

"Probudila sam se zavezana, nisam mogla nikog dozvati, plakala sam od bolova. Ne bojim se smrti..."

 dnevnik.hr/vijesti/hrvatska/zivot-s-rijetkim-bolestima-ne-bojim-se-smrti-jer-to-nije-najgora-opcija---931085.html

Ivanina priča Piše Nevenka Cuglin, 26. kolovoza 2025. @ 12:43 [komentari](#)



Ilustracija
Foto: Getty
Images

U serijalu tekstova "Život s rijetkim bolestima: Za njih odustajanje nikad nije bila opcija" donosimo priče ljudi za koje je svaki dan borba. Ishod neizvjestan. Za neke dijagnoza stiže prekasno, za mnoge lijeka nema ili su nedostupni. Ovo je Ivanina priča.

"Ne bojim se smrti jer to nije najgora opcija. Bojim se samo jedne stvari – boli. Najviše me strah boli."

Ovo su riječi 30-godišnjakinje koja je željela ostati anonimna, pa ćemo je za potrebe ovog teksta zvati Ivana. Ivana boluje od [rijetke i neizlječive genetske bolesti](#). Ona i još 11 članova njezine šire obitelji. Za sada. Rezultate genetskog testiranja dobila je dan nakon 25. rođendana. Dijagnoza – **sindrom MEN1**. Bolest o kojoj ni medicina ne zna puno. Pogađa, prema grubim procjenama, **dvije do tri osobe na 100.000 stanovnika**, no to su samo procjene jer se sindrom često ne prepoznaje i ne dijagnosticira.

Radi se o rijetkom nasljednom poremećaju koji uzrokuje razvoj tumora u više endokrinih žlijezda. Nastaje zbog mutacije u genu MEN1, koji kodira protein menin – tumor supresor. Kada taj gen ne funkcionira ispravno, povećava se sklonost nastanku tumora.

Najčešće nastaju na paratireoidnim ili doštitnim žlijezdama, gušterači i [hipofizi](#). No tumori mogu rasti i u nadbubrežnim žlijezdama, timusu, plućima i na koži. Ukoliko se ne otklone, može se razviti malignitet.

Da i njihov genetski kod nosi ovu rijetku mutaciju, u Ivaninoj su obitelji saznali slučajno.

Dan kada su stigli nalazi

"Prva je dijagnozu dobila teta. Imala je problema sa žuču, pa je išla na pretrage i posumnjali su na MEN1. Ali, da bi se uopće posumnjalo na taj sindrom, tumori trebaju biti na dvije žlijezde. Nakon toga svi smo išli na genetsko testiranje, bilo je to 2018. godine. Kako je to dugotrajan proces, dok smo čekali rezultate, obavili smo krvne pretrage. I prije nego što je potvrđeno, znali smo da je MEN. Imala sam povišen kalcij i hormon na doštitnim žlijezdama. Brat je ranije imao tumor, ali se nije sumnjalo na MEN. I došao je

dan kada su stigli nalazi. Mama i ja dobile smo ih istovremeno, poštom", prisjeća se Ivana tih trenutaka koji će odrediti živote članova njezine obitelji. Dana nakon kojeg ništa više neće biti isto.

"Bio je to šok ipak. Jedno je teorija, a drugo je kad dobiješ crno na bijelom. Kao da si dobio osudu. Poražavajuće je da smo nalaze dobili poštom, da nas nitko nije pozvao u bolnicu, da nije bilo psihologa. I tu je sustav zakazao", govori Ivana.

U svemu je bila i jedna dobra vijest: njezina mlađa sestra nema MEN. Naime, ako jedan roditelj nosi ovu mutaciju, vjerojatnost da će je dijete naslijediti je 50 posto. No, dan kada su stigli nalazi nepovratno će promijeniti svakodnevicu cijele obitelji.

"Tada zapravo počinje borba. Počinjemo raditi detaljne pretrage, snimanja, otkrivamo tumore i idemo na operacije. Dakle, prije svega toga mi simptome nikakve nismo imali", prisjeća se 30-godišnja Slavonka, koja je operirala doštitne žlijezde, a odstranjena joj je slezena te 70 posto gušterače, na kojoj je bilo pet tumora.

Liječenje MEN-a uglavnom se svodi na kirurško otklanjanje tumora kad je to moguće, a postoje i lijekovi za kontrolu hormonalne hiperprodukcije. No, najveći je problem, smatra Ivana, iza koje je pet godina borbe, da nema multidisciplinarnog tima liječnika koji bi liječio i nadzirao pacijenta. Ona je uključena u međunarodne grupe osoba s MEN-om, gdje saznaje puno informacija, više nego što joj ih daju liječnici koji je liječe.

"Liječnici su mi rekli da nisam normalna i da pročitam biografiju Stevea Jobsa, koji je umro"

"Kad smo s ovom dijagnozom otišli kod endokrinologa, liječnica uopće nije znala što je MEN1. Mi smo joj bili prvi pacijenti. Prirodno imamo usađeno povjerenje prema liječnicima, vjerujemo im. Kad ti kažu da trebaš nešto operirati, vjeruješ im. No, činjenica je da naši tumori nisu bili toliko agresivni da su se morali tako brzo uklanjati. Prebrzo smo to rješavali, a nije se uzimalo u obzir koliko je to sve zahtjevan proces: da bi prošao pretrage, dobio termin za operaciju, oporavio se... I u našem slučaju sve još puta 3. Kad sam vidjela koliko su se mama i brat teško oporavljali, htjela sam nekako izbjeći tu bol, odgađala sam operaciju gušterače godinu i pol. I tu se opet vidjela manjkavost sustava. Jer liječnici znaju da se karcinom gušterače rijetko uhvati rano, pa tumor, makar bio i benigni, žele ukloniti odmah. Nikome nije bilo jasno zašto to odgađam. Više sam puta odbila operaciju, a liječnici su mi govorili da nisam normalna. Jedna mi je rekla da pročitam biografiju Stevea Jobsa, koji je odbio operaciju gušterače i umro. Nakon godinu i pol takvih poruka preuzeo me strah da će se nešto loše dogoditi, htjela sam se toga riješiti i da idem dalje", opisuje Ivana agoniju kroz koju je prolazila.

