kad kur nors užsienyje suges senas automobilis. Matėme įvairių sunkumų.

Atėjus ligai, šeimos bendras laikas tapo nepalyginamai vertingesnis. Visos baimės ir sunkumai sumažėjo ir užleido savo vietą norui būti drauge. Netgi tai, jog chemoterapijos vyko kas tris savaites, o iš likusių dviejų savaičių – vieną paprastai būdavo kokios nors komplikacijos – labai puikiai pavyko į likusias kelias dienas „įsprausti“ visas šeimos išvykas.

Saulei labai patiko keliauti. Planuose dar buvo Australija, Havajai ir daugybė kitų vietų, kurių jau nespėjome aplankyti.

Liga tikrai sutelkia. Ji atima fizines jėgas, bet suteikia daug dvasinės galios. Ji suteikia ryžto ir atima dvejones. Ji pakeičia laiko vertę. Ji pakylėja mus į aukštesnį lygmenį. Gaila tik, kad nebesuteikia antros galimybės.

XIV.

Jovita

2018 m. liepos 16 d., pirmadienis

Dvidešimt antrasis chemoterapijos kursas. Nuo tokių skaičių ir galva svaigsta, ir protas nelabai suvokia, kad galima tiek ištverti. Itin alinantis etapas. Ko gero, sunkiausiai ištverta chemoterapija. Saulė vemia po kelis kartus per dieną, kartais ir su krauju, krito eritrocitų, neutrofilų, leukocitų ir trombocitų kiekis, susidarė pūlinys gerklėje. 26-ias dienas buvo pakilusi kūno temperatūra. Gal ir ilgiau laikėsi nenormali temperatūra, bet tiesiog nustojome ją matuoti.

Vėliau prasidėjo limfmazgių uždegimas, lydimas smarkaus kojos skausmo. Kiekvieną dieną buvo leidžiami milžiniški kiekiai įvairių vaistų: antibiotikai penkių rūšių, keičiant ir bandant pritaikyti tinkamus, priešgrybeliniai,

priešvirusiniai ir t. t. Tai buvo ilgiausias ir sunkiausias laiko tarpas, praleistas ligoninėje be jokių pertraukų. Penkios savaitės. Ilgos penkios vasaros savaitės troškioje palatoje. Ketvirtą kartą nuskusti smarkiai slenkantys plaukai.

– Aš pasidariau katastrofiškai silpna. Rytais, kai atsikeliu, jaučiuosi tiesiog klaikiai bejėgiškai. Aš pavargau, – visiškai nusilpusi, pablyškusiu veidu guodėsi Saulutė. – Raminu save sakydama, kad vieną dieną aš būsiu laiminga.

2018 m. rugpjūčio 20 d., pirmadienis

Paskirta 30 spindulinės terapijos kursų. Vėl kiekvieną mielą darbo dieną reikia važiuoti į suaugusiųjų ligoninę. Chemoterapija nutraukta, nes organizmas nebesugeba atsistatyti, per daug rizikos. Daugiau toks gydymas nebus taikomas. Transplantacija taip pat neįmanoma. Vietoj to paskirta biologinė terapija, siekiant pristabdyti ligos progresavimą. Šis gydymas Lietuvoje yra nekompensuojamas. Vaistų kaina mėnesiui siekia apie 2 600 eurų. Tai santykinai naujas gydymo būdas, Europos vaistų agentūros patvirtintas 2012 m., skirtas gydyti pacientams, sergantiems tam tikrų rūšių minkštųjų audinių sarkomomis. Medikamentas gali būti skiriamas ligoniams, kurie jau buvo gydyti chemoterapija ir šis gydymas buvo neefektyvus, o liga išplitusi.

Tabletes Saulė gėrė daugiau nei mėnesį. Pasireiškė toks šalutinis poveikis: vėmimas, pykinimas, pradėję pamažu ataugti plaukai pakeitė spalvą, pabalo.

Stebėdavomės anoreksija sergančiomis merginomis, kurios savo noru sukelia vėmimą, norėdamos išlikti lieknos:

– Juk vemti yra taip šlykštu, – bjaurėdavosi Saulė, kovojanti už gyvybę. Nuolatinis vėmimas ištisus dvejus metus yra varginantis.

Kiekvieną dieną laukėme rytojaus.

2018 m. rugsėjo 1 d., šeštadienis

Mokslo metų pradžios šventė mokykloje. Saulė taip stoiškai ir tvirtai stovėjo visos ceremonijos metu, kad niekas net neįtarė, kiek jai tai reikalavo dvasios ir fizinių pastangų. Po šventės niekur nebevažiavo, krito tiesiai į lovą.

Lig šiol nemėgstu rugsėjo pirmųjų. Po šventės tradiciškai reikėdavo rašyti rašinėlį „Vasaros atostogos.“

Mokytojai, bendramoksliai džiaugiasi gerai pailsėję, dalijasi įspūdžiais. Vaikai klauso spindinčiomis akimis, tik maniškis sūnus sėdi baugiai nunarinęs galvytę. „Kad tik manęs neklausinėtų“, – byloja žvilgsnis. „Prižiūrėjau mažąjį brolį“, – po stalu suspaudęs kumštukus tyliai prataria. „Visą vasarą?“, – susirinkusieji klasėje negali patikėti, dairosi vergvaldžių tėvų. „Panašiai“, – pro sus-

paustas lūpas iškošia. Taip. Tokia mūsų vasara. Mūsų vasaros atostogos. O ką rašinyje rašys Saulė?...

– Žinai, ką sugalvojau? – žvaliai ir viltingai sykį šūktelėjo dukra. – Kitais metais mažylis eis į pirmą klasę. O aš eisiu į dvyliktą. Dvyliktokai lydi pirmokėlius. Vadinasi, rugsėjo pirmąją aš vesiu jį už rankos!

2018 m. rugsėjo 21 d., penktadienis

Septynioliktasis Saulutės gimtadienis. Nelabai linksmas. Materialiomis dovanomis neapsidžiaugia, tik mandagiai padėkoja. Dar tebesitęsia spindulinės terapijos kursai, rytą reikėjo važiuoti į ligoninę. Pakilo temperatūra. Atsirado kosulys. Beveik nevalgo. Niekas nedžiugina.

– Čia turbūt pirmas gimtadienis, kurio nelaukiu. Vienintelis dalykas, kurio noriu – nebūti ligoninėje, nematyti nei daktarų, nei sesučių, – štai koks sielvartas gimtadienio išvakarėse. – Noriu būti su šeima. Man realiai nerūpi net tos dovanos. Kaip aš pasiilgau normalaus gyvenimo. Ir plaukų. Labai pasiilgau savo plaukų. Pasiilgau gražaus atspindžio veidrodyje.

Dėl ligos teko ištverti daugybę išbandymų. Turėtus planus ir svajones teko pertvarkyti pagal kitokį gyvenimo ritmą. Ne visada gali išeiti iš namų. Turi daug gulėti, nes tiesiog nėra jėgų net piršto pajudinti. Negali lankyti mokyklos. Ne visada gali užsiimti miela širdžiai užklasine veikla.

Visi nori nepaprasto, linksmo, džiaugsmingo, didingo, kupino nuotykių ir įspūdžių gyvenimo. Ir štai staiga suvoki, kad viso to netekai. Pasikeitė viskas: gyvensena, aplinkinių požiūris, net išvaizda. Nebegali nieko planuoti. Apima beviltiškumo ir beprasmybės jausmas.

2018 m. spalio 3 d., trečiadienis

Šiandien paskirta diagnostinė kompiuterinė tomografija gydymo eigai įvertinti. Saulė sunkiai bepaeina. Privežu automobiliu iki pat artimiausių ligoninės durų, kad tik kuo trumpesnį atstumą tektų pėdinti. Palieku ant suoliuko laukti, o pati lekiu iki artimiausios stovėjimo aikštelės. Aikštelė nauja, ką tik įrengta. Maždaug 198-ios laisvos vietos iš 200-ų. Tuščia, statyk kur nori. Hmm... Nejaugi vaikai neserga, kad taip erdvu? Serga vaikai, ir dar kaip serga. Sėdi prie ligoninės durų ant suoliuko ir laukia, nes net kelių šimtų metrų atstumas onkologiniam ligoniui yra absoliučiai neįveikiamas.

