DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

V iskanju upanja, volje in moči

ZGODBE BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

V iskanju upanja, volje in moči

ZGODBE BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

Mengeš, december 2022

V iskanju upanja, volje in moči

ZGODBE BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

UREDNICA:
Jožica Filipčič

AVTORJI ZGODB:
Brigita Avbelj, Marina Avsenik, William Casler, Alenka Erzar, Tanja Fajon, Jožica Filipčič, Neva Gec, Marc L. Greenberg, Tomaž Horvat, Marjan Hrovat, Matjaž Jurca, Marija in Robert Krošlin, Igor Kurent, Tjaša Likar, Marija Logar, Romana Meznarič, Martina Mlakar, Miran Ohnjec, Alenka Rak, Gordana Rek, Majda Slapar, Anja Tavčar, Jože Uhan, Urša Ulaga, Ksenija Vogrin

LEKTORIRANJE:
Miriam Stanonik

OBLIKOVANJE:
Mateja Vrbinc

VIRI FOTOGRAFIJ:
Arhiv avtorjev prispevkov
Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije
Spletne zbirke fotografij: freepik.com

IZDAJATELJ:
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije,
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

TISK:
Demat d.o.o., Ljubljana

LETO IZIDA:
2022

NAKLADA:
1000 izvodov

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

821.163.6-94(082)
616.15(092)

V iskanju upanja, volje in moči : zgodbe bolnikov s krvnimi boleznimi / [urednica Jožica Filipčič ; avtorji zgodb Brigita Avbelj ... [et al.] ; viri fotografij arhiv avtorjev prispevkov, arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, spletne zbirke fotografij freepik.com]. - Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, 2022

ISBN 978-961-94523-9-4
COBISS.SI-ID 128558595

KAZALO

Uvodne besede 5
Jožica Filipčič
Popotnica zgodbam bolnikov 7
Majda Slapar
Sporočiti diagnozo – je to vse in je to dovolj? 9
Jožef Pretnar
Pomembna je tudi čustvena drža in močna želja po ozdravitvi 11
Enver Melkić
Mnogo je načinov soočanja z boleznijo in prav toliko je tudi stebrov opore 14
Nina Erjavec Merklin
Če ti preostane samo še en dih, ga porabi za to, da rečeš hvala ... 16
Cvetka Flajs Cotič

ZGODBE BOLNIKOV

Hčerka z redko krvno boleznijo 21
Brigita Avbelj
Marina in Terry 25
Marina Avsenik
Zgodba o celični terapiji CAR T v Franciji 29
William Casler
Alenkina zgodba 35
Alenka Erzar
Bolezen mi je spremenila življenje 41
Tanja Fajon
Moja zgodba, moje življenje 45
Jožica Filipčič
Zdravje, največje bogastvo 51
Neva Gec
Zdravljenje diseminiranega plazmocitoma v ZDA 55
Marc L. Greenberg
Moja zgodba 65
Tomaž Horvat

Moja vrnitev 69
Marjan Hrovat
Moja zgodba (lahko tudi zgodba kogar koli) 75
Matjaž Jurca
Vredno se je boriti 79
Marija in Robert Krošlin
Skupna zmaga 87
Igor Kurent
Pot k sebi 93
Tjaša Likar
Moj Camino 103
Marija Logar
Živeti je tako lepo 109
Romana Meznarič
Moje nove pomladi 113
Martina Mlakar
Moja zgodba 117
Miran Ohnjec
Tako daleč je že, pa tako blizu 119
Alenka Rak
Moja zgodba 135
Gordana Rek
Vrnem se, ko bodo zacvetele rožice 139
Majda Slapar
Hrast 161
Anja Tavčar
Živeti z boleznijo 165
Jože Uhan
Vsak dan mi je pomemben 169
Urša Ulaga
Bolezen veliko vzame in tudi veliko da 177
Ksenija Vogrin

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije 181
Jožica Filipčič

Uvodne besede

Neštetokrat se bolniki sprašujemo, zakaj zbolimo, ali se bomo pozdravili, preživeli … in večinoma ostanemo brez odgovorov. Takrat so nam v veliko oporo in pomoč vzpodbudne izkušnje nekoga, ki je verjel v ozdravitev ali zazdravitev in se po uspešnem zdravljenju vrnil v običajni življenjski ritem.

Izpovedi bolnikov, ki imajo izkušnje soočanja z diagnozo, zdravljenjem in življenjem z boleznijo, so neprecenljive. Njihovo izmenjevanje med bolniki pa se je v petnajstletnem obdobju delovanja društvenega programa laične psihološke pomoči in podpore »Bolnik – bolniku« izkazalo kot nepogrešljivo. Knjiga zgodb bolnikov je dobrodošla podpora temu programu, saj lahko z izkušnjami opogumlja vse tiste, ki so v različnih stiskah zaradi svoje krvne bolezni ali zaradi bolezni svojih bližnjih.

Za knjigo zgodb bolnikov, ki je pred vami, smo izbranim izpovedim iz prve knjige *Zgodbe iz šestega nadstropja* (2013) dodali še zgodbe, ki smo jih objavljali v vsakoletnih vodnikih za bolnike in v društvenem mesečnem e-novičniku oz. na društveni spletni strani, nekaj zgodb pa je tokrat objavljenih prvič. V knjigi se prepletajo zgodbe bolnikov z različnimi diagnozami krvnih bolezni in različnimi izkušnjami na poti od seznanjanja z boleznijo, zdravljenja in življenja po zdravljenju. Izpovedi bolnikov se umeščajo v čas izjemnega napredka na področju zdravljenja krvnih bolezni: od začetkov presajanja krvotvornih matičnih celic pa vse do prvih zdravljenj s celično terapijo CAR T. Zgodbe v knjigi pripovedujejo ljudje – bolniki, člani našega društva iz različnih okolij širom Slovenije in iz tujine. Tudi njihova poklicna področja so

zelo raznolika, prav tako njihovi pogledi na svet, eno pa je zagotovo skupno: sporočilo, da je vredno vztrajati, upati in zaupati, verjeti vase in v življenje. Zato smo knjigo naslovili *V iskanju upanja volje in moči*, saj prav to izžareva iz vseh izpovedi.

Zdravnik in pesnik prof. dr. Alojz Ihan je v eni od svojih pesmi razmišljal tudi o pticah, »*… ki jim nihče ne razkrije nevarnosti višin, da je mogoče omahniti, … nihče jim ne pove, da letijo.*« Prav je, da bolniki vemo in se zavedamo tiste »nevarnosti višine«, vendar zgodbe bolnikov nam govorijo, da je vredno vztrajati, vzleteti in leteti, da je vredno živeti … in na to naj vas spominjajo in spodbujajo tudi motivi ptic ob začetku vsake od zgodb bolnikov: DVIGNITI SE IN ŽIVETI.

Hvala vsem, ki ste se odločili deliti svoje dragocene izkušnje v podporo bolnikom, njihovim svojcem in prijateljem. Hvala vsem zdravnikom in drugemu osebju s Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana in z Oddelka za hematologijo in hematološko onkologijo UKC Maribor ter splošnih bolnišnic v Murski Soboti, Celju, Slovenj Gradcu, Novem mestu in Novi Gorici ter iz drugih ustanov, za sledenje novim znanstvenim dognanjem in skrb za najnovejša zdravila ter omogočanje pogojev za izvajanje društvenega programa »Bolnik – bolniku«, v katerem se trudimo opogumljati, tudi takrat, ko mogoče izgleda skoraj brezupno. Hvala sponzorjem in donatorjem, da ste nam finančno pomagali pri izdaji nove knjige zgodb bolnikov, ki prinaša močno sporočilo, da je potrebno in vredno vztrajati pri nenehnem iskanju smisla, čeprav se nam podira svet in mi z njim, saj so po logoterapevtu Viktorju Franklu prav »*… ruševine pogosto tiste, ki odpirajo okna, da se vidi nebo.*«

Jožica Filipčič,
predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Popotnica zgodbam bolnikov

Leta 2013 smo v *Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije* izdali prvo knjigo zgodb bolnikov, ki so zboleli za eno izmed številnih krvnih bolezni. Naslovili smo jo: ZGODBE IZ ŠESTEGA NADSTROPJA.

Vsi, ki smo se kadar koli v življenju srečali s krvno boleznijo in se zdravili, smo vedeli, kaj je v šestem nadstropju UKC Ljubljana in kaj to pomeni.

Glede na dolgoletno delovanje našega društva, bi sedaj lahko dodali še *»Zgodbe iz pritličja UKC Ljubljana«*, kjer se nahajajo novi, sodobni prostori Kliničnega oddelka za hematologijo za zdravljenje bolnikov s krvnimi boleznimi. Za uspešno selitev hematološkega oddelka iz šestega nadstropja, kjer so bile prostorske razmere popolnoma neprimerne za zdravljenje tako hudih bolnikov, v pritličje UKC Ljubljana, ima veliko zaslugo tudi Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, ki je prvo, v sodelovanju s strokovnim medicinskim osebjem oddelka, sprožilo pobudo za realizacijo selitve.

Že ob ustanovitvi Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, leta 1995, je bilo eno izmed glavnih vodil delovanja psiho-socialna pomoč bolnikom, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni in so se zdravili na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Vedeli smo, da do ustanovitve našega društva še ni bilo ustanovljenega nobenega društva bolnikov s krvnimi boleznimi, ki bi lahko bolnikom v času zdravljenja in po njem s strani nekdanjega / ozdravljenega bolnika nudilo pomoč in podporo. Zelo hitro smo se v sodelovanju z vodstvom hematološkega oddelka dogovorili za tovrstno sodelovanje,

saj so tudi zdravniki in ostalo medicinsko osebje ugotavljali, kako zelo je za bolnika pomembno soočenje z nekdanjim bolnikom, ki je zbolel za eno izmed krvnih bolezni, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil. Le na osnovi lastnih izkušenj lahko bolniku in njegovemu svojcu pomagaš, mu daješ voljo, moč in upanje za naprej. Na osnovi dobrih izkušenj sodelovanja z bolniki in njihovimi svojci na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, se je tovrstna pomoč kmalu razširila še v druge bolnišnice po Sloveniji, kjer se zdravijo hematološki bolniki, in danes se s strani članov Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije izvaja program psihološke pomoči in podpore »Bolnik – bolniku« že skoraj v vseh bolnišnicah po državi.

Sodelovanje z bolniki, si vzeti čas za vsa njihova vprašanja, za katera velikokrat ne najdejo pravega sogovornika, spremljanje poteka zdravljenja, pogovori o vseh ne medicinskih problemih, ki se pojavljajo med zdravljenjem, o naših izkušnjah in pogledih, željah za prihodnost, nam je dalo vedeti, da je potrebno te izkušnje v sodelovanju z bolniki napisati v knjigi zgodb bolnikov in s tem širiti ozaveščenost širšega kroga ljudi, ki so se ali se še bodo znašli v vlogi bolnika s krvno boleznijo. In ravno te izkušnje so nam bile navdih za izdajo prve knjige. Knjiga »*Zgodbe iz šestega nadstropja*« je kljub visoki nakladi zelo hitro pošla, dostopna je bila vsem bolnikom in njihovim svojcem po vseh bolnišnicah v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi. Vesela sem, da se je sedanje vodstvo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije odločilo za dopolnjeno izdajo knjige zgodb bolnikov, kjer se bodo zgodbe bolnikov nadaljevale, vključile se bodo še nove izpovedi bolnikov in tako potrdile naše večno vodilo, **da res ni vse tako hudo, kot se na začetku vidi,** da imamo ob zelo strokovnem medicinskem osebju, tesnem sodelovanju z društvi bolnikov ter lastnem aktivnem sodelovanju veliko možnosti za uspešno ozdravitev.

Majda Slapar,
častna predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Sporočiti diagnozo – je to vse in je to dovolj?

Ko prebiram osebne zgodbe bolnikov, večino njih sem tudi zdravil, se spominjam njihovih diagnoz, zapletov med zdravljenjem, skratka predvsem medicinskih podatkov. Nekatere od teh bolnikov sem spoznal kasneje, preko druženja v društvu bolnikov, posamezne samo na videz, nekatere pa tudi bolj osebno. V pogovorih so mi velikokrat povedali, kako se spominjajo vsake moje besede, pogleda in drugih vizualnih komunikacij, preko katerih sem vede in nevede komuniciral z njimi, zlasti ob prvih srečanjih.

Zdravniki, zlasti moje generacije, v komuniciranju z bolnikom nismo izšolani in smo se morali teh veščin naučiti sami, nekateri bolj, drugi manj. Zato velikokrat tudi mi občutimo stisko ali negotovost, kako bolnika seznaniti z boleznijo, zapleti zdravljenja in možnostmi ozdravitve ter seveda tudi neugodnega razpleta. Velikokrat se zatečemo k statistiki, koliko jih doseže remisijo, koliko je zapletov, kakšna je možnost preživetja … Seveda je to le statistika velikih števil bolnikov, za posameznega bolnika je vsak dogodek stoodstoten in mu suhoparne številke najbrž ne povedo vsega. V mojih prvih letih dela na hematologiji smo včasih bolniku diagnozo celo zamolčali, oziroma jo opisovali z raznimi opisi, da le ni bilo treba izreči besede levkemija. Seveda so bolniki slej ko prej, najpogosteje v čakalnici hematološke ambulante, od sobolnikov izvedeli za svojo diagnozo. Danes večina bolnikov za diagnozo izve takoj, ko je potrjena, prav tako za načrt zdravljenja. Toda, ali je to vse, oziroma dovolj?

Ali zdravniki poznamo bolnikove skrbi in strahove, kako bo sprejel bolezen njegov partner, kako bodo živeli otroci v času, ko bo v

bolnišnici, kako bo z bolnikovo službo. O tem se zdravniki še vedno le redkokdaj pogovarjamo z bolniki. Večinoma bolniki te skrbi in strahove zaupajo sestram. V zadnjih letih imajo možnost, da se o bolezni in vseh težavah, ki jih le ta prinaša, pogovorijo tudi z bivšimi bolniki, ki redno prihajajo na oddelek ter na srečanjih društev bolnikov. Izkušnje, ki jih bolniki posredujejo v tej knjigi, bodo nedvomno olajšale stiske bolnikov, ki pridejo prvič na Klinični oddelek za hematologijo in pričnejo z zdravljenjem. Prav tako bomo knjigo z zanimanjem prebrali tudi zdravniki in drugo medicinsko osebje.

Izkušnje bolnikov nam bodo pomagale, da se bomo lahko vživeli v njihovo bolezen, da bomo vzpostavili pristnejši stik, tako da bomo zdravili bolnike in ne samo njihove bolezni. Profesor Janez Milčinski je nekje zapisal, da je zdravnik dober človek, ki zna medicino. Verjamem, da bomo ob tej knjigi z izkušnjami bolnikov postali boljši.

Prim. Jožef Pretnar, dr. med.,
častni član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Pomembna je tudi čustvena drža in močna želja po ozdravitvi

Zdravniki smo prvi sogovorniki z bolnikom, ko mu sporočimo diagnozo njegove bolezni. Ker nas v času študija na Medicinski fakulteti ne učijo pristopa, kako bolniku sporočiti težko ali slabo novico, se moramo tega priučiti sami skozi našo klinično prakso. Zelo pomaga, če imamo v začetku naše klinične poti, možnost biti poleg, ko tako težak razgovor vodi naš mentor ali drug starejši izkušen zdravnik. V primeru pogovora z bolnikom, ki zboli s krvno rakavo boleznijo, je zelo pomembno naše zavedanje o bolnikovem psihičnem stanju. Bolnik je lahko zelo prestrašen in je pogosto v hudem čustvenem stresu. Zato morda ne bo sposoben razumeti vsega, kar mu bomo ob prvem pogovoru povedali o njegovi bolezni in načinu zdravljenja. Bolniki si pogosto tudi ne upajo sami vprašati zdravnika o vsem, kar bi želeli vedeti, zato je zelo pomembno, da prvi pogovor vodi zdravnik in oceni, koliko informacij v tistem trenutku bolnik potrebuje.

Ko gre za nujna stanja in bolezni s hitrim napredovanjem, kot je akutna levkemija ali druga hitro napredujoča krvna rakava bolezen, kjer je neposredno ogroženo bolnikovo življenje, je potrebna nujna hospitalizacija. Z zdravljenjem moramo pogostokrat pričeti takoj in veliko prej, preden je bolnik sploh v sebi sposoben čustveno predelati in sprejeti dejstvo, da je zbolel in kaj se dogaja okoli njega. Ob takšnem prvem pogovoru je pomembno, da bolniku povemo le nujne in ključne informacije o njegovem stanju, ga pomirimo, mu jasno povemo diagnozo njegove bolezni, kaj to pomeni, koliko časa bo približno ostal v bolnišnici in podobno. Pri večini bolnikov opažamo, da so v tem času v zelo hudem čustvenem stresu, nekakšnem psihičnem krču in niso racionalno sposobni sprejeti vseh podrobnosti o bolezni

in načinu zdravljenja. Ker se takšne bolezni zgodijo v zelo kratkem času, pred tem pa je bil bolnik lahko popolnoma zdrav, težko sprejme dejstvo, da je naenkrat njegovo življenje ogroženo in da obstaja možnost, da zaradi bolezni tudi prezgodaj umre. Mehanizmi obrambe so pogostokrat usmerjeni v vprašanja: zakaj se mi je to zgodilo in kaj bo z menoj. Kot zdravnik sem po številnih pogovorih z bolniki, ki so končali svoje zdravljenje ali so ozdraveli, spoznal, kako pomembno je, da bolniku na enostaven način razložimo njegovo stanje in da uporabljamo samo tiste besede in izraze, ki jih razume ter se izogibamo zapletenim strokovnim izrazom, ki bolnika lahko samo še dodatno zbegajo. V času nadaljnjega vodenja moramo sami oceniti bolnika in njegovo potrebo, da razume svojo bolezen, vsekakor pa smo mu dolžni razložiti pomen, način in tveganja zdravljenja ter kaj od njega lahko pričakujemo.

Pri zdravljenju rakavih krvnih bolezni, ki imajo svoj značilen potek, evolucijo in prehode v različna stanja bolezni, zdravniki vidimo bolnike v njihovih različnih čustvenih stanjih in se še kako zavedamo, da je poleg dobre organske ohranjenosti in fizične kondicije bolnika, če ga želimo pozdraviti, pomembna tudi njegova čustvena drža in želja po ozdravitvi. Zato je zelo pomembno, da bolnika spodbujamo pri zdravljenju in znamo oceniti, kdaj potrebuje dodaten pogovor z nami ali tudi pogostokrat dodatno strokovno pomoč kliničnega psihologa. Ob dnevni viziti na oddelku, ali pregledu v ambulanti, je poleg pregleda in razlage o poteku zdravljenja pomembno, da bolnika brez zadržka vprašamo, kako se počuti, ne samo fizično, ampak se z njim pogovorimo o soočanju s svojo boleznijo, čustvenih stiskah in strahovih in mu ponudimo dodatno pomoč, če jo potrebuje. Pred tem moramo vedeti, kakšne oblike dodatne psihološke in socialne podpore imamo na voljo in bolniku ponuditi tisto, za katero menimo, da bo od nje imel največ koristi.

Rakave krvne bolezni imajo, kljub čedalje boljšemu zdravljenju, večjemu deležu popolnih ozdravitev in podaljševanju življenjske dobe, še vedno veliko psihično breme za bolnika zaradi slabega slovesa iz preteklosti, ko je diagnoza pomenila gotovo smrt.

Zato so različne oblike psihološke, socialne pomoči in podpore vedno zelo dobrodošle. Poleg strokovne razlage o bolezni in zdravljenju, ki jo lahko bolniku ponudimo zdravniki, imamo na kliničnem oddelku za hematologijo tudi dodatno strokovno pomoč kliničnega psihologa. Ta lahko bolniku, ki se težko sooča s svojo boleznijo ali je v stiski, kako bo z njim po zdravljenju, s pravilnim strokovnim pristopom veliko pomaga in bolnika razbremeni. To pogosto pomeni boljše sodelovanje pri terapiji in nasploh boljši izhod celokupnega zdravljenja.

Dodatna pomoč, ki predstavlja velik žarek upanja za bolnike, še posebej na začetku zdravljenja, ko je bolnik v najhujši duševni stiski, je pomoč iz programa »Bolnik – bolniku«.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je s to obliko psihološke podpore zadelo bistvo in v času, ko je bolnik v največjem strahu za svoje življenje, je ta oblika podpore zelo dobrodošla in bolnikom veliko pomeni.

V želji, da bolnike najbolje zdravimo, moramo zdravniki zelo dobro poznati vso diagnostiko, možnosti in načine zdravljenja, ki temeljijo na znanstveno dokazanih raziskavah, spremljati bolezen ter se za bolnikovo korist odločati za zanj najprimernejšo terapijo. V času dosedanjega sodelovanja z Društvom bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije sem se sam dodatno naučil, kako je tudi ob vseh možnostih zdravljenja pomembna hkratna psihološka in socialna podpora bolnikom. Osebno menim, da bi zdravniki na vseh področjih onkološkega zdravljenja morali večkrat povprašati svoje bolnike o njihovem čustvenem stanju, imeti čas za pogovor in možnost dodatnih dobrih programov podpore, ki so za bolnika koristni. Širok pristop, ki bolnikom nudi razne oblike psihološke podpore, sodobno zdravljenje in dodatno ozaveščanje, so temelj dobrega zdravljenja.

Enver Melkić, dr. med., specialist hematolog
Klinični oddelek za hematologijo, Interna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Mnogo je načinov soočanja z boleznijo in prav toliko je tudi stebrov opore

Bolezen, še posebej maligna, je za vsakega posameznika, ki se z njo sreča, lahko velika obremenitev. Od tedaj, ko prvič opazimo simptome, preko preiskav, postavitve diagnoze in zahtevnega zdravljenja, je precej pozornosti usmerjene na telo. Večina bolnikov pa izrazi mnenje, da jih, prav toliko kot telesno, preseneti tudi burno duševno dogajanje. Načinov, na katere se bolniki soočajo z boleznijo, je toliko, kot je bolnikov. Toliko je tudi različnih opornih stebrov, na katere se naslanjajo in jim pomagajo pri soočanju z boleznijo, njenimi simptomi in procesom zdravljenja.

Kljub raznolikosti bolnikovih potreb, strokovnjaki s področja duševnega zdravja poudarjamo pomen socialne podpore. V to sodi tako najožja podpora svojcev in drugih bližnjih, podpora zdravstvenega tima, kot tudi druge oblike socialne podpore v širši družbi. Pomemben del socialne podpore bolnikom s hematološkimi boleznimi nudi program »Bolnik – bolniku« Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije.

Če na eni strani strokovnjaki v zdravstvenem timu zagotavljamo strokovno pomoč, osnovano na z znanostjo podprtih metodah, na drugi strani nekdanji bolniki nudijo enako pomembno pomoč, ki izhaja iz njihove osebne izkušnje z boleznijo. Bolniki povedo, da jim pomaga dejstvo, da je šel njihov sogovorec s programa »Bolnik – bolniku« po enaki ali podobni poti. Zaradi tega mu zaupajo težave, s katerimi se soočajo tekom zdravljenja in se nanje obračajo s praktičnimi vprašanji, kako jih reševati. Povedo, da jim prisotnost nekdanjih bolnikov daje upanje, da bodo tudi oni uspešno prestali zdravljenje in se bodo

aktivno vrnili v vsakdanje življenje. Besede o uspehu zdravljenja, ki jih ponujamo strokovnjaki, dobijo obraz, kar daje dodatno energijo in motivacijo za sodelovanje.

Člane društvenega programa »Bolnik – bolniku« smo na hematoloških oddelkih pogrešali vsi, ne le bolniki, ko je program za nekaj časa ustavila epidemija, in se razveselili, ko se je program sprva preselil na splet, v zadnjem času pa se je vrnil na dnevne oddelke bolnišnic in se še razširil po Sloveniji. Članom društva čestitam za dobro delovanje in se veselim nadaljevanja in razširitve programa.

Nina Erjavec Merklin, mag. psih.,
specializantka klinične psihologije
Klinični oddelek za hematologijo, Interna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Če ti preostane samo še en dih, ga porabi za to, da rečeš hvala

»*Če ti preostane samo še en dih, ga porabi za to, da rečeš hvala ...*« je nekje zapisala avstralska pesnica Pam Brown.

K pisanju tega prispevka pa me je spodbudila knjiga, ki mi jo je podarila predstavnica Združenja darovalcev kostnega mozga za Deželo Benečijo iz Italije. Gospa se je udeležila tridesetletnice prve transplantacije kostnega mozga v Sloveniji. Prišla je z delegacijo, v kateri so bili hematologi, transfuziologi ter predsednik združenja AVIS za Deželo Benečijo.

Naslov knjige je *Pismo neznanki,* ki je rešila mojega sina. V knjigi je sicer na dolgo opisano zdravljenje dečka, ki je zbolel za AML. Avtorica piše o vseh težavah, s katerimi se je srečevala družina na poti k ozdravitvi, in potem o šoku, ko jim je zdravnik sporočil, da deček potrebuje transplantacijo kostnega mozga.

Ker v družini ni bilo skladnega darovalca, se je pričelo mučno čakanje in iskanje nesorodnega darovalca. Kmalu se je izkazalo, da je skladna potencialna darovalka mlada ženska iz Nemčije. Darovalki so povedali samo osnovne podatke o bolniku, da ima deček levkemijo in da je njegova edina možnost za preživetje transplantacija (njenega) kostnega mozga. Darovalka ni razmišljala o tem, da ne pozna bolnika in ne ve, iz katere države je. Enostavno je privolila in opravila vse preiskave. Bistveno ji je bilo, da pomaga in ne sprašuje stvari, ki pri darovanju niso pomembne. Bolniki – prejemniki se večinoma ne zavedajo, da sploh ni pomembno, od kje je darovalec in da ga ne poznajo, edino,

kar šteje, je, da je darovalec pripravljen neznancu pomagati in mu omogočiti, da se mu življenje vrne v normalne tirnice.

Večina držav omogoča anonimno komunikacijo med darovalcem in prejemnikom s pomočjo registrov. Nekatere države po določenem času dovolijo tudi neposredne stike, seveda, če se obe strani strinjata. V Sloveniji zakon žal ne dopušča več neposrednih stikov med bolnikom in darovalcem, kar pa še ne pomeni, da se bolnik ne more zahvaliti za največje darilo – za življenje.

Darovalec ne pričakuje, da mu bo bolnik napisal knjigo, ali podaril nekaj velikega. Zadostuje mu, da ve, da je prejemniku njegovih celic dobro, da okreva in lahko spet počne stvari, ki jih je pred boleznijo. Darovalcem zato zelo veliko pomeni, ko jim bolniki napišejo pismo. Tako vedo, da vse njihove (lastne) težave, ki so jih imeli pred in med odvzemom matičnih celic, niso bile zaman.

Včasih mi je neprijetno, ko berem pismo, ki je namenjeno darovalcu ali njegovemu prejemniku, saj vem, da je to nekako komunikacija med njima. Lansko leto je naša darovalka tuji prejemnici skupaj s celicami poslala kamenček v obliki srca, ki ga je pobrala v Soči. »Naj ti to prinese srečo,« ji je še napisala.

Mlada tuja darovalka pa je v odgovor našemu bolniku napisala, da si ni nikoli predstavljala, da je lahko tako preprosta oseba, kot je ona, sposobna tako velikega dejanja.

Nemalokrat imajo darovalci nekaj dni pred in med odvzemom matičnih celic zelo veliko težav. Vsi vemo, da to ni tako enostavno, kot bi nekateri radi prikazali. Vseeno pa darovalci tega ne obešajo na »veliki zvon« in pogosto poudarjajo, kaj vse morajo prenašati šele bolniki. Pogosto tudi (žal) bolniki enostavno mislijo, da jim to (tak način zdravljenja) pripada in jim darovalci morajo darovati matične celice ter se jim niti ne zdi potrebno (žal), da bi se temu neznancu zahvalili.

Pred kratkim sem srečala bolnico, ki je bila pred leti transplantirana, pa mi je rekla, da se ni zahvalila, ker ne ve, kdo je bil darovalec. Na mojo pripombo, da tudi darovalec ni vedel, kdo je ona, pa ji je s svojim dejanjem omogočil, da je danes živa, ni odgovorila.

Zato ni pomembno, od kod je darovalec, moški ali ženska, ne glede na barvo kože, pomembno je, da mu za njegovo nesebično dejanje rečete: »HVALA.«

Cvetka Flajs Cotič,
koordinatorka za presaditve krvotvornih matičnih celic na Zavodu RS za transfuzijsko medicino, Ljubljana

Izgodbe bolnikov

Človeško telo priteguje upanje.
Zato je upanje slehernega bolnika
zdravnikovo skrivno orožje.
Je skrita sestavina vsakega recepta.

Norman Cousins

Hčerka z redko krvno boleznijo

Brigita Avbelj

Moja prva hčerka se je rodila novembra 2013. Ob rojstvu je bila zdrava in prelepa punčka. Vse je imela: lepe oči, laske, rokice, nogice, vse tako, kot mora biti, njen očka in jaz pa sva bila presrečna, ker smo takrat postali družinica. Kmalu po rojstvu sva z možem začela opažati okrogle lise, kot nekakšne modrice, po njenem telesu. Izgledalo je, kot bi se na njej poznali naši prstni odtisi, kot da bi z njo ravnali pregrobo. Pediatrinji sem pri rednem sistematskem pregledu pri 3 mesecih to prvič omenila, ona pa je dejala, da bomo spremljali. Pri 6 mesecih sem ji na pregledu zopet omenila posamezne modrice, zato se je odločila za odvzem krvi za osnovni hemogram. Hčerkin hemogram je bil lep, trombociti, eritrociti, hemoglobin, vse je bilo videti normalno. Zopet smo bili s pediatrinjo dogovorjeni, da bomo njene modrice na telesu spremljali še naprej. Ko je bila hčerka stara nekaj čez 8 mesecev, je začela kobacati. Takrat pa je iz dneva v dan izgledalo bolj grozno; po nogicah je bila polna modric, modrica poleg modrice, daleč od tega, da bi bilo videti normalno. V tistem trenutku sem se prvič zares zavedala, da pri hčerki vsekakor nekaj ni v redu, čeprav je ob rojstvu izgledala popolnoma zdrav dojenček. Ob pregledu pri pediatrinji smo dobili napotnico za hematologa. V nekaj rednih pregledih na Pediatrični kliniki v Ljubljani nismo izvedeli nič konkretnega. Krvni izvidi naj bi kazali na kako lažjo obliko motnje strjevanja krvi zaradi podaljšanih

časov ustavljanja krvavitev. Hemofilija in Von Willebrandova bolezen sta bili hitro izključeni, kakšno bolezen ima moja hčerka, pa v začetku nismo vedeli.

V prvem tednu uvajanja v vrtec je pri hčerkinih 11 mesecih prišlo do manjše nesreče. Hčerka je z dudo v ustih padla in zakrvavela v ustih. Kri ni nehala teči, zato je bila sprejeta na Pediatrično kliniko. Krvavela je iz rane približno 12 ur, hemoglobin pa ji je tako padel, da je naslednji dan potrebovala transfuzijo. Ko se je kri ustavila, je bilo najbolj zanimivo to, da rane, iz katere naj bi krvavela, sploh nismo našli. Hematologinja je zato podala navodilo, da hčerka do nadaljnjega ne sme v vrtec, dokler ne postavimo prave diagnoze njene bolezni. Že v nekaj naslednjih pregledih se je pokazal sum na možno diagnozo. S potrditveno analizo smo dokazali, da ima hčerko Glanzmannovo trombastenijo. Gre za redko gensko bolezen (kasneje smo tudi potrdili, da sva z možem oba prenašalca gena za to bolezen), motnjo strjevanja krvi, in sicer gre za motnjo v delovanju trombocitov. Hematologinja nama je z možem povedala, da je v Sloveniji le še en fantek voden na pediatričnem oddelku s tako diagnozo, najina hčerka pa je tako postala edina punčka. Za bolezen so značilne sluznične krvavitve, težje krvavitve po poškodbah, operacijah, menoragije … Diagnoza je bila za naju, starša, šok, začela sva razmišljati o tem, kako bo bolezen vplivala na njeno življenje. Izogibati naj bi se morala kontaktnim športom, saj so zanjo udarci v trebuh in glavo lahko življenjsko nevarni. Še najbolj so naju skrbele zadeve, ki se tičejo le žensk – menstruacija, nosečnost, porod. Mislim, da si vsaka ženska enkrat želi postati mamica. Zanjo to ni nemogoče, bo pa zagotovo temu treba nameniti veliko pozornosti. Je kar nekaj zadev, ki bodo hčerko zaznamovale za celo življenje.

Po mnenju hematologinje se v obdobju otroštva ni pričakovalo večjih težav, zato je lahko tudi normalno obiskovala vrtec. Zaradi te bolezni ne prejema redne terapije. Na voljo imamo le zdravila, ki so potrebna ob krvavitvah, raznih poškodbah in pred operativnimi posegi. Zdravila dobimo po predhodnem dogovoru in jih ni mogoče dobiti v vsaki lekarni. Dejstvo, da ima hčerka redko bolezen motnje strjevanja krvi, je presenetilo tudi njeno pediatrinjo. Bolezni večina zdravnikov ne pozna in tako morava z možem večkrat razlagati, kakšna je bolezen in kakšni so njeni simptomi. Predvsem se to pozna,

ko so razna nadomeščanja oziroma dežurstva. Marsikoga zelo zanima, za kakšno bolezen gre in kako se kaže. Ravno zaradi te redkosti sva na pediatričnem oddelku stopila v kontakt z družino edinega fantka s to boleznijo v Sloveniji. Občasno se dobimo in si izmenjamo kako izkušnjo, ki je dobrodošla. Čeprav imajo oni fantka, ki je sedaj že najstnik, najdemo kar nekaj skupnih točk. Ko sem bila noseča z drugo hčerko, je bil prisoten strah, da bi se bolezen ponovila tudi pri njej. Na našo srečo druga hčerka nima te bolezni, čeprav sva midva prenašalca gena za to bolezen.

Starejša hčerka z Glanzmannovo trombastenijo je sedaj stara 8 let in je zaključila 2. razred osnovne šole. V zadnjem času večjih težav nismo imeli, ima pa hčerka vedno večje število modric, predvsem po rokah in nogah, občasno ima posamezne večje hematome, nekaj težav pa smo imeli tudi ob izpadanju mlečnih zob. Preden je šla v 1. razred, je ob nesrečnem padcu padla naravnost naprej na obraz in se je udarila v lice. Takrat je imela pretres možganov, na srečo pa se je vse dobro izšlo, saj so zdravila, ki jih imamo vedno pri sebi, hitro in učinkovito delovala.