"Previše si ranjiv i ovisan, bojiš se bilo što reći"

No, ni slutila nije da će najgora tek doći, ona koja će ostaviti još veće traume i psihičke posljedice, a to je bila upravo operacija gušterače.

"Stavili su mi kateter nekoliko sati prije operacije, što ne bi trebalo, valjda je poanta da osoba prođe što manje dehumanizacije. Nakon operacije probudila sam se jako rano, zavezana, intubirana i u bolovima kao da mi ništa nisu dali. Nisam mogla nikoga dozvati, nisam mogla dići ruku, mast mi je u očima... I cijelo vrijeme me ubija bol i plačem cijelo vrijeme. Doktorica mi kaže da ne mogu ništa dobiti za bolove jer su mi dali, ali kad je vidjela koliko me boli, smilovala se. Poslije intenzivne prebacili su me na poluintenzivnu. Tu nas je bilo osam ili deset. Svi kao ja, nitko ne ustaje. Ne možeš spavati, jedan stariji čovjek stalno je vrištao. Baš se testira psihička izdržljivost. Previše si ranjiv i ovisan, bojiš se bilo što reći jer ti oni koji trebaju neće pomoći", prisjeća se teških dana 30-godišnjakinja.

Iako bi netko pomislio da joj je možda lakše jer s mamom i bratom dijeli i dijagnozu i liječenje, kaže da je to i prednost i mana:

"Nisi sam, ali u nekim situacijama poželiš da jesi. Kad sam operirala doštitnu, nisam htjela mami reći u kakvim sam se bolovima probudila da i nju ne bude strah. Iako, baš zbog toga što je majka, mama je takva da sve mora prva, da nam pokaže da, ako ona može, možemo i mi."

Usprkos rijetkoj i neizlječivoj bolesti, Ivana kaže da živi praktički bez fizičkih posljedica. Mora, primjerice, paziti na prehranu zbog nedostatka kreona, koji razgrađuju masnoće.

Traume, strahovi i ožiljci

"Moj život je i dalje normalan, ali neke stvari su drugačije. Mi imamo ožiljke, mama i ja se, recimo, kupamo samo u jednodijelnim kostimima. To su neke mikrositnice koje promijeniš, prilagodiš..."

Na psihi su, međutim, ostali puno dublji ožiljci nego na tijelu.

"Imam anksiozno-depresivni poremećaj. Dijagnozu MEN-a dobila sam u vrlo osjetljivo vrijeme, baš sam završila faks, preda mnom su bili planovi, život... Teško mi je sve to palo. Imamo to što imamo, nije izlječivo, ali treba živjeti s tim. Moraš prihvatiti da moraš ići na pretrage, da ćeš morati još vjerojatno nekoliko puta ići na operaciju tijekom života. Na doštitnoj sam dobila nove simptome, što znači da imam nove tumore. Ali, trenutačno ne želim razmišljati o novoj operaciji. Protekle godine bile su jako stresne i psihički teške. I samo vađenje krvi postalo je naporno jer znaš da može biti nešto loše. Razviješ strahove, traume... Shvatila sam da se moram maknuti od toga ako želim živjeti svoj život mimo MEN-a", govori Ivana.

Nema psihološke pomoći

Zbog viška kalcija u krvi bori se s brojnim simptomima kao što su *brain fog*, **osteoporoza**, **depresija**... No, neki, poput njezina rođaka, imaju puno teže posljedice: od MEN-a je dobio karcinom koji je metastazirao, morao je u invalidsku mirovinu...

"Poanta je održati kvalitetu života, a to je ono što liječnici ne uzimaju u obzir. Jer ako je kvaliteta života nikakva, onda smrt nije najgora opcija. Da mogu vratiti vrijeme, ne bih, recimo, operirala gušteraču. I doštitne bih operirala tri i pol, a ne dvije, kao što je kod nas praksa. A da mogu nešto promijeniti u sustavu, prvo bi to bila psihološka pomoć. To izostaje na cijelom našem putovanju od starta: od nalaza koje smo dobili poštom pa dalje. To je aspekt koji fali cijelo vrijeme", poručuje Ivana.

** Tekst je objavljen uz financijsku potporu Agencije za elektroničke medije iz Programa za poticanje novinarske izvrsnosti.*

Aktualno

Gradonačelnik otvorio broj za dojave građana: Oni ga zasuli problemima

Najčitanije



1. Velika gužva

Kolaps u Zagrebu! Najkritičnije je u ovim ulicama: "Tramvaji su stajali, jedva da su se pomakli. Totalni kaos"



2. IMAŠ PRAVO, OSTVARI GA

Jeste li znali da imate pravo na novčanu naknadu nakon prestanka radnog odnosa?



3. [Iznenadni posjet](#)

[Plenković putuje u Italiju: Dnevnik Nove TV otkriva razlog](#)