Ligoninėje tenka pasiskolinti neįgaliojo vežimėlį ir vaiką vežte vežti tyrimui. Psichologiškai labai sunku. Dukra prieštaravo iki paskutinio momento, kai jau tikrai įvertino savo jėgas ir suprato, kad pati niekaip nebepajėgs paeiti. Netenki savarankiškumo ir orumo. Tai kelia gailestį sau, net neapykantą. Jautiesi beviltiškai pažemintas ir sugniuždytas.

Tyrimo rezultatas: „Dinamika neigiama. Židiniai abiejuose plaučiuose, tarpuplautyje, pilvaplėvėje.“ Saulė pirmą kartą nieko neklausinėjo apie tyrimo rezultatus. O aš nieko nebesakiau. Neabejoju, kad ji turėjo nuojautą.

Gydytojų konsiliumo sprendimu gydymas oficialiai nutrauktas. Kadangi auglys nėra jautrus nei vienam chemoterapiniam vaistui, liga progresuoja žvėriškais tempais, todėl nėra prasmės toliau tęsti gydymą.

Išklausiau gydytojos ramiai. Kažkodėl man jos labai pagailo. Pagalvojau, kad daktarei labai sunku balsu pranešti, kad mūsų vaikas mirs. Bet tėvai nustos tikėti paskutiniai.

Nuo dabar prasidėjo klaikiausias mūsų gyvenimo mėnuo. Tu žinai, kad gydymo nėra. Tai reiškia, kad augliai neslopinami plis ir augs milžinišku greičiu. Tumoras, savo ruožtu, gamins skysčius pilve. Bandai suvokti, kad dabar tai jau iš tiesų viskas eina į pabaigą, ir mums nepavyko patekti į tuos aštuonis procentus pasveikusiųjų.

– Jums prognozuojamos kelios savaitės, – paklausta sunkiai atsiduso gydytoja.

Tai buvo pačios sunkiausios ir ilgiausios savaitės. Negalima gyventi nuolat bijant to, kas gali įvykti. Blogiausiam pasiruošti neįmanoma. Labai sunku matyti savo gęstantį vaiką. Sunku suvokti, kad tai iš tiesų pabaiga. Vaikai gi nemiršta. Sunku matyti, kaip be gydymo vaikas nyksta, kankinasi, leipte leipsta akyse. Pamažu pradedi suvokti, kad laikas tau nepriklauso. Yra tik čia ir dabar.

Rytojus neateis. Jeigu ką nori padaryti, atlik dabar, nes ateities nėra. Bet kokie rūpesčiai, vaidai ir problemos tampa niekinės. Gyvenimas be džiaugsmo tampa ypač sunkus.

Tikėjimas ir dvasingumas

Daugelio vaikus slaugančių tėvų tikėjimas ir ryšys su Dievu, išgirdus diagnozę, susvyravo, o kitų, priešingai, itin sustiprėjo. Labai sunku įsisąmoninti, kodėl Dievas neleidžia vaikui pasveikti, kodėl vaikai kenčia, kodėl jie miršta.

Būtent per šiuos dvejus metus sutikau daugybę žmonių, kurie baigdami pokalbį vis pakartodavo:

– Pasimelsime už jus.

Kai kurie specialistai maldą įvardija kaip alternatyvų gydymą. Susirgusieji ieško įvairių šaltinių, iš kur pasisemti vilties ir pasitikėjimo savimi bei kitais. Malda padeda nusiraminti, suteikia gilesnį ir platesnį požiūrį. Malda padeda susitelkti. Žinai, kad esi ne vienas. Suvoki, kad ir tu kažkam rūpi. Atsiranda noras gyventi. Šventajame Rašte mokoma:

– Laikykite tikru džiaugsmu, kad pakliūvate į visokius išmėginimus. Supraskite: jūsų tikėjimo išmėginimas gimdo ištvermę, o ištvermė subręsta darbuose, kad jūs taptumėte tobuli, subrendę ir nieko nestokotumėte.

XV.

Giedrius

Dievas

Dievu tikėjau visada. Nežinojau, kas jis toks. Spėjau, kad jis gali būti kiek kitoks, negu nupieštas barzdotas senjoras paveiksluose. Kartais galvojau, gal jis yra viskas – gal ir mes esame jo dalis.

Niekada jo neprašiau materialių dalykų. Kartais sveikatos, kartais saugumo. Kartais padėkodavau už šeimą ir gyvenimą. Supratau, kad jis gali norėti mane išbandyti. Galbūt kokiu nors sudėtingu būdu. Nebijojau to. Aš atlaikysiu išbandymus – buvau tikras.

Todėl visada maniau, kad jis man padės, kad po visų įmanomų sunkumų ir bandymų jis išgydys Saulę. Net nelaikiau to stebuklu – tiesiog tikėjau, kad taip bus.

Biblija

Skaičiau ją ištisus 10 metų. Pirmuosius devynerius ji atrodė žiauriausia iš visų skaitytų knygų. Ypač tos Senojo Testamento vietos, kuomet buvo išnaikinami ištisi miestai, nepaliekant nei vieno gyvo žmogaus. Supratau taip, kaip buvo parašyta. Sunku buvo tose žudynėse įžvelgti kažką gilesnio.

Keista, bet ligai progresuojant, Knyga pasikeitė. Atsirado visai kitos mintys ir pojūčiai. Mačiau mintyse senąjį pasaulį ir supratau, kodėl jį reikėjo taip pakeisti. Beveik kas vakarą pakartotinai perskaitydavau atsitiktinius skyrius. Ir tuomet juose mačiau kažką kitą. Žiaurumai kažkur nutolo, tačiau išryškėjo meilė. Žinojau, kad ji yra knygos ašis, tačiau pirmą kartą skaitydamas negalėjau jos ten rasti. Skaičiau lyg kitus žodžius negu anksčiau. Tikėjimas po truputį grįžta. „Kas nori būti pirmas – tebūna paskutinis.“

Maldos

Atėjo metas, kai ėmiau pykti, kad liga nesitraukia, kad maldos lieka neišgirstos.

Tuomet ėmiau linkėti. Linkėjau visko.

Keista, bet pabaigoje pradėjau dėkoti. Net negaliu paaiškinti už ką. Dabar manau, kad dėkojau, kad Saulė buvo mano gyvenime. Ko jis būtų buvęs vertas, jeigu Saulutės nebūtų?

Tuo metu buvau tikras – gyvenimas jau buvo. Dabar gyvename skaistykloje ir dabartiniai mūsų gyvenimai skirti įvertinti – ar esame verti pakliūti į dangų.

Dabar matau – tos maldos turbūt yra skirtos mums. Mūsų Ramybei.

Mano mama yra pasakiusi: gyviesiems nėra kapinių. Jiems reikia gyventi toliau.

Turbūt tos maldos ir padėjo gyventi toliau. Matyt, jos buvo skirtos man.

Išpažintis

Išpažinties nuėjau jau nutraukus gydymą. Likimas jau buvo aiškus. Buvau nebuvęs daugelį metų. Visada maniau, kad neturiu baisiai didelių nuodėmių. Kalbu maldas. Todėl išpažintis nebūtina.

Kai nebeliko vilties pasveikti, nebebuvo į ką atsiremti. Vaistų nebėra. Procedūrų jokių nebėra. Tuomet belieka tokios mintys – o gal čia dėl mano nuodėmių taip? Mirties laukimas yra baisus.

Diena buvo labai graži. Ore skrajojo krentantys spalvoti lapai. Ne krito, bet sklendė. Puikiai įsiminiau juos. Kaip jau man įprasta – visi didieji sukrėtimai įvyko krentant spalvotiems spalio lapams. Be to, turiu dovaną – paskutiniajam mano gimtadieniui Saulė nupiešė labai gražų lapą. Matyt, atsitiktinumų gyvenime nebūna.

Po išpažinties labai palengvėjo. Naktį puikiai miegojau. Didysis Stebuklas neįvyko – Saulės sveikata nepagerėjo. Bet man buvo ramiau. Tai buvo skirta mano Ramybei atstatyti. Tuo pačiu įvyko ir susitaikymas – ilgai neigus mirtį, tapo aišku, kad ji jau pakeliui, jau nebetoli ir tikrai nebepasuks atgal.