Bolezen nas vsako leto nauči kaj novega. Včasih je težav več, včasih manj. Prva naslednja večja skrb za nas bodo zagotovo njene menstruacije, saj se pri tej bolezni lahko pojavljajo dolge in močne krvavitve. Čas bo pokazal, kako bomo reševali te zadeve in kakšne težave bomo lahko imeli. Z možem upava, da bo najini hčerki, kljub redki krvni bolezni, namenjeno, da bo lahko postala mamica svojemu otroku in bo še naprej živela čim bolj normalno življenje.

Poleteti

pomeni iti v neznano,

naučiti se gledati nase

z nove perspektive.

Marina in Terry

Marina Avsenik

Ko sem se poročila, sem bila polna ljubezni, upanja in sreče. Z možem Branetom sva si ustvarila lepo veliko družino. Vse je bilo imenitno, prav vse. Leta so minevala in v naši družini je bilo vse krasno. V službi sem večkrat potožila, da me res 'zeeelooo' boli glava. Tudi tablete mi niso več kaj prida pomagale. Pa mi je glavna sestra svetovala, naj naredim kontrolno krvno sliko, ker sem po vsej verjetnosti slabokrvna glede na veliko dela v službi in doma. Rezultati krvne slike so bili tako zelo slabi, da sem bila takoj napotena k hematologu. Z izbrano zdravnico nisem bila najbolj zadovoljna. Na izvidu je bila tako zapleteno napisana diagnoza, da celo naši zdravniki na oddelku niso vedeli, kaj naj bi to pomenilo. Končno sem le izvedela, da imam levkemijo. Lečeča zdravnica mi ni nikoli nič povedala in bilo me je zelo strah. Sama sem samo vedela, iz študijskih časov, da je za levkemijo zelo slaba prognoza. Mislila sem, da je to konec. Veliko sem prejokala in z možem sva tudi veliko premolila za zdravje. Dobila sem nasvet, naj zamenjam zdravnika. Ena od naših zdravnic mi je svetovala, da moraš pri tako hudi diagnozi popolnoma zaupati zdravniku, sicer ni uspeha. Ker je poznala dobrega hematologa, mi ga je priporočila. Ko sem naslednjič prišla na pregled k zdravniku Jožetu Pretnarju, so se stvari obrnile na bolje. Povedal mi je, da je možna popolna ozdravitev s transplantacijo kostnega mozga. Na mojo veliko žalost pa niti brata

in niti vseh pet najinih otrok niso bili možni darovalci. Novica o tem me je zelo razžalostila. Prižgala pa se je majhna iskrica … možen bi bil darovalec iz tujine, če bi se določeni parametri ujemali. No, pa naj bo tako, ampak je bilo potrebno 'zeeeeeloooo' dolgo čakati, celi 2 leti. Vsak človek ve, kako težko je čakati, če si bolan.

Končno sem dobila sporočilo, da so v evropskem registru za transplantacije našli primernega darovalca. Z velikim veseljem sem sprejela novico, čeprav me je bilo hkrati zelo strah, saj transplantacije še niso izvajali pri nas, ampak v Angliji. Po vseh administrativnih urejanjih, ki jih ni bilo malo, sem šla po informacije tudi h gospe Majdi Slapar, ki je že imela uspešno presaditev v Londonu. Malo pomirjena, predvsem pa z veliko željo po zdravju, sem se poslovila od vseh. Mož Brane, najstarejši sin Klemen (13 let), Andrej (11 let), Kristina (9 let), dvojčici Lidija in Veronika (6 let). Težko je bilo, zelo težko. Reševalo me je upanje, da se kmalu vrnem, po približno 3 mesecih (tako mi je bilo rečeno). Otrokom sem obljubila, ko bodo cveteli tulipani, bom že nazaj. Pa ni bilo tako. Zdravljenje se je zelo zapletlo. Pri transfuziji krvi sem se zelo ustrašila. Pred transplantacijo sem imela krvno skupino O Rh+. Po njej pa se mi je spremenila v A Rh +, taka kot je darovalčeva. Bila sem prepričana, da so mi nastavili napačno vrečko. Po obrazložitvi zdravnika, da se mi je tudi krvna skupina spremenila, sem se potolažila. Imela sem tudi zavrnitev kostnega presadka (mozga) in vse je šlo narobe. Sicer pa sem bila zelo potrpežljiva pacientka, vsaj tako mi je reklo osebje.

Ni bilo enostavno, zlasti ne, ker sem bila v tujini, v Londonu, in je vse potekalo v angleščini. Hvala Bogu, da so mi moževi znanci predstavili gospo Mišo Grein, Slovenko, ki je živela in delala v Londonu. Z njeno pomočjo je bilo vse lažje. V času zdravljenja v bolnišnici Royal Free Hospital sem dobesedno včasih 'prebuljila' tudi po 20 ur v televizijo, ker nisem zmogla drugega. Po tem sem včasih celo že sanjala v angleščini. V tistem času, pisalo se je leto 1992, ni bilo druge povezave z domačimi kot telefon. Temu primerno so bili visoki računi za plačilo doma.

Ko so celo zdravniki skoraj dvignili roke od mene, so moje zdravje pomagale izmoliti tudi sestre klarise iz samostana v Sori in vsi otroci z možem vred so pridno molili za mamo.

Neke noči, bila sem res zelo obupana, me je sestra Christina držala za roko, in me bila voljna poslušati celih 20 minut.

Naslednji dan mi je prijateljica zdravnica rekla: »Poslušaj, še mi znamo pozdraviti drisko (zavrnitev se je namreč pokazala kot driska), pa ne bi zdravniki v tvoji bolnišnici …«

To zagotovilo in novica o molitvi sta me potolažili. Čez nekaj dni se je res obrnilo na bolje.

V Sloveniji so že cveteli tulipani, jaz pa sem bila še kar v Angliji. Mož je bil sam z vsemi otroki, sicer s pomočjo tašče, pa vseeno je bilo težko, tako njemu, še bolj pa meni, saj otrok nisem videla že polne 4 mesece.

Ko so me končno odpustili iz bolnišnice, sem morala ostati nekje blizu, na dosegu rok, se pravi v bližini bolnišnice.

Preden sem odšla v London, sem sama skrbela za vso družino. Sedaj pa sem bila tako zelo nemočna, da sem komaj poskrbela sama zase. Če ne bi bila z menoj mama, ne vem, če bi preživela. Preden sem odšla na transplantacijo, sem hodila v hribe. Zadnjič, mesec pred odhodom, sem bila na Špiku. Ko pa sem prišla iz bolnišnice, sem po 5 stopnicah morala počakati, da se nadiham in spočijem. Vsa moja kondicija je odšla … pri 171 cm sem tehtala le 55 kg, bila sem kost in koža brez vsakih mišic. Vedno, ko sem šla kam iz najetega stanovanja, je šla z menoj mama. Samo enkrat sem šla sama. Ko sem hodila po pločniku, sem si mislila, le kako bom prišla čez cesto pri vsem tem prometu. Pa sem stopila do zebre in glej čudo, vsi so se ustavili. Od velikega presenečenja sem želela stopiti hitreje, takrat pa me je spodneslo in se sploh nisem mogla pobrati, šele s pomočjo prijaznega človeka sem lahko vstala in počasi odšla naprej. Šele takrat sem dojela, da sem tako zelo uboga, da sama tudi vstati ne morem. Vse to mi je pobrala zavrnitev presadka. No, pa sem si mislila, vsaj živa sem še.

Nekega lepega dne sem bila spet na pregledu v bolnišnici. V roke so mi dali vso mojo zdravstveno kartoteko. Ker sem bolj radovedne narave, sem pogledala, kdo je moj darovalec. In res, našla sem njegovi inicialki T. McC. Napisano je bilo, da je velik pivec piva. A ja, sedaj pa vem, zakaj mi je takoj po transplantaciji zadišalo pivo, tako zelo (sicer ga ne pijem), da sem prosila na glavni viziti, če ga smem spiti in vsi so se zelo nasmejali in prikimali: SEVEDA.

S kolesom
na društvenem srečanju
ob Dnevu društva
na Rakitni leta 2017

Ko se mi je zdravje obrnilo na bolje, sem vprašala, če smem izvedeti ime darovalca. Niso bili naklonjeni temu.

Edino, kar sem dosegla, je bilo, da si lahko z njim dopisujem preko ustanove *Anthony Nolan Reserch Center.* Bila sem že doma in si kar dve leti z njim dopisovala. Nekega dne pa je zazvonil telefon in na drugi strani je bil moj NOVI BRAT TERRY, Irec, ki je bil voljan prestati vse tegobe darovanja in z njim povezanega tveganja, ki jih sedaj ni več.

Še po skoraj 25 letih se dobivamo in seveda družimo, na Irskem ali v Sloveniji. ZELO sem mu hvaležna še sedaj, da je bil tako zelo prijazen in bil voljan iti celo v bolnišnico za povsem tujo žensko. Tudi njemu v začetku niso povedali nič, le to, da sem stara 36 let in sem iz Vzhodne Evrope. Ganila ga je starost, saj je imel enako staro ženo.

Kako naj rečem? Konec dober, vse dobro. Že skoraj 25 let po transplantaciji, tudi po zaslugi dr. Pretnarja, dr. Prentica in Terrya Mc Creurija še zelo lepo živim in tlačim to našo prelepo zemljico. Hvala!

Zgodba o celični terapiji CAR T v Franciji

William Casler (Francija)

Od pomladi 2010 se skoraj neprestano zdravim zaradi mieloma, ki so mi ga prvič diagnosticirali jeseni 2009. Po dveh presaditvah (prva leta 2010, druga leta 2018), sodelovanju v kliničnem preskušanju (trojna kombinacija Carfilzomib/Daratumamab/Dex v letih 2017–2018) in nedavnem zdravljenju s pomalidamidom (2018–2021), sem postal kandidat za zdravljenje s celicami CAR T.

V Franciji živim od leta 1971. Ko sem pri 23 letih prišel iz Kalifornije, sem se poročil s Francozinjo in se odločil za življenje tukaj.

Med letoma 1968 in 1970 sem v okviru dodiplomskega študija študiral na univerzi v Nemčiji. Od leta 1994 do 1999 sem živel v Veliki Britaniji, v Oxfordu, kjer sem koordiniral projekt združitve francoske Grande Ecole in londonske univerze.

Svojo poklicno pot sem končal kot direktor za komunikacije na evropski poslovni šoli ESCP, ki ima kampuse v Parizu, Londonu, Berlinu, Madridu, Torinu in Varšavi. Moje jezikovno znanje mi je dobro služilo!

Kaj je CAR?

Najprej bi se rad zahvalil zdravniški ekipi imuno-hematologov v bolnišnici Saint-Louis v Parizu, ki mi je omogočila to najsodobnejše zdravljenje s celicami CAR T. Vsi vedo, kaj je CAR. To je prevozno

sredstvo, avtomobil. Zanimivo je, da se četrta generacija CAR, ki jo trenutno raziskujejo, imenuje TRUCK, vozilo, ki lahko na cilj prepelje še težji in bolj raznolik tovor. Govorimo o napredni logistiki! Toda kaj točno pomeni CAR? »C« pomeni »chimaera« (pridevnik »chimaeric«). V grški mitologiji je bila Chimaera, ki jo je ubil Bellerophon, bitje z glavo leva, telesom kozla in repom kače.

Pri zdravljenju mieloma je CAR prav to. Limfocit - vrsta belih krvničk, ki ima pomembno vlogo pri obrambi organizma pred boleznimi, vključno z rakom - ima levjo glavo. Ta levja glava je prilagojena za sprejem antigenskega receptorja, kar sta »A« in »R« v imenu CAR. To omogoča, da celica CAR T prepozna beljakovino, ki je prisotna na površini vseh plazemskih celic in se imenuje BCMA (antigen zorenja celic B). Celica CAR T ujame plazmatske celice, tako rekoč v svoje čeljusti, in aktivira svoj ubijalski spomin. Ko se CAR pritrdi na antigen BCMA, se s svojim kačjim repom zažre v plazemske celice - predvsem mielomske celice – in jih uniči. To je hkrati preprosto in zapleteno. Poglejmo si ga podrobneje.

6 korakov celične terapije CAR T

Prvi korak zdravljenja s celicami CAR T je odvzem limfocitov, postopek, imenovan afereza, podobno kot odvzem matičnih celic za presaditev kostnega mozga, le da je odvzem limfocitov mogoče opraviti v enem samem 4/5-urnem postopku. Za primerjavo: pri matičnih celicah je potrebno zdravljenje za spodbujanje njihove proizvodnje, da se zagotovi kroženje velike količine matičnih celic v krvi; njihovo zbiranje lahko traja 4 ali 5 dni v več 4/5-urnih seansah. Skratka, pridobivanje limfocitov je veliko lažje in hitrejše.

Drugi korak je pošiljanje limfocitov v »tovarno« za njihovo spreminjanje in rast. Edino tovarno za BMS/Celgene-ov izdelek ABECMA, edini CAR, namenjen zdravljenju mieloma, ki je trenutno odobren za začasno uporabo v EU, imajo zaenkrat le v ZDA, v New Jerseyju. Drugo zdravilo CAR, imenovano CARVYTIK, podjetja Janssen, je bilo pred kratkim odobreno v ZDA in naj bi bilo kmalu odobreno tudi v EU; proizvajali ga bodo v tovarni v Belgiji, kar naj bi olajšalo dostop. Ta faza proizvodnje in rasti CAR v tovarni lahko traja od 6 do 8 tednov.

Tretji korak je odvisen od vsakega posameznega bolnika. Gre za prilagojeno zdravljenje, ki bolniku omogoča, da počaka na prihod in ponovno injiciranje spremenjenih limfocitov. Nekateri bolniki so bolj občutljivi in njihova bolezen hitro napreduje. Zato je vmesno zdravljenje, imenovano »premostitvena terapija«, potrebno, da lahko bolniki počakajo na obdobje proizvodnje. V mojem primeru nisem potreboval premostitvene terapije.

Četrti korak je sprejem v bolnišnico za zdravljenje. Prvi dan je namenjen testom in analizam v zadnjem trenutku. Opravil sem preiskavo PET ter obiske pri kardiologu in nevrologu; vsak pregled traja približno eno uro. Drugi dan se začne z limfodeplecijo, kar je medicinski izraz za tridnevno kemoterapijo, s katero se ustvari prostor za spremenjene limfocite. Vsi jo dobijo, brez izjem. Torej, kemoterapija 3 dni, nato 2 dni počitka.

Ponedeljek je, 6 dni po hospitalizaciji, vse na svojem mestu. Lahko se začne ponovno injiciranje spremenjenih limfocitov, celic CAR T. V 45 minutah se infundirata dve majhni vrečki CAR T, podobno kot pri matičnih celicah. To je peti in predzadnji korak. Za ta korak so značilni neželeni učinki in njihovo obvladovanje. Doživel sem 22 različnih stranskih učinkov različnih stopenj (prijatelj onkolog mi je rekel: »Nisem vedel, da jih je toliko!«). Veliki klasični primer za mielom je CRS, sindrom sproščanja citokinov; pri meni je bil neželeni dogodek 2. stopnje z zelo visoko vročino (41,3 °C). Drugi glavni neželeni učinek je trombocitopenija, velik upad trombocitov (pri zdravih bolnikih se pričakuje najmanj 150.000 na mikroliter; jaz sem jih imel najmanj 12.000 in sem potreboval 3 transfuzije trombocitov - stopnja 4). Druga je akutna anemija, v mojem primeru stopnje 3, 7,6 g/dl, zaradi česar so mi bile trikrat transfundirane, zdaj pa mi sledi EPO, dokler ne dosežem normalne ravni (vsaj 11 g/dl). Ne bom našteval vseh stranskih učinkov, vendar morate vedeti, da boste verjetno izgubili apetit in veliko teže; doživeli boste hudo utrujenost, slabost, drisko, nespečnost in bolečine, zlasti če imate kostne spremembe (morfin sem uporabljal več dni in se še vedno spominjam barvitih slik in nenavadnih pogovorov). Lahko se pojavijo tudi zmedenost in nevrološke odsotnosti. Odločil sem se, da bom med zdravljenjem vodil dnevnik. Tri dni po ponovnem injiciranju celic CAR T ni vnosov.

William Casler in Jožica Filipčič na MPE Masterclass 2022 v Amsterdamu

Šesti in »zadnji« korak zdravljenja je vrnitev domov, kjer se zdravniško spremljanje nadaljuje še 4 do 6 tednov. Ta faza vključuje tedenske konzultacije v bolnišnici in 2 krvna testa na teden. Veliko zdravil: v mojem primeru Zelitrex, amoksicilin, Bactrim, EPO, Zarzio, Diffu K, Primperan, Tiorfan, Bisoprolol, Ramipril in Paracetamol. Če je cilj celične terapije CAR T, da nas osvobodi zdravil, se to ne zgodi že prvi dan!

Na koncu želim deliti citat iz nedavnega članka profesorja Bertranda Arnulfa, odgovornega za imuno-hematologijo v bolnišnici Saint Louis v Parizu. Ta izvleček, objavljen v reviji *Bulletin du Cancer,* decembra 2021, je zanimiv za nas, bolnike z mielomom, in negovalce:

»Kljub nedavnemu terapevtskemu napredku je multipli mielom še vedno neozdravljiva bolezen. Trenutni terapevtski arzenal ne zadostuje za refraktarne bolnike. Chimaeric Antigene Receptor T-cells (CAR) so inovativna oblika celične imunoterapije, saj reprogramirajo celice T (CAR T), da povzročijo protitumorski odziv. . . [ABECMA], anti-BCMA CAR-T, je pokazal impresivno učinkovitost pri močno predzdravljenih bolnikih in ima zdaj odobritev FDA in EMA ter dovoljenje za začasno uporabo v Franciji … Prihod terapije CAR T za multipli mielom odpira vrata dodatnim terapevtskim inovacijam in doseganju podaljšanih remisij, morda celo ozdravitev.«

Očitno se vsi strinjamo z zadnjim stavkom. Vsaj mesec dni ne bom vedel, ali je bilo zdravljenje uspešno. Zdaj, v začetku junija, pa se počutim dobro in okrevam.

Najlepše želje na vaši mielom poti in na vaši poti do ozdravitve.

Pariz, junij 2022

P.S.: Julij 2022. Pot do okrevanja je bila dolga in ovinkasta. Težko je bilo doseči sprejemljivo število krvnih celic (rdečih, belih in trombocitov). Prejel sem več transfuzij krvi, čeprav se zdaj zdi, da je moj kostni mozeg spet začel pravilno delovati. Rezultat je bila velika utrujenost in počasno okrevanje. To se je zapletlo zaradi epizode Covida, ki je na srečo ostala brez posledic, vendar je še vedno zahtevala dodatna zdravila. Na zadnjem posvetu so bile lahke verige na 6, dol od skoraj 900, in raven M spike je bila izmerjena na 4. Še vedno so možne izboljšave.

Prevod: Amadeja Filipčič

Ptica

za vzlet potrebuje močan zamah kril,

da se dvigne in odleti,

zato mora spustiti vse skrbi,

odstraniti vse dvome in zaupati vase,

in odleti v lepše energije,

vidi svet od zgoraj, z nove perspektive.

Alenkina zgodba

Alenka Erzar

Hitrost, naglica, uspeh, kariera, neizprosnost do sebe in do drugih so bili njeni spremljevalci nekaj več kot tri desetletja. Dokler ni prišel dan razsodbe. Mlada pravnica je na dan, ko je bila imenovana za sodnico, izvedela, da ima akutno medioplastno levkemijo. Tedaj se je čas ustavil.

A čas in prostor sta relativna, pravi.

»Bila sem uspešna. Vse mi je šlo kot po maslu. Dober občutek je to. Hitro sem diplomirala, se poročila, rodila dva otroka, dobila službo, naredila pravosodni izpit. In prav na dan, ko sem izvedela, da sem postala sodnica, sem dobila svojo smrtno obsodbo. Diagnoza: akutna mieloblastna levkemija.«

Zadnjič mi je zdravnik rekel, da hodim po robu prepada, pa sem dodala, da hodim po ozki stezici, ampak gledam samo naprej.

Lažna moč

Vse se ji zdi preprosto, kar se ji je nekoč zdelo silno zapleteno. Včasih je bila prepričana, da se stvari dosega s pridnostjo, trudom, z odrekanjem, zdaj ve, da se nekaterih stvari ne da izsiliti.

In če bi se še enkrat rodila, bi zagotovo živela bolj bohemsko, manj bi se ukvarjala s čistočo, lepe dneve bi preživljala zunaj in ne za knjigami, ki se jih je skoraj 10 let na pamet učila. Ozre se skozi okno v

dnevni sobi, od koder je razgled na s soncem obsijan Krvavec. Je vaditeljica smučanja. Na stotine otrok je naučila smučati. Svojih zaenkrat ne more.

»Mislila sem, da vse zmorem. Garala sem. Se učila pozno v noč. Če sem imela izpit, sem vedela, da ga moram narediti tako ali pa drugače. Uspevala sem.«

Dokler …

Obsodba

Ko je izvedela za diagnozo, ni šla brskat na internet, kaj naj bi to pomenilo, saj je instinktivno vedela, da po internetu kroži en kup nepreverjenih, neznanstvenih, na pol resničnih informacij, s katerimi se ni želela »okužiti.« Pobegnila je k umetnosti. Brala je avtobiografije njej ljubih umetnikov: Da Vincija, Mona Lise … Zdravilo je poiskala v lepem.

Čas se je ustavil in imela ga je dovolj za premišljevanje. Dovolj, da je ugotovila, kako je dragoceno to, če si ga nekdo vzame. In prav nestrpna postane, če ji kdo reče, da nima časa, še posebej, če je oblečen v belo haljo.

»Najdragocenejše, kar nekdo lahko da bolniku, je trenutek svojega časa. Ga ni denarja, ki bi to nadomestil. Ga ni!«

Veliko govoriva o času, pa o minljivosti, ki se je premalo zavedamo.

»Rok trajanja ni omejen samo meni. Greš na cesto, za hip nisi previden, ali pa si, pa nekdo tretji ni, pa te ni. Premalo se zavedamo, da smo vsi na istem, da nas morda jutri več ne bo.«

Da sta prostor in čas relativna, je izkusila v času priprav na transplantacijo.

Po božjem načrtu

En kup naključij se je zgodilo do 16. septembra 2005, ko se je drugič rodila.

»To je bil najlepši dan v mojem življenju. Vse je bilo na mestu. Vse nas je ubogalo.

Vsak dan molim za mojega darovalca.«

»Kdor daje, te nauči dajati.«

Svet, v katerega se je rodila 16. septembra, je imel nove dimenzije. Začenjala je razumeti.

»Morala sem na kolena. Zamenjala sem vse celice v telesu, lase, nohte. Izkusila sem z vsem svojim bistvom, da gre vse po božjem načrtu, da človek ničesar ne more narediti po sili.

Da je zunanji svet, po katerem se ocenjujemo, ničvreden«.

Pripoveduje o lažni moči, s katero operira zdrav človek. Takrat navadno nimamo časa in zato tudi ne priložnosti, da bi razumeli smisel življenja. Vse je zelo preprosto, pravi. Logično. Še Monetova upodobitev lotosa, v sobi, kjer je bila transplantirana (kako bi to poslovenili in malo razložili), je dobila razlago. Lotosov cvet, ki zraste iz blata, ki zmore kljub svoji veličini in lepoti ostati ponižen do stvarstva. Kot je postala Alenka. V ozadju slišiva Lainščkovo upesnjeno besedilo: Namesto koga roža cveti?

Pripoveduje mi o tem, kaj vse se je moralo poklopiti ob pravem času na pravem mestu, da je ostala živa.

»Če bi zbolela pet let prej, me ne bi bilo več, ker tega protokola za zdravljenje ne bi bilo. Tako pa sem bila 100 odstotno prepričana, da bo moja transplantacija uspela«. Popolnoma sem zaupala v zdravnike.

Pridna punčka

Alenka pravi, da je bila vedno pridna punčka. Zdaj ni več. Bolj kot druge, uboga in posluša sebe … In glasbo, ki si jo sama igra na belem pianinu v dnevni sobi. Ljubi Chopina.

»Ti zaigram?« me vpraša.

Sledi notranji intuiciji in se ji prepušča. V njenem igranju je veliko optimizma in moči ter hkrati skromnosti, hvaležnosti in tudi neke vrste predaje usodi.

»Če bi se še enkrat rodila, bi se najbrž spet odločila za pravniški poklic,« mi reče, kot sta se pred njo že njena starša. Malo nezaupljivo jo pogledam, a vztraja. Če bi še enkrat študirala pravo, bi se še bolj glasno spraševala: Kdo ima sploh pravico napisati sodbo človeku? Še bolj zavzeto bi se posvetila mediatorstvu - alternativni metodi reševanja sporov. Kot nepristranska mediatorka je in bi spet med sprtima stranema iskala najboljšo rešitev in medsebojni sporazum. Zdaj jo

želijo upokojiti, se je na nek način znebiti, saj je že predolgo na bolniški, kar se ji zdi zelo nečloveško … neizprosno.

Prizna, da je tudi njo pravo naredilo neizprosno. Zdaj ve in čuti, da bi morala biti bolj prijazna. »S prijaznostjo si človek odpre vsa vrata. Ampak prijazen do drugih si lahko, če sam sebe sprejmeš, da si okej. Sama sem se sprejela.«

Vprašam jo, če bi vedela, kako pomembna je prijaznost, pa ljubezen, o kateri mi na dan ljubezni, ko se pogovarjava, veliko pripoveduje skozi umetnost, verze, ki jih bere, klavirsko glasbo, ki jo tudi sama ustvarja … če ji ne bi življenje prineslo bolezni?

Pravi, da bi vedela, le da ne ve, če bi se tako hitro lahko toliko naučila. Bolezen ji je poleg bridkosti, bolečine in pospešenega dozorevanja, prinesla življenjske modrosti. Skozi lastno izkustvo je prišla do spoznanj. Eno, ki ji je tudi kot pravnici zelo blizu, je: pravica vsakega posameznika, da sam razpolaga s svojim življenjem.

»Človek pri 35 letih, kot sem sama, ima svojo intuicijo, po kateri se ravna. Nikomur ne dovolim, da namesto mene odloča o mojem življenju.«

Aikiko – svetla lučka

Čeprav deluje slabotno, v zadnjih treh letih je shujšala več kot 20 kilogramov, je s svojim izkustvom nepremagljiva. Ima voljo in upanje, da se bo »zmazala«. Jasno, da se sprašuje, kaj vse bo morala še preživeti, kako daleč v blato se še pogrezniti, kaj vse se še naučiti, da se bo bolezen pomirila in ji dovolila, da si uredi življenje po svojih zmožnostih. Deluje ji le še 35 odstotkov pljuč. Njeno gibanje je omejeno, toda notranje volje si ne dovoli ubiti. Razmišljala je, da bi se umaknila, saj kot kritično ugotavlja, je najbrž za bližnje zelo naporna. Ampak umikala se kljub vsemu ne bo. »Tukaj, kjer sem se rodila, bom do konca razvijala svojo dušo, se učila, kar se moram še naučiti. Ne prenesem pa več, da bi drugi mislili namesto mene.« To spoznanje se ji zdi najpomembnejše.

V ozadju se spet sliši pesem v izvedbi vse bolj slavne moške trojice Eroika: *Namesto koga roža cveti?*, ob Alenkinih nogah pa pozornosti lačna psička Aikiko. »Ta ima čas zame.«

Aikiko, pomeni svetla lučka. V njenem življenju sveti zadnje čase. Po toliko naključjih, ki so se morala zgoditi, da je končno v njih prepoznalo svetlo luč. Sporočilo. Nam, ki še iščemo, pa mimogrede izreče še eno misel, ki jo je v polnosti doumela in ponotranjila.

»Kar je skrito, bo razodeto, vendar ob natančno pravem času, ko bo stopnja zavesti dovolj zrela, da prenese breme razkritja.«

Avtor: Urška Krišelj Grubar, objavljeno v reviji Jana leta 2008

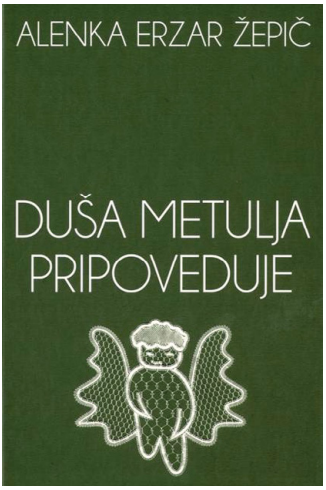
Alenka danes

17 let po transplantaciji skrbi za družino, ima 2 velika sinova, je že 5 let odvetnica v svoji odvetniški pisarni in mediatorka na sodišču. Veliko potuje, predvsem z motorjem kot sopotnica, telovadi, živi prijetno življenje, predvsem pa rada živi in izkoristi lepe trenutke v naravi, s psom pasme Akita po imenu Coco Chanell.

Poleg odvetniškega dela, dela tudi mediacije na sodišču v Kranju.

Leta 2014 je napisala knjigo »*Duša metulja pripoveduje*«, katera je namenjena bolnim in ljudem, ki jim ni z rožicami postlano v življenju, ampak se borijo z boleznijo in kako preživeti.

Velikokrat jo pokličejo tudi svojci bolnikov in jo vprašajo za nasvet kako naprej, kako naj še pomagajo svojemu človeku …, ali pa samo 'pojamrajo', da ne vedo več kako naprej.



Alenka je leta 2014 izdala knjigo Duša metulja pripoveduje, ki jo je posvetila vsem tistim, ki jim ni postlano z rož´cami, ampak z boleznijo, in so tako ali drugače drugačni; tistim, ki se še borijo za svoje zdravje in življenje – nikar naj ne obupajo; in tudi tistim, ki se imajo lepo, pa se tega ne zavedajo.

Nikoli ti niso dane sanje,
ne da bi ti bila dana tudi moč,
da jih uresničiš.

Richard Bach

Bolezen mi je spremenila življenje

Tanja Fajon

»Ne vrzite puške v koruzo,« so bile besede, ki so mi tistega sončnega dne v šestem nadstropju ljubljanskega Kliničnega centra pri dobrih 20-ih letih za vedno ostale v spominu. Tisti trenutek se v resnici nisem zavedala, kako resna je moja bolezen. Solze so mi privrele iz oči, a že naslednji dan sem bila odločena, da bom bolezen premagala.

Bila sem študentka in bilo je kar nekaj težkih trenutkov. Moj oče je po hudi možganski kapi le težko in počasi okreval. Moje mladostniško obdobje je čez noč postalo borba za očetovo in moje življenje, v kateri so mi mama in prijatelji stali tesno ob strani. Moja borba se je končala z zmago, saj danes živim polno življenje. A dogodki iz tistih let so me močno zaznamovali. Spomnim se strahu, posebej ponoči, negotovosti in jeze. Nič kolikokrat sem si postavila vprašanje, zakaj? Imela sem srečo, da je moja bolezen napredovala počasi. Pri tem so mi pomagale injekcije ustreznega zdravila, saj takrat še ni bilo drugačnih možnosti zdravljenja. Moji najbližji žal niso bili primerni za darovanje kostnega mozga. Bolne celice so se razmnoževale hitreje, kot sem si želela, a z vsakim novim pregledom je bila moja trma še bolj neomajna. Odločila sem se, da poslušam svoje telo, da delam to, kar si želim, da premagujem fizične napore, ki jih sicer morda sploh ne bi. V enem od slabih obdobij, ko so mi zaradi zdravil otekali sklepi, sem se s profesionalnim alpinistom podala na Triglav. Za nekoga vsakdanji

vzpon je bil zame dobesedno življenjska zmaga. Čeprav sem v glavi odštevala leta, kolikor mi jih je po takratnih napovedih zdravnikov še »ostalo«, si nikoli nisem zares priznala, da se borim za življenje. Poganjal me je adrenalin, življenje sem prestavila v višjo prestavo in še danes imam težave, da se ustavim. Bila sem optimistka, vztrajala sem v delu, ki me je zamotilo, in počela sem stvari, ki sem jih imela rada. Poslušala sem sebe in svoje telo. Začela sem verjeti, da lahko ljudje zase naredimo največ sami, začenši v svojih glavah. Ni vedno enostavno. Vem, da vsak po svoje dojema bolezen, a vendar je bila moja izkušnja pozitivna.

Ko so mi čez leta »preko luže« našli darovalca kostnega mozga, se za presaditev nisem odločila, saj sem izvedela, da so v ZDA bolnike z mojo boleznijo že začeli uspešno zdraviti tudi z biološkimi zdravili. Poleg tega sem prav takrat dobila priložnost, da kot mlada novinarka nastopim delo dopisnice za nacionalno radiotelevizijo v Bruslju, kar mi je vlilo novo upanje in ponudilo nove priložnosti. In tako sem se odločila, da tvegam. Ko sem takrat tehtala, kako naj se odločim, sem sklenila, da nikoli v življenju ne bom obžalovala odločitev iz preteklosti.

Nekaj let pozneje, ko sem resnično z veliko žlico in navdušenjem zajemala nove izkušnje in znanje v prestolnici Evropske unije,

sem bila med prvimi bolniki, ki so v Sloveniji preizkusili novo zdravilo. Po letih injekcij, različnih neprijetnih stranskih učinkih in slabšanju bolezni, je novo zdravilo pomenilo postopno ozdravitev. Danes je moja bolezen z zdravili že nekaj let v popolni remisiji. Čeprav mi je spremenila življenje in pomenila marsikatero odrekanje, tudi kar zadeva materinstvo, sem danes tej hudi preizkušnji na nek svojevrsten način tudi hvaležna. V šali včasih celo rečem, da bi bilo dobro, če bi šel vsak skozi neko težko (pre)izkušnjo, saj bi bil tako svet lepši - ljudje bi bolj cenili življenje, znali bi spoštovati drug drugega in stvari okoli sebe. A vem, da le ni tako enostavno. Vsi se borimo za cilje v življenju. Moj je danes jasen in kar koli gre okrog cilja narobe ali drugače, kot sem si zamislila, me ne more več zares iztiriti. Imam trdno voljo do življenja, znam uživati v majhnih stvareh, ki jih morda sicer sploh ne bi opazila. Danes sem srečna, ker lahko delam, kar imam rada, ker živim vsak nov dan in ker imam okoli sebe čudovite ljudi.

Ko hodiš,
pojdi zmeraj do konca.
Spomladi do rožne cvetice,
poleti do zrele pšenice,
jeseni do polne police,
pozimi do snežne kraljice,
v knjigi do zadnje vrstice,
v življenju do prave resnice,
v sebi do rdečice čez eno in drugo lice.
A če ne prideš ne prvič ne drugič
do krova in pravega kova
poskusi znovič in zopet in znova.

