

Að lifa með mergæxli.

Erindi á ráðstefnu International Myeloma Foundation (IMF) haldin í samvinnu við Perluvini - Félag um mergæxli (myeloma) á Íslandi, Háskóla Íslands og Landspítalann 16. nóvember 2018 kl. 9:15 Hilton Reykjavík Nordica, Suðurlandsbraut 2.

Góðir gestir

Það gleður mig að vera hér á meðal ykkar, á lífi við nokkurs konar hestaheilsu. Hestaheilsu sem að hluta er lýst á blóðrannsóknaniðurstöðublaðinu sem við, sem lifum með beinmergsmeininu, fáum reglulega og þekkjum svo vel. Í hvert sinn sem ég skoða nýjasta blaðið mitt fyllist ég margvíslegum tilfinningum á skalanum milli vonar og ótta. Þessum tilfinningum lýsir skáldið og rithöfundinn, Michel Faber í fallegu ljóði í ljóðabókinni „Ódauðleg ástarsaga“ (e: Undying a love story, útgefandi: Canongate Books Ltd., Bretlandi, 2016) Ljóðið heitir Frí (Remission), og er á bls. 22 í bókinni.

Parapróteinin enduðu í núlli hjá einstaklingnum sem lýst er í ljóðinu.

Hjá mér gekk það ekki alveg eins vel. Ég fór aldrei í núllið. Endaði í 19 og var skellt í stofnfrumurnar fyrir nær 2 árum síðan. Það var ansi vel að mér vegið á þeim tíma og persónulegu lággildi mínu er best lýst með dagbókarbroti eiginkonu minnar.

Á hverjum morgni hjálpaði ég honum að baða sig, hann var of veikburða til að gera það einsamall. Á meðan þrifu tvær konur sjúkrarúmið með spritti og skiptu um lak og sængurföt. Á eftir lagðist hann hreinn upp í rúm örþreyttur eftir það sem okkur finnst við venjubundnar aðstæður svo auðvelt og einfalt. Hann skalf og nötraði af áreynslu og hrolli. Smám saman varð hann eins og frostur, hárlaus og beinin vöðvarýr undir húðinni.

Húfan sem mér var gefin til að vernda hárlaust höfuðið var prjónuð af nærgætni úr sérvaldri ull sem klæjar ekki undan. Alls konar svona lítil viðvik glöddu mig. Nærumhverfið lifnaði við, fjölskylda og vinir stöfuðu frá sér ást og umhyggju sem ég nærðist á þessar erfiðu stundir.

En maðurinn er alltaf einn eins og sagt er. Orkuleysið var kæfandi. Það þýddi ekkert fyrir mig að liggja í rúminu svo ég gekk af stað. Fyrst með 2 stafi kringum húsið. Lagði mig alltaf í a.m.k. 2 tíma um miðjan daginn. Síðan gekk ég lengra, slepti öðrum stafnum og var kominn í 4 km án stafa þegar ég fór á Reykjalund fimm mánuðum eftir aðgerðina. Hreyfingin varð mér lífsspurssmál. Mér var skilað út af Reykjalundi uppfullum af fróðleik um andleg og líkamleg mál og með hlaupaprógramm upp á vasann. Fjórar mínútur að ganga, ein að hlaupa áfram í 30 mínútur, 3 að ganga 2 að hlaupa, 2 og 3, fjórar og ein og svo hlaupa allar mínúturnar í hálf tíma. Ég fór ekki hratt, en þremur mánuðum síðar hljóp ég 10 km í Reykjarvíkurmaráðuneytinu á rúmum klukkutíma og ári síðar aftur og bætti mig þá um 11 mínútur! Þetta virtist nú allt hafa verið eins og dans á rósum, eða kannski dans á bleiku skýi, því oft virtust iljarnar ekki almennilega snerta jörðina það var eins og taugaendarnir væru orðnir eitthvað slappir af Velcade lyfjameðferðinni. Það komst þó upp í ágætan vana og heilinn sá um að það gleymdist að mestu. Áskorunin var að ná orkunni til baka. Hreyfingin var aðferðin. Leiðin var í hænuskrefum í hægri og staðfastri vinnu við að ná skynsamlegum markmiðum. Nú er þetta allt að koma.

Ég fór aðeins harðar í ferðalögin. Eftir að hafa ekki farið til útlanda í rúmt ár skellti ég í gírinn og geystist um heiminn eins og ég væri að missa af öllu þar úti. Sjö ferðir á 12 mánuðum og skrapp meira að segja til Ástralíu. Það kemur yfir mann einhvers konar örvæntingartilfinning um að maður þurfi að gera svo margt því lífið er allt í einu orðið svo óendanlega endanlegt. En það er svo margt annað sem gefur því líka gildi. Rigning og rok til dæmis. Nú er ég að róast niður í fríinu frá myelómunni. Minnka kolefnisfótsporið, en samt sem áður: njóta lífsins.

Heilinn er rugludallur tilfinninganna. Passið ykkur á honum. Ég tek sem dæmi af mér í hjólaferð í Portúgal sem við hjónin fórum í ári eftir Reykjalund. Ég var kominn í þokkalegt form og gat haldið í við konuna á hjólinu en það var annað vandamál sem er ég búinn að glíma við frá aðgangsharðri lyfjameðferðinni. Maturinn rennur nokkuð hratt í gegnum mig. Ég þurfti því alltaf að tæma mig á morgnana áður en lagt var í hann til að lenda ekki í vandræðum á hjólinu. Eftir

morgunmatinn jókst þrýstingurinn á endarminn og tappinn kom greiðlega út, síðan nokkur bið og ræpan braust fram, aftur bið og vökvi streymdi óheftur út. Allt í klósettið! Þar með var ég orðinn tómur og gat lagt af stað. En heilinn var með eitthvað vesen þegar leið á ferðina og þetta endurtók sig á hverjum einasta morgni. Mér fannst eins og ég væri dragbítur á konuna. Hún þurfti alltaf að vera að bíða og hanga eftir mér. Sektarkennd og vanlíðan mín vegna þessa jókst og skemmdi næstum ferðalokin hjá okkur.

Hvað lærði ég af þessu? Ræða tilfinningarnar með fagfólki sem er alls staðar á þessari löngu leið. Þiggja aðstoð. Segja bara alltaf já takk, það ætla ég að prófa. Strax á spítalanum voru sálfræðingar og prestar. Já takk, það prófuðum við. Á Reykjalundi fimm mismunandi hreyfieiningar, óteljandi fyrirlestrar allt frá núvitund til mataræðis, já takk. Dásamleg stofnun. Og leiðin í Ljósið var löng en þess virði að fara hana. Þar eru ótrúlegustu hlutir í boði til að styrkja vilja og geð. Já takk það þigg ég. Og hvar er ég núna? Svei mér þá, liðtækur málari (mynd)??

Líkaminn er ekki eins og hann var, en góður. Lífið er ekki eins og það var. Ég átti ekki von á því, en ég held það gæti jafnvel orðið betra en var.

Takk fyrir ☺

Og takk Kristín fyrir að skipuleggja og sjá um þessar skemmtilegu og fróðlegu ráðstefnur!