Stebuklas

Tikėjau stebuklu. Žinojau, jog tikimybė – artima nuliui. Buvau įsitikinęs, kad stebuklas būtinai įvyks. Nors matematiškai tuo pačiu žinojau, jog tai nerealu. Bet stebuklo laukimas labai padėjo išgyventi. Dažnai nauja diena būdavo sunkesnė, nei ankstesnės. Net tuomet, kai jau atrodydavo, kad blogiau būti nebegali, rytojus sugebėdavo būti blogesnis. Po poryt buvo dar sunkiau, nei rytoj.

Todėl ir sakau – nesvarbu, jog lyg ir nebuvo to stebuklo. Tačiau tikėjimas juo leido ištverti visus išbandymus.

Akimirkos

Visą gyvenimą įsimenu akimirkas.

Susirgus Saulei ir supratus ligos sunkumą, tarsi sekdamas išminčių pamokymais mėginau sąmoningai įsiminti visas man svarbias akimirkas. Šeimos pietus sekmadieniais, saulėlydžio laukimą prie jūros, net kiekvieną aki-

mirką, kai apkabinęs dukrą, žiūrėdavau televizorių. Žinojau, jog būtina branginti tas sekundes. Mėginau jas įrašyti į savo atmintį. Užsimerkdavau. Sulaikydavau kvėpavimą, Jaučiau sustojusį laiką, kuomet kiti kažką kalbėdavo, o aš tylėjau, stebėjau visus ir viską bei džiaugiausi.

Tačiau keistasis dalykas yra tas, jog didieji išminčiai kažin ar yra patys išgyvenę tokias akimirkas. Tai tiesiog gražus posakis – mėgaukis akimirkomis. Kad ir kaip stengiausi, kad ir kaip mėgavausi, tačiau mačiau, jog įsimenu tokias akimirkas kaip vaikystėje – netikėtas ir niekuo nepaaiškinamas. Akimirkų, kurias būtinai norėjau įsiminti, kurias sąmoningai mėginau įsiminti – taip giliai įsiminti ir nepavyko. Jaučiu, kaip jos tolsta, kaip jas uždengia migla ar rūkas, nebelieka spalvų. Matyt, tyčia jų įsiminti negalima, jas atrenka pati pasąmonė – pagal nežinomus kriterijus pati nusprendžia ir išskiria, kurios vertos išlikti, o kurios – ne. O galbūt ne aš jas renkuosi, o jos pasirenka mane? Tik galvoju – jeigu ji nusprendžia už mane, tai kas ir kam tada esu aš?

XVI.

Jovita

2018 m. spalio 5 d., penktadienis

Vieno iš Saulės brolių gimtadienis. Šventė liūdna. Apie tyrimo rezultatus žinojome tik mudu su vyru. Nusprendėme vaikams nieko nesakyti, idant elgtųsi įprastai. Nenorėjome užkrauti tokios sunkios naštos. Jausmas toks, kaip dainavo V. Kernagis: „Ir pjauna širdį tarsi dobilą, lig gyvuonies, lig pašaknų.“

Gerai, kai nežinai, kada Tai įvyks. Gali elgtis, kaip įprasta. Nereikia slėpti akių.

Niekas nežino, kaip pagelbėti kenčiančiam žmogui. Aišku viena: jam reikalinga meilė, šiluma, atjauta ir išklausymas. Ne žinios. Ne išmintis. Ne burnojimas. Ne gailestis.

Saulė vos bepajėgė valandžiukę pasėdėti prie šventinio stalo. Jautėsi labai blogai, skaudėjo nugarą ir pilvą. Bet nesiskundė. Kantriai kentėjo, bandė šypsotis. Nuo šiandien pradėjo gerti morfino tabletes, kol kas nedidelėmis dozėmis. Išgėrus vaistų, dukra per 5 minutes iškart užmigdavo, skausmas numalšinamas operatyviai.

Kol kas.

XVII.

Giedrius

Baisusis mėnuo

Viskas vyko taip pat kaip ir Žinios dieną. Tik buvo daug baisiau. Gydytoja pasakė, jog gydymas neveikia, vilties nebėra, gydymas nutraukiamas ir keliaujame namo laukti Pabaigos. To tikrai nesitikėjau. Kad ir kaip gerai žinojau tikimybes, kad ir kaip gerai supratau, kad gali taip nutikti, bet niekada nemaniau, kad nutiks būtent taip – vidury šviesios normalios dienos, Saulei esant namuose, būnant pilnos sąmonės ir sąlyginai pakenčiamos fizinės formos.

Tam neįmanoma pasiruošti. To neįmanoma suprasti. Užjaučiu ir gydytojus – jiems tenka tai pranešti. Susitaikyti negalėjau. Maniau – turėtų gydyti iki pat mirties. Kokia prasmė tiesiog gyventi mėnesį jos laukiant? Visi kiti

manė kitaip – kad neverta kankinti ir tęsti agonijos. Nesu tikras, kuris metodas geresnis.

Bet po to sekė baisiausias gyvenime mėnuo. Neįsivaizduoju nieko dar baisesnio. Kiekviename gydymo etape buvo aišku – štai tada bus operacija, tada chemoterapija, tada tyrimas, tada kažkas ir panašiai. Dabar buvo aišku, bet be konkretaus termino. Laukiame Mirties. Bet nežinome, kada ji ateis. Gal rytoj. Gal po mėnesio. Gal po dviejų. Net neaišku, nuo ko ištiks mirtis – gal uždus dėl plaučių nepakankamumo, gal sustos širdis, gal nebedirbs kepenys. Kaip jausis kiti vaikai? Galbūt panašiai jaučiasi nuteistieji mirties bausme. Bet jie būna kažką blogo padarę ir galbūt supranta, jog tai pasekmė už jų darbus. Tačiau vaikas nėra nieko blogo padaręs ir štai yra kažkodėl nuteistas mirties bausme, kurios data jau arti, bet tiksliai kada – nežinoma... Ir forma nežinoma. Tai pavadinčiau baisumo koncentratu.

Mėnuo buvo baisus. Baisesnis už baisų. Siaubingas. Nesuvokiamas nei protu, nei širdimi, nei siela. Niekuo. Bandžiau džiaugtis apsikabinimais ir akimirkomis. Bandžiau nukreipti dėmesį ar imtis kažkokios veiklos. Bet tai tik dulkės ir vėjas.

O ką pasakyti pačiai Saulei? Ką pasakyti likusiems vaikams? Net ir dabar nežinau, koks būtų geriausias sprendimas. Jo tiesiog nėra.

Supratau, kad mirties akivaizdoje, kitų žmonių dėmesys ir atjauta teikia daug stiprybės.

XVIII.

Jovita

2018 m. spalio 9 d., antradienis

Atlikta dar viena operacija: iš pilvo ertmės ištraukti 9 litrai skysčio, kurį gamina plintantys augliai. Vaiko pilve buvo devyni litrai skysčio, kuris tempė, spaudė vidaus organus ir kėlė beprotišką skausmą. Įvestas drenas į pilvaplėvės ertmę. Išimtas po savaitės. Stiprus skausmas kuriam laikui nuslūgo. Apetito nėra nuo liepos mėnesio paskutiniosios chemoterapijos. Nuo gydymo pradžios numetė 18 kg svorio. Po operacijos atsigavo gana greitai, kitą dieną jau važiavome namo. Gal namų sienos išgydys.

2018 m. spalio 16 d., antradienis

Prieš penkias dienas Lietuvoje buvo įteisintos medicininės kanapės. Tą pačią dieną jų užsisakiau. Šiandien at-

vežė. Kaip atrodo? Elementarios kapsulės paprastoje dėžutėje. Koks poveikis Saulei? Smarkiai pakėlė apetitą. Jeigu pastaruoju metu dukra per dieną tesuvalgydavo maždaug vieną valgomąjį šaukštą košės, tai išgėrusi kanapių jau prašydavo 2-3 porcijų sriubos. Jeigu morfino tabletės sukelia nepaprastai atgrasią euforiją, tai kanapės tiesiog pakelia nuotaiką, vaikas normaliai, žvaliai ir adekvačiai bendrauja, jokios depresijos, kartu ir jokio perdėto linksmumo. Sykį, paveikta morfino euforijos, Saulė nusprendė:

– Gal pasimokyti? – veidas degė ryžtu ir užsispyrimu.