Tone Pavček

Moja zgodba, moje življenje

Jožica Filipčič

Bel list papirja je pred mano, jaz pa ne vem, kaj naj napišem. Moja zgodba, moja bolezen, moje življenje. Ja, moje življenje. Takrat sem se spraševala zakaj jaz, zakaj moje življenje. Pisalo se je leto 2011. A kot pravijo, se vse zgodi z nekim razlogom. Zato moje soočenje z njo ni bilo samoumevno.

Imela sem nenehne bolečine v predelu križa, a moje vztrajanje, da so le zaradi moje bolj polne postave in seveda mnenje moje osebne zdravnice, da bo potrebno shujšati, so nekako odmikali moj odhod k zdravniku. Utrujenost sem pripisovala moji službi, kjer sem namreč delala izmene 12 ur. Občutek v hrbtenici, da na meni visi najmanj ena tona, in nenehno zbadanje v križu ter sodelavkino vztrajanje, da me bo ona odpeljala k zdravniku, so botrovali, da sem se le napotila k osebni zdravnici.

Osebna zdravnica se je odločila za terapijo z injekcijami proti vnetju in bolečinam ter me hkrati napotila na rtg slikanje hrbtenice. Slike so pokazale spremembe na vretencih. Napotili so me k ortopedu, na katerega bi morala čakati tri mesece. In seveda sem poiskala malce »zvez« in v štirinajstih dneh sem bila pri ortopedu, ki me je takoj napotil na CT, kjer so posumili na kostno cisto. Ker je bil ortoped zelo vztrajen, me je še isti dan pod nujno iz Splošne bolnišnice Brežice napotil v Ljubljano na Ortopedsko kliniko. Tu me je sprejel

dr. Matevž Gorenšek in glede na to, da je bil petek, me je hotel zadržati v bolnišnici. Prosila sem za pojasnilo zakaj in zakaj čez vikend, saj sem predvidevala, da ne bodo opravljali preiskav. Pojasnil mi je, da glede na izvid, lahko ostanem brez občutkov za spodnji del okončin. Takrat še nisem dojela, da je nekaj resnega in glede na moje vztrajanje, je dovolil, da grem domov, saj sem prav takrat praznovala svoj 39. rojstni dan. Pojasnil mi je, naj se zglasim v bolnišnici takoj v ponedeljek zjutraj, v primeru težav pa takoj.

V ponedeljek, na moj 39. rojstni dan, sem ob sedmih zjutraj zakorakala na Ortopedsko kliniko. Sledile so preiskave MR in scintigrafije, ki niso pokazale ničesar. Ker je bil ortoped vztrajen, mi je predlagal, da naredi biopsijo vretenca. Pristala sem na preiskavo, za katero takrat nisem vedela, da je tako boleča, da je res ne bi privoščila tudi najhujšemu sovražniku. Preiskava je potekala »na živo«, da je ortoped lahko spremljal moje premikanje nog in živčevje. Na kratko povedano prebili so mi vretence in iz njega vzeli vzorec. Odpustili so me domov, a bolečine so se doma še stopnjevale in po tednu dni sem dobila močne krče v hrbtenici; nisem se mogla premikati, pritiskalo mi je na mehur in z reševalnim vozilom so me odpeljali v SB Brežice. Tu sem dobivala protibolečinske infuzije, ki niso veliko pomagale. Ležala sem popolnoma ravno in mirno, nisem smela vstajati, da mi vretence ne bi popustilo. Tako sem nekaj dni čakala na izvide moje biopsije, ortoped v Brežicah pa je bil ves čas v kontaktu z ortopedom v Ljubljani. Po skoraj tednu dni sem dobila izvide, ki so bili zame popolni šok. Zdravnik mi je hladno povedal, da imam raka in mi bodo zamenjali kri, a ne bom takoj umrla. Popolno zgrešen pristop do pacienta, zame pa katastrofa. V meni je vrelo, zakaj jaz, kaj bodo moji otroci, koliko časa še imam.

Nisem se bila sposobna pogovarjati, nisem dojemala okolice … V nekaj urah so me iz Brežic odpeljali v Ljubljano na Hematološki oddelek UKC Ljubljana. To je bil dodatni šok, saj je bil tudi tokrat petek in na ponedeljek sem čakala zavita v neprestan jok. Tablete za pomiritev niso prijele, tudi bodrenje medicinskih sester je bilo neuspešno. Moja soseda (ob bolniški postelji) me je nekako do ponedeljka sestavila, da sem takrat lahko vsaj malo dojemala, kaj se dogaja okoli mene. Profesor doktor Černelč je v ponedeljek zjutraj

Po zdravljenju
februar 2012 na Pokljuki

začel »akcijo« zelo zgodaj in vse se je odvijalo z astronomsko hitrostjo. Punkcija kostnega mozga, pregled krvi in ob 11 uri mi je že tekla prva kemoterapija, katere se tudi zavedala nisem, čeprav je profesor doktor Černelič prišel do mene in mi pojasnil, kakšnega zdravljenja bom deležna in me čaka še ena operacija hrbtenice, saj je potrebno fiksirati peto vretence. Tako so me v sredo odpeljali še na operacijo, ki je zopet potekala na živo in »pri vseh svetnikih« sem se zaobljubila, da nikoli več. A danes razmišljam drugače. Če bi morala, bi zopet šla, saj sem za svoje življenje pripravljena narediti vse.

Že dan po operaciji so me fizioterapevti poskušali postaviti na noge (po dvanajstih dneh v postelji). Ni mi uspelo. Moje telo me ni ubogalo. Poskusile smo še popoldan in takrat se mi je za dve minuti uspelo postaviti na noge. Naslednji dan sem napredovala in ob pomoči hodulje sem naredila nekaj korakov. Zato so se odločili, da me zvečer odpustijo. Po enem tednu sem zapuščala »hemo« v upanju na boljši jutri.

Sledili so tedni bolečin in vztrajnosti ob ponovnem učenju hoje s hoduljo in vsakotedenski obiski dnevne bolnišnice v Novem mestu, kjer sem prejemala kemoterapijo. Vsega tega ne bi zmogla brez mojih domačih in sodelavcev, ki so mi stali ob strani in me spodbujali. Po 14 dneh sem utrdila mišice in po hiši prvič hodila brez pomoči hodulje. Vztrajala sem in po približno enem mesecu sem odšla na sprehod, kjer sem prehodila cca 500 metrov. Zame je bilo to neprecenljivo. Prav

tako sem od tistih prvih tedenskih prihodov v enodnevno bolnišnično oskrbo s pomočjo invalidskega vozička napredovala in iz avtomobila prišla sama. Sestre so bile navdušene nad mojim napredkom.

Odločili so se tudi za obsevanje mojega vretenca. Sledila je vsakodnevna vožnja v Ljubljano, dvaindvajsetkrat, in potem nadaljevanje kemoterapij in soočenje z dejstvom, da so mi predlagali presaditev kostnega mozga. Prosila sem za pojasnila, kako to poteka in zakaj je to potrebno. Čeprav vsega niti razumela nisem, sem verjela zdravnikom in se odločila za presaditev.

Začela se je borba z zbiranjem celic, kar trikrat sem bila na zbiranju in z vsemi zapleti in problemi mi je uspelo zbrati za trikrat.

V tem letu, 2011, sem doživljala najlepše trenutke z mojima hčerkama in verjamem, da sem zato vse skupaj lažje prenašala. Ena je zaključevala osnovno šolo in smo imeli valeto, druga je zaključevala srednjo šolo in je bila čudovita maturantka. Potepali smo se skupaj po izletih, dopustih, … Poskušali smo, kljub moji bolezni, živeti polno življenje. Nikoli mi ne bo žal, da sem zmogla z boleznijo živeti polno življenje.

Čakala me je torej presaditev. Dan, ko je zazvonil telefon, in dejstvo, da moram v Ljubljano na presaditev, je kot drobna zareza zarezala vame. Pred mano se je v delčku sekunde odvrtelo življenje in v isti sekundi sem si dopovedovala, da to zmorem. In sem zmogla. Šest tednov v sobi med štirimi stenami, z vsemi mojimi zapleti, od krvavitev do vnetij sluznice, moji trombociti, ojoj, še danes na izvidu najprej pogledam stanje trombocitov. Računalnik in telefon ter moja sostanovalka so mi delali družbo. Hvala, Tatjanca, da si, da obstajaš, da si verjela vame in da še danes verjameš vame, kot jaz verjamem vate, da sva skupaj močnejši. Najino prijateljstvo je že enajst let neprecenljivo, 9. 11. 2011 pa moj novi rojstni dan.

Ko sem prišla domov, sem bila v nekem drugem svetu. Vsa ta navodila, kaj lahko in česa ne, popolnoma nov svet. Ja, pazila sem nase, a hkrati sem želela živeti polno življenje. Zato me dva meseca po presaditvi ni ustavila niti Pokljuka in pohod na Uskovnico pri minus 18 °C. Živela sem zase in za moje najdražje.

Počasi sem se sestavila, odšla nazaj v službo za štiri ure. Vsako leto, ki sem ga dočakala, je bilo zame dosežek loterije, saj vsi vemo,

S hčerkama julija 2012
na Belopeških jezerih

kako je, če imaš diagnozo plazmocitom. Zazdravljeno, nikoli ozdravljeno. A bolezen pride, da te opozori, torej imaš še vedno na izbiro, da se boriš in greš naprej in se iz tega tudi nekaj naučiš.

Minevala so leta in drobcen črviček je vrtal v meni. Jeseni leta 2018 se je zopet pojavil zobec, tako značilen za plazmocitom. Šok. Pregledi. Ker ni bilo nikakršnih drugih znakov, smo ostali le pri opazovanju. Toda december 2019 je prinesel bolečine v levem predelu reber in vedela sem, da ni ok. Sama sem odšla na UZ reber, kjer so ugotovili zlom. Naslednji dan sem bila že v Novem mestu na Hematološkem oddelku, kjer sem opravila CT.

Resen obraz moje zdravnice, dr. Čeh, mi je dal vedeti, da se z mano zopet nekaj dogaja. Šok. Solze. Objem moje Romane, spodbudne besede mojih Dolenjcev na srečanju »Bolnik – bolniku« v Novem mestu so v meni sprožili moč in upanje. »Sestavi se,« sem dejala sama sebi. In tako sem zopet zakorakala v boj. Kemoterapije, preiskave, punkcija, biopsija …

Prejemala sem kemoterapijo do decembra 2020. Po pregledu dojk, magnetne resonace hrbtenice in biopsiji … so se odločili za prekinitev. To moje zdravljenje je potekalo v »Corona času«. Vendar moram omeniti, da sem bila deležna hitre in kvalitetne obravnave skozi celotno leto.

Skoraj dve leti sem pod redno kontrolo. Z mojim plazmocitomom nekako sobivava in verjamem, da sem jaz močnejša. V hitrem tempu življenja, moji službi in delu v društvu si vzamem čas za vse. Zase, za moža, za hčeri in zeta, za prijatelje, predvsem pa za mojega vnuka Gala, ki je smisel mojega življenja. Zmogla bom.

Hvala vsem, ki verjamete vame, vsi moji domači, Darja, Tatjana, Romana, vsi moji Dolenjci, vsi ostali člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, ki sem vas v teh letih spoznala in ste del mojega življenja. Hvala sodelavcem, da mi stojite ob strani in pomagate. Hvala 6. nadstropju UKC Ljubljana. Hvala »hemo« Novo mesto.

Rada vas imam vse.

Jožica z možem in vnukom

Zdravje, največje bogastvo

Neva Gec

Živim na Krasu, posejanem z vinsko trto, ki daje vino teran. Ta daje preživetje tudi nekaterim družinam.

Bilo je leto 1997, lep sončen pomladanski dan, ko smo tudi pri nas sadili. Po nekaj dneh težjega dela me je pričel boleti hrbet. Nekaj dni sem jemala tablete, a ni bilo nič bolje. Odšla sem do zdravnika, mu povedala za bolečine ter tablete, ki jih jemljem. Predpisal mi je obsevanje ter injekcije. Po štirih dneh me je vprašal, kakšno je počutje. Povedala sem mu, da zelo slabo, saj se pri hoji počutim, kot bi mi šle kosti narazen.

Še isti dan, ko nisem imela več terapije, mi je napisal napotnico ter poslal v bolnišnico Šempeter. Ostala sem deset dni, da so mi naredili preiskave, ultra zvok ter vse drugo potrebno. Po teh pregledih mi niso ugotovili nič, le rekli, da bodo poslali kri še na preiskave v Ljubljano. Ko pridejo izvidi, me bodo obvestili. Odšla sem domov, a bolečine so bile še vedno prisotne.

Po mesecu dni sem dobila telegram, da naj se naslednji dan javim v bolnišnici. Niti v sanjah si nisem mislila, kaj me čaka.

Bila sem na oddelku 5B. Nestrpna sem čakala vizito dr. Saksida. Ko je prišel do moje postelje, je dejal: »Midva se bova pogovorila po viziti v moji pisarni.« Stisnilo me je pri srcu, ker sem slutila, da je nekaj hudo narobe.

Poklicali so me v pisarno in bila sem pod stresom v trenutku, ko je pričel razlagati, da gre, glede na izvide, za krvno bolezen: desiminirani plazmocitom. Govoril mi je, da je to bolezen starejših ljudi, da se zdravi, lahko pa tudi pozdravi. Bila sem tako šokirana, da nisem vedela več, kaj govori. Tudi domači so pričakovali, da jim sporočim rezultate vizite. Nato sem se malo pomirila ter telefonirala domov in povedala, kakšno je stanje. Prišla sta mož in hčerka ter odšla do zdravnika, da tudi njiju seznani z »zadevo« in z vsem tistim, kar sem jaz prej preslišala.

Tu se je začela trnova pot zdravljenja. Pričela sem s kemoterapijo lažje oblike štirikrat mesečno. V juliju sem postala pacientka hematologinje dr. Nataše Fikfak.

Terapije so trajale od junija 1997 do konca leta. V letu 1998 sem pričela s polovičnim delovnim časom, čeprav sem še hodila na občasne terapije.

Na nekatera zdravila se je bolezen slabo odzivala, zato so mi jih večkrat zamenjali. Ko se je dr. Fikfak vrnila z nekega kongresa, mi je svetovala samo zdravilo Talidomid. Težava je bila v tem, da ga takrat pri nas še ni bilo in sem si ga morala priskrbeti sama. Začela se je pot iskanja v Italiji, Avstriji, tudi Nemčiji, kjer pa so ga že umaknili iz prodaje. Kadar so ga kasneje imeli v UKC v Ljubljani, sem ga dobila. Tudi po zdravljenju s Talidomidom ni bilo uspeha. Te terapije sem prejemala do konca leta 1999.

V januarju 2000 me je dr. Fikfakova napotila v UKC v Ljubljano k prim. Pretnarju. Tudi tam sem bila na terapiji pet tednov. Bilo je malo bolje, potem pa sem spet hodila v Šempeter. Za presaditev ni bilo primerno.

Tudi za domače je bilo hudo, ker so videli, kako se po terapijah slabo počutim. Nikoli si nisem rekla: »Zakaj ravno jaz?« Imela sem upanje in spodbudo domačih, da bo bolje. Novembra 2000 so me upokojili, kar je bil zame velik udarec. Pred sabo nisem imela več upanja, toda nisem se vdala.

Januarja 2001 sem šla spet v UKC v Ljubljani. Tu sem bila na terapiji štiri tedne. Pred odhodom domov sem vprašala prim. Pretnarja, če imam možnost presaditve kostnega mozga. Povedal mi je, da mi bodo po vseh opravljenih analizah poslali mnenje. Nestrpno sem

čakala odgovor, a bila po prejemu razočarana. »Za sedaj ni možnosti presaditve, samo nadaljnje zdravljenje.« se je glasil odgovor. Bil je še en velik šok, kar v kratkem času. Zdelo se mi je hujše, kot takrat, ko sem izvedela za bolezen.

Izgubila sem upanje, ki me je držalo pokonci. Spet so se pričele terapije pri dr. Fikfakovi v šempetrski bolnišnici. Leto je bilo kar dolgo in bila sem že izmučena in utrujena. Tudi doma nisem mogla kaj dosti postoriti, samo kaj nujnega, ko so vsi odšli v službo.

Prišlo je leto 2002, jaz pa sem bila še vedno na začetku. V januarju sem spet odšla v UKC v Ljubljano in ostala na terapiji. Po končani terapiji mi je prim. Pretnar povedal, da so se odločili za avtologno presaditev, da je terapija uspela in mi bodo sporočili, kdaj naj pridem na zbiranje celic. Odprl se mi je nov svet upanja na bolje, čeprav je bil rezultat vprašljiv.

Približno po dvajsetih dneh zbiranja celic so mi sporočili, naj pridem na presaditev. Odšla sem v Ljubljano, na Klinični oddelek za hematologijo UKC. Tu so me namestili v izolirno sobo ter pripravili za presaditev krvotvornih matičnih celic. Ta težko pričakovani dan je bil 1. marec 2002, ko se je zame pričelo pisati novo rojstvo. Potek presaditve je zelo enostaven, mnogo hujše so kemoterapije, ki ti uničijo imunski sistem.

Čas po presaditvi sem si krajšala z gledanjem televizijskih programov, branjem knjig in s pletenjem, kadar sem le lahko. Bili so tudi težki trenutki. Pri viziti dvanajstega dne mi je zdravnik rekel: »Danes so vaše celice pričele rasti.» Zame in vse moje domače je bilo to novo rojstvo.

Skoraj po mesecu dni bolnišnice sem prispela domov. Bila sem brez moči. Počasi sem prihajala k sebi, da sem že lahko postorila kakšno gospodinjsko delo.

Tudi po presaditvi sem prejemala zdravila: Talidomid ter Dexamethason. Talidomid sem prejemala še dve leti, kar čutim še danes, saj mi je pustil mravljinčenje nog. Dexamethason pa 4 dni na mesec kar štiri leta. To ni bilo tako hudo, a vseeno nekaj dni nisem imela moči.

Zdaj sem zdrava, lahko delam na vrtu, hiši, grem na dopust ter na kakšen izlet.

Za vse zdravljenje, potrpljenje in lajšanje bolečin se zahvaljujem dr. Nataši Fikfak ter sestram in ostalemu osebju bolnišnice dr. Franca Derganca v Šempetru pri Novi Gorici.

Prisrčna zahvala tudi osebju Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani ter prim. Jožetu Pretnarju.

Zdravljenje diseminiranega plazmocitoma v ZDA

Marc L. Greenberg (Lawrence, Kansas, ZDA)

1. Del

Ugotovitev krvnega raka

Moja naloga je opisati svoje izkušnje z zdravljenjem diseminiranega plazmocitoma (DP) v ZDA. Tu ne bom pripovedoval o šoku ob soočenju s smrtnostjo in kako ugotovitev krvnega raka, tako kot bolezen sama, postavita življenje na glavo. Vse to je gotovo univerzalno, čeprav bolezen z vsemi njenimi tegobami doživljamo tudi čisto individualno. Kar pa ni univerzalno, je okolje, v katerem se ubadamo z boleznijo, kar v veliki meri opredeljuje, kako se odvija naše »potovanje« skozi svet bolnikov.

Zame, kot za vse Američane, je za to okolje najbolj odločilna prisotnost ali odsotnost zdravstvenega zavarovanja, kakovost tega zavarovanja ter količina in kakovost zdravstvenih storitev v bližini bivališča. Posebno srečo imam, da sem redno zaposlen na univerzi, ki ponuja kakovostno zdravstveno zavarovanje, pa tudi to, da sem ga ob zaposlitvi izbral, saj so na voljo tudi cenejše, pomanjkljivejše variante. Druge srečne okoliščine so še, da v univerzitetnem mestu Lawrence dela skupina dobro usposobljenih hematologov-onkologov ter da se v eno uro oddaljenem Kansas Cityju nahaja prvorazredna bolnišnica

z onkološkim centrom, ki pripada moji univerzi (The University of Kansas Cancer Center), ki ima od l. 2012 naziv nacionalnega onkološkega inštituta (National Cancer Institute), enega od 70-ih v ZDA. To pomeni, da inštitut za raziskovanje rakavih bolezni pri univerzitetni bolnišnici dosega visoka merila za uspeh pri raziskovanju in inovaciji zdravljenja raka.

Za slovenske oz. evropske razmere na sploh je verjetno težko razumljivo, da bi kdo lahko ostal brez zdravstvenega zavarovanja, brez ustreznega zavarovanja ali da bi se kakovostne možnosti za zdravljenje nahajale daleč od doma. A gorje Američanu, ki mu je bil ugotovljen rak, pa ni bil vnaprej dobro zavarovan: poti nazaj ni, saj zavarovalnice hladnokrvno uveljavljajo svojo pravico, da zavrnejo prosilce s predobstoječo boleznijo. Tak človek je v brezupnem položaju, saj so maloprodajne cene zdravljenja mnogo višje kot za zavarovance in tako zdravljenje stane velikokrat več kot letna plača navadnega smrtnika. Za primer lahko navedem maloprodajno ceno enomesečne doze zdravila Revlimid, ki ga jemljem zdaj že drugo leto: če bi ga moral plačati sam, bi mesečno odštel več kot 30.000 dolarjev. Z dobrim zavarovanjem, ki ga imam, plačam le 100 dolarjev, zavarovanje pa pokrije nekaj več kot 18.000 dolarjev. Drugi primer: v posebnem oddelku bolnišnice za negovanje bolnikov med presaditvijo kostnega mozga dnevna nastanitev stane dobrih 65.000 dolarjev brez dodatnih storitev, zdravil in ostalih pripomočkov, ki jih uporabljajo med zdravljenjem.

Ugotovitev krvnega raka

Leta 2015 sem imel redni zdravniški pregled pri splošnem zdravniku v Lawrenceu dr. Gravinu, ki mi je ob odhodu kot običajno dal splošne napotke, naj pazim na krvni pritisk in se potrudim znebiti odvečne teže. Čez nekaj dni pa me je sam – ne pa po ustaljeni praksi sestra – poklical z izsledki krvne slike, pri kateri je bil ugotovljen rahlo vznemirljiv podatek, da so v krvi zasledili prisotnost monoklonskega imunoglobulina. Dr. Gravino mi je pojasnil, da ta podatek lahko ne pomeni nič, lahko pa kaže na to, da bom nekoč v prihodnosti zbolel za krvnim rakom. Za vsak primer me je napotil k hematologu, ki naj bi odslej nadzoroval možne nevarne snovi v krvi. Dobro, primarij dr. Stein mi je naročil, naj dam vzorec krvi za pregled vsak mesec in

bomo pazili, če bo kaj sprememb. Glede na to, da sem bil sicer zdrav in razmeroma mlad, v 55. letu starosti, domnevno ne bom imel resnih težav kaj kmalu, če jih bom sploh kdaj imel. Super, živel bom tako kot prej. Skoraj sem pozabil, da je kaj narobe.

Dokler mi marca 2017 ni počilo rebro. Nikoli prej v življenju nisem imel zlomljene kosti, tako da po občutku nisem vedel, ali gre za kost ali je kaj narobe z organi pod rebri. Dr. Gravino je naročil rentgen, ki je pokazal, da imam zlomljeno rebro. Spraševal me je, kje in kako sem se udaril. Povedal sem mu, da se nisem – zlomilo se je kar tako. Aha, to pa ni kar tako. Poklical je hematologa in takoj sem bil naročen pri dr. Steinu. Stvar je baje bolj resna. Kot da imam že prvi jasni znak diseminiranega plazmocitoma (DP), vendar je, začuda, novi krvni vzorec še vedno kazal na monoklonski imunoglobulin nedoločenega pomena, in ne nedvoumnega primera krvnega raka. Neskladje med razmeroma dramatičnim simptomom (zlomljena kost) in še vedno dokaj normalnimi krvnimi vrednostmi je pomenilo, da je bilo potrebno naročiti podrobnejše preiskave: biopsijo kostnega mozga ter rentgenske slike in računalniško tomografijo celotnega okostja. Biopsija je pokazala na zmerne količine monoklonskih proteinov, ki sicer niso bile posebno vznemirljive, vsaj ne za urgentno zdravljenje, rentgensko in tomografsko gradivo pa je bila druga zgodba. V prsnem košu so se že pojavile razpoke, nekatere celo blizu nevarne cone okoli hrbtenice, trtica je bila skoraj docela razjedena in nadomeščena s tumorjem, v podlahtnici pa se je pojavila luknjica v velikosti evrskega kovanca. Nenavadna prezentacija bolezni je predstavljala dvoumnost za potek zdravljenja, zato se je primarij Stein odločil, da se obrnemo na vrhunskega strokovnjaka za DP na znameniti kliniki Mayo v državi Minnesota.

Maja 2017 smo s soprogo Marto in sinom Benjaminom obiskali slavno kliniko Mayo, za kar smo odmerili po navodilih klinike dobre štiri dni. Med obravnavo na različnih oddelkih je bilo nekaj prostega časa, ki smo ga s pridom izrabili za ogledovanje umetnostnih in etnografskih zbirk v glavni zgradbi klinike ter obisk javnih vrtov in restavracij v bližini. Čeprav je bil namen obiska resen, je bil vendarle tudi prijetna priložnost za družinsko snidenje, saj sin že nekaj let živi v drugi državi, ki je na srečo sosednja z Minnesoto.

Kip Ivana Meštrovića bdi nad obiskovalci v vhodni avli glavne zgradbe klinike Mayo

Naročen sem bil pri dr. Ronaldu Goju, raziskovalcu in diagnostiku – specialistu za diseminirani plazmocitom. Dr. Go je skrbno pregledal že zbrane podatke o poteku bolezni in naročil nove krvne preiskave kot tudi temeljito biopsijo rakavih celic v trtici. Biopsija se je razlikovala od prejšnjih po tem, da je zdravnica uporabila podaljšane igle, dolge približno dvajset centimetrov, s katerimi je lahko dosegla mozeg v trtici skozi hrbet. Nič ni bolelo, saj je v Ameriki navada, da ob lokalni anesteziji dajo bolniku tudi sintetični opiat Fentanil in Versed, ki človeka zazibata v takšno blaženo stanje, da mu je vseeno, kaj narediš z njim. Kljub sedaciji se še spomnim celotnega posega – od trenutka, ko je na začetku postopka zdravnica sklenila roke in vprašala asistente in mene, če se strinjamo, da smo »tu za pridobitev vzorca kostnega mozga iz trtice« – do rahlih klikov sprožilca, s katerim je aktivirala izsesavanje mozga iz kosti.

Ob koncu obiska na četrti dan sva se z Marto ponovno sestala z dr. Gojem, ki je preveril vse podatke in prišel do zaključka, da imam polno razviti diseminirani plazmocitom, ki ga je treba nemudoma začeti zdraviti. Priporočil je zdravljenje, ki je trenutno standardno za primer DP »standardne ravni rizika«: nekaj mesecev indukcije z RVD-jem (tj. Revlimid, Velcade, Deksametazon) in bisfosfonati, nato pa avtologno presaditev kostnega mozga.

Indukcija in presaditev

Takoj po vrnitvi v Lawrence sem pričel z indukcijo pri lokalnem onkologu dr. Steinu. Vse je potekalo gladko do prve infuzije z bisfosfonati. Noč po infuziji sem se potil, imel visoko temperaturo, in kar je bilo najbolj presenetljivo, imel sem žgoče bolečine po celem okostju. Bolečine so bile tako hude, da sem se kot rak plazil iz postelje in se lahko samo ob opori na gorske palice počasi premikal do stranišča. Naslednji dan sem se ponovno oglasil pri onkologu, da bi izvedel, kaj je narobe z mano in če bom preživel do naslednjega dne. Ta me je pomiril z informacijo, da imajo bolniki včasih tako reakcijo na bisfosfonate, da vsaka majhna razpoka v kosteh, tudi če je ni bilo videti na rentgenu, reagira (boli) ob prvem srečanju z zdravilom. Šele tedaj sem popolnoma dojel, v kolikšni meri je rak načel telo in s kakšnim sovražnikom imam opravka. Na srečo se ob naslednjih infuzijah z bisfosfonati bolečine niso ponovile. Dobrih šest mesecev po presaditvi kostnega mozga sem imel še eno nenavadno reakcijo na bisfosfonate – za kakšnega pol dneva sem izgubil spomin – in sicer po tem, ko sem ob infuziji dobil tudi kar dvanajst različnih nadomestnih cepiv.

Avtologna presaditev je potekala v zgodnjem septembru l. 2017 v Kansas Cityju, na kliniki za presaditev kostnega mozga pri onkološkem centru bolnišnice Univerze Kansas. Protokol te klinike predvideva, da se poseg in zdravljenje v celoti opravi ambulantno, če ne pride do zapletov, zahteva pa, da bolnik ne stanuje dlje kot dvajset minut vožnje od onkološkega centra. Ker je Lawrence oddaljen od centra skoraj eno uro, sva se z Marto preselila v najeto stanovanje v Kansas Cityju. Po navodilih klinike je bilo pred presaditvijo treba stanovanje temeljito očistiti in vse površine in predmete, s katerimi bo bolnik po presaditvi v stiku, dobesedno sterilizirati. Marta je pripravljala hrano po strogih navodilih, ki so nama jih dali v debelem zvezku že mesec pred presaditvijo. Naloga negovalke ali negovalca bolnika po presaditvi je zahtevna, saj je zadolžen ne le za običajno pomoč in oporo bolniku, prevoze na kliniko ali v bolnišnico, vsakdanja gospodinjska opravila, kot so pranje, kuhanje in čiščenje, ampak mora skrbeti tudi za sterilno okolje in hranjenje, da pri bolniku brez imunskega sistema ne pride do okužbe.

Življenje po presaditvi

Po presaditvi sem vsak dan, sedem dni na teden, prihajal na kliniko, kjer so vsakokrat preverili stanje krvi in splošno zdravstveno stanje. Po potrebi so mi dajali zdravila proti bolečinam in slabosti. Odvzem krvi in vbrizg zdravil sta potekala skozi kateter, nameščen v žilo blizu srca. Podatke o krvnem stanju so mi vsak dan razložili in na željo dali tudi iztis, da sem jih lahko doma preštudiral, bili pa so dostopni tudi na osebnem portalu univerzitetne bolnišnice.

Presaditve sem se nekoliko bal, ker sem predhodno bral o citostatiku Melfalanu in njegovih stranskih učinkih. Slabost in izgubo las sem pričakoval, nekoliko manj jasno mi je bilo, kako bom doživljal popolno sesutje imunskega sistema. Deset dni po presaditvi sem doživel tudi to: bela krvna telesa so se spustila blizu ničle in sredi noči sem ob nenadnem dvigu temperature opazil velik izpuščaj na bedru. Tega sem pri rednem jutranjem obisku klinike pokazal zdravniku, ki je ugotovil, da gre za vraščen las in da me bodo zaradi tega čez eno uro sprejeli v bolnico na specializirani oddelek za paciente s presaditvijo. Naslednje štiri dni sem ležal v postelji s stalno infuzijo antibiotikov, dokler se infekcija ni polegla. Za nameček so mi morali tudi dvakrat nadomestiti trombocite, ker je njihova raven padla pod sprejemljivi minimum.

Ko so me odpustili iz bolnišnice, je vse šlo razmeroma gladko. Prišla sta nama pomagat tudi najina odrasla otroka Benjamin in Lea, da je Marta lahko šla za par dni v Lawrence pripravit hišo za moj prihod domov. Vsakdanjik je bil nekako takšen: jedel sem, spal, meril temperaturo in količino zaužite in izločene tekočine, sprehajal se po soseski. Krvne ravni so se počasi, a s pričakovanim tempom dvigale. Zdravnik mi je tretji teden po presaditvi dovolil predčasno vrnitev domov.

V Lawrenceu, kjer sem dobil novo onkologinjo, dr. Palmer, so me prve mesece po vrnitvi naročali na pregled vsaka dva tedna, v določenih intervalih pa sem se moral vračati tudi na kliniko v Kansas City na redne kontrole: stoti dan, šest mesecev in eno leto po presaditvi. In ob teh obiskih so naredili ponovne biopsije kostnega mozga.

Skoraj dve leti je minilo od diagnoze, malo več kot eno leto dni od presaditve. To sta velika mejnika v življenju. Kot vsak človek, že vsaj

Lea, Marta, Anton Pirnat, avtor 5. januar 2020

od najstniških let razmišljam, če živim pravilno in pomenljivo. Ko pa se konkretno zavemo omejenosti življenja, se ta vprašanja zaostrijo. V glavnem sem čedalje bolj hvaležen za ljudi okrog sebe, predvsem za družino, pa tudi prijatelje in kolege. Malo več časa namenjam stvarem, ki so mi v zadovoljstvo, pa tudi malo bolj vneto pomagam drugim. Veliko manj me skrbijo birokratski opravki pri delu.

Post scriptum

Minilo je še nekaj časa od pisanja zgornjega besedila, ki sem ga zaključil pred koncem leta 2018. Od takrat se je zgodilo marsikaj. Z Marto, hčerko Leo in njenim bodočim možem Leendertom smo se zbrali ob novem letu 2020 v Sloveniji, kjer smo s širšo družino slavili 90. rojstni dan Martinega očeta Antona, enega od še preživelih bratov slavnega Okteta bratov Pirnat iz Jarš na Gorenjskem. Takšni dogodki pridobijo še večji pomen, ko se ob soočenju s smrtnostjo zavedamo, da je življenje krhko in vsak trenutek v njem neponovljiv in zato še bolj dragocen.

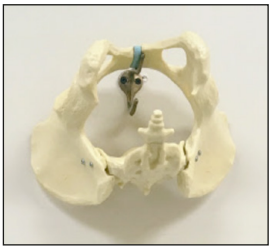
2. del

Utrinki iz bolnikovega vsakdanjika – pogled na zdravljenje s kančkom humorja

Prizor št. 1: Biopsija kostnega mozga

Me peljejo peš v neke vrste operacijsko sobo, kjer me pripravijo na poseg: »Saj ste že parkrat imeli takšno biopsijo, ni taka huda reč, kakor pravijo, kajne? Saj ne boste rabili anestezije.« Ker nočem izpostavljati morebitne subtilne razlike med Clintom Eastwoodom in mano, se strinjam. Na zidu visi, kot od sonca razbeljena bivolja lobanja, ob kaktusu pri High Noon– medenična kost nekdanje »stranke«. Kmalu bo na videz 20-letna punca (sestra »specialistka«) z ročnim svedrom dosegla podkostni rezervoar mozga in skozi iglico izsrkala 30 ml imunske tekočine. »A kaj boli?« »Ni…ti…o…ne, jaaav …«

Hop dol z mize, hlače gor, pa vidim, da se mlajša pomočnica mirno ubada z mesarijo na pultu pred sabo, maže mozeg na diapozitiv, kot zenf na žemljico. »Hvala, no!« »Saj sem bila nežna, kajne?« – »Ja, seveda, imate kar vajeno roko, brez skrbi!«



Model mednične kosti na steni sobe za biopsijo kostnega mozga

»Dušilec« na testu dihal

Prizor št. 2: Test dihal

Test kot takšen ni bil kaj posebnega, rahlo pa sumim, da je bil izvajalec testa latenten serijski morilec. Na več načinov moram držati sapo, izdihati hitro, počasi, kot se spodobi. Potem gre rahlo bolj igrivo: zdaj pa isto v tej majhni kabini. »Morda vam bo tesno, ni kaj dosti zraka notri. Dajte signal, če se bojite omedleti!« Če sem imel kaj dvomov, je na njegovi pisalni mizi polno škatel s pripomočki za zadušitve The Snuffer, tj »Dušilec«. Dovolil mi je, da vzamem enega domov. V dokaz.

Prizor št. 3: Problematična biopsija

Pozabil sem že, kolikokrat sem imel biopsijo kostnega mozga. Običajno gre gladko, včasih pa ne. Zdravnik je našel posebno trdo mesto v medenični kosti in je moral za dostop do mozga uporabiti kar kladivo, da bi ga dosegel. Pri sebi je mrmral: »Madonca, tole je pa najtrša kost, kar sem jih kdaj srečal.« Ko je to nekaj časa trajalo, sem začel omedlevati. Nisem se dobro zavedal, kaj se dogaja z mano, saj je pomočnik hotel, da premaknem roke navzgor, po končanju biopsije pa sem moral dlje kot navadno ležati v operacijski sobi. Ko so me končno peljali nazaj v rekuperacijsko sobo, me je tam čakal meni že prej znani zdravstvenik Jevgenij iz Lvova, s katerim se rad pogovarjam v njegovem (ruskem) jeziku. Marta je bila v skrbeh, ker je biopsija tako dolgo trajala, in je na zaslonu s sliko srčnega utripa in dihanja opazila nagli padec obeh. Vprašala je Jevgenija, kaj je narobe z dihanjem, ta pa mene: »Nu, čto, Mark, dyšite?« »Dyšu.« »Tak, značit, vsjo harašo.«

Nad reko ti mi vrbe veja bodi,
da se te z zadnjimi močmi oklenem,
počijem, vse bridkosti razodenem –
potem naj me nemir spet dalje vodi …

Mila Kačič

Moja zgodba

Tomaž Horvat

Bil je lep sončen dan, ko smo se s kolegi iz službe odpravili v Sežano na redni sistematski zdravstveni pregled. Nič kaj posebnega, pač rutina in še misel: »… da čim prej končamo, da se vrnemo domov«. Zame takrat ni bilo tako, začelo se je neko novo obdobje v mojem življenju. Ko smo oddali kri in čakali izvide, seveda že ob kavici, me je vznemiril klic iz ambulante. »Pridite takoj nazaj, vam moram nekaj razložiti …« je zaskrbljeno odmeval glas zdravnice na drugi strani slušalke. In res sem se odpravil nazaj v ambulanto. Tam pa me je pričakala informacija, da imam močno povečane levkocite v krvi. Najprej vprašanje, ali sem mogoče kaj bolan, če me kaj boli … »Malo me boli grlo … Mogoče so pa levkociti v krvi povečani zaradi tega …«

»Vseeno pojdite k svoji osebni zdravnici, da ne bo kaj narobe.«

Ker sem imel še isti teden obveznosti in sicer službeno potovanje v Rusijo, sem takoj poklical mojo osebno zdravnico in ji povedal, kakšno je stanje. Rekla je, naj se oglasim pri njej. Še enkrat so mi odvzeli kri in res so bili levkociti povečani. Rekla je, da gre mogoče za vnetje in mi predpisala antibiotik, ter mi povedala, da se moram takoj, ko se vrnem domov s službene poti, oglasiti pri njej v ambulanti. Teden je hitro minil, vrnil sem se domov in seveda takoj odšel v ambulanto na kontrolo in odvzem krvi. In glej ga zlomka, levkocitov

je bilo še več kot prej. Zdravnica me je poklicala v ambulanto, mi dala napotnico za hematologa in rekla: »Iz izvidov in vašega stanja lahko sklepam, da imate levkemijo.« V tem trenutku se mi je stemnilo pred očmi, mislil sem, da sanjam in da to ni res. Vprašal sem še enkrat: »Kaj?« Levkemijo. Vzel sem napotnico in brez besed odšel domov. Po glavi so mi rojila vprašanja, kako bo z mano, koliko časa mi še ostaja, zakaj se to dogaja prav meni … Sledilo je kar nekaj neprespanih noči, seveda v pričakovanju točne diagnoze. Negotovost te dejansko ubija.

Po prvem pregledu v bolnišnici je še vedno ostajala negotovost, do takrat, ko so mi vzeli vzorec kostnega mozga in mi potrdili diagnozo KML. Z zdravnikom sva se vse pogovorila, povedal mi je, kako in kaj, kakšno bo nadaljnje zdravljenje in kaj to zame pomeni. Bil sem odločen, da bom bolezen premagal, oziroma se bom z njo bojeval. Na samem sem spustil tudi kako solzo, ki mi je pomagala pri premagovanju težav. Danes prejemam zdravilo, ki po zagotovilih zdravnikov učinkuje in sedaj že pričakujem, da pridem v remisijo. Seveda pa je naporno in tudi grozno, ko na obdobje treh mesecev pričakuješ pregled, saj se v tem obdobju povečuje nestrpnost zaradi rezultatov analiz.

Iz vsega tega sem izvlekel največ, spoznal sem nekaj prečudovitih ljudi, ki so mi pomagali, da sem premagoval strahove. Najprej je bila tu družina, hčerki, prijatelji, kolegica Tanja Fajon, ki mi je marsikaj povedala o tej bolezni ter seveda, kako se je ona spopadla z njo.

Z njo sem se strinjal, da ni vredno vreči »puške v koruzo«, tako da lahko danes, eno leto po prejeti diagnozi, še vedno živim polno življenje in sem aktiven na več področjih. Tako še vedno z veseljem hodim v službo in se udeležujem sej v Državnem svetu, kjer so mi najbližje težave bolnikov ter seveda vprašanje, kako jim lahko pomagam.

Čeprav še vedno kdaj pa kdaj pomislim, zakaj je to potrebno, menim, da je to preizkušnja v mojem življenju, preko katere sem se marsikaj naučil. Tu gre za potrpljenje, prijateljstvo, voljo do življenja, premagovanje vsakodnevnih težav … Moji cilji so danes še bolj jasni, kot so bili pred boleznijo, torej uživanje v vsakem trenutku, pozitivne misli in ideje za prihodnost ter uživanje v majhnih vsakodnevnih stvareh, ki jih mogoče pred boleznijo sploh nisem opazil.

Življenje sedaj še bolj cenim. Danes sem srečen že ob malih stvareh, ker živim vsak dan, kot novo življenje in priložnost, da kaj spremenim na bolje.

Saj pride le, kar mora priti,
ne kar hoče – mi smo življenju plen,
ne on nam.

Tagore

Moja vrnitev

Marjan Hrovat

Pomlad je tisti čas v letu, ko se ponovno vse prebudi in zaživi, pomlad pred dvajsetimi leti pa se je zame začela drugače. Prehlad, povišana temperatura, slabo počutje, bil sem brez energije. Mislil sem, da gre za običajen prehlad, ki ga lahko zdraviš s čajem, medom, vitaminom C, a slabo počutje kar ni in ni minilo. Po mesecu dni sem se odločil za obisk zdravnika in krvna slika je pokazala zelo povečane levkocite, trombocitov pa skoraj ni bilo. Zdravnica me je takoj napotila v bolnišnico in kljub temu da mi ni nič razložila o bolezni, sem v sebi vedel, da sem hudo bolan.

Po obisku v splošni bolnišnici sem dobil okvirno diagnozo: krvna bolezen. Začelo se je čakanje na sprejem na Klinični oddelek za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani. V mojih mislih pa vprašanje, zakaj sem za to boleznijo zbolel jaz. Normalno je, da se vsakdo, ki zboli, sprašuje, zakaj prav on in kaj je delal narobe, a odgovora na to vprašanje ni. V takih trenutkih si želiš pogovora z nekom, ki se je že srečal s krvno boleznijo. Že samo navzočnost bivšega bolnika te navda z upanjem in pogumom za naprej.

Bolezen sem vzel kot dejstvo in nisem več kaj dosti razmišljal, kaj se mi je zgodilo in kaj pomeni imeti levkemijo. Seveda sem pomislil tudi na to, da lahko umrem, a se nisem želel ukvarjati s to mislijo. Ni me bilo strah. Že od samega začetka sem z ljudmi odkrito govoril

Na vrhu Stola
30. decembra 2015,
13 let po bolezni

o tem, da sem zbolel za rakom. Še največ skrbi sem imel s predajo svojega posla. Ženi in sinu sem pokazal, kako naj nadaljujeta moje delo, jima dal napotke in tudi to je steklo.

Potem se je vse skupaj začelo. Čakanje na prosto posteljo na KOH, natančen pregled krvne slike, punkcija kostnega mozga. Po pregledu krvne slike in kostnega mozga mi je bila diagnosticirana – AML M1 (akutna mieloična levkemija), bolezen, pri kateri mielociti postanejo rakavi in izpodrinejo zdrave celice v kostnem mozgu.

Zdravnik v Ljubljani mi je bolezen predstavil in mi razložil potek zdravljenja. Seveda me je zanimalo, kakšne so možnosti ozdravitve, a odgovor je bil vedno enak. Tega se ne da napovedati in postreže mi lahko le s statističnimi podatki. Poudaril je, da je ozdravitev v veliki meri odvisna od človeka in njegovega organizma.

Pri prvem krogu terapije sem dobival zdravila 10 dni, nato je sledilo obdobje okrevanja, ko so zdravniki preverili, ali so rakave celice v remisiji in ali je moj kostni mozeg začel proizvajati nove krvne celice. To obdobje je bilo zelo občutljivo. Ker je bilo telo brez zaščite, sem se bal vsake okužbe. Imel sem smolo, saj se mi je okužilo ravno mesto na prsih, kjer sem imel vstavljen venski kateter. Zaradi tega je moje okrevanje trajalo dlje, kot so predvidevali. Ko se je moje stanje po približno mesecu dni izboljšalo, so me odpustili domov. Po 10 dneh domače oskrbe sem se vrnil v bolnišnico na drugi krog zdravljenja. Tudi ta ni minil brez zapletov. Dobil sem visoko vročino, diarejo, ves čas mi je bilo slabo. Moje okrevanje je ponovno trajalo več kot mesec

dni. Ko sem prišel tretjič, so me zaradi slabega zdravstvenega stanja hospitalizirali za deset dni. Izvid punkcije kostnega mozga je pokazal, da ta še vedno ostaja neaktiven. Tudi tretjo kemoterapijo je spremljala kopica zapletov, kostni mozeg pa se je slabo odzival. Po štiridesetih dneh, čeprav je bila moja krvna slika zelo slaba, sem se lahko vrnil domov.

Moj organizem zdravljenja ni dobro prenašal. V programu zdravljenja sem imel štiri kroge kemoterapije. Zaradi zapletov in težav so se zdravniki odločili, da zdravljenje končam s tretjim ciklusom.

Po petih mesecih, v začetku oktobra, je bilo zdravljenje s kemoterapijo končano. Medicina je naredila svoje, zdaj sem bil na vrsti jaz. Moral sem okrepiti organizem, da bi bil pripravljen na presaditev kostnega mozga. Pazil sem na prehrano, zmanjšal sem količino mesa. Izogibal sem se stiku z ljudmi, ker sem se bal okužbe, in začel sem se gibati. Že od vsega začetka sem se zavedal, kako pomembni sta tako psihična kot fizična kondicija. Če sem bil le pri močeh, sem že v bolnišnici hodil po sobi in razgibaval mišice rok in nog. Hoja po domačih stopnicah je bila pravi podvig. Nisem jih zmogel prehoditi sam. Zelo

Marjan in Alenka, aktivna v društvenem programu »Bolnik – bolniku«

veliko mi je pri okrevanju pomagala družina. Res je, da se z boleznijo boriš sam, je pa dosti lažje, če ti ob strani stojijo ljudje, ki te imajo radi.

Ko sem bil fizično močnejši, sem začel zahajati v bližnji gozd. V mislih sem si izbral mesto v gozdu, ki naj bi mi pomagalo. Ko sem bil tam, sem opazoval naravo okrog sebe. Tam sem se dobro počutil. Zanimivo je, da je kraj, ki sem si ga izbral, opisal že Jakob Aljaž.

Končno sem toliko okreval, da je bil moj organizem pripravljen na presaditev krvotvornih matičnih celic. Sledil pa je šok. Zame ni bilo niti med sorodniki primernega darovalca. Tako so se zdravniki odločili, da uporabijo moj kostni mozeg. Čez približno pet mesecev sem dobil zdravila za povečanje tvorjenja krvotvornih matičnih celic. Nato je bilo potrebno počakati, da se organizem okrepi in bo sposoben za presaditev. Čez dva meseca, natanko leto dni po diagnosticiranju bolezni, sem jo (presaditev) dočakal.

Začelo se ni dobro. Ker se je pokvaril aparat za obsevanje, sem moral vsak dan pojesti skoraj dvesto tablet. Presaditve moje telo ni dobro sprejelo. Bilo mi je izredno slabo, do petega dne sem v glavnem spal. V tem času je prišlo tudi do manjše možganske kapi, sprememb na koži, odpadali so mi nohti. Diagnosticirali so mi še trombocitopenijo. V bolnišnici sem ostal petinštirideset dni. Ko sem zapustil bolnišnico s približno dvajsetimi trombociti, medtem ko je normalna vrednost okoli sto štirideset, je bilo zdravljenje z medicinskega stališča

zaključeno. Po vrnitvi domov nisem bil sposoben sam skrbeti zase, popolnoma sem bil odvisen od drugih. Žena mi je ves čas stala ob strani in mi pomagala. Tri mesece sem vsak drugi dan hodil na transfuzijo. Zaradi slabega počutja sem bil večkrat za krajši čas sprejet v bolnišnico.

Ko je človek resno bolan, pomoč išče tudi v alternativni medicini. Sam sem že med posameznimi krogi zdravljenja s kemoterapijo poiskal pomoč dveh bioenergetikov in homeopata. Čeprav so vsi trije obljubljali hitre in dobre rezultate, se to ni zgodilo. Pri krvnih boleznih se, za razliko od drugih bolezni, vsako spremembo na krvi da preveriti. Rezultatov na žalost ni bilo.

Ves čas zdravljenja sem bil kljub vsemu optimist. Imel sem občutek, da se bo dobro končalo, čeprav je okrevanje potekalo zelo počasi. Po letu in pol od presaditve se je število trombocitov zviševalo in po šestih letih se je število približalo normalni vrednosti. Pregledi na hematološkem oddelku so bili vedno manj pogosti in tako so sedaj le na vsakih šest mesecev.

Ko se spominjam zdravljenja, se spomnim tako hudega kot lepega. Prepričan sem, da mi je uspelo zaradi moje trdne volje, s podporo in ljubeznijo mojih najdražjih, občasnimi pogovori s prijatelji in s pomočjo požrtvovalnega dela vseh zaposlenih na Hematološkem oddelku UKC Ljubljana.

Po končanem zdravljenju sem se včlanil v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, kjer se udeležujemo različnih srečanj in predavanj, si izmenjujemo mnenja o bolezni in načinu zdravljenja, s katerim smo preboleli krvno bolezen. Kot član društva čutim dolžnost, da svojo laično videnje zdravljenja delim z drugimi bolniki, ki so željni druženja in pogovora. Verjamem, da z mojo zgodbo o premagovanju bolezni lahko komu pomagam vsaj s pogovorom in kakšnim odgovorom, z željo, da mu vlijem upanje, voljo in moč za nadaljnje življenje.

Upanje je nekaj mehkega,
kar se spusti na dušo
in zapoje melodijo brez besed,
nikoli ne obmolkne
in najslajše zveni ob nevihti.

Emily Dickinson

Moja zgodba (lahko tudi zgodba kogar koli)

Matjaž Jurca

S prijatelji sem se mnogokrat pogovarjal o kom poznanem. Nekako takole:

»Veš, Marka je pa kap.«

»Katerega Marka?«

»Saj veš, z nami je bil v paralelki, iz B razreda.«

»Ne morem verjeti, saj je star toliko kot jaz.«

Takšnih in podobnih pogovorov je bilo zelo veliko. Ob takšnih priložnostih sem se zamislil in bil hvaležen, da sem zdrav.

Sedaj, ko to pišem, pa vem, da že tedaj tudi z mojim zdravjem ni bilo vse čisto v redu.

Pri enaintridesetih letih delovne dobe in pri triinpetdesetih letih starosti sem prihajal domov dostikrat utrujen, čeprav delovni dan ni bil tako naporen. Po poklicu sem trgovec. Pogostokrat po kosilu nisem imel nobene volje do dela.

Poležaval in spal sem do večerje, nato pa sem se samo prestavil v spalnico. Tudi fizična dela okoli hiše (v kolikor sem se spravil kaj postoriti) sem čedalje težje opravljal. Volje do česar koli je bilo čedalje manj, ali je sploh ni bilo!

Takšno stanje sem opravičeval z mojimi leti in hkrati pričakoval, da bo enkrat že boljše. Žena se s tem ni najbolj strinjala. Prihajalo

je že tudi do očitkov v smislu, da sem len, da bi samo ležal ali da sem celo bolan. Na zadnjo možnost nisem niti pomislil.

Takšno stanje je trajalo, po moji oceni, pol leta.

Vstajanje zjutraj, za v službo, mi je postajalo že kar prava muka. Pogoste jutranje krvavitve iz nosu pa prava mora. Hoja iz garaže, po stopnicah do stanovanja, je bil že pravi podvig. Stanje, v kakršnem sem bil, je bilo iz dneva v dan slabše. O tem se nisem želel pogovarjati. Končno sem se, pod pritiskom svoje žene, naročil pri svojem osebnem zdravniku. Datum obiska je bil določen za 31. 12. 2008, med tretjo in četrto uro popoldan.

Ponoči, s 30. na 31. 12. 2008, sem doživel pravo »sesutje«. S 40,5 °C vročine nisem bil več čisto priseben in mislil sem, da ne bom dočakal obiska pri zdravniku. Po prihodu v ambulanto, hitrem pregledu in par stavkih pogovora, sem bil poslan na urgenco. Tam sem izvedel, da imam neko krvno bolezen in verjetno pljučnico. Prejel sem transfuzijo in antibiotike ter bil sprejet na infekcijsko kliniko zaradi febrilnega stanja in pancitopenije.

Po enotedenskem zdravljenju, ki je vključevalo vsakodnevne transfuzije ter punkcijo kostnega mozga, sem bil odpuščen iz bolnišnice. Zapisali so me na čakalno listo za sprejem na hematološki oddelek.

Doma sem bil le približno osem ur, saj sem ponoči začel krvaveti iz nosu.

Po pregledu na urgenci so me takoj sprejeli na hematološki oddelek. Šele po nekaj dnevih sem izvedel, zakaj je bila postelja prosta.

Po nekajkratnih punkcijah kostnega mozga in temeljitih preiskavah sem izvedel za mojo diagnozo, ki se je glasila »MIELODISPLASTIČNI SINDROM BDO«. Diagnoza mi je bila povedana na precej dramatičen način, tako da sem potreboval skoraj mesec dni, da sem prišel k sebi. Po dobrem mesecu ležanja in zdravljenja sem si toliko opomogel, da sem šel lahko domov in se naprej zdravil ambulantno. Ob jemanju bioloških zdravil se mi je stanje zelo izboljšalo in po enem letu sem se že veselil vrnitve v službo.

Sledilo pa je ponovno razočaranje. Moj zdravnik me je pri kontroli spet povabil v bolnišnico. Ponovno se je začelo vse od začetka. Po vnovičnem enomesečnem zdravljenju v bolnišnici, z drugačnimi

Na enem od dopustovanj pred boleznijo

zdravili, sem bil spet doma in se naprej zdravil ambulantno. Ker je bilo stanje zaenkrat dokaj dobro, ne pa v redu, se je začelo razmišljanje v smeri presaditve kostnega mozga.

Po pregledu krvi mojih hčera in moje matere, ustreznega darovalca v družini nisem imel.

Z nadaljevanjem ambulantnega zdravljenja naslednjih nekaj mesecev, se mi je začelo zdravstveno stanje čudežno (po mnenju mojega zdravnika) izboljševati, tako da do presaditve kostnega mozga ni prišlo.

Moje sedanje zdravstveno stanje je, po zdravnikovih besedah, zelo dobro. Sedaj redno, vsakodnevno, jemljem zdravila.

Upam, da sem ujel bistvo moje zgodbe, namenoma nisem hotel iti v vse podrobnosti, kajti podoživljanje trenutkov preteklosti ni vedno prijetno.

Bolezen in vse, kar sem ob tem doživljal, je pripomoglo, da sedaj gledam na življenje precej drugače. Mnoge stvari so mi postale manj pomembne in se z njimi ne želim obremenjevati. Vsakodnevno pa opazim drobne stvari, za katere je vredno živeti.

Ves čas moje bolezni so mi ob strani stali in me bodrili vsi moji domači, brez njih potrebne volje in moči za zdravljenje verjetno ne bi nikoli zbral.

Tudi sotrpini, ki so ležali v sobi skupaj z mano, so mi dajali voljo in me spodbujali. Pridobil sem si nove prijatelje.

Na mojo veliko žalost mnogim ni bilo usojeno, da bi se še dobival z njimi in razpravljal o časih, ko smo skupaj ležali na oddelku. Naj počivajo v miru.

Želim omeniti tudi sestre na oddelku, kajti to so bile moje druge mame. Vedno so bile prijazne, vedel sem, da sem pri njih v najboljših rokah. Zahvaljujem se seveda tudi zdravnikom, saj so se trudili po najboljših močeh, da sem danes takšen, kot sem.

Hvala tudi *Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije*, katerega član sem postal že po enem letu zdravljenja. Člani si med seboj pogosto izmenjujemo informacije in nasvete ter si tako pomagamo med seboj.

Na koncu pa bi se rad zahvalil tudi vsem v kolektivu, kjer sem tedaj delal, vsi so mi dajali voljo in upanje ter me v vsem podpirali.

Matjaž s harmoniko na
Dnevu društva na Rakitni leta 2018

Vredno se je boriti

Marija in Robert Krošlin

Preden delim zgodbo najine izkušnje, ki sem jo napisala v imenu moža Roberta, naj omenim, da sva bila zadnja, ki sva iz Slovenije odhajala na zdravljenje oziroma nesorodno presaditev kostnega mozga v London. Od leta 2002 nesorodno presaditev kostnega mozga opravljajo tudi v Ljubljani.

Bila je jesen leta 1998, ko se je za naju začelo težko obdobje. Ustvarila sva si družino, starejši sin Branimir je imel 6 let, mlajši Denis je bil star leto dni. Zgradila sva hišo pod streho. Mož je bil star le 30 let, ko je zbolel. Začel je hitro hujšati, bil je brez apetita, pojavila se je utrujenost. Najprej sva pomislila, da je vse to od napora. Bilo je delo doma, služba, dva majhna otroka in bolezen mame, ki je okrevala po težki operaciji tumorja na dojki.

Po mesecu dni utrujenosti in slabosti sem moža stežka prepričala, da obišče svojega osebnega zdravnika. Hkrati z vsemi omenjenimi simptomi si je mož na levi strani trebuha otipal oteklino. Njegov osebni zdravnik je najprej pomislil, da gre za kilo, ker je v Steklarni Rogaška opravljal težko, fizično naporno delo steklopihalca. Zdravnik je moža najprej poslal na ultrazvok, katerega izvidi so pokazali povečano vranico. Takoj so moža napotili v Celje na preiskave v hematološko ambulanto. Ugotovili so, da gre za resno težavo, kajti poleg povečane vranice je imel še povišane levkocite. Vranica pa se je kar naprej

povečevala. Po dveh mesecih so se v SB Celje odločili, da mu vranico odstranijo, saj je bila velika nevarnost, da mu ob naporu poči. Bil je marec 1999, ko je dobil datum operacije. Po operaciji so v Ljubljani opravili analizo vzorca vranice. Ko so izvidi analize prispeli nazaj v SB Celje, me je moževa zdravnica, gospa Mateja Grat, poklicala po telefonu ter pojasnila, da gre pri Robertu za levkemijo. Stemnilo se mi je pred očmi. Zdravnica mi je še pojasnila, da bodo zdravljenje nadaljevali, ko si bo mož opomogel po operaciji. V meni pa se je postavilo naslednje vprašanje: »Kako to pojasniti Robertu? Pa služba in dva majhna otroka.« Ampak življenje mora naprej, zato sva tudi midva z Robertom pogumno stopila v borbo za življenje, saj sva se oba zavedala, da se morava boriti zaradi najinih sinov. Spominjam se besed moje dobre sodelavke: »Marija, ti moraš biti zdaj močna, kajti tebe zdaj najbolj potrebuje mož in otroci.« Te besede sem si zapomnila do danes.

Čez nekaj dni sem se zglasila v hematološki ambulanti SB Celje, kjer sem prevzela moževo napotnico za punkcijo kostnega mozga. Njegova zdravnica mi je še pojasnila, da bo moža napotila k primariju Jožetu Pretnarju v Ljubljano, ki je usposobljen zdravnik za to bolezen. Po prvi punkciji kostnega mozga sva dobila prvi datum za pregled pri prim. Pretnarju. Zdravnik nama je razložil, da gre pri Robertu za kronično eozinofilno levkemijo ter da bo zdravljenje zelo dolgotrajno. Kot prvo terapijo je mož prejel zdravilo Medrol. Po jemanju tega zdravila je imel še večje bolečine, zato so mu čez čas to terapijo zamenjali za injekcije z interferonom. Teden dni je bil hospitaliziran v SB Celje, kjer so ga naučili, kako si bo sam doziral injekcije. Po tej terapiji se je stanje za odtenek izboljšalo. Po letu dni prejemanja injekcij se je krvna slika zelo izboljšala. Terapijo smo začeli zmanjševati in počasi ukinjati. Primarij Pretnar nam je razložil, da se lahko Robert počasi vrne na delovno mesto. Vendar takšno stanje ni trajalo dolgo. Po tednu dni na delovnem mestu se je stanje začelo vidno slabšati. Ponovno so se povečale vrednosti levkocitov, pojavile so se močne bolečine. Mož je bil hospitaliziran v Celju, njegovo zdravstveno stanje pa je bilo vedno slabše. Doktor Gratova ga je nemudoma napotila na hematološki oddelek v Ljubljano, k primariju Pretnarju. Tokrat je začel primarij razmišljati o presaditvi kostnega mozga. Na tipizacijo

so prišli možev oče, dva brata in sestra. Mama na tipizacijo ni smela, saj je sama leta 1998 prebolela raka na dojki. Nobeden od bližnjih sorodnikov ni ustrezal, zato je zdravnik začel razmišljati o nesorodni presaditvi kostnega mozga, saj drugega izhoda ni bilo več. Možu so v Ljubljani predpisali tri cikluse kemoterapij, hkrati pa nam razložili, da nesorodno presaditev kostnega mozga opravljajo v Londonu. Zopet šok! Kako do Londona? Za dodatne informacije so nas napotili na Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. Med moževim zdravljenjem v Ljubljani sem poklicala na društvo, kjer sem prišla v stik z gospo Marino Avsenik, s katero sva še danes zelo dobri prijateljici. Srečali sva se v kliničnem centru, kjer mi je pojasnila potek zdravljenja v Londonu, saj sva z možem kasneje tam preživela sedem mesecev. Gospa Marina mi je namenila nekaj vzpodbudnih besed. Po najinem pogovoru sem jo prosila, naj v bolnišnici obišče tudi moža Roberta, da mu iz prve roke pojasni potek zdravljenja v Londonu ter mu nameni vzpodbudne besede in pozitivno energijo. Razgovor je možu predstavljal veliko psihološko pomoč.

Mož je opravil prvi ciklus kemoterapij. Iz bolnišnice je bil odpuščen v domačo oskrbo za dva tedna. Med bivanjem doma sva se veliko pogovarjala o pripravah na nesorodno presaditev kostnega mozga. Bivanje doma je hitro minilo, mož se je moral vrniti v bolnišnico, kjer je opravil drugi ciklus kemoterapij. Po končanem ciklusu kemoterapij so ugotovili, da je moževo zdravstveno stanje še vedno zelo slabo, krvna slika je bila porazna. Odločili so se, da tretjega ciklusa kemoterapij ne bodo izvedli. Zdaj je šlo zares. Začela se je bitka za življenje. Primarij Pretnar je poslal Robertovo kri na preiskave v London, kjer so morali sprejeti odločitev, ali bodo lahko nadaljevali zdravljenje. Čez nekaj časa smo dobili odgovor, da bodo začeli z iskanjem darovalca kostnega mozga. To je bila prva pozitivna novica za naju. Zdravnik nam je pojasnil, da bo mož v Londonu potreboval spremljevalca. Zdaj so se začela pojavljati nova vprašanja: Kdo bo Roberta spremljal v Londonu? Kje bova našla varstvo za otroka? Kaj bo z mojo službo?

V času, ko smo čakali na presaditev, je moral mož vsakih štirinajst dni v SB Celje na preglede, kjer so mu dodajali potrebno količino krvi, saj je bil tako močno slabokrven. Proti koncu čakanja na presaditev je poleg krvi dobival še trombocite.

Minilo je nekaj mesecev, ko je primarij Pretnar prejel novico iz Londona, v kateri so sporočili, da upajo, da bodo kmalu našli primernega darovalca za moža. Zdravnik nam je podal informacije glede dokumentacije, ki bo potrebna za začetek zdravljenja v Londonu. Z zdravnikom sem se dogovorila, da pošlje poročilo na komisijo v upanju, da mi odobrijo bolniško spremstvo moža v London.

Bil je december 2001. Z možem sva bila ravno na pregledu v SB Celje, ko mi je primarij Pretnar sporočil veselo novico. Povedal mi je, da so v Londonu našli primernega darovalca za Roberta. Dobila sva datum; 12. januarja 2001 sva se morala prvič zglasiti na pregledu v bolnišnici Royal Free v Londonu. Po končanem pogovoru s primarijem sem novico takoj prenesla Robertu, ki je ravno prejemal transfuzijo krvi. Ne vem, ali je bila to za njega vesela ali žalostna novica, kajti morala bova od doma za najmanj šest mesecev in to brez otrok. Tokrat sva morala hitro urediti vso potrebno dokumentacijo za v tujino. Doma sva morala poskrbeti za otroka, katera je v varstvo sprejela tašča. Medtem mi je komisija odobrila bolniško za ves čas moževega zdravljenja v tujini. Preko prijateljev sva našla nekaj Slovencev v Londonu, ki so nama pomagali poiskati stanovanje blizu bolnišnice. Pomagali so nama pri prevozu z letališča do bolnišnice ter za vse, kar je bilo najnujnejše ob najinem prihodu v Anglijo.

Pred odhodom v London sva bila na prednovoletnem srečanju s člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, na katerem sem dobila

V središču Londona pred prvim odhodom v bolnišnico 17. 1. 2002

Prvi dan v bolnišnici
Royal Free v Londonu
17. 1. 2002

zelo veliko pozitivne energije. Tako sva z zelo pozitivnimi mislimi 12. januarja 2002 odšla v London z željo, da se čim prej vrneva domov k najinima otrokoma.

Po prihodu v London nam je doktor Prentic na prvem srečanju predstavil celoten potek zdravljenja. Preko gospe Marine smo prišli v stik z gospo Mišo, ki je bila naša prevajalka v bolnišnici ter nam bila v pomoč v najnujnejših primerih. 17. januarja 2002 je bil Robert sprejet v bolnišnico. Začele so se predpriprave za presaditev kostnega mozga. Najprej je dobil sedem kemoterapij, vse močnejše od tistih v Ljubljani. Začele so se prve težave in bolečine, pojavila se je povišana temperatura, znojenje in mrzlica. Ampak počasi se je vse to umirilo. Po kemoterapijah je imel Robert obsevanje celotnega telesa, kjer so uničili njegov bolni kostni mozeg. To je bil zelo boleč postopek, saj so v polurnem intervalu obsevali obe strani telesa. Naslednji dan po obsevanju je bil pripravljen za presaditev kostnega mozga.

Bil je torek, 29. januar 2002. Zdravnica iz bolnišnice Royal Free je zgodaj zjutraj odpotovala v Nemčijo, od koder je bil Robertov darovalec. Dogovorjeno je bilo, da morata biti odvzem kostnega mozga darovalca in presaditev bolniku izvedena isti dan, saj je tako izvedena presaditev najbolj uspešna in najučinkovitejša. Zdravnica se je s kostnim mozgom vrnila okoli 17. ure in kar kmalu so začeli s pripravami na poseg. Na žalost so morali hitro prenehati, saj so se pojavile prve težave. Darovalčev kostni mozeg je bil premočan za Roberta. Prišlo je do prve zavrnitve. Osebju londonske bolnišnice

gre zahvala za hitro reakcijo, s katero so moža uspeli obdržati pri življenju. Medtem so prečistili in prefiltrirali darovalčev kostni mozeg. Okrog 21. ure so začeli s ponovnim poskusom presaditve. Tokrat je bila presaditev uspešna.

Spominjam se, kako sem zaskrbljeno in nepremično stala ob moževi bolniški postelji, dokler poseg ni bil končan. Vso noč sem bedela poleg moža v bolnišnici v upanju, da uspešno preživi prvo noč. Štirinajst dni sva bila v strogi izolaciji. Moževo telo se je začelo boriti, krvna slika se je počasi popravljala. Ves čas bivanja v bolnišnici je imel mož svojo bolniško sobo z ločenimi sanitarijami. Počasi se mu je začel vračati apetit, zdravstveno stanje se je začelo izboljševati. Dober mesec po presaditvi sva odšla iz bolnišnice v stanovanje. Veselje ni trajalo dolgo. Začeli so se kazati znaki zavrnitve kostnega mozga. Sledila je ponovna hospitalizacija v londonski bolnišnici. Šest tednov se je moževo telo borilo s povišano telesno temperaturo, slabostjo, pomanjkanjem apetita. Vsak dan je moral pojesti pest tablet zjutraj in pest zvečer. Telo je bilo že popolnoma oslabelo, saj je kar naprej izgubljal kilograme. Po šestih tednih nam je njegov zdravnik doktor Prentic svetoval spremembo okolja z dnevnimi sprehodi izven bolnišnice, saj je tudi on izčrpal vse možnosti za znižanje telesne temperature. Upoštevala sva njegov predlog in nekaj dni zapored hodila na sprehode. In res, moževo zdravstveno stanje se je začelo izboljševati. Telesna temperatura se je normalizirala. Po osmih tednih sva zapustila bolnišnico. Vsak drugi dan sva hodila na preglede v bolnišnico, kasneje enkrat tedensko do konca junija 2002. Na pregledu konec junija je mož povprašal zdravnika, kdaj lahko pričakujemo odhod domov. Razveselil nas je s podatkom, da lahko, glede na moževo kar dobro zdravstveno stanje, pričakujemo odhod domov čez kakšen teden. Ponovno so naredili punkcijo kostnega mozga ter vse ostale preiskave. Izvidi so bili dokaj normalni, zato se je doktor Prentic odločil, da lahko 1. julija 2002 zapustiva London ter se vrneva v oskrbo domačega zdravnika, primarija Pretnarja, v Ljubljano.