– Ai gal tiek to su tais mokslais, gal lukterėkim, kol kūnelis nors kiek sustiprės ir atsigaus, – atsargiai apmalšinau.

Blogybė yra ta, kad medicininės kanapės Saulei absoliučiai nenumalšino stipraus skausmo, taigi morfiną vis tiek teko gerti. Be to, anot dukros, kanapių kapsulės yra šieno skonio, kuris paskui visą dieną jaučiasi burnoje, sukelia pykinimą ir nemalonius pojūčius.

2018 m. spalio 21 d., sekmadienis

Saulė pastoviai vemia, labai skauda nugarą ir pilvą. Naktimis beveik nemiega. Persikrausčiau miegoti į josios kambarį. Pasiklojau patalus ant žemės, kad būčiau arčiau

ir naktimis. „Nepatogu bus tau ant žemės miegoti“, – dar ir manimi gebėjo rūpintis Saulytė.

Nepadeda ir raminamieji. Dvi savaites buvome namuose. Saulė nevaikšto, per daug silpna. Taigi pripirkau daugybę sudėtingų dėlionių, idant nebūtų nuobodu. Dukra labai užsispyrusi, tai visas jas, žinoma, ir sudėliojo. Nuotaika niūri. Saulė vis verkia, kartoja:

– Kaip atsibodo, kada man pagerės?..

Ką derėtų sakyti tokioje situacijoje? Niekas manęs nemokė. Niekas neruošė tokiam išbandymui. Meluodavau, drąsindavau:

– Pakentėk dar truputėlį. Kūnelis labai pavargo. Jam reikia daugiau laiko, kol atsigaus ir sustiprės, – kažin, ar tikėjo manimi. Nežinau, ar tinkamai elgiausi. Turėjau sukūrusi tokį posakį, kurį kartodavau kaip mantrą:

– Rytoj bus geriau negu vakar. Rytoj bus geriau negu vakar. Rytoj bus geriau negu vakar.

Kiekvieną dieną laukėme rytojaus. Kad būtų geriau.

Dieną iškviečiau greitosios pagalbos gydytoją, nes skausmas tapo nebepakeliamas, paskirta morfino dozė nebepadėjo. Saulė klaikiai nekentė ligoninių. Tačiau skausmas palaužė, ir dukra galiausiai nusileido:

– Kviesk bet ką ir kuo greičiau, kad tik mažiau skaudėtų...

Gydytoją pasitikau dar kieme ir paaiškinau, kokia liga vaikas serga. Labai baiminausi, kad nepažįstamas daktaras prasitars vaikui per daug. Tačiau gydytojas buvo

labai supratingas, taktiškas ir delikačiai prie dukros nekalbėjo nieko nei apie nustatytą paliatyviąją slaugą, nei apie nutrauktą gydymą. Kroviau daiktus į kuprinę, ruošdamasi į ligoninę. Baimė siautėjo ir raitėsi kiekvienoje gysloje. Rankos drebėjo, visas kūnas virpėjo, nes žinojau, kad šį kartą iš ligoninės aš jau grįšiu viena...

Po keturių dienų atlikta dar viena operacija, vėl susikaupė 7 litrai skysčio pilvo ertmėje. Šį kartą drenas paliktas, nepaisant to, kad jo negalima laikyti ilgiau nei savaitę dėl infekcijų pavojaus.

Iškrito pirmasis sniegas. Pirmasis paskutinis sniegas šiais metais. Susirangėme abi vienoje lovoje ir tyliai stebėjome lėtai krintančias snaiges. Trečia valanda nakties. Visi miesto garsai nutilę. Net kiemsargiai nešiūruoja tuščiose gatvėse. Snaigės – purios, kaip pasakoje – vos siūbavo nejudriame ore. Dangus giedras, žvaigždės spindi, mėnulis kelią rodo. Akimirką jautėme, kad ligoninės sienos išnyko. Teliko ramybė ir trapumas.

– Man labai gražu, kai viskas apsnigta. Ypač medžiai, – tyliai grožėjosi Saulė. „Kaip gerai, kad anksti pasnigo – vaikas dar spėjo pasigrožėti sniegu. Paskutinį kartą“, – šmėkštelėjo galvoje padrika mintis.

Dvi savaites buvome ligoninėje. Kokia buvo mūsų kasdienybė? Kiekvieną dieną iš dreno maišelio išpildavau nuo litro iki trijų litrų susikaupusio skysčio. Saulė nieko nevalgė. Morfino dozė pamažu didinama, nes skausmas tolygiai stiprėjo. Vemdavo iki penkių kartų per parą, kar-

tais su kraujo krešuliais. Naktimis nemiegodavo, blaškydavosi. Nevaikščiojo. Nuo plintančių auglių masių pilvas didėjo. Kraujo spaudimas buvo žemas, tai sukeldavo silpnumą. Vieną dieną kraujo tyrimas parodė, kad žymiai padidėjo kalio kiekis. Gydytoja mane perspėjo:

– Saulei bet kada gali sustoti širdis. Žinau, kad išsigąsit. Bet Jūs nebijokit: Saulė pavalgys ir užmigs.

Nuo milžiniško morfino kiekio dukra pradėjo kliedėti, ne viską prisimindavo, pamiršdavo, apie ką buvome kalbėjusios. Šnekėdavo dieną-naktį nerišliai, blaškydavosi be nuovokos. Pasikeitė balso tembras. Veidas tapo baltesnis už drobę.

Pamenu pačioje gydymo pradžioje šalia mūsų palatos gulėjo mažas berniukas. Vieną dieną pastebėjau pasikeitusį jo žvilgsnį, kuris mane labai išgąsdino ir įsiminė. Vaikas žiūrėjo į mane ir tarsi sakyte sakė: „Pavargau, kaip aš pavargau, pasiimk mane...“ Tada dar nežinojau, kad po dviejų savaičių jis išeis... Niekada anksčiau nebuvau mačiusi mirštančio vaiko akių. Lygiai taip pat žiburėliai Saulės akyse irgi užgeso... Nebeliko vilties. Liko tik atsisveikinimas.

2018 m. lapkričio 4 d., sekmadienis

Visą naktį Saulei taip skaudėjo nugarą ir pilvą, kad verkėme abi. Saulutė pirmą kartą per visą gydymo metą pasiskundė:

– Mama, gelbėk, nebegaliu daugiau... Ar tu bent įsivaizduoji, kaip man skauda???

– Saulyte, kaip man gaila, kad negalėjau išgelbėti tavęs... Kaip man gaila, kad tau reikėjo visa tai ištverti... – ašaros liejosi upeliais, sėdėjome apsikabinusios, apraizgytos lašelinės laidelių pynelėmis, ir nežinia kuri kurią guodėme. Norėjosi garsiai rėkti, tūžmingai klykti.

Vienu metu Saulė atsigavo nuo vaistų poveikio ir lyg sau, lyg man ramiai pratarė:

– Tai ryt paskutinė diena?

Pažiūrėjau į ją, gūžtelėjau pečiais ir nieko neatsakiau. Pagalvojau, gal kliedi, gal ne su manimi šiuo metu kalba. Bet turėjau nuojautą, kad dukra kažką mato, kažką jaučia, kažką žino.

Nejaugi ryt tikrai TA paskutinė diena?

Betgi tėvai nustoja tikėti paskutiniai.

Morfino dozė buvo dar kartą smarkiai padidinta, pulsas kartais šoktelėdavo net iki 200 kartų.

XIX.

Giedrius

2018 m. lapkričio 5 d., pirmadienis

Diena prasidėjo kaip kitos. Rytas tikrai niekuo nebuvo ypatingas. Buvo pilka, vėsi, drėgna lapkričio diena. Tokia automobilių padangų keitimo diena – tokios būna lapkričio pradžioje – pilkos, šaltos ir niūrios. Prasidėjo mano atostogos – norėjau pabūti su dukra. Širdyje jaučiau, jog gali būti paskutinės mūsų atostogos. Bet Stebuklo laukimas ir jo spindesys lydėjo kiekvieną žingsnį, tam nė nereikėjo jokių pastangų.

Buvo lapkričio penktoji – pirmadienis – šv. Onos bažnyčios kunigas buvo pažadėjęs iki vakar dienos (sekmadienio) per mišias linkėti Saulei sveikatos. Pažadas buvo pasibaigęs.