Le stežka sva dočakala datum, ko sva se lahko poslovila od londonske bolnišnice ter se vrnila domov, k najinima otrokoma, katera sva med najinim šestmesečnim bivanjem v Londonu neizmerno pogrešala. Po prihodu domov je Robert zbolel, saj je bil izjemno dovzeten za

Z dr. Prenticom
pred odhodom domov

vsa virusna obolenja. Ponovno je bil hospitaliziran na hematološkem oddelku Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani. Glede na težko leto, ki je bilo za nami, je mož že skoraj obupal. Skupaj z osebjem na hematološkem oddelku smo ga pomirili, da je bila dovzetnost za virusna obolenja normalna posledica za bolnike po presaditvi kostnega mozga. Telo je potrebovalo svoj čas, da okrepi imunski sistem. Vsi domači smo mu s kratkimi obiski stali ob strani, da je nastalo stanje lažje prebrodil. Po mesecu in pol se je vrnil domov, k svojima sinovoma, katera je neizmerno pogrešal.

Pojavljala so se še razna virusna obolenja, vendar smo jih obvladali z zdravili doma. Hodila sva na mesečne preglede v Ljubljano, kasneje smo preglede opravljali v polletnem intervalu. Danes ima mož preglede enkrat letno.

Rada bi se iskreno zahvalila primariju Pretnarju, celotnemu medicinskemu osebju hematološkega oddelka v Celju in Ljubljani za uspešno zdravljenje mojega moža. V veliko oporo nam je bilo Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, ki nama je dalo dodatno vzpodbudo pred odhodom v London. Največja zahvala gre Robertovi mami, ki je za pol leta nesebično v varstvo sprejela najina sinova, Branimirja in Denisa. Zahvaljujem se mojim in Robertovim sodelavcem za pomoč, vsem sorodnikom in prijateljem, ki so nam stali ob strani v najtežjih trenutkih najinega bivanja v Londonu. Iskrena zahvala gre tudi gospe Miši, brez katere bi bila jaz v Londonu ter v bolnišnici popolnoma izgubljena.

Na društvenem prednovoletnem srečanju po vrnitvi iz Londona 14. 12. 2002

Mislim, da bi brez podpore vseh vas, ki sem vas zgoraj omenila, veliko težje prebrodili vse težave in probleme, ki so se pojavili tekom zdravljenja. Največjo moč in vzpodbudo pa sta nama dajala majhna sinova, ki sta naju čakala doma.

Kmalu bo že dvajset let od presaditve kostnega mozga v Londonu. Smo srečna družina, zdaj imava tudi že malo vnukinjo Lauro.

Pa še moj nasvet: V življenju se je vredno boriti, nobena stvar ni zastonj!

Skupna zmaga

Igor Kurent

Delovna jesen 1996. Sredi izvajanja zahtevnega projekta za veliko svetovno firmo v sosednji državi me je poklicala sodelavka iz kadrovske službe. Seznanila me je z datumom rednega zdravniškega pregleda, ki ga moramo periodično opraviti v okviru službene obveznosti. Hitro sem uredil prerazporeditev obveznosti za prihajajoči teden in bil naslednji ponedeljek zjutraj ob 8.00 v čakalnici ambulante ZD Šiška.

Čez teden dni sem prejel nujen telefonski klic in zahtevo, da se takoj oglasim v ZD Šiška. Ponovno so mi odvzeli vzorec krvi, da izključijo možnost napačnih rezultatov. Vendar ni šlo za napako pri analizi. Rezultati so bili le še bolj zaskrbljujoči. Presežek trombocitov nad normalno vrednostjo je bil velik. Sledil je obisk pri osebnem zdravniku, kjer sem prejel napotnico in se naslednji dan zjutraj, v sredo, prvič znašel na hodniku hematološke ambulante na polikliniki v Ljubljani. Tu sem se seznanil s prijaznim medicinskim in administrativnim osebjem ter spoznal svojo lečečo zdravnico, dr. Mojco Modic. Njen kratek pogled na rezultate moje krvne slike, kjer je bila vrednost trombocitov štirikrat višja od zgornje meje, vrednost levkocitov pa na zgornji meji normalne vrednosti, mi je poleg povedanih besed zaznamoval vsak dan mojega življenja. Napoten sem bil na dodatni pregled. Že naslednji dan sem šel v 8. nadstropje UKC Ljubljana na

odvzem vzorca kostnega mozga, nato pa naprej v službo. Vse preglede sem opravil ekspresno in zato pravzaprav nisem manjkal v službi in sem povsem redno opravljal svoje delovne obveze. Še več, sledila je načrtovana večdnevna službena pot v tujino, kar pomeni večurno vožnjo z avtom v eno smer, zahtevni sestanki in poslovne večerje in spet 10-urna pot nazaj.

Sledil je drugi obisk hematološke ambulante. Ko pri hematologu zaslišiš vprašanje o bratih, sestrah in živečih starših, spoznaš, da gre zares. Analiza vzorca kostnega mozga je neizpodbitno potrdila levkemijo, KML. Takrat sem o tej bolezni vedel le najosnovnejše – neozdravljivo! Dr. Modičeva mi je pojasnila, da bom začel z jemanjem takrat novega zdravila, ki je bilo, zahvaljujoč velikim prizadevanjem naših hematologov, že na voljo bolnikom, kot sem sam. Prejel sem recept za Glivec – tri škatlice za tri mesece. Po eno 400 mg tableto vsak dan. Ko sem prišel domov, sem potreboval 2 uri, da sem se dovolj zbral in prebral zdravilu Glivecom priložena navodila. Vse OK, le stranski učinki so bili zastrašujoči.

Pa kaj, sem si rekel, bom že zmogel in začel z jemanjem tega dragocenega tarčnega zdravila. In tako vsak dan, vse do konca 2012, šest let.

Ker sem prejel ob prvih sumljivih izvidih tudi napotnico za UV preiskavo trebušne votline, sem doživel v istem obdobju še eno neprijetno novico. Na levi ledvici je bila opazna sumljiva senca. Zato sem v prvih mesecih zdravljenja moje KML mnogo več časa porabil na raznih pregledih leve ledvice. Še ena UV preiskava, pa CT, nato odvzem vzorca opazovanega organa in na koncu še druga resna diagnoza – rak na ledvici. Po pogovoru z dr. Kmetcem je sledila marca 2007 njena odstranitev. Ta poseg je bil vzrok, da sem ostal zaradi post-operativnega okrevanja dlje časa doma.

Ker po naravi nisem pasiven, sem se takoj po prvi postavljeni diagnozi odločil, da moram še sam kaj narediti za svoje zdravje, ki je bilo takrat resno ogroženo. Predvsem način prehranjevanja in tudi stil življenja sem tako spremenil, da sem bil po novem, namesto s profesionalnimi obvezami, precej zaposlen s prehrano, gibanjem v naravi in sproščanjem ob knjigi. Ta odločitev je bila pomembna, ker sem svoje misli in aktivnosti usmeril in zaposlil v optimizem in prihodnost.

Precej časa sem porabil za študij vsega napisanega o KML na internetnih straneh. Zanimali so me vzrok bolezni, zgodovina zdravljenja ter rezultati študij in testiranj z novimi, biološkimi zdravili. Jemanje Gliveca je izredno hitro popravilo mojo krvno sliko, ki je bila kmalu v okviru normalnih vrednosti. To je meni in mojim bližnjim odganjalo skrbi o moji prihodnosti. Odziv mojega telesa je bil zelo ugoden. Nekaj časa je bil klon še opazen, potem pa je tudi ta izginil. Drugi odvzeti vzorec kostnega mozga je dal ugodne rezultate, tako je moj redni dvomesečni obisk hematološke ambulante postal rutina in se je spremenil v trimesečnega. Bolezen je prešla v fazo remisije.

Sem se pa moral boriti še na enem polju. Zaradi moje diagnoze krvnega raka in raka na ledvici sem vsake dva meseca prejel odločbo zdravniške komisije, da se mi še podaljša bolniški stalež s tendenco invalidske upokojitve pri 49-tih. Večmesečna odsotnost iz aktivnega službenega življenja, doma, me je začela motiti. Zahvaljujoč izredno dobremu razumevanju z osebnim zdravnikom, dr. Rajićem, sva prepričala odgovorno zdravnico v komisiji, da mi je dovolila 4-urno delo. Tako sem bil jeseni 2007 nazaj na delovnem mestu. Moje počutje je bilo dobro, z ženo in otroci smo upravičeno upali na najboljše. Tudi rezultati rednih pregledov na urologiji in pri dr. Modičevi so bili optimistični. Če ni nič novega, je to za nas vedno dobra novice.

Že kmalu po začetku mojega zdravljenja, ko so bili znaki izboljšanja zdravstvenega stanja očitni, sem se zaposloval z mislijo, da bi enkrat doživel, da mi ne bi bilo potrebno več jemati Gliveca. To nagajivo misel so mi vedno znova umirile besede dr. Modičeve, da je moja terapija doživljenjska. Kljub temu mi upanje ni ugasnilo. In res se je po večletnem zdravljenju zgodil dan, ko sem slišal tako dolgo pričakovan stavek, da v študijskih skupinah pacientom, kot sem sam, pod nadzorom ukinejo jemanje Gliveca. Kot lačen lev sem planil na internet in hitro našel nekaj izvlečkov novejših študij o uspešnosti zdravljenja KML z Glivecom, katere je omenila dr. Modičeva. Konec 2012 sva se pogovorila in skupaj odločila, da tudi jaz prekinem z zdravljenjem z Glivecom, vendar seveda pod strogim nadzorom. V nekaj dneh so, enako kot so mi dva dni po začetku jemanja Gliveca (leta 2006) po več letih prenehale krvaveti zobne dlesni (možen znak levkemije), prenehali precej neprijetni mišični krči.

Pa še ena mora, ki je več let z diagnozo KML visela nad mano, je čudežno izpuhtela. Nekajkrat previsoka vrednost PSA je v dveh tednih padla na normalno vrednost. Pravi čudež po večkratnih biopsijah prostate, na srečo z negativnim izvidom, in resnemu sumu raka na prostati. Kaže na veliko verjetnost povezave rednega jemanja Gliveca in visokih vrednosti PSA, kar pa bi se seveda moralo še potrditi. Izmerjene previsoke vrednosti PSA časovno povsem sovpadajo z obdobjem jemanja Gliveca.

Navkljub vsem mojim težkim zdravstvenim diagnozam lahko danes, po šestih letih, optimistično zrem v prihodnost. Nekaj let živeti tako, da ne izgubiš upanja, da te ne obremenjuje negotovost in živiš kar se da normalno življenje, zahteva nekaj napora in usmerjenih misli in dejanj. Vsekakor pa je ogromnega pomena podpora moje žene, ki me je razumela pri mojih odločitvah in mi stala ves čas ob strani. Upam in verjamem, da bo moje zdravstveno stanje stabilno še dolgo časa in bodo moji obiski pri dr. Modičevi še naprej bolj rutinski, kot so bili že nekaj zadnjih let. Precejšnjega pomena pa je odločitev vsakega posameznika, da vsak dan živi tudi zase, da zaužije vse, kar mu je ponujenega sproti in ne čaka na megleno določene sadove svojih naprezanj in vlaganj nekje v nedoločljivi prihodnosti.

Na svoji poti zdravljenja sem spoznal čudovite ljudi, zdravnike in medicinsko osebje, ki res predano in požrtvovalno opravljajo svoje plemenito delo. Vedno sem se trudil vzpostaviti človeški in produktivni dialog bolnik – zdravnik, kar mi je v veliki meri tudi uspelo. Tak odkrit odnos veliko prispeva k uspešnejšemu zdravljenju, ker omogoča lažje odločitve, zmanjša bolnikovo negotovost in morebitno tesnobo.

Odprt in odkrit odnos med bolnikom in zdravstvenim osebjem je temeljni kamen za optimističen »presto« na trnovi poti zdravljenja, zato ga srčno priporočam vsem, ki so deležni podobne življenjske izkušnje, kot sem jo doživel sam.

2022 – trenutno razpoloženje

Moje zdravstveno stanje je brez posebnosti. Kontrolni pregledi so vse redkejši. Z dr. Škrgetom, ki skrbi za moje zdravstveno stanje, sva se dogovorila za letno periodo. Sem član Društva bolnikov s krvnimi

boleznimi Slovenije in redno spremljam dogajanje na področju kliničnega oddelka za hemtologijo. Predvsem prof. dr. Zver je izredno aktiven in tudi uspešen v svojih prizadevanjih. Na srečo je zdravljenje moje KML že daljna preteklost. Prav moja življenjska zgodba in ne le uspešno zdravljenje, temveč kompletna ozdravitev, je lahko dodatna vzpodbuda bolnikom krvnih bolezni, da je z uporabo novejših in učinkovitejših zdravil njihov optimizem upravičen, celo nujen, in izboljšanje zdravja zelo verjetna perspektiva. Še enkrat se moram zahvaliti vsemu zdravstvenemu osebju, še posebej dr. Modičevi in dr. Škergetu s Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana za strokovnost, prizadevnost in prijaznost, ki sem je bil in sem je še deležen, ob sedaj vse redkejših obiskih hematološke ambulante.

Težje je breme, bližje zemlji je naše življenje,
bolj je stvarno in resnično.
Na drugi strani pa popolna odsotnost bremena povzroči,
da postane človek lažji od zraka, da kar vzpriuta
in se oddalji od zemlje in zemeljskega bitja,
da je le še napol stvaren in so njegovi gibi povsem svobodni,
pa hkrati tudi docela nepomembni.
Kaj tedaj izbrati? Težo ali lahkost?

M. Kundera, Neznosna lahkost bivanja

Pot k sebi

Tjaša Likar

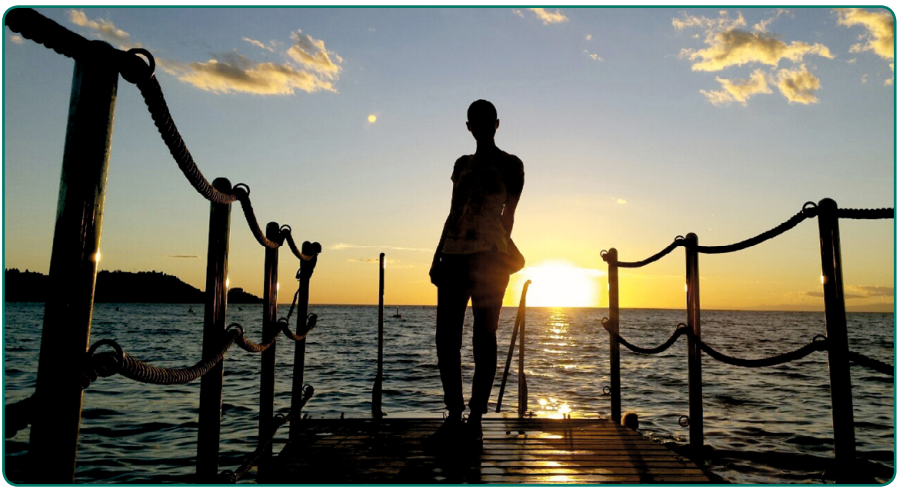
Prišla je s poletjem

Poletje 2015 in mladih, svežih 27 let. Čas, ko so sonce in morje, brezskrbnost in druženje nenapisano pravilo. Čisto predajanje radosti življenja! A zame se je tisto poletje začelo spoznavanje Življenja … in predvsem sebe.

Po izredno napornem obdobju in uspešno zaključenem službenem projektu sem kljub izčrpanosti in nekaj modricam, ki so brez očitnega razloga našle prostor na mojem telesu, vdihnila poletje in z mislimi bežala na zaslužen dopust.

Prosti dnevi so prehitro bežali, misli so se umirile. Le moje telo se je še vedno upiralo in komaj preneslo običajne dnevne aktivnosti. Oglasila sem se pri osebni zdravnici in kmalu spoznala, da je nekaj hudo narobe, saj je bila moja krvna slika popolnoma sesuta. Tako zelo, da je doktorica od mene zahtevala, da pokličem nekoga, ki me takoj odpelje do bolnišnice na dodatne preiskave. V trenutku je bilo jasno, da modrice niso posledica stresa, kot sem prvotno mislila, in da se razlog za šibkost telesa ne skriva le v preobremenjenosti. Telo je steklo iz zdravstvenega doma, misli in duša pa so za nekaj časa ostale ujete v ordinaciji. Sedla sem v avto in poklicala moje najbližje. In takrat so pritekle solze … tako hude bolečine do takrat še nisem poznala.

Po dodatnih preiskavah in stotine prehojenih metrih po mrzlih hodnikih bolnišnice doktor pove, da gre za krvno bolezen, več naj bi



povedali v Ljubljani. Nikoli ne bom pozabila njegovih žalostnih, sinje modrih oči in maminega stiska roke ob njegovih besedah … Pred mano je bil vikend čakanja, razmišljanja in tesnobe ter bolnišnična soba polna strahu. Po petih dneh le dobim diagnozo. Zdravnica pravi, da so se bali najhujšega, levkemije. Vendar je na moji »etiketi« nekaj drugega, nekaj, za kar prve dni, prežete z raztresenimi mislimi, sploh nisem poznala pravega imena. Mielodisplastični sindrom. Bolezen kostnega mozga, ki se v več kot 80 % pojavi pri populaciji starejši od 60 let in prizadene tvorbo vsaj ene vrste krvnih celic. In v najbolj neugodni obliki lahko vodi do levkemije. Seveda sem se prvi mesec večkrat vprašala, če sem pri 27 letih res ena tistih mlajših pacientov, ki se znajdejo v ostalih 20 %, potem pa kmalu spoznala, da samo izpraševanje ne bo rešilo nič in bo le še otežilo situacijo.

S strahovi na begu

Strahov je bilo ogromno, zmeda popolna. Vprašanj verjetno tudi veliko, bežanja pa še bistveno več. Bežanja od bolnice, bežanja od bolečine in nenazadnje bežanja od sebe. To lahko napišem danes. Takrat je bil moj pogled drugačen. In če bi to želela poimenovati, bi sedaj nedvomno izbrala besedo soočanje.

Edino možno zdravljenje je bila presaditev kostnega mozga, ki je bila predstavljena z vsemi možnimi zapleti in posledicami, ki so se mi takrat zdele nesprejemljive (poškodbe organov zaradi

kemoterapije, sekundarni raki, tudi krvni …). Takrat pa je bilo najbolj boleče to, da je po takem zdravljenju obstajala ogromna verjetnost, da ne bi mogla biti biološka mama najinemu otroku. S partnerjem sva jeseni 2015 šla tudi skozi proces shranjevanja zarodkov … Rezultati pa: »Telo izbere, kar mu je v trenutku pomembnejše in vlaga energijo tja«, mi je pojasnil ginekolog. Takrat je bilo to še ena grenka izkušnja, danes pa sem zelo hvaležna in vem, da mala pikica čaka na naju in morda potrebuje le eno možnost.

Zaradi vseh dvomov, katerih se zdi, da takrat sploh nisem želela zares razbijati, neskončnih strahov in upanja, da se bom lahko izognila transplantaciji, sem se odločila za komplementarno pot in več kot pol leta mesečno obiskovala kliniko v Hannovru. Tisoči in tisoči kilometrov, vse terapije, raziskovanje raznolikih načinov prehranjevanja, uživanje prehranskih dodatkov, neuspešni poskusi povezovanja s sabo. Čisto vsak moj najmanjši gib je bil prežet s strahom. Vse, kar sem delala, sta takrat vodila strah in dvom, ki sta vztrajno nažirala mojo dušo, telo pa je bilo iz dneva v dan bolj izčrpano. Po skoraj šestih mesecih, na katere smo bili finančno pripravljeni, moja pot ni kazala napredka. Kljub vsemu sem se odločila še malo vztrajati in partner, ki je med drugim tudi glasbenik, je s pomočjo Lions kluba Izola-Isola in Lions kluba Portorož Zarja ter mnogih glasbenih kolegov in prijateljev organiziral dobrodelni koncert. Takrat sem bila primorana zgodbo povedati na glas. Bolelo je, a zbrala sem pogum in objavila zapis na blog, katerega odziv pa je, kljub domnevnemu razumevanju moči virtualnega sveta, presegel vsa moja pričakovanja. Moja zgodba je sprožila nenadzorovan val, na katerega v takratnem stanju resnično nisem bila pripravljena. Bilo je čustveno, intenzivno, čudovito, a tudi zelo naporno.

Do tedaj je bilo na moji poti ogromno ekstremov – tako v pozitivnem kot v negativnem smislu, a dejstvo je, da ravnovesja tako ne dosežeš. Vsak ekstrem telo in dušo zelo izčrpa, če ga kot takega doživiš. Navdušenje in strah, veselje in žalost, sram in pogum … pisana paleta občutkov, novih poznanstev, podpore, sladkih in manj sladkih trenutkov, spoznanj, iskrenosti, neiskrenosti. Vsekakor še ena izmed izkušenj, ki me je s svojo intenzivnostjo priganjala k raziskovanju, spraševanju in spoznavanju.

Življenje vedno obrne (prav)

Kmalu po tem sem bila soočena z dejstvom, da bo moja pot od tedaj vodila tja, kamor mora in je namenjeno, in ne, kamor sem se sama namenila. Človek obrača, Življenje obrne. Ves ta čas sem veliko tvegala, a takrat se mi to ni zdelo tako, saj človeka v taki situaciji vodijo nerazložljive sile. In to lahko razume samo nekdo, ki gre skozi podobno izkušnjo in nihče drug. Redno sem se srečevala s težavami, ki so bile del moje bolezni, kot so krvavitve, okužbe. Vse to je šibilo telo in mu črpalo vitalno energijo, na koncu vsake prigode pa je vseeno zmagalo upanje. Ali mogoče strah, zaradi katerega sem vztrajala naprej. Še danes tega ne vem zagotovo, prepričana pa sem, da je vse to izbrala moja duša z namenom, da mi prinese življenjske preizkušnje rasti. Potem pa so se v kratkem času realizirale mnoge potencialne nevarnosti moje bolezni. Zaradi izredno nizkega števila trombocitov, se je pojavila krvavitev v možganih, prišlo pa je tudi do spremembe v kostnem mozgu. Prav zaradi slednje je bilo nujno, da zdravljenje začnem takoj. In na tej točki se mi zdi primerno, da povem, da nikoli nisem dvomila v naše zdravnike, le strahovi so bili tisti, ki so vplivali na izbiro prvotne poti.

Tisti dan se je za trenutek porušil moj svet … in verjemite, jok na tleh kopalnice pod odprtim tušem ni le filmski kliše.

Pričelo se je zdravljenje. Prva neuspešna kemoterapija, nove številke, nova diagnoza (akutna levkemija) … in odločitev. Ne zanimajo me statistike, ne zanimajo me klasifikacije – ozdravela bom! Sledila je druga kemoterapija, zelo intenzivna priprava na transplantacijo, vmes

okužbe, antibiotiki in druge terapije in zelo huda sepsa tik pred transplantacijo. Življenje mi v tistem obdobju ni prizanašalo, a menim, da sem šla pogumno naprej. Trudila sem se živeti dan po dan, uro po uro in se sproti soočati s težavami, ki so prišle na pot, in mislimi, ki so bile podivjane. V bolnišnici sem si dneve polnila z raznolikimi dejavnosti, od katerih je bilo najbolj zdravilno pisanje. Dobiti kanal po katerem izraziš bolečino, občutja, je v takih življenjskih izkušnjah esencialnega pomena!

In tako je napočil tudi dolgo pričakovani 9. junij 2016. Dan, ko mi je neznanka podarila nekaj najlepšega, kar se podariti da. Življenje. Sledile so redne kontrole, krvna slika pa se ni optimizirala. Tako trombociti kot levkociti so bili pod referenčnimi vrednostmi, bilo ni niti reakcije presadka proti gostitelju oz. GVHD (ang. *graft versus host disease*), ki je bila zame, po besedah zdravnikov, ključna. Upanje je ostajalo.

Z mano ji je bilo lepo

Nato smo decembra, le pol leta po presaditvi krvotvornih matičnih celic, v krvi zaznali blastne celice in takoj je bilo jasno, da se transplantacija ni obnesla. V hladni operacijski sobi, kjer je tisti dan dr. Sever opravil biopsijo obsežnih kožnih sprememb, ki so se pojavile po zdravljenju, sem izustila edino, kar je v tistem trenutku ležalo v mojih mislih: »Ali sploh imam še kakšno šanso?«. To sem vprašala s čudnim ravnodušjem in jasnostjo. Teža tistega trenutka je bila prehuda, da bi bila zmožna česa drugega.

Bil je december in ob odhodu z oddelka je tudi moj hematolog rekel, da mu je žal. »Ravno v času praznikov …«. Mislim, da sem odšla z nasmehom na obrazu. Bomo rešili … seveda, bomo. Že tisti dan sem pričela terapijo z Vidazo, ki se je izvajala na vsakih 28 dni. Kljub dejstvu, da se je bolezen vrnila, sem preživela čudovit december z mojimi najdražjimi. V sprenevedanju oziroma preveliki teži, da bi dojela, sem rekla, da se je porušilo ravnovesje med celicami v mojem kostnem mozgu.

Zavedala sem se, da so me dotedanje izkušnje preoblikovale, da sem srečnejša in veliko bližje sebi, kot sem bila. Na trenutke se je pred ponovitvijo bolezni oglašal celo moj ego z idejo, da sem se

naučila in da vem že vse!? Mar ne bo življenje sedaj pusto? Sedaj se ob tem spominu le nasmejem. Kako neskončna je lahko predrznost (ne) zavedne človeške narave!

Veliko sem se spraševala o sprejemanju. Odrasla sem, to nedvomno. Iz sicer zrelega dekleta me je izkušnja bolezni na hitro preoblikovala v odraslo osebo. Zdelo se mi je, da sprejemam, saj so bila vsa odrekanja, ki jih ni bilo malo, vse poti v Ljubljano, vse ure čakanja, zbadanja, transfuzije in terapije, del poti k zdravju. Ko je bilo potrebno, sva šla in vedno me je spremljal moj dragi Marko. Dvakrat, trikrat na teden, brez večjega pritoževanja. Mar ni to sprejemanje? Vendar sem še vedno stvari, ki naj bi jih počela za svoje dobro, počela s strahom in izsiljevanjem življenja po rezultatih. Takoj in zdaj. Resničnega sprejemanja trenutka, zaupanja in ljubezni do dejanj, ki bi lahko dejansko bila del procesa ozdravitve, kljub izkušnjam še vedno ni bilo.

Največje darilo. Drugič.

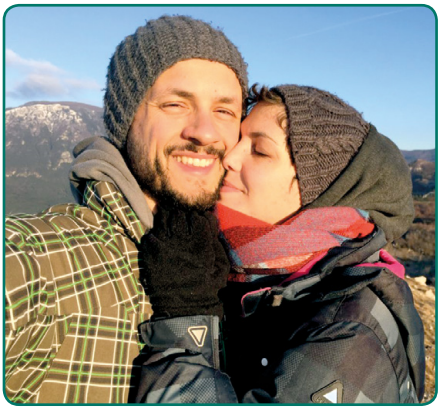
V mesecih, ki so sledili, ni bilo prav jasno, kako bomo šli dalje, s kemoterapijami ali brez, vedela pa sem, da imam še eno možnost. Da je še nekje nekdo in to je bilo dovolj. Tako je napočil 19. junij 2017 in ponoven sprejem v bolnišnico, 29. junij 2017 pa druga transplantacija. V sobo sem stopila z nasmehom, bilo je drugače kot prvič. In ura, ko je k meni pritekalo še eno življenje, je bila globoko mirna in najbolj doživeta.

Ponovno so sledile redne kontrole, kaj kmalu pa se je pojavila tudi akutna reakcija presadka proti gostitelju. Ja, bila sem vesela, saj je to pomenilo, da celice ne delujejo zgolj proti meni, temveč tudi proti primarni bolezni. Reakcija je bila obvladljiva, zato je nismo zdravili. Kmalu po zaključku imunosupresije, pa se je pojavila v kronični obliki, ki je kmalu zahtevala zdravljenja. Nove celice so se odločile, da napadejo mišice, ki so postale razbolele, okrnjena je bila tudi gibljivost. Ponovno sem pričela z imuosupresivno terapijo, terapije s fotoferezo oz. ecp (opravila sem jih 78) ter zgodbo z imenom Medrol. Gibljivost se je po nekaj dneh terapije pričela vračati, sočasno pa so se pojavile bolečine v prsnem košu. Junij 2018 je bil izredno naporen. Kljub težkemu dihanju in bolečini, je bil ovržen sum na pljučno embolijo. Pojavljala pa se je temperatura in v telesu je bilo očitno prisotno vnetje.

Po obsežni diagnostiki je bilo jasno, da gre za večji, zahteven in gost perikardialni izliv. Narava zapleta je kazala, da gre najverjetneje za izjemno redek primer reakcije presadka proti gostitelju. Slednjega žal ni bilo mogoče dokazati, saj je bil izliv lociran na mestu, kjer bi bilo punktiranje preveč nevarno. V mnogih razpravah hematologov, posvetov s kardiologi, kardiokirurgi, študijem literature in kontakti s tujino, zdravniki sprejmejo odločitev konservativnega zdravljenja z zelo visokimi dozami kortikosteroidov (Medrol), saj bi bila takrat operacija na odprtem srcu zame veliko tveganje.

Zahtevnost vsakodnevnega trenutka

Kljub obetavnim začetkom je bil tisti čas, ko se je izliv pričel manjšati, izredno negotov. Nekdo izmed vodilnih je celo zatrdil, da popolne izboljšave ne pričakuje in da bo ob poslabšanju stanja operacija neizogibna. Moja takratna kardiologinja pa mi je vedno znova vlivala upanje in verjela, da se bo telo po ukinitvi določene terapije okrepilo in samo veliko pripomoglo k vrnitvi v normalno stanje. In ko to zdravnica pove, postane lastna vera še močnejša. Če se danes obrnem nazaj, je bilo v treh letih in pol zdravljenja to obdobje zame osebno najtežje. Izjemne doze kortikosteroidov so izliv izničile, a terjale hud davek drugje na telesu kot tudi na psihičnem počutju.



Kljub temu da sem poznala sopojave uporabe Medrola, so bile vsakodnevne situacije vir hudih psihičnih stisk. Toleranca za soočanje s stresom je bila zaradi zelo povišanega kortizola nična, intenzivnost trenutka pa izjemna. In ravno to me je gnalo, da sem takrat živela v trenutku, saj bi me kakor koli drugače z lahkoto psihično dotolklo. Med uporabo kortikosteroidne terapije se je nekajkrat pojavil napad panike, tesnoba je bila redna spremljevalka, ob postopnem zmanjševanju terapije pa so se (posebno zjutraj) pojavljala občutja brezvoljnosti.

Zahtevnost vsakodnevnega bivanja, ki je bila posledica delovanja stresnih hormonov, me je pripeljala do točke, ko sem trenutku posvetila maksimalno pozornost. S tem pa se je razvijalo sprejemanje in ljubezen do stvari, ki sem jih počela. Stremljenje k ravnodušju, a ne malodušje in apatija. Zavedanje, da vse mine in je trenutek edino, kar imamo, in v katerem lahko smo v vsej svoji polnosti. To je cilj in pot obenem.

Na telesni ravni se je na desni golenici pojavila huda nekroza kosti in vnetje kolena, kar mi je za pol leta zelo otežilo gibanje. Tri mesece sem večinoma počivala, ko pa sem se gibala, sem uporabljala bergle. Skupno so izrazite težave z nogo trajale pol leta, izboljševati so se začele šele po nujni ukinitvi Medrola, ki jo je predlagal ortopedski konzilij. Medrol me je v obraz preoblikoval do neprepoznavnosti, saj sem bila bolj lunasta od lune same, prav tako je atrofiral mišice do mere, ko sem npr. iz sedečega položaja vstajala s pomočjo rok, izziv je bila tudi hoja po stopnicah.

Strah je lahko vir moči

Tekom pisanja sem že omenjala strahove in zdi se mi prav, da jim namenim nekaj več pozornosti, saj so ravno strahovi tisti, ki nas ženejo naprej, nas oblikujejo in nam dajo možnost rasti. Če seveda to dovolimo.

V letih zdravljenja sem se srečevala s paleto strahov, vendar se je večkrat zdelo, da sem nad njimi zmagala. Če s strahovi razvijamo odnos, te silijo v razmišljanje o samem sebi, življenju, k raziskovanju in stalnemu premikanju meja mogočega v tvoji glavi. Vendar šele ko stojiš na robu, ugotoviš, kako tanka je meja med padcem in tem, da poletiš. Če padeš, padeš v brezno trpljenja, kjer te dokončno razčlovečijo ter nasladno izpijejo še zadnje sokove življenjske energije. Tega si nisem dovolila. Vendar se vedno vprašaš, kako naprej?

Mislim, da ko je bolečina resnično velika in te nje breme vabi čez rob, se z odločitvijo, da se ne predaš, prebudi neka vrsta modrosti in spoznanja, da je nad nami nekaj večjega, nekaj na kar nimamo vpliva. In da je bolje, da se prepustiš. Globoko vdahneš, ohraniš optimizem in zaupaš. In ne, to ni predaja, to je svoboda, za katero pa se je potrebno vedno znova vsaj malce boriti.

Izkušnjo bolezni sem, kljub dolgemu soočanju, sprejela kot izziv, možnost za spremembe, opozorilo, da je potrebno nekje preusmeriti življenje. Nisem se vprašala »Zakaj ravno jaz?«, ker sem to globoko v sebi vedela. Kljub vsej sreči, ki je sijala okrog mene, od tega, da sem imela (in še imam) najbolj ljubečega partnerja, urejeno družino, čudovite prijatelje, da sem zaključila študij in živela samostojno življenje, živela radostno v družbi, sem v sebi nosila ogromno nelagodja. Najbolj intimen odnos, odnos, ki ga imamo do sebe, je bil poln nezadovoljstva in žalosti. Zavedanje, da to ni dobro zame, a nemoč, da bi to zares spremenila.

V enem izmed mojih prvih zapisov sem v navezavi na citat, s katerim sem pričela ta zapis, napisala, da sem izbrala težo. Ampak sedaj vem, da je teža izbrala mene, ker sama nisem znala in zmogla. Izbrala me je, da mi pokaže lahkost. Ukrepalo je Življenje, da mi prinese spoznanje, da so stvari v svojem bistvu lahko zelo enostavne, če se le dovolj odpremo.