Nuvežiau vaikus į mokyklas ir darželį. Buvau atlikęs visas užduotis, todėl parašiau žmonai, kad netrukus atvažiuosiu į ligoninę ją pakeisti. Ji atrašė, kad Saulei pakilo temperatūra. Skambėjo nekaip, tačiau neatrodė blogiau nei būdavo kitomis prastomis dienomis. Išvažiavau sąlyginai ramus.

Saulė atrodė kaip ir kitomis paskutinėmis dienomis – snaudė morfijaus snauduliu – nei miegu, nei gulėjimu jo nepavadinsi. Buvo silpna, labai sunkiai galėjo atsisėsti, bet taip buvo ir kitomis dienomis. Išleidau žmoną namo.

Atėjo gydytoja, paskyrė antibiotikus, sumažino morfijaus dozę – šiek tiek bijojau, jog ims skaudėti. Nors tuo pačiu tikėjausi, jog be morfijaus bus stipresnė ir protas bus skaidrus.

Visgi po geros valandos ramybės situacija ėmė keistis. Saulė netikėtai ėmė ir pati savarankiškai atsisėdo, sakydama:

– Tėti, aš haliucionavau.

Nustebau. Ji tomis dienomis sunkiai kalbėjo, galvojau – kaip sugebėjo aiškiai ištarti tokį keistą žodį?

– Kažką matai? – paklausiau.

– Taip, – atsakė. Paglosčiau ją ir nuraminau:

– Aš esu tėtis ir aš esu tikras, – Saulė pažiūrėjo į mane ir akivaizdžiai nusiramino:

– Labai gerai, – lėtai ištarė. – Tada gerai, jeigu tu tikras,– pakartojo ir užmigo. Kažkodėl buvau ramus ir aš.

Po valandėlės vėl nubudo, atsisėdo ir labai ramiai, bet itin tvirtai tarė:

– Va ir viskas, tėti.

Išsigandau:

– Kas viskas?

– Viskas, – atsakė ir vėl atsigulė.

Tuomet jau tapo neramu: pamatavau deguonies lygį. Buvo žemas ir tebemažėjo. Pakviečiau sesutes. Uždėjo deguonies kaukę. Su kauke deguonies lygis kilstelėjo. Pakvėpavusi Saulė tarė:

– Buvau apalpusi.

Parašiau žmonai, kad situacija kitokia nei įprastai.

Dukra atrodė silpna, tačiau po valandos vėl nubudo, atsisėdo ir tarė:

– Duok riešutų.

Turėjome riešutų, padaviau. Pavalgė, atsigėrė. Paprašė savo telefono – padaviau. Keista, tačiau sugebėjo jį atsirakinti, ištrinti žinutes. Išvalė feisbuką. Dar pasakė: „Galėtum ir tu prisijungti prie manęs.“ Atsakiau, kad neturiu feisbuko. „Tai susikurk ir prisijunk“, – paragino mane. Ir vėl atsigulė.

Po dešimties minučių netikėtai atsisėdo ir tarė:

– Eisiu.

Nustebau. Reikia prisiminti, kad dukra gerą mėnesį nebevaikščiojo, pati nebesugebėdavo savarankiškai net atsisėsti, iš vienos pusės pilve buvo prijungtas drenas, iš kitos pusės – lašelinė su keliais vienu metu kapsinčiais

vaistais. O štai netikėtai iš kažkur įgavo energijos, pati sugebėjo atsisėsti ir net susiruošė pasivaikščioti.

Saulė nukėlė kojas nuo lovos, pažiūrėjo į mane rimtu žvilgsniu ir labai tvirtai pasakė:

– Tu neleidi man eiti!

Nežinojau, ką daryti, todėl tepasakiau:

– Saulute, miegok, kurgi tu eisi?

Bet ji labai tvirtai kartojo:

– Man reikia eiti, tėti, tu neleidi man eiti. Man reikia eiti.

Pasimečiau. Kaip tik į palatą užėjo gydytoja. Paklausiau jos, kaip man elgtis.

– Tegul eina, – nuramino mane daktarė.

Dar pasiteiravau Saulės:

– Kur tu nori eiti?

– Ten, – atsakė, rodydama galva į priekį. – Na ten, – pakartojo dar kartą.

Saulė apsikabino mano kaklą, žengė kelis žingsnius, suglebo ir... išėjo. Iki „ten“ turbūt.

Dauguma sako, jog mirtis būna baisi. Bet ji tokia nebuvo. Buvo rami ir aiški. Ji aiškiai buvo „ten“.

Mirtis atėjo netikėtai. Nežinojau, kaip ji ateis ar kaip ji turi ateiti. Buvo liūdna. Bet buvo ramu, ramu. Saulės tvirtas reikalavimas „Tėti, man reikia eiti, tu neleidi man eiti“ panaikino visas buvusias mintis, ketinimus ir įsivaizdavimus. Pykčio nebuvo. Saulė nuėjo ten, kur buvo kviečiama. Nuėjo ramiai, drąsiai ir savo noru. Nuėjo, nepai-

sydama mano prašymo pasilikti. Todėl tikiu, kad jai ten gera.

Dabar vėl paskaičiau Bibliją. Dabar matau: iš esmės Dievas ir nežadėjo padėti gyviesiems. Jis žadėjo padėti kitame pasaulyje, o ne šiame. Jis sakė: „Daiktai ir kūnas – nieko verti.“ Tik vėliau įsigilinau: „Kas tiki mane – nors ir mirtų – gyvens.“

Saule, esi dovana man. Esi akimirka, atvedusi mane į amžinybę. Ilsėkis ramybėje ir amžinoji šviesa tau tešviečia. Kaip danguje, taip ir žemėje. Amen.

XX.

Kamilė

„Dvejus ligos metus pamenu miglotai, o dieną, kai sužinojau, kad liga Saulę palaužė – lyg būtų buvę vakar. Buvo įprastas pirmadienio vakaras. Sėdėjau ant sofos priešais televizorių, kai gavau draugės žinutę: „Saulė mirė.” Kurį laiką spoksojau į telefoną, skaitydama tuos du žodžius vėl ir vėl, nieko nesuvokdama. O tada pasipylė ašaros. Verkiau gal penkias valandas be perstojo. Į laidotuves manęs neišleido ir kitą dieną turėjau eiti į mokyklą. Verkiau duše, verkiau eidama gatve. Prie mokyklos durų susiėmiau, bet draugei paklausus, kas nutiko, vėl apsipyliau ašaromis. Negalėjau suvokti, kad tai tikrai įvyko. Kad daugiau jos nebepamatysiu, neapkabinsiu, ji daugiau man nebeatrašys… Negalėjau patikėti, kad sėdžiu mokykloje, kol ji guli kažkur bažnyčioje. Kitą rytą nebeatsikėliau iš lovos. Nepajėgiau nieko daryti, todėl tėtis mane išvežė į kaimą pas tetą, kad galėčiau ramiai pabūti. Vis atsivers-

davau jos žinutes ir skaitydavau. Vieną dieną pamačiau, kad jos FB profilis ištrintas ir žinučių nebėra.

Atrodė, kad iš mano rankų išplėšė paskutinį jos kryslelį. Negalėjau patikėti, kad viskas, ką iš jos turėjau likusio, taip paprastai ėmė ir dingo. Visą laiką jaučiau baisią neteisybę. Galvojau, kad taip negali būti, kad ji turėjo pasveikti ir nugyventi ilgą ir gražų gyvenimą…

Iki šiol mane graužia kaltė. Kad per mažai jai skyriau laiko, kad pakankamai neišreiškiau, kokia ji man buvo svarbi… Kai gavau Saulės mamos žinutę, dėkojančią, kad buvau su Saule iki pabaigos, jaučiausi to nenusipelniusi. Žinojau, kad galėjau su ja būti daugiau. Bet nebuvau.

Žiemą pirmą kartą aplankiau Saulės kapą. Bijojau eiti viena, galvojau, kad nesugebėsiu iš ten išeiti, todėl pasiėmiau kartu draugą. Kartu ieškojome kapo, ir išgirdau: „Saulė". Priėjus ir perskaičius jos vardą ant kryžiaus, apšviesto žvakių, suspaudė širdį taip, kad paskui ilgai neatlėgo. Negalėjau patikėti, kad ji guli ten, po sniegu nuklota žeme. „Jai ten taip šalta", – pagalvojau. Parašiau jai paskutinį raštelį ir palikau ant kapo:

„Saulyte, jau beveik mėnuo, kai tavęs nėra. Aš čia atėjau tik dabar. Žinau, kad kvaila rašyti. Beveik sutemus, sningant. Aš nežinau, kur tu. Aš myliu tave. Pasiilgau tavęs. Tikiuosi, tau nešalta. Tikiuosi, kad dabar tau gera. Myliu tave. Kamilė."

Tik tada atsisveikinau su ja.

Iki šiol ją prisimenu kasdien. Mintimis jai pasiunčiu apkabinimą ir pasakau, kad myliu. Man jos visada trūks, tačiau visi išmokstame gyventi su netektimi.

Iki, Saulyte. Myliu tave.“

XXI.

Jovita

Mūsų Saulė išėjo. Jeigu vaikas norėjo išeiti, vadinasi, jai buvo gera. Matyt, kažkas iš aukščiau atėjo ir palydėjo mūsų dukrą į amžinąjį gyvenimą. Išsivedė ten, kur nėra jokių chemoterapijų, nėra jokio skausmo, nėra jokio pykčio. Ten tik šviesa ir gėris. Tvirtai tikiu, kad amžinasis gyvenimas egzistuoja. O gyvenimas šioje žemėje tėra suteikta galimybė nutiesti savo kelią.

Netiesa, kad medikai, gydantys vėžiu sergančius vaikus, nieko nejaučia. Juos slegia didelė emocinė našta. Jie taip pat gedi. Mane labai sukrėtė daktarės ašaros ir nuoširdus sielvartas. Supratau, kad Saulės išėjimas yra svarbus ne tik tėvams. Apsikabinome ir verkėme kartu su gydytoja, nepaliaujamai kartojančia:

– Atleiskit, kad negalėjau padėti Saulei...

Liga nėra žmogaus kaltė. Nesame atsakingi už savo ar savo vaiko ligą. Niekas nėra kaltas. Tiesiog tokia buvo

Dievo valia. Popiežius Pranciškus sako, kad laikas, praleistas su ligoniu, yra šventas laikas. Tai yra savęs dovanojimas kitam žmogui.

Kaip vėliau sužinojome, Saulės prognozės buvo prastos ir liūdnos jau po pačios pirmosios operacijos. Auglys buvo itin gyvybingas, agresyvus, atsparus bet kokiai chemoterapijai, nebuvo įmanoma jo radikaliai pašalinti.

Ar ką nors keisčiau savo gyvenime, jeigu turėčiau tokią galimybę? Tikrai ne. Sudėtingas gydymas padovanojo mums dvejus metus. Paradoksalu, bet tai buvo patys giliausi mūsų metai. Nešvaistėme laiko veltui. Buvome susitelkę. Buvome kartu. Iš tikrųjų kartu. Tai buvo patys gražiausi ir kupini pilnatvės mūsų šeimos metai. Leido suprasti, kaip svarbu vertinti kiekvieną akimirką ir džiaugtis buvimu kartu.

Teliko kaltė, kad galėjau kažką atlikti geriau, labiau, švelniau, meiliau, gražiau, ypatingiau...

Vėžys yra sudėtinga liga. Net šiuolaikinis gydymas ne visuomet padeda. Labai sunku rasti tinkamus atsakymus į klausimus apie gyvenimą ir mirtį, apie prasmę. Sunku susitaikyti su realybe. Ilgai nesuvokiau, kas įvyko. Žmogus yra tik pakeleivis šioje žemėje.

Išgyventi galima viską. Tik niekada nebebūsi laiminga. Net jei ir nematome tų, kuriuos mylėjome, jie visada šalia.

XXII.

Giedrius

Saulei

Tu atėjai pas mane,
Kaip sapnas rugsėjo spalvotas,
Kaip mano daina išdainuota
Žodžiais, lietum ir Tyla...

Buvai pranašauta Raganiaus,
Kaip lauko raudona aguona.
Tave suradau Ramybėj...
Tave suradau Savyje...

Tiek buvo tylėta, sapnuota,
Tiek buvo mylėta ir laukta,
Tiek buvo tikėta stebuklais,
Medžiais, sapnais ir lietum.

Vienatvė kažkur anapus.
Akmuo nukrito į Jūrą.
Paparčiai pražydo rugsėjį,
Tapau nemirtingu Tavy...

Žinau – tai daugiau nei žodžiai,
Nei įrašas pranašo knygoj,
Daugiau nei lietus ir medžiai,
Tai aš Tavyje Amžinai...

Esi Akimirka,
Atvedusi mane į Amžinybę...

2002 m. liepos 30 d.

Gydymas – skaičiais

747 dienos ligos.

Per visą dvejų metų gydymo laikotarpį Saulei prireikė 22 chemoterapijos kursų, 63 spindulinės terapijos kursų, 11 narkozių, 36 kraujo donorų, 149 kraujo tyrimų, 5 rentgeno nuotraukų, 11 echoskopijų, 12 kompiuterinės tomografijos tyrimų, 4 kitų tyrimų, 4 kartus išslinko plaukai.



Asmeninio archyvo nuotrauka

Kodėl aš apskritai nusprendžiau parašyti šią knygą?

Lietuvoje onkologinėmis ligomis kasmet suserga maždaug šimtas vaikų. Dvi šeimos bet kuriame mieste ar kaime kiekvieną savaitę išgirsta: „Jūsų vaikas susirgo vėžiu.“

Priežastys nėra tiksliai žinomos. Kai susirgo Saulė, pirmiausia apie ligą puoliau ieškoti informacijos internete ir knygose. Tačiau jos buvo labai šykštu.

Norėjosi konkretaus ir elementaraus aprašymo, kaip papasakoti vaikui apie onkologinę ligą ir laukiantį ilgą gydymą. Nesupratau, kas tai yra chemoterapija ir spindulinė terapija. Nežinojau, kas tie eritrocitai, trombocitai ir leukocitai. Transplantacija, ilgalaikis kateteris skambėjo panašiai kaip kosmoso platybės. Susidūrus su beviltiškumu, norisi padėti kitiems, kad mokytųsi iš svetimų klaidų ir sugaištų mažiau laiko paieškoms.

Juingo sarkoma yra labai reta liga, aiškios ir koncentruotos informacijos lietuvių kalba apie šią ligą yra nedaug. Radau užsienio literatūros apie vaikų onkologinius susirgimus, tačiau dauguma jų nėra adaptuoti Lietuvai ir jos ekonominėms sąlygoms. Kai paskaitydavau straipsnius apie tai, kaip gydomi vėžiu sergantys vaikai, pvz., Jungtinėje Karalystėje ar Jungtinėse Amerikos Valstijose, apimdavo dar didesnis liūdesys ir baltas pavydas, nes tokių didelių finansinių ir psichologinių galimybių bei patirties Lietuvos ligoninės neturi.

Yra išleista knygutė apie kaulų čiulpų transplantaciją. Kai skaitai ir esi su tuo nesusidūręs, atrodo viskas paprasta. Parašyta: „Po itin stiprios chemoterapijos drastiškai krenta kraujo rodikliai.“ O ką tai reiškia? Nuliniai kraujo rodikliai reiškia, kad organizmas yra nepajėgus kovoti nei su virusais, nei su bakteriniais ar grybeliniais susirgimais. Ir jie visi nevaldomai pradeda plisti, nes apsauginis mechanizmas suardytas. Kiekvienas virusas, kiekviena bakterija gali sukelti didžiulę ligų laviną. Tai sukelia skausmus. Reikia vartoti kalnus įvairių vaistų. Kiekviena sloga – sava ar svetima – gali tapti lemtinga. Niekas nepaaiškino, kad būtina ne tik kruopščiai plauti rankas, bet neprošal būtų jas ir papildomai dezinfekuoti, o sloguojant būtina dėvėti apsauginę kaukę ir šiukštu onkologinio ligonio nelankyti.

Lietuvoje trūksta kompleksinio požiūrio į šią ligą. Tik praėjus keliems mėnesiams nuo gydymo pradžios netyčia sužinojau, kad, pasirodo, chemoterapinis gydymas silpnina ir dantis. Tai kodėl nei vienas odontologas neaplankė mūsų vaiko?