Danes je sončno

Ker sem tudi sama v začetku zdravljenja iskala pozitivne zgodbe bolnikov, vam sedaj povem, da je bila pot vredna. Verjemite, da je tudi vaša! Danes (september 2022), dobrih 6 let od prvega in 5 let od drugega – uspešnega – zdravljenja, živim veliko bolj polno in zadovoljno, kot sem v mojem »prejšnjem« življenju. Kljub zelo zahtevni in dolgotrajni poti, sem fizično in psihično bolj sposobna, brez težav rečem ne in v prvi vrsti skrbim, da sem sama s sabo v, kar se da, dobri kondiciji. Priznam, po dolgi deprivaciji od socialnih stikov in okolja, je bila potrebna ponovna socializacija. Bil je strah, da bom zaradi moje zdravstvene zgodovine zaznamovana, a se je le-ta izkazal za brezpredmetnega. Kmalu po tem, ko sem se začela postavljati na noge (sama za ta mejnik štejem pomlad 2019), sem dobila službo, ki je iz prvotnih 4 ur prešla na 6 in nato na zaposlitev za nedoločen čas. V službi neizmerno uživam, saj delam, kar me izpopolnjuje. Ohranilo se je tudi moje partnerstvo, ki je seveda šlo čez mnoge preizkušnje. Razen hormonske, terapij ne prejemam. Seveda so posledice, s katerimi živim, in bodo ostale, ostale, vendar živim in to lahkotneje, kot pred izkušnjo.

Tudi vam želim, da z vztrajnostjo, oporo vaših bližnjih in odprtostjo do tega, kar vam je dano, pridete do zdravja in novega življenja. Ni lahko, je pa vredno.

Srečno.

Da je danes sončno, pa gre seveda posebna zasluga mojemu dragemu hematologu in ostalim zdravnikom iz »hemato tima«, sestram in celotnemu srčnemu medicinskemu osebju. Iskrena hvala!

Moj Camino

Marija Logar

Moja dolgoletna želja je bila, da prehodim Camino v Španiji in da se povzpnem na Kilimanjaro. Otroci so odraščali in začela sem razmišljati, da bi kaj od želenega morda že bilo izvedljivo. Slučajno sem izvedela, da se iz bližnjih Žirov na Camino odpravlja skupina romarjev. Pridružila sem se jim in poleti 2004 smo šli na pot. Vedela sem, da ne bo lahko, zato sem se fizično zelo dobro pripravila. Prvi del poti sem opravila res z lahkoto, potem pa so se mi začeli pojavljati žulji. Če je le možno, se protibolečinskim tabletam izogibam, zato sem stisnila zobe in hodila naprej do konca. Vesela sem bila, da sem kljub neštetim bolečim žuljem prehodila vseh 800 km in dobila potrditev, da se marsikaj da, če se hoče.

Leta 2007 pa sva se z možem odpravila na Kilimanjaro. Najprej smo se povzpeli na drugi najvišji vrh, Mt. Kenija, družili smo se z Masaji, nato pa šli še na Kilimanjaro. Ko smo bili pri Masajih, se mi je na nogi naredila vroča, boleča rdeča lisa. Masajski kuhar je to opazil in mi svetoval, da mi na mojo željo lahko nogo zmasira. Seveda sem se strinjala, saj sem se bala, da bo še slabše, jaz pa sem si srčno želela na vzpon. Noga je bila boljša in osvojila sem vrha Kilimanjara.

Ta redeča lisa se mi je začela ponavljati. Ne spominjam se, če se mi je morda pojavila že pred odhodom v Afriko, vem pa, da je bila na začetku manjša in tudi manj boleča in kar hitro je minila. Sčasoma pa se mi je pojavljala vedno večja, vroča in zelo boleča. Ko sem stopila na

nogo, sem imela občutek, kot da mi nekdo trga kožo z noge. Diagnoza je bila ponavljajoči šen. Zdravili so me z različnimi antibiotiki, hodila sem na terapijo z injekcijami, pa se mi je kljub temu ponavljalo. Prve dni sem se vedno tudi zelo slabo počutila in sem samo spala.

Leta 2009 sva se z možem odpravila na dopust v Provanso. Ustavila sva se tudi v Torinu. Ker se mi je na nogi spet pojavil šen, sem v soboto šla na urgenco. Tam so me pregledali in rekli, naj se vrnem v ponedeljek. Ponovno so mi vzeli kri za dodatne preiskave in mi povedali, da imam morda levkemijo. V sredo so potrdili, da imam neke nepravilnosti v krvi in se moram čez tri mesece oglasiti pri hematologu.

Preveč slabo sem se v tistih dneh počutila, da bi sploh razmišljala o levkemiji, nekako sem jo potisnila v ozadje. Po vrnitvi domov sem se naročila pri hematologu in izvid je nakazoval, da gre morda za začetni MDS. Na internetu sem poiskala, kaj naj bi to sploh pomenilo, in med drugim našla tudi podatek, da se s tem lahko dokaj normalno živi. Zavestno se nisem hotela še dodatno obremenjevati.

Šen pa se mi je kar naprej ponavljal. Čeprav ni bilo tipičnih znakov za to bolezen, so me še vedno tako obravnavali, dokler mi ni zdravnica na infekcijski kliniki rekla, da mi oni ne morejo pomagati in naj še naprej hodim k hematologu. Ob vsaki najmanjši praski, ali po dolgotrajnem sedenju, ali pa kar brez vzroka se mi je vnetje na nogah vedno znova pojavljalo. Vedno sem se tudi zelo slabo počutila. Ko se je stvar umirila, sem bila spet fizično zelo aktivna v prepričanju, da je tako prav. Navadno sem bila zelo utrujena, ko pa sem zvečer legla k počitku, pogosto zaradi bolečin in neprijetnega zbadanja v nogah tudi zaspati nisem mogla.

Leta so tekla naprej. Nikakor nisem mogla sprejeti dejstva, da ne zmorem več početi stvari, ki sem jih rada počela. Hodila sem v službo, pogosto stiskala poslednje moči, doma pa mnogo popoldnevov in vikendov preležala. Vse pogosteje sem bila zaradi vnetja na bolniški.

V sredo pred božičnimi prazniki leta 2017 sem imela spet kontrolo na polikliniki. Dr. Renerjeva me je postavila pred dejstvo: AML, po novem letu bom hospitalizirana in začeli bodo s kemoterapijo. Prvo vprašanje je bilo: »Ali mi bodo izpadli lasje?« Samo prikimala je. Nato

Pred stolnico sv. Jakoba
v Santiagu de Composteli leta 2004

si je zapisala potrebne podatke, da so lahko pripravili vse potrebno za zdravljenje. Nisem jokala, samo šla sem do avtomobila in imela v mislih predvsem to, da se moram varno pripeljati domov.

Vsi smo bili šokirani. Redno sem hodila na preglede, opravili so mi punkcije in čeprav sem toliko časa vedela, kaj se mi lahko zgodi, sem še vedno imela upanje, da morda le ne bo prišlo tako daleč … In vendar se je zgodilo.

Med prazniki so šli brat Jože in sestri Ivica in Elizabeta na testiranje, če je kdo primeren darovalec. To so bili najbolj žalostni prazniki. Bila sem samo doma, z izjemo mojih domačih sem bila brez obiskov, da se ne bi okužila še s kakšno virozo. Z domačimi smo se o vsem pogovorili. Otroci so odrasli, povedala sem jim, kar mi je ležalo na srcu, z možem sva se o vsem pogovorila. Nekako sem se poslovila, za vsak slučaj, če se mi zdravljenje ne bi izšlo.

Po praznikih sem šla na sprejem. Vse se je odvijalo z vrtoglavo hitrostjo. Sama sem bila v sobi, tekočine so tekle vame, jaz pa sem se prepustila toku dogajanj. Popolnoma sem zaupala v strokovnost naših

hematologov. Nisem hotela preveč razmišljati, kaj se mi dogaja. Zavedala sem se, da sem mati in žena in če hočem, da bomo kot družina skupaj to zmogli, se moram predvsem jaz dobro držati. Potem bo za vse lažje.

Po tednu dni moje odsotnosti se je poslovil s tega sveta možev oče. Mrliške vežice še nismo imeli, zato je ležal doma, v naši hiši. Ni bilo enostavno – jaz z levkemijo v bolnišnici, doma pa pogreb pokojnega tasta.

Sestra Elizabeta mi je rekla: »Ti samo zdrži, mi pa bomo zate molili!« In res so molili prijatelji, sorodniki, znanci, znani in neznani molivci po različnih skupinah. Zaupanje v božjo pomoč mi je dalo veliko oporo.

Pojavljale so se take in drugačne težave, med drugim mi je neko sobotno jutro v rokah ostal šop las. Poklicala sem moža, naj mi prinese aparat, da se bom obrila. Doma me je hči že prej na kratko ostrigla, zdaj pa sem se hotela čimprej znebiti vseh las, da ne bi gledala počasnega izpadanja. Kolikor sem mogla, sem se obrila sama, ostalo pa me je obril mož.

Kljub temu da sem imela v sobi tudi televizor, ga nisem veliko gledala. Brati tudi nisem mogla. Sem pa, če sem bila malo boljša, veliko pletla. Nitka je bila tanka in namenoma sem si izbrala zahtevnejši vzorec, da sem morala neprestano šteti zanke in biti pazljiva, da nisem naredila napake. Včasih sem gledala skozi okno in razmišljala o veliki sliki na fasadi opuščene zgradbe. Vedno znova sem upala, da je pogled nanjo vsaj majhna tolažba bolnikom s pediatrične klinike.

Med tem časom so mi povedali, da je sestra Ivica primerna darovalka. Ves čas me je vzpodbujala in podpirala. Po mesecu dni sem šla za nekaj časa domov. Opravili so biopsijo in kot so predvidevali, prvi sklop kemoterapije ni bil uspešen, zato so predvideli transplantacijo. Imela sem spet kontrolo. Doktor Sever mi je razložil, kaj me lahko čaka. Zdravljenje je lahko uspešno, lahko pa pride tudi do raznih zapletov. Nekaj mi je reklo, da se bo vse dobro izšlo. Šla sem domov in čakala na klic.

V petek so me poklicali, naj se v soboto vrnem. Vse do zadnjega sem upala, da so se zmotili in mi bodo rekli, naj pridem v ponedeljek. Pa ni bilo tako. Takoj so začeli z akcijo, kot da ni sobote, ne nedelje. In

spet so tekle tekočine. In težave. Med drugim so se mi pojavili boleči mehurji po dlaneh in stopalih, ki so se čez čas posušili. »Samo zdrži!« sem si govorila. V mislih sem imela, da bi morda lahko bilo celo še slabše. Nisem hotela spraševati o mojih izvidih in primerjat rezultate prejšnjih dni, ker teh stvari niti ne poznam in se nisem želela s tem obremenjevati.

Želela sem, da pride k meni duhovnik. Če se bom že morala posloviti s tega sveta, naj bom spravljena sama s seboj, z ljudmi okrog sebe in z Bogom. Le tako se bom lahko v miru poslovila, če bo taka božja volja. Pa vendar sem bila vseeno nekako prepričana, da bom uspela. Nisem obupovala, nisem jokala in se smilila sama sebi. Hotela sem biti močna in se spopasti z boleznijo. Bili so trenutki, ko sem bila tako slaba, da si tudi obiskov nisem želela, in sem le čakala, da zdravljenje mine.

In prišel je 8. marec. Ivica je zbirala celice, potem pa se je za kratek čas oglasila pri meni. Ko sem jo zagledala na vratih, sem se zjokala. Tako lepa, sproščena in močna je prišla k meni, jaz pa sem dojela, da je to trenutek, ko imam spet možnost, da še živim. Prinesli so njene celice in ves čas bili ob meni, ko je vame teklo novo življenje. Potem smo čakali, kaj se bo zgodilo.

In spet sem pletla in pletla … Nove celice so začele delovati in po petnajstih dneh so me spustili domov. Paziti sem morala na sterilno hrano, izogibati sem se morala raznih okužb. Počasi se mi je vračala moč. Lahko sem šla ven, klepetala s sosedi in hodila na krajše sprehode. Začela sem pogrešati družbo. A ko sem se prvič vrnila med stare prijatelje, s katerimi smo se toliko let družili, skupaj praznovali, se smejali in hodili na izlete, sem bila kar razočarana. Imela sem občutek, da ne spadam zraven. Tako drugačni so se mi zdeli. Pa vem, oni so bili enaki, le jaz sem se spremenila.

Ker sem učiteljica v majhnem kraju in domačinka, me pozna vsa okolica. Tako se je tudi novica o moji bolezni hitro razvedela. Za vse je bil to šok. V šoli so morali po hitrem postopku dobiti nadomeščanje. Učence je zanimalo, kdaj se bom vrnila. Ko sem se prvič vrnila domov, so mi prinesli plakat, s katerim so mi zaželeli zdravja, in se nanj podpisali. Ob vrnitvi v bolnišnico sem ga odnesla s seboj in si ga obesila v sobi. Pogosto sem ga gledala in razmišljala o teh čudovitih

otrocih z neskončno idejami in energijo. Pogrešala sem jih. Hkrati pa sem se tudi spomnila, kako zelo sem stiskala poslednje moči, da sem do zadnjega hodila v službo.

Po sedmih mesecih sem imela reakcijo na presaditev. Ponovno sem morala v bolnišnico, kjer so mi pomagali, da sem tudi to uspešno prestala.

Včasih se mi zdi, da če me že je morala doleteti taka preizkušnja, sem kljub temu lahko neizmerno srečna. Srečna sem, ker je bilo v bolnišnici tako čudovito osebje: vsi – od čistilk do zdravnikov – so bili zelo prijazni in srčni. Naredili so vse, kar so lahko, v moje dobro. Zelo cenim in spoštujem njihovo delo. Vedno znova sem jim hvaležna za vsak trenutek, za vsako dejanje, ki so mi ga posvetili.

Vidim, koliko čudovitih ljudi me obkroža in vsi mi želijo samo dobro. V tem času sem postala duhovno bogatejša in hkrati razbremenjena nekaterih stvari, ki so se mi prej zdele pomembne. Lepo je živeti!

Živeti je tako lepo

Romana Meznarič

Utrujenost se je vlekla že nekaj časa.

Hčerka je končala 1. razred osnovne šole in v službi sem se dogovorila, da bom odsotna čez počitnice. Z avtodomom smo se odpravili na Krk, v avtokamp Njivice. Večino časa sva bile sami. Vesela sem bila, da bom lahko počivala in preživljala čas z mojima dvema.

Toda utrujenost po mesecu dni ni izginila. Vse mi je bilo naporno in motile so me ranice, ki se niso hotele celiti. Po mesecu in pol sem se odločila, da imam dovolj in odšli smo domov. Bližal se je prvi september in priprave na šolo.

Moje počutje pa je vedno bolj pešalo. Pojavila sta se rahla temperatura in vnete dlesni. Obiskala sem zobozdravnika in ta je ugotovil, da zobje niso vzrok mojim težavam. Nato sem obiskala splošnega zdravnika in ker je bil čas dopustov, me je sprejel nadomestni. Pogledal mi je grlo, dlesni in prišel do zaključka, da imam angino. Dobila sem antibiotik in po treh dneh bruhanja sem šla nazaj. Vrnila se je moja osebna zdravnica, ki me je napotila v laboratorij in potem je sledila napotnica za infekcijsko kliniko. Imela sem povečane trebušne organe. Na infekcijski kliniki so me pretipali, vzeli kri in poslali domov. Naslednji dan sem bila klicana, naj pridem po izvide. Po prihodu na infekcijsko kliniko so me napotili v sobo polno zdravnikov. In potem je sledil šok.

»Imate krvnega raka,« so bile besede, ki so se mi zarezale v možgane.

Jokala sem in se v mislih tolažila, da to ni tako grozno.

Zunaj me je čakal mož. Besede so mi šle težko iz ust.

Bila sem tako zmedena, da sem mu rekla, da imam raka in da ne bom umrla, moram pa takoj v bolnišnico.

Na hematološkem oddelku v UKC so me že pričakovali. Postavili so mi diagnozo »Akutna monocitna levkemija«. Sledilo je obdobje kemoterapij. Tri tedne sem se borila z visoko vročino, dokler končno niso uspeli najti antibiotika, ki je prijel. Po približno petih mesecih sem bolnišnico zapustila. Bolezen je bila v remisiji. Neizmerno sem bila vesela. Nikoli nisem pomislila, da ne bom zmagala.

Sledilo je obdobje šestih mesecev sreče. Nabirala sem kondicijo s kolesom, naskakovala Šmarno goro, ko so še vsi spali. Odpeljala sem maraton Franja. Bila sem polna življenja. Uživala sem v naravi. Počutila sem se fantastično.

In potem sem na roki opazilo bulico … pa še eno … pa še eno.

Dobila sem napotnico za dermatologa. Ta pa je zahteval krvno sliko.

In tako je sledil ponovni šok.

Bolezen se je vrnila. Diagnoza se je malenkost spremenila v »Akutno mieloblastno levkemijo«.

Spet je bil tu september in nov boj. Zdaj so zavzeto iskali darovalca kostnega mozga, saj brez presaditve ne bi zmogla.

Uspelo jim je najti darovalca in sledilo je obdobje priprav na presaditev.

17. 11. 2011 je dan, ki mi pomeni ravno toliko, kot moj rojstni dan. Drugo rojstvo.

Toda težav še ni bilo konec. Zagodel mi jo je žolč. In tri tedne po presaditvi kostnega mozga sem preživela operacijo žolča. Obdobje po operaciji ni bilo prijetno. Sledile so infekcije, sepse in bruhanje. Po treh mesecih sem uspela dobiti še ta boj. Bila sem presrečna, da sem zmogla z mojim darovalcem skleniti sobivanje. Njemu gre zahvala, da živim. Leta 2021 sva praznovala 10. obletnico sobivanja.

Zahvala tudi zdravstvenemu osebju, ki je takrat delalo v 6. nadstropju hematološkega oddelka v UKC Ljubljana. Zame so ljudje, ki delajo čudeže.

Živeti je tako lepo.

Svet ne premore
toliko kamna
da bi vanj oklesal
vse hrepenenje
človeštva
In le dvoje rok imaš
in eno samo srce

Mila Kačič

Moje nove pomladi

Martina Mlakar

April je. Hodim po gozdu, kukavica se oglaša, bukve zelenijo. Tedaj mi misli polete v nek drug, daljni april pred dvaindvajsetimi leti. Tudi takrat so bukve komaj začele zeleneti, vendar me to ni navdajalo z radostjo. Bila se na poti v bolnišnico.

Že kar nekaj časa sem se slabo počutila, bila sem brez moči. V službi sem še nekako funkcionirala, popoldne bi pa najraje kar spala. Hčerka je obiskovala peti razred osnovne šole, sin prvi letnik srednje. Mož je pred meseci doživel prometno nesrečo in je bil še v bolniški. Živeli smo v hiši z mojo mamo, ki mi je veliko pomagala, pa tudi svojo hišo smo gradili.

Ko sem dobila menstruacijo, je bila krvavitev nenavadno močna in se ni hotela ustaviti. Zato me je moj zdravnik poslal v Kranj na ginekologijo. Čistili so me in mi dali transfuzijo krvi, po njej pa sem imela hudo reakcijo – zdelo se mi je, da me bo zadušilo. Po 14 dneh so me odpustili. Kmalu se je krvavitev spet pojavila, spet sem morala v Kranj in potem še enkrat. Dobivala sem injekcije železa v mišico in vsak dan bolj me je bolelo. Krvavela nisem več in ugotovili so, da ginekološko z menoj ni nič narobe, pač pa je nekaj hudo narobe z mojo krvjo. Junija so me iz Kranja poslali na Klinični oddelek za hematologijo UKC v Ljubljano. Peljala sem se v taksiju, ki je neskončno smrdel po cigaretah, tako da sem se vso pot borila s slabostjo.

Nastanili so me v veliko sobo, osem nas je bilo v njej. V glavnem so bile to stare gospe. V Kranju sem bila v sobi z nosečnicami, ki so se veselile novega življenja, tukaj pa se mi je zdelo ravno nasprotno. Postalo me je strašno strah. Nisem mogla zadržati solz. Tedaj je prišla k meni gospa s sosednje postelje in me povabila na hodnik. Ime ji je bilo Jana in je bila le nekaj let starejša od mene. Sprehajali sva se po hodniku, pripovedovala mi je o svoji bolezni, o življenju na oddelku, o osebju … S tem mi je veliko pomagala.

Ob prvem stiku z zdravnikom in sestrami sem začutila, da sem zdaj v pravih rokah.

V naslednjih dneh so sledile preiskave in po drugi punkciji kostnega mozga diagnoza: idiopatska aplastična anemija. Pogosto sem dobivala transfuzije krvi in trombocitne plazme, zdraviti so me začeli s tabletami. Stare gospe v sobi pa so ugašale. Neke noči, ko je gospa na postelji nasproti mene umirala, jaz pa sem spet omedlela, so me sestre premestile v drugo, manjšo sobo.

Zdravljenje je bilo dolgotrajno, pogosto naporno. Imela sem tudi ogromen hematom na zadnjici, posledica injekcij, ki me je zelo bolel. Spominjam se, da je bilo neko zdravilo (konjski serum), s katerim naj bi me zdravili, strašno drago, ne vem koliko milijonov takratnih dinarjev, in so čakali na odobritev iz Kranja, preden so ga lahko

naročili. Mislim, da sem takrat prvič pomislila, da bom umrla, ker zame gotovo ne bodo dali toliko denarja za zdravila.

Tisto poletje je bilo zelo vroče. Ob nedeljah so me obiskovali hčerka, sin, mož, mama. Mož je prišel tudi med tednom, otroka pa sem videvala samo ob nedeljah in to se mi je zdelo najhuje.

Meseci so tekli. Minil je julij, sredi avgusta sem šla domov na vikend in prvi dnevi po vrnitvi v bolnišnico so se mi zdeli neznosni. Potem so mi operirali hematom in ko je bolečina popustila, sem po dolgem času lahko spet normalno ležala in prvič prespala celo noč. Dobivati sem začela konjski serum; kljub mojim strahovom, so ga plačali. Začelo se je novo šolsko leto.

S sestrami smo se pogovarjale o njihovih šolarčkih, v mislih sem bila s svojima otrokoma.

Moja postelja je stala ob oknu. Vsak dan sem gledala proti Šmarni gori, opazovala kostanje ob bližnji gostilni in macesen na zelenici blizu bolnišnice. Vsak dan isti pogled že od sredine junija. Bil je petek v začetku oktobra. Sedela sem na postelji in brez misli gledala skozi okno. Naenkrat sem se zavedla, da je macesen spremenil barvo, da listje na kostanjih postaja rjavo.

Martina med vodenjem ene od številnih društvenih prireditev

Pomislila sem: »Ko sem šla prvič v bolnico, je listje komaj zelenelo, zdaj pa bo kmalu umrlo, jaz pa sem še vedno tukaj. Ali bom sploh kdaj prišla ven?« Oblile so me solze.

Približno teden dni po tem pripetljaju sem šla domov. Vsak mesec sem hodila na pregled, pogosto dobivala transfuzije krvi, tudi v bolnišnici sem še bila, dobivala zdravila in moja krvna slika se je počasi začela boljšati. Zadnjo transfuzijo sem dobila januarja 1991. Življenje doma se je počasi normaliziralo.

Zelo sem hvaležna osebju HOH UKC v Ljubljani, posebno dr. Andolšku in dr. Modičevi ter vsem sestram, za katere vedno pravim, da so zlate. Prepričana sem, da brez njih danes ne bi pisala teh spominov.

V Žireh, aprila 2010

Moja zgodba

Miran Ohnjec

Sem eden prvih bolnikov s presajenim sorodnim kostnim mozgom leta 1990 v ljubljanskem Univerzitetnem kliničnem centru.

Običajno družinsko življenje in služba sta bila prekinjena z boleznijo, ki je takrat veljala za neozdravljivo in smrtno. Sam se tega niti nisem dobro zavedal in sem šele kasneje dojel, kakšno srečo sem imel z bratom darovalcem in presaditvijo.

Kasneje mi je veliko pomenila tudi ustanovitev *Društva bolnikov s krvnimi boleznimi*, pri katerem sem aktivno sodeloval. Največ pa mi je pomenilo druženje z drugimi bolniki. Z njimi smo se veselili, si izmenjevali izkušnje in se ob tegobah tolažili.

Na srečanju bolnikov ob 30-letnici zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic v Sloveniji je Miran eno od svojih medalj poklonil svojemu zdravniku primariju Pretnarju

Tako sem izvedel tudi za športne igre transplantiranih. Igre so bile organizirane na pobudo ledvičnih bolnikov, z namenom spodbujanja darovanja organov in tkiv.

Najbolj so mi ostale v spominu moje prve igre v Nancyju v Franciji, z nepozabno otvoritvijo iger in podporo meščanov na tekmovanjih. To mi je dalo zagon za še boljšo vadbo in pripravo za naslednje igre, ki sem se jih udeležil. Čeprav prej nisem bil športnik, bolj vsakega po malem, sem med boljšimi v naši ekipi. Je pa naša reprezentanca med uspešnejšimi v razmerju številčnosti ekipe in osvojenimi medaljami. Sam sem najbolj ponosen na slovensko prvo, in mojo edino, zlato medaljo na svetovnih igrah v Kanadi. Pa tudi na evropskih igrah na Madžarskem sem v vseh petih disciplinah osvojil zlato.

Aktivnost na katerem koli področju priporočam vsem, ki so se soočili z boleznijo. Podpora domačih in medicinskega osebja nam ogromno pomeni, mi pa se z aktivnostjo nekako oddolžimo in zahvalimo vsem.

Tako daleč je že, pa tako blizu

Alenka Rak

Doma sem bila iz prijetne vasice Šentvid pri Lukovici. Domačini rečemo, da smo doma iz Črnega grabna.

Leto 2005 se je začelo tako lepo, po dolgih letih želja sem se z mojo hčerko Petro leto prej preselila v prizidek, zamenjala sem službo, v katero sem zelo rada hodila in še danes rada hodim. Vse je bilo lepo, glede na moje preteklo življenje, in res je, da pregovor pravi, da ne sme biti vse prelepo, tako je bilo tudi pri meni. Več let sem skrbela za invalidnega očeta, pravzaprav sva zanj skrbela z bratom Tomažem. Enako tudi za staro mamo, tako da si nikoli nisem niti v sanjah predstavljala, kdo bo skrbel zanju, če jaz ne bi zmogla. Vendar sem ugotovila, da je vse mogoče, kajti če te doleti bolezen tako na hitro, kot je doletela mene, se celo življenje obrne na glavo.

Meseca avgusta sem se s Petro odpravila na dopust na morje. Že sama pot do tja je bila zelo naporna, saj sem vozila z visoko temperaturo in z zelo slabim počutjem. Jaz bi kar spala in spala, če bi me le kdo pustil in ne bi imela tako razgibanega življenja. Petra mi je večkrat rekla: »Mami ali bo šlo?« Le kaj bi ji kot mati odgovorila drugega, kot da bo šlo in naj nič ne skrbi. Globoko notri pa je bilo čisto drugače in kot nalašč je bil tisti dan vse prej kot namenjen meni. Do Vrsarja sem vozila dobrih 5 ur. Na cilju me je čakal brat z družino, da smo spili še kavo, kajti skupaj na morju nismo mogli biti, saj smo se morali zamenjati, da so nato oni skrbeli za očeta, mamo in dom.

Komaj sem že čakala, da gredo domov, kajti želela sem si le spanja. Petra je imela s seboj še prijateljico, s katero sta se veliko igrali že sami, mene pa sta pustili, da sem počivala, pravzaprav spala, saj nisem imela nobene moči, da bi lahko počela kar koli bolj koristnega. Petra je bila takrat stara 14 let in mi tudi ni bilo več potrebno ves čas bdeti nad njo. Tako sem se takoj po odhodu naših domov ulegla v posteljo in zaspala. Spala sem tudi naslednji dan, pa čeprav je zunaj močno pripekalo sonce, mene to ni prav nič motilo. Zbudila sem se le toliko, da sem popila malo vode, šla do tuša in stranišča, to je bilo pa tudi vse. In na tak način tri dni. Takrat sem se spomnila, da imam s seboj zdravila Sumamed. Pojedla sem zdravilo in že drugi dan sem bila tista stara Alenka, s polno energije ter dobre volje. Moj dopust se je začel, sploh, ko je na dopust prišla moja prijateljica Diana, čez nekaj dni pa še Metka z družino. Imeli smo se čudovito, ker sem se tudi izredno dobro počutila.

To se je nadaljevalo vseh 14 dni, do dveh dni pred koncem, ko sem na poti s plaže pohodila en čisto majhen kamenček. Na začetku je bilo skoraj neopazno, po eni uri pa me je tako močno začela boleti noga, da je z besedami težko opisati. Ker je bila ura že pozna, tudi nisem iskala pomoči pri zdravniku. Naslednji dan sem obiskala zdravnico v kampu, da mi je oskrbela tisto malo ranico in tudi sama ni mogla verjeti, da so bolečine tako močne. Dopust se je počasi bližal

koncu, mene pa je sedaj že močno bolel želodec. Bolečine so bile drugačne, kot bi me na trenutke v želodcu stisnil krč. Trajalo je nekaj sekund, potem pa je popustilo, ampak to se je nadaljevalo in presledki med krči so bili čedalje krajši in čedalje močnejši. Kot vsako drugo bolečino, ki sem jo imela, sem tudi to premagala s »svojo lekarno«, z zdravili, ki jih lahko kupiš v lekarni. Vzrok bolečinam sem iskala v mrzlih poletnih pijačah, ki smo jih pili na morju. Dopovedovala sem si, da bo to že samo po sebi minilo.

V soboto smo se vračali z morja, polni lepih prijetnih občutkov. Na slabe in boleče občutke sem želela kar se da hitro pozabiti. Doma me je čakalo ogromno dela, tako kot vsakega, ki se vrne z dopusta. Čakala sta me moj oče in stara mama, ki sta komaj čakala, da se vrnem in bomo zopet skupaj, saj smo bili močno navezani eden na drugega. V ponedeljek je bilo treba iti nazaj v službo in ker je bil čas dopustov, je tudi pri nas primanjkovalo prodajalk. Delala sem cele dneve. Bolečine v želodcu pa so bile čedalje močnejše, sama sem jih premagovala kar s ketonalom, dokler mi ga ni zmanjkalo.

V sredo pa sem že morala obiskati zdravnika, saj tako ni šlo več naprej. Zdravniku sem hotela povedati, da ni nič posebnega, da potrebujem le zdravila proti bolečinam v želodcu. Moj zdravnik Tomaž Mušič pa me je napotil v laboratorij in še danes se spomnim, kako sem bila presenečena, da me zaradi teh bolečin pošiljajo na odvzem krvi, hotela sem samo, da mi predpišejo nekaj proti bolečinam. Ampak ni šlo tako, odvzeli so mi kri, šla sem v službo, rekla pa sem, da bom po izvide prišla naslednji dan. In začelo se je.

Moje delovno mesto je bilo blagajničarka. Komaj sem začela z delom, že so me klicali, da imam telefon. Še pomislila nisem, da me kličejo iz Zdravstvenega doma. Klicala me je neka prijateljica ter me samo vprašala, če sem bila jaz danes kaj pri njih v laboratoriju. Ko sem ji pritrdila, mi je omenila, da mora biti nekaj hudo narobe in da je nekaj narobe z mojo krvjo. Odgovorila sem ji le, da se mi mudi, da sem za blagajno in da je to pomota. Ni minilo dolgo časa, že so me spet klicali, le da me je zdaj klicala medicinska sestra mojega zdravnika. V zdravnikovem imenu me je prosila, naj takoj pridem nazaj v Zdravstveni dom, ker je z menoj nekaj hudo narobe. Ampak jaz sem delala spet po svoje, odgovorila sem le, da me danes ne bo, saj sem v

službi in da bom prišla jutri dopoldan. Odložila sem telefon in odhitela nazaj na svoje delovno mesto. Iz službe sem se bala iti predčasno zato, ker sem tam delala komaj 4 mesece, sploh pa nisem vedela, koga vprašati, če lahko grem. Bolečine so bile prisotne ves čas.

Le nekaj minut za tem me je poklical osebni zdravnik in sedaj sem dojela, da gre zares. Rekel mi je: »Alenka, prosim vas, da nemudoma pridete nazaj v Zdravstveni dom, drugače bom v najkrajšem času jaz prišel tja z rešilnim vozilom, kajti vi morate v bolnišnico.« Šele zdaj sem dojela, da ni več pomembna služba, ampak da moram takoj oditi. Usedla sem se na tla in na ves glas začela kričati – jokati. Ob meni so stale sodelavke in me tolažile v upanju, da ni kaj hujšega. Meni pa je rojilo v glavi le to, da sem na morju bosa pohodila kamenje, še naprej hodila bosa in da sem si verjetno s tem zastrupila kri. Pomislila sem tudi na aids. Zbrala sem moči in se odpeljala v Domžale, tam so mi vzeli avtomobilske ključe in me z reševalnim vozilom odpeljali v Ljubljano. Poklicala sem brata Tomaža in mu povedala, da me peljejo v Ljubljano. Kaj točno mi je, mu nisem vedela povedati, ampak da pravijo, da imam neke vrste zastrupitev krvi. Prosila sem ga še, naj poskrbi, da bo šla Petra pravi čas v posteljo, midva pa ostajava povezana.

Takoj, ko smo v Ljubljani prispeli na IPP, so me zdravniki začeli spraševati, kaj mi je, jaz pa sem jim odgovorila, da je verjetno prišlo do neke pomote in da jaz le nisem tako bolna. Ko sem ležala v sprejemni ambulanti, sem zadaj slišala neko šepetanje med zdravniki. Med besedami sem slišala tudi besedo levkemija. Mislila sem si le: »Ubogi bolnik, ki mu bodo povedali za tako diagnozo.« Vedela sem, da je levkemija rak. Obrnila sem glavo in vsi pogledi zadaj so bili usmerjeni proti meni. Takoj sem vprašala, o čem govorijo, pa so mi le odgovorili, naj me ne skrbi. Povedali so mi, da imam povišane levkocite, obenem pa so me še prosili, naj jim dam telefonsko številko svojcev, da jim sporočijo, kje sem. Takoj mi je postalo jasno, da gre za nekaj resnega. Ker sem ves čas jokala, mi niso upali povedati, kaj je narobe. Pretekla je skoraj cela ura, ko so me pustili ležati, vsake toliko časa me je prišel kdo pogledat in mi namenil kakšno spodbudno besedo. Nato sem s hodnika zaslišala močan jok in takoj sem vedela, da je to jok mojega brata Tomaža. Postalo mi je jasno, da je z menoj res nekaj hudo

narobe. Ko je stopil skozi vrata, tega tudi ni mogel skriti. Edino, kar sem ga vprašala, je bilo: »Tomaž, ali imam raka?« Odgovoriti mu ni bilo potrebno, ker je bilo vse jasno. Objel me je in rekel, da mogoče pa le ni res. Prosila sem ga le, naj prosi zdravnike, da me spustijo domov samo za ta večer, da se sama pogovorim z mojo zlato hčerkico Petro in ji povem, da nam bo uspelo. Ampak prošnje so bile zaman. Zdravnik je takoj odgovoril, da ni nobene možnosti, da me še izpustijo domov in bo to nalogo moral opraviti Tomaž.