Labai keblus ir mitybos klausimas. Niekas neaiškino, koks maistas ar dieta būtų tinkama. Ne visuomet būdavo galima valgyti žalius vaisius, daržoves. Kitą sykį, priešingai, gydytoja sako: „Gal nori alaus su čipsais? McDonald‘o sumuštinių? Mama atveš. Tu tik valgyk. Valgyk bet ką.“ Čia galioja kiti standartai ir normos.

Vieną kartą ligoninėje išgirdau gydytoją sakant mažai mergaitei: „Sveikinu, tu pasveikai!“ Teko matyti video siužetą, kaip Jungtinėje Karalystėje, vaikui pasveikus, susirenka viso skyriaus gydytojai, slaugytojos, tėvai, draugai. Koridorius išpuoštas įvairiaspalviais balionais, gėlėmis ir spalvingais plakatais. Susirinkusieji juokiasi, džiaugiasi, sveikina pasveikusį vaiką. Visi ploja, šypsosi ir palydi vaiką pro laukujas duris. Simboliškai. Kad daugiau netektų grįžti į Onkologijos skyrių. Didžiulė šventė visiems: ir vaikui, ir tėvams, ir ligoninės personalui.

O štai besigydantis Prancūzijoje mažas berniukas galų gale sugebėjo vienas be narkozės pagulėti magnetinio rezonanso tyrimo metu ir už tai gavo diplomą! Smulkmena. Bet įkvepianti. Kaip būtų gražu, kad tokios nuoširdžios emocijos lietųsi ir Lietuvoje. Norint pakeisti pasaulį, reikia drąsos ir noro. Per skubėjimą daug ko nepamatome, nepastebime svarbių detalių.

Sergantys vėžiu vaikai yra praaugę savo laiką. Jų jausmai gilesni, o požiūris į gyvenimą – stoiškas.

Dabar manęs dažnai žmonės klausia patarimo, informacijos apie gydymą, vaistus. Savo istorija tikiuosi perduoti savo patirtį kitiems. Tai mūsų šeimos kelias. Toli gražu nesu tobula. Mano sprendimai ir veiksmai nėra panacėja. Bet manęs niekas neruošė nei vaikų gimimui, nei jų auklėjimui, nei tuo labiau išėjimui. Knyga yra atvira iki sielos gelmių. Bet norėdamas padėti kitiems, kiekvienas turi kažką paaukoti. Yra tokia vokiečių patarlė: „Kas iš-

drįsta, tas laimi.“ Norėčiau, kad perskaitę knygą žmonės geriau suprastų sergančiuosius ir juos slaugančiuosius. Reikia ne tik semti šaukštais iš gyvenimo, tačiau privalai ir mainais ką nors atiduoti.

Niekada nepasiduokite.

Geros dienos gyvenime suteikia pilnatvės ir laimės, sunkios – patirties, geriausios palieka prisiminimus.

Kita priežastis, paskatinusi imtis šios istorijos aprašymo, yra labiau dvasinė. Saulė pusiau juokais, pusiau rimtai sakydavo, turinti pranašo ženklą. Iš tiesų ji kartais gebėdavo nuspėti ateitį. Kaip pasakydavo, taip paskui ir nutikdavo. Sakykime, iki ligos pradžios labai keistai skambėdavo toks dukros posakis: „Aš niekada nebūsiu sena.“ Kaip pasirodė vėliau, tai vis dėlto tapo tiesa.

Ant vieno lapelio Saulė buvo užsirašiusi tokią pranašystę: „Aš būsiu žvaigždė.“ Tai štai ir pagalvojau, kad suguldžius visą ligos istoriją į knygos lapus, Saulytė tikrai bus žvaigždė.

Taip, Saulužėle, tu jau esi žvaigždė! Tu esi mūsų didžioji Kovotoja, tvirtybės šaltinis ir įkvėpėja. Tu niekada nesiskundei, niekada neleidai niekam tavęs gailėti, neleidai pati savęs gailėtis, kovojai taip ištvermingai ir stoiškai, kad kiekvienam vertėtų pasimokyti iš tavęs. Tu mūsų kantrybės ir ištvermės simbolis. Kentėjai tyliai ir atkakliai. Buvai užsispyrusi ir nepasidavei. Saulužėle, katinėli, aš taip tave myliu!

Tikiuosi, kad mūsų istorija įkvėps jus niekada nepasiduoti. Jūs esate ne vieni. Yra daugybė panašių į jus. Mes, praėję tokį patį kelią, galime suprasti ir atjausti vieni kitus. Būkite drąsūs ir nepraleiskite nei vienos minutės veltui. Su gyvenimu gauname nepaprastai daug gražių dalykų. Nepraraskite tikėjimo ir vilties. Gyvenimas žemėje tėra tiltas į Amžinybę.

Kaip išgyventi netektį

Pirmą savaitę po laidotuvių negalėjau išlipti iš lovos. Kūnas neklausė. Laidotuvių apskritai nepamenu. Viskas plaukia kaip per miglą. Kažkurį vakarą atitokau, kad pamiršau vaikams pagaminti pietus.

Dažnai Saulė aplanko mane sapne. Kartais išsekusi ir serganti, bet dažniausiai – priešingai – absoliučiai sveika, linksma ir laiminga. Ilgais plaukais, žybsinčiomis iš laimės akimis, spinduliuojanti šviesą ir džiaugsmą. Sykį sapne kartu mėgavomės karštomis garuojančiomis spurgomis, apibarstytomis baltutėle cukraus pudra.

Kiekvieną rytą pabundu, žvilgteliu į Saulytės kambarį ir vis laukiu, kad ateis, nusišypsos ir ištars: „Labas! Aš atsikėliau!“

Bet neateina.

Kiekvienas kampelis, piešinys, muzikos garsas, užuostas kvapas primena Saulę. Štai čia tas dainos video klipas, kurį kartu žiūrėjome nioliktoje palatoje ir vaipėmės kartu. O čia ana daina, kur jai klaikiai nepatikdavo, o man gražiai skambėjo žodžiai: „I'm only human after all, I'm only human after all...“ (Rag'n'Bone Man). „Vienok aš tik žmogus...“

Kiekvienas prisiminimas sukelia nežmonišką dvasinį skausmą. Gniuždo. Norisi paliesti kiekvieną anksčiau dukros liestą daiktą. Skausmas plėšo kūną į skutelius. Vienu metu žiemą sėdėjau ir žiūrėjau į vieną tašką. Nebuvo jėgų atsikelti ir eiti.

Sykį ankstų rytą važiuodama į darbą giedrame danguje išvydusi oro balionus, apsipyliau ašaromis. Prisiminiau, kaip Saulės veidas švytėjo, kai mėgavosi skrydžiu. Ir suvokiau, kad daugiau nebeskraidys. To užteko ašarų upėms patvinti.

Su siaubu laukiu netrukus ateisiančios rugsėjo pirmosios. Akyse stovi vaizdas, kaip dvyliktokė Saulė turėtų lydėti jauniausiąjį brolį į pirmąją klasę. Drąsiai ir ryžtingai laiko už mažos rankutės. Lydi gyvenimo keliu. Kam paskutinieji metai mokykloje, kam tik pirmieji netvirti žingsniai.

Bet taip niekada nebebus.

Vis dar pamirštu, kad šeimos pietums nebereikia lėkščių šešiems žmonėms.

Sykį vėlyvą vasarą nupirkau šešias bandeles. Kiekvienam šeimos nariui po vieną ką tik iškeptą kruasaną. Ir tik kitos dienos ankstų rytą supratau, kodėl viena bandelė taip ir liko nesuvalgyta... Šįkart neverkiau. Tik šyptelėjau.

Labai sunku vėl sugrįžti į tą pačią gydymo įstaigą. O tenka, deja. Šlepsi tomis pačiomis gatvėmis, mini tais pačiais koridoriais, meni kiekvieną akimirką, praleistą su Saule. Kiekviena kūno ląstelė, regis, net dega ir dreba nuo skaudžių prisiminimų gausos. Bet vis tiek eini. Pakeli aukštai galvą, šypsaisi ir eini. „Bet kokia Jūs vis dėlto stipri!“ – dukrą pažinojusi slaugytoja žiūri ir negali atsistebėti.