Kakšna tema je bila v bolnišnici, ko so me peljali na Hematološki oddelek; bolniki so počivali, jaz pa sem le premišljevala, kako je to mogoče in kdo bo skrbel za mojega otroka. Brat ima svojo družino, midve pa sva živeli sami, saj sem se malo pred tem razšla s svojim bivšim partnerjem, oziroma očetom moje Petre. Prekinitev ni bila sporazumna, zato sem dobro vedela, da Petra ne bo hotela k njemu. To je lahko počakalo. Trenutno je bilo najpomembnejše, da bo Tomaž izbral pravi način, kako povedati Petri, saj je bil tudi sam čisto na tleh.

Na Hematološki oddelek me takrat niso mogli sprejeti, ker je bil oddelek tisto noč prepoln. Zato so me čez noč odpeljali na plastično kirurgijo. S Tomažem sva se poslovila, dobila sem zdravila za spanje, zato sem kar hitro zaspala. Težje je bilo za domače. Petri so povedali, da sem imela zdravstvene težave in, so me čez noč obdržali v bolnišnici. Natanko je vedela, da temu ni tako, saj je videla Tomaža, slišala pogovor, ko so se pogovarjali, ujela je besedo levkemija, usedla se je za računalnik in vse ji je bilo jasno. Da je bil to za otroka (takrat še v fazi pubertete) šok, mi je povedala šele kasneje, ko sva se pogovarjali.

Prišel je 5. avgust 2005, dan, ko so me prepeljali v šesto nadstropje na Hematološki oddelek. Takoj so me odpeljali na odvzem kostnega mozga, saj so mi povedali, da bo ta preiskava natančno povedala, če je to res, kar kaže krvna slika. Preiskava je bila zame boleča, kot vse punkcije naprej, ki jih ni bilo malo. Ampak upanje v meni je bilo še vedno, da le ne bo to, kar mislimo, da je. Na izvide je bilo potrebno počakati do naslednjega dne, mene pa so sprejeli v sobo, v kateri sem bila le jaz. To je bil še dodatni šok, saj nisem imela nobenega človeka, ki bi ga lahko kaj vprašala in bi kaj več vedel o tej bolezni.

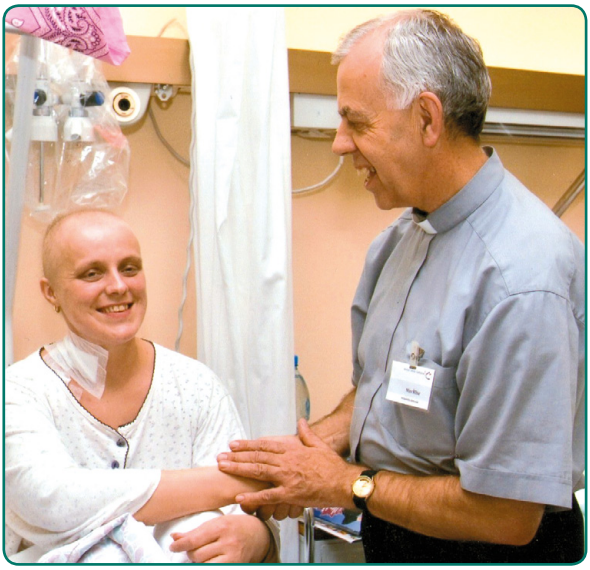
Prvi dan v bolnišnici po punkciji je bil težak. Petra se mi ni hotela oglasiti na telefon, ker si je vse to po svoje razlagala. Telefoni so

ves čas zvonili, spraševali so me, če je to res. Meni pa so misli uhajale le domov v upanju, da dobim svojega otroka in se z njo pogovorim. Na moje veliko veselje je s Tomažem prišla k meni. Težko je bilo za obe, saj nobena ni vedela, koliko časa me ne bo, kako bo potekalo zdravljenje. Petri pa je manjkal manj kot mesec dni do obiska srednje šole. Vpisala se je na Ekonomsko srednjo šolo, pa še to ne po njeni želji, pač pa ni imela dovolj točk za vpis na gimnazijo. Vse nama je šlo narobe, pa še mamice ni bilo doma.

Moje zdravstveno stanje pa se je iz minute v minuto slabšalo. Dobila sem visoko temperaturo, po grlu so se mi začele delati afte, tako da tudi sline nisem mogla požirati. Oči sem imela čisto vnete, počutje je bilo tako slabo, da sem tudi do kopalnice komaj prišla. In vse to se je dogajalo v enem dnevu. Naslednji dan so izvidi potrdili, da me čaka huda življenjska preizkušnja, ki jih v mojem življenju ni manjkalo. Vendar se nobena ni mogla primerjati s to, kajti ta je bila najhujša. In sledila je kemoterapija, ko sem bila stara šele 30 let.

Zdravnik, ki bo do konca življenja moj svetel sonček, prim. Jože Pretnar, je povedal mojim domačim, da moramo takoj začeti s terapijo. Bil je petek, na oddelek je prišel zdravnik, ki mi je vstavil kateter in že kmalu zatem je terapija tekla v moje telo. Ne vem točno, ampak mislim, da je prva terapija trajala deset dni, vsakih nekaj ur. Že po nekaj dnevih sem se počutila bolje, afte po ustih so izginevale, vročine ni bilo več, pa tudi oči so bile bolje. Ves čas, ko sem dobivala terapijo, nisem bila čez dan skoraj nikoli sama. Bodrili so me in mi vplivali voljo moji domači, prijatelji, sorodniki, sodelavci in vsi, ki me imajo radi. Res je, da v bolezni spoznaš prave prijatelje, jaz sem namreč jih, saj sem marsikaterega lahko izbrisala iz telefona in marsikoga lahko dodala.

Prišel pa je tudi dan, ko je Tomaž s svojo družino odšel na dopust. Sama sem mu svetovala naj gredo, da sem jaz v varnih rokah in mi ne morejo nič pomagati, če ostanejo doma, da pa ima le dve mali hčerkici, ki pa se tako kot vsak otrok, veselita morja. Bili smo ves čas v stiku, saj me je vsak dan, vsako dopoldne in vsako popoldne poklical. Dnevi so minevali, bili so razni stranski učinki po kemoterapiji, od slabosti, do slabega počutja, kovinskega okusa po ustih, brez apetita, pa kljub temu da sem imela jedilnik po izbiri, mi včasih



Alenka in bolnišnični duhovnik Miro Šlibar

ni nič ustrezalo jesti. Vsak dan sem se gledala v ogledalo, kako je z mojimi lasmi, saj sem vedela, da mi bodo izpadli. Prosila sem tudi frizerko, da me je ostrigla že prej na kratko, ampak že same misli, da bom ostala čisto brez las, me je bila groza. Moja zelo dobra prijateljica Meta Nagode, mi je prinesla prvo rutko. Videla je, kako mi je hudo zaradi las, pa me je postavila na realna tla, rekla je: »Zdaj pa tako. Tudi jaz se bom pobrila, samo da bo tebi lažje!« Tega ji nisem pustila. Lasje pa kar niso in niso hoteli izpadati, zato sem prim. Pretnarja vprašala, če je mogoče, da meni ne bodo izpadli. Odgovoril mi je, da v njegovi dolgoletni praksi samo dvema bolnikoma niso izpadli, jaz pa sem še v istem stavku rekla, mogoče bom pa jaz naslednja, pa mi ni nič odgovoril. Kar malo sem bila žalostna nad njim, ker sem mislila, da si prav želi, da bi bila jaz brez las. Takoj naslednji dan sem se pogladila po glavi in videla, da imam v roki polno svojih las. Prim. Pretnar mi je pojasnil, da je to zdaj znak, da je kemoterapija prijela, saj ga je kar malo zaskrbelo, da mi ne bi »zagrabila«. Spet jok, kot takrat, ko so mi potrdili diagnozo, tudi sedaj, ko so mi izpadli lasje. Pri vratih je stala moja sodelavka Snežka. Tolažila me je, kot je le bilo v njenih močeh. Ta dan pa je tudi moj stari oče praznoval svoj 85. rojstni dan in vsi moji domači so bili v mislih z menoj. Prinesli so mi polno domačih dobrot, vendar jih nisem mogla jesti.

Moj svetli sonček je bila ves čas tudi sestrična Bernardi, ki se je v času bratove odsotnosti in tudi kasneje posvetovala z zdravniki in mi pomagala čez vse padce in vzpone. Diana in Meta imata spet posebno mesto, to so prijatelji, ki si jih lahko samo želiš. Moram povedati, da me je v času zdravljenja včasih tudi spomin malo zapustil. Prišel je dan, ko so se naši vrnili z dopusta in naravnost z morja so prišli k meni. Moji mali nečakinji Larisa in Sara sta stopili v mojo sobo, me pogledali s tistimi malimi očmi in me vprašali, kje pa leži njuna teta Alenka. Nista me spoznali, saj sem ob njihovem odhodu na dopust še imela lase in tudi kakšen kilogram več. Ko pa so se vrnili, sem bila čisto drugačna. Ko pa sem spregovorila, sta prileteli k meni, me objeli in mi povedali, kako me imata radi in kako sta me pogrešali.

Bližal pa se je 1. september, dan, ko je morala moja Petra v šolo. Močno sem si želela biti ta dan doma in sem prosila dr. Zupanovo, da me pusti za par dni domov. Moji izvidi so bili sprejemljivi in se mi je ta želja lahko izpolnila. Bila sem zelo vesela. Domov sem šla po enem mesecu. Z bratovo ženo Metko sva šli na poti domov kupit še lasuljo. Doma pa sta me veselo pričakala moj invalidni očka in stara mama. Mama me je najprej vprašala: »Alenka, ali si pišeš dnevnik?« Odgovorila sem ji, da ne in mi je še danes žal. Mama mi je še rekla, da bi najraje umrla za moje zdravje, če bi mi le to lahko kaj pomagalo. Res, da je v enem mesecu tako opešala, vendar je dočakala tudi lepa leta. Imela jih je namreč 89. Če imaš nekoga rad, leta niso pomembna.

S Petro sva zakorakali v prvi letnik, doma sva si vzeli tudi nekaj več časa za pogovor, kolikor me je le hotela poslušati. Dnevi doma so tako hitro minili in peti dan je prišel čas, ko je bilo treba nazaj v bolnišnico, na drugi krog kemoterapije. Grozno se je bilo doma ponovno posloviti od vseh svojih in staro mamo sem videla zadnjič.

Ob tokratnem obisku bolnišnice v sobi nisem bila več sama. Bile smo tri ali štiri, med njimi je bila tudi moja soborka Beti, mlado dekle, mamica male punčke in Beti z isto diagnozo kot jaz. Moram priznati, da je bilo zdaj za spoznanje lažje, saj sem videla, da nisem več sama, da je bolnih več ljudi in sedaj sem imela Betko. Veliko sva prekvartali, tudi po cele noči, ko nisva mogli spati. Iz sosednje sobe sva včasih poklicali sotrpina Bojana in skupaj smo igrali karte. Igrali smo za jutranjo kavo na avtomatu, saj do tja smo še lahko šli, naprej

pa že ne več. Pa še to vedno z masko, da smo bili zaščiteni, saj je v času kemoterapije in po njej, veliko možnosti za različne okužbe.

Terapija je potekala spet po razporedu, ki je bil določen. Imela sem smolo s katetri, saj so se mi vsi vneli in so mi ga morali po odhodu domov odstraniti. Ko pa sem prišla nazaj, sem dobila novega, vseh skupaj sem imela 5. Ta ciklus pa je potekal še malo težje kot prvi, saj je prišlo do več zapletov, od hudih hemeroidov, do oteklin po celem telesu, slabosti in kot da ni dovolj, sem proti koncu tega ciklusa dobila še katetrsko trombozo. Doma ni bilo nič tako kot sem si želela. Petra ni hotela hoditi v šolo, odgovor je bil vedno enak, da se ona nima za koga učiti, če mene ni doma. Najhuje pa je bilo to, da si je ob tem želela priti na gimnazijo. Zato sta se Tomaž in njegova žena odpravila v srednjo šolo v Domžale. Dogovorila sta se za pogovor, povedala, kako je pri nas doma, kako si Petra želi priti na gimnazijo in je že tako dovolj hudo, mene skrbi, ker ne hodi v šolo in, se bo moje stanje samo še poslabšalo. Naredili so izjemo in so Petro sprejeli na gimnazijo. Tako je začela obiskovati šolo. Potrebno pa je bilo kupiti vse nove knjige in zvezke, kar je bil zame kar velik strošek. A to je bilo še najmanj, da je le otrok začel hoditi v šolo in to z veseljem. Saj to je sedaj videti, ker je šolo uspešno končala in že obiskuje fakulteto v Celju, smer logistika. V mesecu septembru sem v bolnišnici dočakala svoj 31. rojstni dan in tudi malo praznovanja smo imeli, čisto malo.

Moram pa povedati, da so na oddelku, tako zdravniki kot sestre, prečudovite osebe, vsak posebej ti je kdaj pa kdaj polepšal dan, ne bom jih po imenu naštevala, da ne bi koga pozabila, saj si tega ne želim, res so enkratni in res jim hvala.

Bližal pa se je dan, ko sem lahko za par dni zapustila bolnišnico. Moji zdravniki so se že odločili, da bomo januarja delali transplantacijo. Imela sem edina (dva) možna darovalca: Tomaža ali Petro, ki pa nista ustrezala. Zato so se odločili, da bom imela avtologno transplantacijo. Vendar pa sem morala počakati toliko časa, da sem šla na zbiranje lastnih celic. Prišel je petek, ko je prišla sestra Vida v sobo in rekla: »Alenka, gremo na zbiranje.« Na žalost jih v prvo nisem zbrala dovolj, zato sem morala počakati še en dan, da smo postopek ponovili. Dr. Cukjati mi je naročil, naj grem pravi čas spat, da bom drugi dan pripravljena za nov odvzem. Res sem šla že ob sedmih spat,

ampak prelepo bi bilo, da bi šlo vse lepo, kajti že ob devetih mi je zazvonil telefon, da so Petro pripeljali v urgentni blok, ker jo je zbil avto. Nobena stvar me ni ustavila, da ne bi šla k njej. Sestre so me ustrezno zaščitile in so me odpeljali k njej. Na srečo ni bilo hujšega, doživela je le več udarcev in pretres možganov, tako da je bila sprejeta v 5. nadstropje in tako sva bili obe v bolnišnici.

Takoj naslednji dan so me odpeljali na odvzem celic in uspelo nam jih je zbrati dovolj, da so v posebni komori čakale do presaditve. V soboto popoldne sem šla lahko domov, ampak veselje ni bilo tako popolno, saj je bila Petra v bolnišnici. Ni bilo hudega, tako je tudi ona kmalu odšla domov. Moram povedati, da me je ves čas zdravljenja v bolnišnici, na najino željo z Betko, ves čas obiskoval bolnišnični duhovnik Miro Šlibar. Imeli smo kratke molitve, spovedi, pogovore in velikokrat naju je z molitvijo spravil nazaj v dobro voljo.

Ta dan, ko sem odšla domov, sta, za spremembo, po mene prišli Diana in Mirjam. Nismo odšle naravnost domov, malo smo se šle še zabavat in imele smo se zelo lepo. Dnevi doma so zopet tako hitro minevali, moje počutje pa je bilo izredno dobro. Doma sem bila nekaj dni več kot prejšnjikrat. Doma sem tokrat ostala 8 dni.

Nato pa me je čakal še zadnji ciklus pred transplantacijo. Terapija je bila spet močna, polna stranskih učinkov, prostorske stiske v sobah, na stranišču in v tuš kabinah. V sobi, v kateri sem ležala, so bile poleg mene tri bolnice z bakterijsko pljučnico, jaz pa na zadnjem ciklusu. In kaj me je čakalo? Na sosednji sobi napis – Izolacija MRSA. Ves čas smo skupaj hodili na stranišče, ob katerem je bilo polno posod za zbiranje urina. Kako se lahko izogneš vsem okužbam od sepse do vsega ostalega, če so razmere na oddelku, kar se prostorske stiske tiče, grozne.

V nedeljo zjutraj sem se zbudila s polno glavo in nekaj me je močno vleklo domov. Čutila sem, da je nekaj narobe, pa mi nihče ni hotel nič povedati. Prosila sem, če me izpustijo samo za kakšen dan domov, vendar mi tokrat niso dovolili. Še isti dan so mi domači, sestrična Vandi in moja Petra, prišli povedat, da mi je umrla stara mama. Spet padec. Mamo sem imela namreč neizmerno rada. Po ločitvi svojih staršev sem živela z očetom in staro mamo, zato je bila mama zame prav posebna oseba. Kot sem že omenila, je rekla, da bo

umrla za moje zdravje in res ni zdržala več kot 3 mesece. Moja transplantacija je bila načrtovana za 19. januarja 2006, na ta dan bi mama dopolnila 90 let, jaz pa sem dobila novo življenje.

Naslednje dni so me izpustili domov, da sem lahko odšla na mamino zadnjo pot. Prim. Pretnar mi je obljubil, da bom doma ostala ves december. 2. januarja bi se morala vrniti v bolnišnico na priprave za presaditev. Presaditve sem se vedno bala, saj sem, ko sem ležala na oddelku, velikokrat pogled usmerila na konec hodnika, kjer so bile tri sobe namenjene transplantaciji. Videti je bilo vse tako tiho, nikoli nisi videl nikjer nobenega bolnika, ki bi kaj prišel iz tiste sobe, vedno je bilo tako temno. Spraševala sem se, kaj le počnejo ves čas, obiski so bili omejeni, tako da si videl le medicinske sestre in zdravnike, ki so prihajali in odhajali iz tistih sob. Že ob misli, da bom notri sama 24 ur na dan in toliko dni, me je močno stisnilo pri srcu, ulile so se mi solze. Ko sem nekega dne sama stala na hodniku in je bil moj pogled obrnjen proti koncu hodnika, je mimo prišel prim. Pretnar. Spregovorila sva nekaj besed. Vprašala sem ga, kako bom zdržala sama tam dol in kaj bom počela. Odvrnil mi je rekel: »Alenka, poglej, kupi si en lep gobelin, ki ga boš izdelovala. Ko bo končan, te bo vedno spominjal na te dni v bolnišnici.« Res sem ga kupila, lepega z motivom delfinov v morju in dolgo je trajalo, da sem ga dokončala, a to bo moj večni spomin na sobo 19 – izolacijsko sobo.

Veseli december sem preživela doma, med svojimi domačimi. Vedela sem, da se moram doma močno paziti, da ne bi prišlo do kakšnega prehlada ali česar koli drugega, saj bi se lahko moje zdravstveno stanje poslabšalo. Dnevi doma so minevali čedalje hitreje, še sama ne vem dobro, ali sem si tega želela, saj sem po eni strani komaj čakala, da grem nazaj v bolnišnico. Želela sem si, da bi vse to enkrat bilo že za mano, po drugi strani pa je bilo v meni toliko strahu, da se z besedami ne da opisati. Ali bo potekalo tako, kot sem si želela, kako bom vse reakcije, ki bodo prišle po presaditvi, prenašala, kako se bom psihično držala, saj sem bila že čisto izmučena, polno vprašanj mi je rojilo po glavi. Vedela sem tudi, da je prostorska stiska tako huda, da se lahko moj odhod v bolnišnico zavleče. Lahko bi se zgodilo, da bi morala kar nekaj časa čakati na prosto posteljo.

Drugega januarja sem klicala v bolnišnico in povedali so mi, da me postelja čaka. Naslednji dan sem bila sprejeta. S Petro sva se usedli v njeno sobo, močno sva se objeli, potočili mnogo solza, obenem pa sva si obljubili, da se bom jaz borila, da premagava to zlo, ki je prišlo v moje telo. Njo pa sem prosila in ji položila na srček, da naj bo doma pridna, naj poskrbi zase, naj šolo lepo izdeluje, saj bo potem tudi zame lažje, da me vsaj to ne bo skrbelo. Velikokrat sem si sama pri sebi rekla, da je res, da sem otroka rodila, ko sem imela le 16 let in sem bila še sama otrok. Ampak to se je moralo zgoditi, saj je bila sedaj ona tista, za katero sem vedela, da se moram boriti, da me potrebuje in, da otroku brez mamice ni lepo. Mama je le ena in nihče je ne more zamenjati. Petra je moj sonček.

No, pa je prišel dan, poln joka, ko sem morala iti nazaj v bolnišnico. Spomnim se, kako sem celo pot v Ljubljano jokala, Tomaž se je trudil, da bi zadrževal solze, ampak mu ni povsem uspelo. Vprašala sem ga, če me bo sploh še kdaj peljal domov. Rekel je, da naj ga ne sprašujem take neumnosti, da me pride čez dober mesec iskat in me za vedno odpelje domov.

Soba je bila pripravljena in spet sem bila sama. Prinesla sem si gobelin, v sobi pa je bil tudi TV, tako da je bilo vsaj malo lažje. Zopet, kot ob vsakem sprejemu, punkcija, vsajen kateter, ta je bil že peti, in začela se je priprava na presaditev. Ta terapija pred presaditvijo je najhujša. Danes lahko rečem, in še enkrat ponavljam, če bi se mi bolezen ponovila, na zdravljenje ne grem več, vsaj zdaj ne, mogoče je še vse prezgodaj. Duhovnik Miro Šlibar me je prišel večkrat pogledat. Vsako jutro ob pol osmih pa sem imela ves čas mojega zdravljenja tudi jutranjo budilko, vsaj jaz sem temu tako rekla. Vsako jutro me je poklicala moja sodelavka – šefinja Mimi Rus, da sva malo poklepetali, dajala mi je spodbudne besede in mi vedno govorila, da ona ve, da mi bo uspelo in so prav vsi v službi o tem prepričani. Mene pa je spreletaval dvom, kako bo, ko bom toliko pri močeh, da bom lahko šla nazaj v službo. Ali mi bodo sploh še podaljšali pogodbo, saj sem bila zaposlena za določen čas. Toda Mimi mi je vedno govorila, da naj o tem ne premišljujem in da bom službo zagotovo imela. Njej se lahko zahvalim, da sem službo obdržala. Ampak kaj služba, najvažnejše je bilo, da se pozdravim. Vse te terapije pred presaditvijo so bile vedno

hujše, pa tista umetna hrana, ki sem jo dobivala, kako mi je bilo po njej slabo. Ko pa vse to podoživljaš, pa šele vidiš, da moraš resnično biti sam v sobi, da imaš svojo kopalnico, saj potrebuješ svoj mir in svoje stranišče. Obiski v tej sobi so zelo omejeni, tako da smo se kar sproti po telefonu dogovorili, kdo pride, ker so bili pri meni lahko le kratek čas. Tako živo se spominjam, ko sem nekega večera sedela na okenski polici, pogled z okna pa je bil na urgentni del Kliničnega centra. Zunaj so svetile luči, bilo je še ponovoletno vzdušje. Bilo je meseca januarja in moja želja je bila le, da se bom še kdaj lahko sama vozila in se sprehajala po cesti. To je majhna želja, ki pa ti v bolnišnici veliko pomeni. To, da bi se oblekla v svoja oblačila, kar se je kasneje tudi zgodilo. Na žalost na te stvari potem prehitro pozabimo, to ni prav in tega se velikokrat spominjam.

Malo pred presaditvijo je prišel k meni prim. Pretnar in mi povedal, da morava narediti ponovno punkcijo. Če pa bom zdržala, mi bo vbrizgal še neko posebno zdravilo v hrbtenico. Povedal mi je, da bo bolelo. Obrnila sem malo na smešno in ga vprašala, če lahko vpijem. Odgovor je bil, naj se kar derem, če pa bom preglasna, da bo šel v Mercator v Črnuče povedat, kako sem glasna (tam namreč delam). To je bilo le zato, da me je malo spravil v dobro voljo. Da, bolelo je, ampak tudi to je minilo, kot vse do sedaj. Zdravnik mi je z nasmeškom rekel, da sem se prepozno znebila svojega priimka, saj se namreč pišem Rak, pa še res je. Mogoče se tudi tega enkrat znebim, sem mu odgovorila.

Ko sem že mislila, da je vsega konec, da so terapije mimo, da me čaka le še presaditev, je k meni prišel na obisk sodelavec Mitja. Z veseljem sem mu rekla, da je vsega konec, me je vprašal: »Kaj je pa zunaj na hodniku? Še kar nekaj steklenic pa na vseh piše Rak?« Odgovorila sem, da so se zmotili. Pa se niso, kmalu je v sobo stopila sestra Suzana, povedala je, da prejmem še te »steklenice«, potem bo pa res konec. In sem rekla, naj pač bo. Danes, ko vem, kaj je to, joj, groza. Na stojalo je obesila še zadnje stekleničke, zraven pa veliko vrečko (saj ne vem, kako naj se izrazim) vode, ki je morala steči v moje, že tako izmučeno telo. O, to pa je težko opisati z besedami; v trenutku, ko je tekočina pritekla v moje telo, se je pojavil grozno pekoč občutek po celem telesu. Vsak prst posebej sem čutila, barva

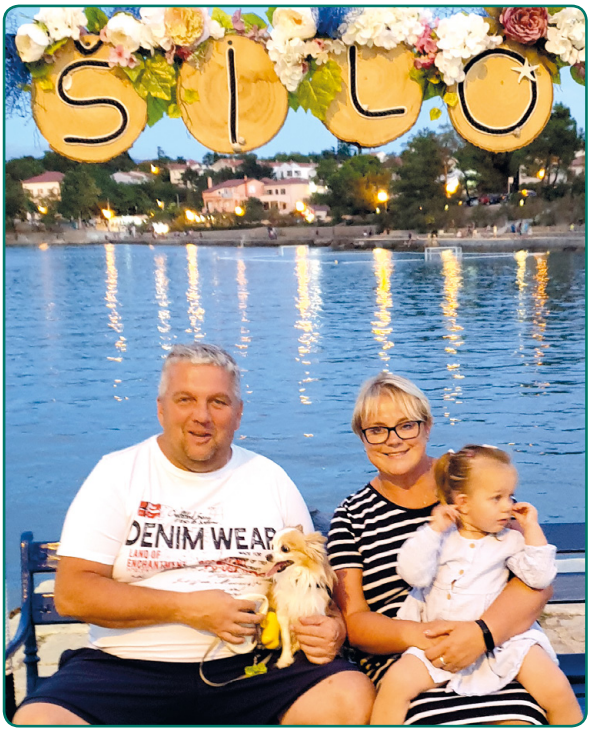
kože pa se je spremenila na grozno rdečo barvo, da ne govorim, kako je Mitja to doživljal. Ves čas sem bruhala, letala na stranišče, komaj mi je odklapljal »moj avto« (tako smo imenovali naš avtomat, ki nas je vse mesece spremljal, po katerem je tekla vsa terapija, in je bil naš večni spremljevalec). Zdaj, ko se včasih spominjava, ga je groza, ker je bil prisoten in je vse to videl.

Proti večeru sem bila čisto izmučena in mislila sem, da tega dne ne bom mogla preživeti, zato sem sama prosila, naj pokličejo duhovnika. Vsi ostali na oddelku so vedeli, da je to hudo in da bo drugi dan bolje, pa je res bilo. Sreda je bil dan za počitek in samo še en dan pred presaditvijo. Imela sem cel kup klicev vseh mojih, ki sem jim neizmerno hvaležna. Vsi, ki so mi ves čas stali ob strani, brat Tomaž z družino, moja Petra, Jana, tete Milena, Tončka, Ema, Vida, Vandi, Bernardka, Bogdana, Romana vsi bratranci in sestrične in njihovi partnerji, dobre prijateljice Meta in Diana, Mirjam, sodelavci in sodelavke, težko bi vse naštela, vsem sem hvaležna za vsako minuto, ki so jo preživeli z menoj.

In je prišel četrtek, 19. 1. 2006, dan moje presaditve. Začelo se je okoli desetih dopoldan, bilo je veliko zdravnikov in osebja. Vsi pa so bili videti enako, saj so bili vsi v maskah, kapah in dobro zaščiteni. Kot se je vse začelo, je tudi minilo zelo hitro. Skozi kateter, ki so mi ga ponovno vstavili v roko, sem dobila nazaj svoje matične celice. Občutek, ko ti pritečejo skozi žilo v telo, je bil neprijeten, ne pa boleč. Občutek je bil, kot bi mi v usta dali polno gnilih jajc, ta neprijeten vonj je še dolgo ostal v moji sobi, vsaj tako so mi povedale sestre, ki so hodile v sobo, jaz tega nisem vonjala.

Čas okrevanja: bilo je spet nekaj stranskih učinkov, ki pa so bili zelo podobni prejšnjim po terapiji. Na to sem bila pripravljena in vse lažje sem jih prenašala, ker sem vedela, da je to konec, če mi je uspelo. Dnevi so minevali, vsak dan posebej sem čakala, da se bodo levkociti začeli dvigovati in da bi končno lahko zapustila oddelek. In res se je zgodilo. Odlično sem sprejela kostni mozeg. Najlepša novica je bila, da bom šla v sredini februarja lahko domov. Kako je bil zame to lep dogodek.

Ko sem prišla domov sem se morala še dolgo časa paziti in res sem se. Pri tem mi je ogromno pomagala Petra, ki je skrbela za



Boštjan, Alenka
in vnukinja Mila

dom, kot prej, ko me ni bilo. Ves čas moje odsotnosti je kljub svojim letom kuhala, prala in sama skrbela zase. Takrat je postala tudi zelo samostojna.

Zdaj, ko sem bila doma, sva imeli veliko časa za pogovor. Šele sedaj, ko je videla, da se mi stanje izboljšuje, mi je zaupala, da ni imela nobene volje, da bi hodila v šolo, saj je ves čas mislila name in si govorila, da če ne bo imela mamice, se nima za nikogar učiti. To ni res, ampak otroku pri teh letih je to težko dopovedati. Ampak sedaj sva skupaj, radi se imava in tisto leto je bilo za naju leto, ki naju je še bolj zbližalo. Redno sem in vedno bom hodila na kontrole, življenje pa je počasi šlo na pota, ki sem si jih vedno želela. Spoznala sem mojega sedanjega partnerja Boštjana, ki pa je poleg Petre tudi človek, ki mi polepša vsak dan posebej. Nikoli si nisem mislila, da se bo tudi meni življenje obrnilo na lepše. Tako z veseljem povem, da sem srečna.

19. 1. 2022 sem praznovala svoj 16. rojstni dan po presaditvi. Daleč je že, pa kljub temu blizu. Vsem bolnikom, svojcem, prijateljem, bi rada povedala: »Ne izgubite upanja, če vas je ta bolezen doletela;

vedite, da upanje umre zadnje. Ne zapirajte se vase, spregovorite in pogovarjajte se o bolezni, lažje vam bo!« Saj boste spoznali, da niste sami, da nas je več, ki nam je že uspelo in bo tudi vam uspelo. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije v Mengšu, katerega članica sem že od leta 2006, pa je tudi nekaj čudovitega, kar lahko doživiš. Kadarkoli bi hoteli, sem se pripravljena z vami pogovoriti in poklepetati, mojo telefonsko številko dobite v društvu.

Na koledarju je že letnica 2022, pa sem še vedno tako polna energije, kot da imam 20 let. V vseh teh letih, ko sem prvič sedla za računalnik in napisala svojo zgodbo, se je zgodilo ogromno lepega. Ko sem izvedela za svojo diagnozo, je bilo zelo hudo, najhuje od vsega pa je bilo, da sem imela takrat največjo željo, da spravim svojo hčerko »do kruha«, smo včasih rekli. Uspelo mi je. Petra je doštudirala, se zaposlila, spoznala svojega moža in ima sedaj že družinico. Meni pa je dala nekaj, za kar sem ji neizmerno hvaležna. Dala sta mi čudovito vnukinjo Milo. Vsak dan mi da toliko veselja, da je vse to težko napisati in opisati svoje občutke. S svojim partnerjem Boštjanom uživava, se veseliva vsakega dneva posebej. Velikokrat rečem, da ne vem, komu vse bi se zahvalila, da imam vse to, kar imam, družino, prijatelje in vse te ljudi v našem Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, s katerimi smo kot ena velika družina.

Ob tej priložnosti bi se še enkrat rada zahvalila vsemu osebju na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, prim. Pretnarju, svojemu osebnemu zdravniku Tomažu Mušič. Naprej ne bi naštevala, ker bi koga pozabila, vsi vi ste del tistih, ki ste pomagali, kljub težkim razmeram na Hematološkem oddelku, da sem danes postala spet tista stara nasmejana Alenka, takšna, kot ste me poznali.

Hvala vam.

Moja zgodba

Gordana Rek

Moja zgodba se začne, ko sem bila stara 19 let in sem zaključila srednjo šolo. Imela sem fanta in skupaj z njim načrte za prihodnost. Najprej en mesec počitnic, nato začetek pripravništva in oktobra še začetek študija ob delu. Meseca počitnic sem se še posebej veselila, saj sem vedela, da so to zadnje počitnice, pa še s fantom sva celo leto varčevala, da bi šla prvič sama na dopust v hotel. Najprej bi šla za osem dni z družino v apartma na Lošinj, nato pa še naprej v hotel.

Vse je izgledalo idealno, le zadnje čase sem bila malce utrujena in imela sem glavobole, za kar sem krivila napor zadnjega letnika šole. Vendar sem se kljub vsemu odločila obiskati šolsko zdravnico, da bi ne bilo kaj narobe med dopustom. Kot otrok sem se namreč zdravila za epilepsijo, a že več let zdravljenje ni bilo potrebno, saj ni bilo nobenih težav. Tudi šolska zdravnica je menila, da sta za težave kriva le stres in napor.