Žinau, kad psichologai rekomenduoja neslėpti nuo vaikų jokių emocijų. Bet kai verksmas plėšo vidurius, gal lai vaikai to nemato...

Ilgesys ir tuštuma tapo nuolatiniu palydovu. Kankina nuolatinė kaltė gyventi.

Vienos tiesos nėra. Mūsų istorija ne panacėja. Kelių yra daug ir įvairių. Bet žinau viena: svarbiausia nepasiduoti. Kartoju nuolatos mintyse. Nepasiduoti gniuždančiam sielvartui. Nepasiduoti liūdesiui. Atgauti pusiausvyrą ir nusiraminimą. Verčiu save galvoti ne apie tai, kaip man gaila, kad kitą pavasarį nelydėsiu dukros per mokyklos išleistuves, bet apie tai, kad jai dabar labai labai gera. Šviesu, jauku, linksma. Ir nieko neskauda. Saulė laiminga. Amžinai.

Labai sunku priversti smegenis veikti ne taip, kaip jos nori. Tačiau labai padeda aktyvi sportinė veikla. Sunku apgauti save ir daryti tai, ko visai nenori. Bet tai tikrai veikia.

Vis dar neturiu būdo, padedančio atsikratyti skausmo ir nostalgijos. Sako, kad laikas gydo. Jau praėjo devyni mėnesiai. Laikas eina, bet nuo to ne lengviau.Vis dar laukiu, o gal ateis ir pasakys: „Kam čia tas dramatizmas?“ Ir vėl viskas bus, kaip buvę...

Pirmiausia turi pasikeisti pats. Ieškau savo kelio. Žinau, kad tereikia susitelkti į kiekvieną išaušusią dieną.

Besigręžiojant atgal, praeis visas gyvenimas.

Ateinu prie kapo, mintyse sakydama: „Labas, katinėli, kaip gyveni?“ Svarbiausia nepasiduoti. Niekada nepasiduoti. Viską galima ištverti. Nežinome, kiek dar mums lemta. Visada galvoju, kad kitiems būna ir sunkiau.

Jeigu nėra išeities, vis tiek atsiras būdų, kaip įveikti problemą. Išeitis visada yra.

Į varginantį ir sunkų klausimą „Kodėl? Vis dėl to – kodėl?“ kunigas atsako ramiai ir paprastai:

– Tokia valia. Tokia valia...

„Eikite ramiai tarp triukšmo ir skubėjimo, ir pagalvokite apie taiką, kurią galima rasti tyloje, palaikyti gerus santykius su visais žmonėmis. Skleiskite savo tiesą ramiai ir aiškiai, klausykitės kitų, net ir gremėzdiškų ir nežinomų, jie taip pat turi savo istoriją. Venkite triukšmingų ir agresyvių žmonių, nes jie kenčia. Jei lyginsite save su kitais, galite tapti tuščiais, nes visada bus didesnių ir mažesnių žmonių nei jūs. Būkite savimi. Mėgaukitės sėkme, taip pat savo planais. Nevarginkite savęs tamsiais įsivaizdavimais. Daugybė baimių gimsta iš nuovargio ir vienatvės. Net ir su visais savo sunkumais ir žlugusiomis svajonėmis pasaulis vis dar yra gražus. Stenkitės būti laimingais.“ (Max Ehrmann „Desiderata“).

Gyvenimas yra gražus. Tik gal ne visai teisingas.

Gydytojams

Nuoširdžiai dėkojame už profesionalų gydymą, šiltą bendravimą ir rūpestį, gydant mūsų dukrą Saulę. Žemai lenkiame galvas už pastangas, nemiegotas naktis, palaikymą, apkabinimus ir nepaprastai sunkų Jūsų darbą.

Ypatingai ačiū už neformalų požiūrį, už gebėjimą improvizuoti ir atlikti daugiau nei reikalauja gydymo protokolas, už drąsą kreipiantis patarimo ar pagalbos į kitus kolegas, už nestandartinius sprendimus, už konsultacijas su užsienio šalių profesoriais, už pristatymus konferencijose, už tai, jog nepykote, jeigu klausinėjome galbūt daugiau nei dera, ir už tai, jog leisdavote Saulei kuo dažniau būti namuose ir netgi keliauti.

Ačiū, kad buvote kartu. Ačiū, kad esate.

Padėkos

Ačiū Giedriui, Džiugui, Nojui, Simui, tėtei, Raimundui, anytai, Irenai, Vitai, Augiui, I. Tamulienei, K. Trainavičiui, S. Strupui, V. Jovaišui, S. Stankevičienei, J. Rascon, Vaikų ligoninės Santaros klinikų filialo personalui, Kaniterapinės pagalbos centrui, kun. R. Venckui, kun. R. Butkevičiui, Danguolei, Anželikai ir jos mamai Daivai, Rugilei ir jos mamai Danguolei, Silvai ir Petrui, Daliai ir Gediminui, Linai, Kamilei, Tatjanai, Lenai, Valentinai, Laurai, Anai, Vilniaus privačios „Šaltinėlio“ mokyklos bendruomenei, Vilniaus Žirmūnų gimnazijos bendruomenei, VKIF Licėjaus „Forumas“ bendruomenei, Vilniaus lopšelio-darželio „Švelnukas“ bendruomenei, UAB „Verslo žinios“ bendruomenei, Lietuvos vaikų vėžio asociacijai „Paguoda“, visiems geros valios žmonėms, aukojusiems labdaros ir paramos fondams ir prisidėjusiems prie vaikų gydymo, sveikimo ir gyvenimo kokybės gerinimo.

Ačiū visiems, pakančiai ištvėrusiems mano liūdesio ir pykčio ašaras. Ačiū kraujo donorams. Ačiū visiems skambinusiems, rašiusiems, išklausiusiems, pagelbėjusiems, apkabinusiems, besimeldusiems, kepusiems, dovanojusiems. Ačiū už beribį gerumą ir visokeriopą palaikymą.

Šaltiniai ir rekomenduojamų skaitinių sąrašas

- Asociacija „Kraujas“
- bernardinai.lt
- biblija.lt
- bookinghealth.com
- D. F. Edgerton „Eiki ramybėje: vadovas kenčiantiems netekties skausmą“
- M. Ehrmann „Desiderata“
- endoca.com
- J. Geffen „Kelionė per vėžį“
- „High Prevalence of Vitamin D Deficiency in Patients with Bone Tumors“
- „Intravenous Vitamin C for Cancer Therapy – Identifying the Current Gaps in Our Knowledge“
- įveikliga.lt
- kaipdangus.blogspot.com
- Kaniterapijos asociacija
- Kaniterapinės pagalbos centras
- I. Krivienė „Atokiosios vaikų vėžio gydymo komplikacijos, jų kryptinga ir ankstyva diagnostika“
- Labdaros ir paramos fondas „Rugutė“
- Lietuvos vaikų vėžio asociacija „Paguoda“
- ligos.lt
- „Mayer Foundation provides €1.5 million for research on Ewing sarcoma in children“

- „Medicines to prevent and treat nausea and vomiting“
- „Morphine treatment accelerates sarcoma-induced bone pain, bone loss, and spontaneous fracture in a murine model of bone cancer“
- Münster University Hospital
- Nacionalinis vėžio institutas
- nebijokvėžio.lt
- „One scientist’s seven-year odyssey to commercialize his drug, by trial and (a lot of) error“ (statnews.com)
- Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija
- Paramos ir labdaros fondas „Mamų unija“
- pasveik.lt
- POLA „Vadovas onkologine liga sergančio vaiko tėvams“
- L. Ragelienė „Jeigu Jūsų vaikas serga leukemija“
- „Rekomendacijos dėl medicininio gydymo sprendimų priėmimo proceso gyvenimo pabaigos situacijose“
- A. Richman „Prarasta žmona“
- Rimanto Kaukėno paramos grupė
- „Rubinaitis“
- Šv. Pranciškaus onkologijos centras
- „The 10 Most Addictive Pain Killers“
- University Hospital Rechts der Isar Munich

- Vaikų ligoninė VšĮ Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikų filialas
- „Vikipedija“
- vlmedicina.lt
- VšĮ „Vytauto Kernagio fondas“
- „VU Onkologijos institute pradėtas taikyti naujas vėžio gydymo metodas“
- 15min.lt