Tako sva se s fantom odpravila na morje, delno z vlakom in delno z avtobusom. Ko sva prispela, naju je družina pričakala s kosilom in po počitku smo odšli na kopanje. V vodi pa sem po vsej verjetnosti doživela epileptični napad in morali so me oživljati, saj nisem več dihala. Po tem pripetljaju sem bila vse dni še bolj utrujena. A ker se napad epilepsije ni več ponovil in tudi sicer razen utrujenosti ni bilo kakšnih težav, sem vztrajala, da s fantom nadaljujeva z najinimi

V letih, ko se je pojavila bolezen

Danes, ko je bolezen že dolgo v remisiji

načrti in greva z avtobusom na najino naslednjo počitniško destinacijo. A žal sva prišla le do Reke, kjer sem znova doživela napad in bila prepeljana v bolnišnico. Od tam so me naslednji dan izpustili pod pogojem, da me odpeljejo domov v Maribor in tam takoj v bolnišnico. Starši so me z avtomobilom odpeljali domov. Spomnim se, da je bila pot zelo naporna, saj me je kljub tabletam, s katerimi so me založili v bolnišnici, grozno bolela glava in tudi telesna temperatura je bila povišana. Ko smo prispeli domov in v bolnišnico, pa me niso hoteli sprejeti na oddelek. Še huje, dežurna zdravnica me ni prišla niti pogledat, le predpisala je zdravila proti bolečinam in vročini. Zato so me odpeljali domov in mi skušali zbiti temperaturo z zdravili in domačimi pripravki, a ni nič pomagalo. Ker je šlo stanje le na slabše, so poklicali dežurno zdravnico, ki me je sprva tudi želela zavrniti, a ko me je videla, je poklicala reševalce in odpeljali so me v bolnišnico. Tam sem bila najprej nameščena na nevrološki oddelek. Čez dan ali dva sem bila premeščena na nevrokirurgijo, saj so preiskave in slikanja kazale na možgansko krvavitev. Spominjam se, da so me domači seznanili, da bom operirana. A do operacije ni prišlo, saj so ob pregledu krvi pred operacijo opazili, da je nekaj narobe tudi s krvjo. Povezali so se s hematologinjo in opravili punkcijo, nato pa me z reševalnim vozilom odpeljali v Ljubljano.

Tudi oče in fant sta me spremljala na poti in spomnim se, da je v Ljubljani nato vse potekalo tako hitro, da se niti posloviti nismo mogli, saj me je čakala skupina medicinskega osebja in me takoj odpeljala na oddelek. Nato pa sem na hematološkem oddelku v intenzivni negi preživela 3 mesece. Prvi mesec, ki se ga spominjam zelo megleno,

še na stranišče in v kopalnico nisem smela. Vse sem lahko opravljala na postelji. Obiskov tudi nisem imela, le po telefonu smo se slišali enkrat na dan, saj mobitelov še ni bilo. Nato se je življenje začelo počasi vračati bolj v normalo. Lahko sem se šla umit, na stranišče in čez čas sem lahko imela tudi prvi obisk – 5 minut, a so bila med mano in obiskovalci zaprta steklena vrata. Vendar mi je ta obisk ogromno pomenil. Naslednji šok je bil, ko sem začela izgubljati moje takrat čudovite dolge lase, saj je bilo izpadanje zelo intenzivno – več kot polovica las v enem dnevu. Pa so me potolažili, da bodo lasje znova zrastli. V bolnišnici sem spoznala tudi dve prijetni osebi, s katerima smo skušali skupaj prebroditi krize, ki so prišle, in bodrili drug drugega. Žal sta obe osebi pozneje, ko smo bili že doma, izgubili bitko z boleznijo, delno tudi zaradi neupoštevanja zdravnikovih navodil.

Ko sem po treh mesecih zapuščala bolnišnico, sem bila tako vesela, da bi kar letela, a tako brez moči, da še tistih par stopnic pred bolnišnico ne bi zmogla brez pomoči. Vendar sem doma ob pomoči in podpori svojih domačih in fanta, hitro pridobila dovolj kondicije. Nato sem se vračala v Ljubljano na terapije in kontrole. Zdravljenje skupaj z vzdrževalno terapijo je trajalo nekje tri leta. Bili so vzponi in padci, dnevi hude bolečine, pa tudi znosni dnevi, a na koncu sem bolezen premagala.

Sedaj sem že dolgo v remisiji in imam v Ljubljani le še redne letne kontrole. V tem času je moj fant postal moj mož in imela sem tudi to srečo, da sem rodila dva čudovita otroka. Spoznala sem, kdo so moji pravi prijatelji, ki so bili ob meni v najtežjih časih. Za vse, kar imam, gre velika zahvala vsem zdravnikom in sestram hematologije v Ljubljani in moji družini ter možu, ki so mi ves čas stali ob strani.

Nobena pot ni ravna,
nobena pot ni revna,
a osaka je zahtevna
in tvoja ena sama - glavna.

Tone Pavček

Vrnem se, ko bodo zacvetele rožice

Majda Slapar

Da se nekaj dogaja z menoj, sem vedela že ves mesec januar 1985, pred izbruhom bolezni. Seveda si niti v sanjah nisem predstavljala, da je vzrok mojega slabega počutja diagnoza, ki so jo v zelo kratkem času postavili: Akutna mieloična levkemija – AML. Bila sem stara 33 let, doma sem imela dve hčerkici (starejša Saši je bila stara 12 let, mlajša Irenca pa 3 leta), moža, starše in sestre. V trenutku se mi je zrušil svet.

Težko je ta občutek zliti na papir, kajti občutki ob dejstvu, da si zbolel za lahko tudi smrtno boleznijo, so pošastni.

Kot sem rekla, se že kar nekaj časa nisem počutila dobro. Imela sem rahlo zvišano telesno temperaturo, bila sem prekomerno utrujena in moji krvni izvidi, ki so jih opravili v domačem Zdravstvenem domu, še zdaleč niso bili v redu. Pravzaprav sem se kar ustrašila izvidov, ki so kazali bistvena odstopanja. Ravno zaradi takšnih izvidov, me je osebni zdravnik poslal na dodatne preiskave na Infekcijsko kliniko v Ljubljano.

Še isti dan, ko sem dopoldne opravila pregled in laboratorijske preiskave, me je zvečer poklical zdravnik dr. Igor Muzlovič z Infekcijske klinike in povedal, za z mojo krvjo nekaj ni v redu, da morajo narediti še dodatne preiskave in naj naslednje jutro pridem nazaj na kliniko. Povedal mi je tudi, da bom morala nekaj časa ostati v bolnišnici.

Takrat sem se globoko zamislila, saj mi je bilo jasno, da se nekaj resnega dogaja z menoj. Zazrla sem se v svojo roke, ki so bile od zapestja do komolcev posute z drobnimi krvavimi pikicami, teh prej niti opazila nisem. Pogledala sem se v ogledalo, bila sem prosojno bela, kot bi iz mojega obraza odtekla vsa kri. Sama sebi sem rekla, da vendarle ne more biti kaj posebnega, v bolnišnici bom ostala par dni, da opravijo še par preiskav in potem bo spet vse v redu. Vedela sem, da slepim sama sebe.

Naslednje jutro sva z možem Borisom odšla na Kliniko za infekcijske bolezni v Ljubljano. Ne vem, zakaj, ampak prepričana sem bila, da sem v očeh zdravnika, ki me je ponovno sprejel, videla, kako zelo se mu smilim. Seveda sem ga takoj vprašala, kaj se dogaja z menoj. Čutila sem, kako nejasni so bili njegovi odgovori, nič se še ni točno vedelo, naredile se bodo še dodatne preiskave, čeprav sem vedela, da nekaj ve.

Povedal mi je, da me bo pospremil na Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana, k zdravniku – hematologu in oni bodo opravili vse nadaljnje preiskave.

Ko smo prišli na Klinični oddelek za hematologijo, me je sprejel zdravnik – hematolog prim. Jože Pretnar. Pogled njunih oči mi je dal vedeti, da že vesta, kaj se dogaja z menoj, samo jaz še nisem vedela ničesar.

Ko je zdravnik s Klinike za infekcijske bolezni odšel, mi je zaželel veliko sreče. Takrat še nisem vedela, koliko jo bom zares potrebovala in kako pomembno vlogo pri mojem nadaljnjem zdravljenju bo imel prav on.

Srečanje z zdravnikom – hematologom, prim. Jožetom Pretnarjem, dr. med., pa me je vendarle za trenutek obdalo s trohico upanja, da mogoče le ne bo tako hudo, kot sem v sebi čutila. Njegov pristop in način govora, nekaj pomirjajočega je bilo v njem, in takrat sem že vedela, da sem prišla k dobremu zdravniku.

Povedal mi je, da bomo opravili punkcijo kostnega mozga in ko bodo izvidi gotovi, se bomo o vsem pogovorili. Na prosto posteljo bom morala malo počakati, zato naj se po opravljeni punkciji kar udobno namestim v predprostoru hematološkega oddelka in počakam.

Po daljšem čakanju, ko postelja še vedno ni bila prosta, sta k meni prisedla dva mlajša bolnika. Oba sta bila brez las, pa vendarle zelo dobre volje. Takoj sta me vprašala, kaj čakam. Povedala sem jima, da čakam na sprejem na hematološki oddelek. Kot iz topa sta ustrelila: potem imaš pa sigurno raka, saj tam notri imajo vsi raka. Takoj sta mi tudi povedala, kakšnega raka imata sama. Enostavno nisem mogla verjeti, kar sem slišala, ne samo to, kakšna je bila njuna diagnoza o mojem zdravstvenem stanju, način, kako sta to povedala, nobene žalosti, strahu, obupa, povedala sta tako, kot če bi govorila o lepem vremenu.

Takrat sem bila vesela, da je prišla sestra in mi povedala, da je postelja sedaj prosta.

Odšla sem, nikdar več ju nisem videla.

Sprejeli so me v sobo, v kateri je že ležala bolnica, gospa Milka. Tudi ona je bila brez las, s stojalom polnim infuzij, transfuzij, bleda v obraz, a vendar je bilo tudi na njenem obrazu nekaj toplega, prijaznega. S to gospo sva si delili naslednje tri mesece obupa, joka, žalosti, pa tudi veselja in radosti, da vendarle ni vse tako črno, kot je prvotno izgledalo. Med nama se je rodilo globoko prijateljstvo.

Še vedno nisem vedela ničesar, dokler ni le prišel moj zdravnik – hematolog.

Besede, s katerimi me je hotel vsaj malo potolažiti, so bile: »Ni tako hudo, kot smo prvotno mislili.« Zboleli ste za akutno mieloično

levkemijo … Verjetno njegovih nadaljnjih besed nisem kaj dosti slišala, kot to, da bo zdravljenje trajalo predvidoma 9 mesecev, da kakšnih posebnih zapletov ne pričakujejo in da bo še vse v redu; bolj se mi je začel vrteti film, kaj bo sedaj. Že sama misel na postavljeno diagnozo, na moji dve hčerki, me je pahnila v jok, ki je trajal dva dni. Resnično sem takrat mislila, da sem se izjokala za vse življenje.

Hospitalizirana sem bila na zaprti del Hematološkega oddelka, v strogo izolacijo. Tu sem ostala polne tri mesece. Z zdravljenjem so začeli takoj.

Nihče od mojih najbližjih ni mogel priti do mene, edina vez z zunanjim svetom so bili zdravniki in medicinske sestre. In prihajati je začel na obiske tudi zdravnik s Klinike za infekcijske bolezni. Velikokrat si je vzel čas, prišel k meni v izolacijski oddelek, se pogovarjal, pa ne samo z menoj, tudi z bolnico, s katero sva si delili sobo. Nikoli ne bom mogla pozabiti, koliko volje, moči in energije mi je vlival s svojimi obiski, koliko poguma mi je dajal in resnično sem vedela, da mu ni vseeno, kako je z menoj.

Polne tri mesece nisem videla svojih otrok, mož je lahko prišel le do vhodnih vrat, na katerih je bilo steklo, da sva si malo pomahala. In tu se je začela moja trnova pot. Zdravila so hitro začela prijemati, začeli so se stranski učinki samega zdravljenja (vročina, slabost, slabo počutje, bruhanje, prebavne motnje, izpadanje las …). Še vedno nisem verjela, da je vse to res, da se to dogaja meni.

A sčasoma sem vendarle začenjala dojemati, da je to kruta realnost, da je vse to res, da nima nobenega pomena spraševati se, zakaj, ampak, da se je potrebno z boleznijo soočiti, narediti maksimalno vse, kar sploh lahko narediš, nič več slabe volje, ampak z vso močjo naprej.

Po prvem ciklusu kemoterapije je nastopila remisija. Nastopilo je veliko olajšanje, saj se je v meni prebudilo upanje, da mogoče pa je še kaj upanja zame. Zdravljenje so nadaljevali z naslednjimi ciklusi kemoterapije, problemi so se nadaljevali, nastopile so hude krize in velikokrat pomislim, kako sem vse to sploh lahko preživela. A vendarle sem bila polna optimizma, nepopisno me je gnala želja po dokončni ozdravitvi, saj si niti v sanjah nisem mogla ali smela predstavljati dejstva, da bi moji hčerkici ostali brez mene. To je bila tako močna sila v meni, da mi je vedno znova in znova dajala neverjetno moč, da sem

sploh preživela. Takrat in tudi kasneje smo se velikokrat pogovarjali, kdaj se je »lažje« boriti z boleznijo, če imaš, ali nimaš otrok.

Pri takratnem načinu zdravljenja je bilo to zdravljenje ne samo agresivno, ampak tudi zelo kruto. Ni bilo zdravil za lajšanje slabosti, kri še ni bila pregledana za virus HIV, zaradi hudih prebavnih motenj nisem skoraj ničesar jedla in sem v času zdravljenja na zaprtem oddelku izgubila 25 kg. O kakršnih koli prehrambenih dodatkih ni bilo niti govora.Takrat se še zavedala nisem, kaj vse to pomeni. Ni bilo mobilnih telefonov, v bolniških sobah so bili telefonski aparati, ki pa so bili uporabni samo za pogovore v Ljubljani, ni bilo TV sprejemnikov, in še in še bi lahko naštevala.

Po tretjem ciklusu kemoterapije se je moje zdravstveno stanje le toliko izboljšalo, da sem zaključila bolnišnično zdravljenje in odšla domov. Rečeno mi je bilo, da bomo nadaljevali s ciklusi v časovnem razmerju, kot to predpisuje sam potek zdravljenja, približno vsakih 6 tednov. V začetku sem hitro prišla »k sebi«, že samo misel, da sem bila med mojimi, je pozitivno vplivala name. Ko me je mlajša hčerka prvič videla, po treh mesecih zdravljena, seveda brez las (vedno sem nosila turbane ali klobuke) in obupno shujšano, me je vprašala, zakaj sem se ostrigla, kje so moji lepi lasje. Odgovorila sem ji, da pač v bolnišnici ni primerno imeti dolgih las, ker jih težko neguješ, zato sem se ostrigla. In mi je odgovorila, da je to zelo pametno.

Z zdravljenjem smo nadaljevali, več ali manj sem imela po vsakem novem ciklusu veliko težav, močno se mi je poslabšala krvna slika in tako sem bila kar nekajkrat med ciklusi ponovno hospitalizirana.

Ko sem zaključila 5. ciklus zdravljenja, smo se začeli pogovarjati o nadaljevanju samega zdravljenja, o transplantaciji kostnega mozga, kot so takrat govorili.

V Sloveniji v UKC Ljubljana še niso opravljali transplantacij kostnega mozga. Bili smo še v Jugoslaviji in transplantacije so se opravljale v Zagrebu, v bolnišnici Rebro, za vso takratno državo. Tudi odvzema krvi za tipizacijo o možnem darovalcu ni bilo možno opraviti v Ljubljani, na Zavodu za transfuzijo krvi, tudi to le v Zagrebu. Imam dve sestri in skupaj s starši in mojim možem smo odšli na odvzem in tipizacijo v Zagreb. Ko smo opravili odvzem krvi, sva z možem odšla na pogovor h takratnemu vodji oddelka za hematologijo

bolnišnice Rebro. Moram povedati, da je bil moj prvi vtis zelo negativen. V UKC Ljubljana, na hematološkem oddelku, sem ležala lahko rečem v popolni sterilnosti 3 mesece, na tem oddelku (v Zagrebu) pa sem se srečala s popolnoma drugačnim načinom razumevanja, kaj je sterilnost in kako bolnika zaščititi pred možnostjo okužbe. Takratni zdravnik, predstojnik hematološkega oddelka v Zagrebu, je takoj videl mojo stisko. Zagotovil mi je, da trenutne razmere pri njih res niso ne vem kako urejene, vendar se trudijo, da se bodo izboljšale.

Po dveh tednih sem dobila odgovor. Pri tipizaciji so ugotovili, da sta obe moji sestri primerni darovalki in da se bodo sedaj samo še dogovorili, katera je primernejša. Ko sem to povedala mojima sestrama, sem ugotovila, da pa vendarle še nisem izjokala vseh solz mojega življenja, takrat smo se zjokale vse tri.

V UKC Ljubljana se je moje zdravljenje nadaljevalo, začele so se priprave na transplantacijo s tem, da sem prejela samo še en ciklus kemoterapije, nato pa mi je predstojnik hematološkega oddelka, prof. Jože Bohinjec, rekel, da si mora moje telo odpočiti in pripraviti na transplantacijo. Določili so tudi, da postane moja darovalka sestra Irena, s katero sva bili bolj skladni in imava enako krvno skupino.

Zaradi moje starosti, diagnoze in tudi nadaljnje prognoze, pa smo se začeli pogovarjati, da ne bi odšla na transplantacijo v Zagreb, ampak v London, v The Royal Free Hospital. Zdravniški konzilij hematološkega oddelka UKC Ljubljana in moj zdravnik, prim. Jože Pretnar, so začeli s pripravami in z vsem, kar je bilo potrebno, da bi se presaditev opravila v Londonu.

Zdravniki v Londonu so ugotovili, da je pri meni možna transplantacija in določili so datum 17. 2. 1986.

Zdravnik hematolog mi je povedal, da bom v Londonu ostala 6 mesecev na zdravljenju, da ne bom ves čas v bolnišnici, ampak si bom kasneje morala poiskati primerno stanovanje, od koder bom hodila na preglede in nadaljevala z zdravljenjem.

Počasi so se stvari začele spreminjati. Počutila sem se dobro, pravzaprav zelo dobro in v meni se je začel porajati dvom, ali je transplantacija sploh potrebna.

Kasneje sem v Londonu izvedela, da je transplantacija vedno, če je le možna, nadaljevanje zdravljenja. A tu pri nas o teh stvareh

nismo vedeli kaj dosti. Takrat sem prvič v življenju začutila, da si neizmerno želim spoznati nekoga, ki je ravno tako zbolel kot jaz, se zdravil, šel na transplantacijo, se pozdravil in začel ponovno živeti normalno življenje, brez zdravil, zdravnikov, bolnišnic … Nikjer ni bilo nikogar. O društvih, ki bi bila bolnikom v oporo, ni bilo ne duha ne sluha. A vendarle sem izvedela za nekoga, ki je bil takrat v zaključni fazi zdravljenja v Londonu, v isti bolnišnici, kamor sem odhajala jaz. Tega bolnika sem zelo težko čakala, da bo prišel domov. Z njim nisem imela stika, pač pa z njegovo mamo. A na žalost se je zgodilo to, da je mladi gospod malo pred vrnitvijo domov umrl v Londonu. No, takrat se mi je svet ponovno sesul.

Enostavno nisem več verjela, da je transplantacija sploh smiselna. Tu se moram ponovno zahvaliti izrednemu zdravniku z Infekcijske klinike v Ljubljani, ki je ves čas mojega zdravljenja bedel nad menoj, mi dajal neizmerno moč in voljo in me tudi prepričal, da je transplantacija resnično potrebna in še kako smiselna za dokončno ozdravitev.

Prišel je čas mojega odhoda v London. Bila je huda zima. S sestro Ireno sva odšli na pregled in posvet v London, v bolnišnico The Royal Free Hospital, da smo se o vsem pogovorili, uredili formalnosti glede plačila zdravljenja in transplantacije. Določena sta bila datum in ura za naslednji dan, ko naj bi se sestala z zdravnikom in se temeljito pogovorila o mojem zdravstvenem stanju. Hoteli so vedeti, koliko

Pred bolnišnico The Royal Free Hospital v Londonu leta 2012

vem o bolezni, o sami transplantaciji, o vseh možnih zapletih in tudi o tem, koliko imam sploh možnosti preživetja. Za vse to so zahtevali prevajalca, ki ne bo čustveno vezan name in bo dobesedno prevajal pogovor med zdravnikom in menoj.

Ko smo se naslednji dan dobili ob določeni uri na razgovoru, smo bili prisotni angleški zdravnik dr. Prentice, moja sestra Irena, prevajalka gospa Alja Košak in jaz. Pravzaprav nisem izvedela nič kaj posebno novega, več ali manj sem že vse vedela, kar sem morala vedeti, saj sta mi moj zdravnik hematolog, prim. Jože Pretnar, dr. med., in takratni predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo, prof. dr. Jože Bohinjec, dr. med., v UKC Ljubljana seznanila s tem. Drugače je bilo seveda z mojo sestro Ireno in gospo Aljo Košak, prevajalko. Mnogo kasneje sta mi povedali, da nista mogli verjeti, kako sem mirno sprejemala vse informacije o mojem zdravstvenem stanju, tudi o tem, kako malo možnosti sem imela za preživetje.

Bila sem resnično pripravljena na vse.

Po tem razgovoru sva s sestro lahko zapustili bolnišnico in določili so datum, ko se moram vrniti. Vrnili sva se domov, 7. februarja 1986 pa sem se vrnila v London in tam ostala 6 mesecev na zdravljenju.

Najtežja naloga pa me je šele čakala. Kako naj triletni hčerki povem, da me dolgo časa ne bo. Starejša hčerka je vedela, da sem hudo zbolela, da odhajam na transplantacijo kostnega mozga v London, da bo prišla k meni, čim bo mogoče, da bo vse v redu, da se bosta s sestrico preselili k moji mami in da, predvsem, naj nič ne skrbi. Tudi mlajša hčerka je slutila, da se nekaj dogaja. Ko smo odšli na letališče, me je vprašala, zakaj ona ne more iti z menoj.

Takrat sem ji dejala, da sem zbolela, da odhajam na zdravljenje in ko se bom pozdravila, se bom vrnila. Bila je huda zima in kot prispodobo sem ji dejala, da se bom vrnila, ko bodo zacvetele rožice. Kako neverjetno je bilo, da si je to moja mala hčerkica tako dobro zapomnila. Moja mama mi je mnogo kasneje povedala, da sta v mesecu juniju, ko mene še vedno ni bilo nazaj, nekega dne nabirali marjetice na bližnjem travniku.

Kar naenkrat je mlajša hčerka začela na ves glas vpiti: »Mama, mama, rožice cvetijo!« »Seveda,« je rekla mama, »saj zato jih pa

»Vrnem se, ko bodo zacvetele rožice …«

nabirava.« »Ne,« je rekla hčerka, »mamica je rekla, da se bo vrnila, ko bodo zacvetele rožice.«

Bilo je res hudo.

Prišel je dan, ko sem naposled odšla na transplantacijo kostnega mozga v London. Na letališču v Londonu sta me počakala zelo prijazna gospa in gospod Alja in Ciril Košak, ki ju do takrat nisem poznala. Po telefonu smo en dan prej navezali stike, seveda s pomočjo drugih naših prijateljev, ki so ju poznali. Seveda nisem vedela, da me bo na letališču čakal tudi predstavnik jugoslovanske ambasade, gospod Talevski, ki je vedel za moj prihod in ki je bil tudi zadolžen za skrb za vse bolnike iz naše države, ki smo prišli na zdravljenje v London.

Odšli smo v bolnišnico The Royal Free Hospital v Hampstead, enega izmed lepših in dražjih predelov mesta London. Sprejela me je zelo prijazna sestra Lucy. Ta sestra je bila ves čas mojega zdravljenja v bolnišnici moja sestra. Tako, kot imamo pri nas svojega zdravnika, tako sem jaz tam imela tudi svojo sestro, poleg zdravnikov.

Bil je petek, namestili so me v svojo sobo v enajstem nadstropju bolnišnice The Royal Free Hospital v prelepem predelu Londona. Ni bilo snega, zdelo se mi je, da že kar čutim pomlad, ki je prihajala. Rečeno mi je bilo, da naj se čez vikend malo odpočijem, se razgledam naokoli, s ponedeljkom pa začnemo z zdravljenjem.

Kot rečeno, sem imela svojo sobo, s kopalnico in straniščem, s telefonom, RTV sprejemnikom, video rekorderjem, mislim, da ni bilo stvari, ki bi manjkala. Soba je imela čudovit razgled na park

The Haverstock Hill, ki je obkrožal bolnišnico. Na drugi strani sobe pa je bila steklena stena, zastrta z žaluzijami, in je gledala na ostali del hematološkega oddelka. To je bil zelo velik bolnišnični prostor, kjer so bili ostali bolniki in je bil pregrajen s španskimi stenami. Čez vse to pa so imele sestre polkrožni pult, s katerega so imele pregled nad vsem. Popolnoma drugačna ureditev kot pri nas. In v tej sobi sem ostala 8 tednov, tu se je odvijala nova zgodba mojega življenja.

Ko je prišel ponedeljek, sem se ponovno srečala z mojimi zdravniki. Dr. Prentice, dr. Brenner in dr. Rhoderyck so bili trije zdravniki, ki naj bi skrbeli zame. Prišel je tudi psiholog. Najprej sem mislila, da se je nekdo zmotil, ko je ta gospod vstopil v mojo sobo. Celo sem pomislila, da je duhovnik, saj mi je ravno tako deloval. Predstavil se mi je, povedal, da mi je na voljo, da ga lahko pokličem kadar koli bom čutila, da nekoga potrebujem. Kajti v začetku sem veliko jokala, pa me je prijel za roko in rekel, le jokate gospa, saj ni nič narobe. Psiholog je k meni prihajal vsak teden.

Večino časa zdravljenja sem se srečevala samo s temi zdravniki. Razložili so mi ponovno ves potek presaditve kostnega mozga, bili izredno prijazni in vljudni. Pred samim začetkom zdravljenja mi je dr. Prentice prinesel navodila na 20 straneh, kako živeti pred in po transplantaciji. To sem tudi kasneje prinesla domov, moram pa povedati, da sem se vsebino teksta naučila skoraj na pamet in iz tega teksta sem našla veliko vprašanj za zdravnika. O vsem sva se pogovorila, vedno si je vzel čas, ne glede na uro in dan.

Ko so opravili še dodatne preiskave, se je s četrtkom začel postopek priprave na transplantacijo, ki je bila določena za naslednji ponedeljek, 17. februarja 1986. Od četrtka do sobote sem prejela izredno močno dozo kemoterapije, ponovila se je zgodba iz UKC Ljubljana. Spet je nastopila pošastna slabost, slabo počutje, bruhanje, prebavne motne in kasneje tudi izguba las. Takrat je prišla v London v bolnišnico tudi moja sestra Irena. Lahko me je samo pozdravila, kajti bila sem že v strogi izolaciji in sva se videli le skozi stekleno steno moje sobe. Do ponedeljka, ko je nastopil dan presaditve, so njej odvzeli večjo količino kostnega mozga pod splošno anestezijo. Ležala je v sosednji sobi, povedala pa mi je, da so ji bolnice v sobi, ko so izvedele, da je darovalka, izkazale veliko spoštovanja.

Kemoterapija je trajala do sobote, nedelja pa je bil dan za počitek in dan za globok razmislek. Vedela sem namreč, da pride v naslednjem dnevu, to je ponedeljku do odločitve. Če bi šlo kar koli narobe, bi se moje življenje zaključilo.

V ponedeljek je bilo dogovorjeno, da s postopkom same presaditve začnemo ob 16.00. Prišli so pome, moja medicinska sestra Lucy in zdravnik dr. Prentice, in me odpeljali v kletne prostore bolnišnice na obsevanje. Ko sem odhajala iz sobe, sem imela občutek, kot da me peljejo na mrtvaški stol. Pa se nisem dosti zmotila.

V prostoru za obsevanje so mi ponovno razložili ves postopek. Slekli so me do golega, usedla sem se na poseben stol, vse moje telo so obložili z vrečami peska, na glavo so mi poveznili, lahko rečem, kar vesoljski skafander, me privezali tako z rokami kot nogami na stol. Trebuh pa so zaščitili s posebno folijo. Rekli so mi, da me bodo obsevali z zelo močno dozo pol ure z ene strani in nato še z druge strani. Na koncu bodo žarke usmerili še po 5 minut v vsak kolk. Da ne bo lahko, da naj poizkusim zdržati čim dlje, če ne bo šlo, bodo prekinili obsevanje, mi pomagali in kasneje nadaljevali. Moram povedati, da res ni bilo lahko.

Po večkratnem prekinjanju postopka obsevanja, ko sem že mislila, da tega resnično ne morem preživeti, saj sem dobesedno čutila, kako sesajo moje življenje iz mene, se je tudi to zaključilo. Ko so me odvezali iz tistega nepozabnega stola, bi se sesula v prah, v kolikor me ne bi zdravniki in ostali zadržali na svojih rokah, me položili na voziček in hitro odpeljali nazaj v mojo sobo. Takrat je nastopila presaditev. V kateter, ki sem ga že imela odprtega, so mi vbrizgali kostni mozeg moje sestre Irene. Videla sem veliko injekcijsko ampulo, kako se je njena vsebina manjšala in iztekala vame, in upala, da je to moje novo življenje. Ves čas so me zdravnik in vsi, ki so bili prisotni, bodrili, mi vlivali ogromno moči in me dobesedno prosili, naj zdržim, saj bo še vse dobro. Na koncu sem dobila še injekcijo morfija in takrat je rekel zdravnik, da je sedaj vsega hudega konec, da bom sedaj začutila izredno toploto in milino, ki bo premamila vse moje telo in bom zaspala. In res je bilo tako. Spala sem dva dni. Zbudila me je moja sestra Irena, ki je rekla, da se je prišla poslovit, ker odhaja domov. Mnogo

kasneje mi je povedala, da je takrat ob pogledu name pomislila, da je bilo vse zamen. K sreči ni bilo.

Takoj po presaditvi sem začela dobivati veliko terapij, zdravil, infuzij in krvnih preparatov, umetne hrane in kaj jaz vem česa še. Vse se je iztekalo skozi kateter vame, bila sem kot božična jelka s stojalom, ki sem ga morala vedno porivati pred seboj, ko sem odšla v kopalnico. Dnevno sem se morala tuširati, ne glede na to, ali sem imela temperaturo ali ne. V tistem času pa so mi preoblekli posteljnino in zamenjali spalno srajčko. Moram povedati, da nikoli do takrat nisem imela doma tako ličnih spalnih srajc, polnih volanov in čipk. Te so namreč za to bolnišnico šivale nune enega izmed londonskih samostanov. Na nočni omarici pa sem imela koledar, na katerem sem začela odštevati dneve.

Vse medicinsko osebje je k meni prihajalo strogo sterilno oblečeno in zaščiteno do skoraj neprepoznavnosti. To je bila preventiva, da ne bi prišlo do okužbe, ki bi bila zame usodna.

Po trinajstih dneh po presaditvi pa je zjutraj prišla v mojo sobo sestra Lucy, normalno oblečena, brez zaščite. Še danes jo vidim, kako je odprla vrata, zmagoslavno vstopila naprej z dvignjenimi rokami in rekla: »Majda, a me vidiš?« Sprva sploh nisem dojela, kaj mi hoče povedati in sem si mislila, seveda te vidim, kaj pa drugega. A v tistem hipu me je spreletelo, da se je pozabila zaščiti in sem rekla: »O moj bog, pozabila si se zaščititi.« »Ne,« je odgovorila, »ni več potrebno, tvoj kostni mozeg deluje, transplantacija je uspela.« Usedla se je k meni na posteljo in skupaj sva zajokali. Ne da se z besedami povedati, kakšen odnos so imeli vsi do mene, kako so se z veliko mero spoštljivosti obnašali do mene, kako so čutili z menoj, imela sem občutek, kot da delijo mojo usodo s seboj. Seveda je prišel moj zdravnik in malo kasneje vsi zdravniki, ki so prihajali na glavno vizito. Vsi so mi čestitali, me pohvalili in povedali, da dobro napredujemo. Ko so odšli, mi je med vrati predstojnik hematološkega oddelka, dr. Brenner, pokazal Salamonov znak, palec navzgor. Samo jaz vem, kaj mi je to takrat pomenilo. V sobo je prišla tudi snažilka, majhna Filipinka. Tudi ona je vedela in tudi ona je bila vesela zame in mi čestitala. To je bilo resnično neverjetno.

Dnevi mojega zdravljenja so se nadaljevali, počutila sem se zelo različno, več slabo kot dobro, tako neznansko utrujena, a vendar

sem globoko v sebi začutila, da pa vendarle gre na bolje. Potem pa se je zgodilo nekaj nerazumnega.

Glede na stanje krvne slike sem morala dobiti trombocite. Ko je sestra Lucy pripravila vse potrebno, sem po katetru, ki je bil speljan v žilo, gledala svetlo roza tekočino, ki je pronicala vame. Čim je v cevki nisem videla več, sem v trenutku začutila hudo omotico in edino, kar sem še uspela reči, je bilo: »Nekaj je narobe.« Padla sem v šok. Ko sem se začela prebujati, je bilo okoli mene veliko zdravnikov in sester, postelja, na kateri sem ležala, je bila obrnjena z glavo navzdol, meni so dajali injekcije na notranjo stran stegna, srce je popolnoma ponorelo, in takrat sem si rekla: »Ja, to je konec.« Ko sem le zadihala, sem vprašala mojega zdravnika, če umiram, pa se je nasmehnil in rekel: »To pa ne, draga moja gospa.«

Celo noč sem bila budna, sploh nisem mogla zatisniti oči, prepričana sem bila, da so mi dali napačne trombocite. Sestra Lucy je celo noč sedela ob meni. Ko sem le malo prišla k sebi, sva se pogovarjali, kaj se je pravzaprav zgodilo. Tudi njej ni bilo nič jasnega. V tej noči sem kar malo izpopolnila svojo angleščino, saj toliko časa skupaj še nikoli nisem govorila v angleščini. Zanimivo je bilo, da je vsa utrujenost izginila iz mene in kar naenkrat sem se počutila popolnoma mirna in sproščena.

Naslednji dan pa je prišel moj zdravnik in mi obrazložil nastalo situacijo.

Povedal je, da je bil po vsej verjetnosti darovalec krvi močna oseba, saj je bilo celično jedro obdano z maščobnim ovojem, na katerega pa je moje telo odreagiralo tako, kot je, s šokom. Rekel je še, da se to pa res zgodi zelo, zelo redkokdaj.

Spoznala sem še celo vrsto drugih zdravnikov, od Poljakov, Gancev, tudi iz Beograda. Prav ta zadnji me je tako lepo presenetil, ko me je nekoč po glavni viziti nagovoril: »Kako ste gospodža?« Kar verjeti nisem mogla, da slišim skoraj domačo besedo. Še bolj pa sem bila presenečena, ko je nekega dne zazvonil telefon. Na nasprotni strani sem zaslišala moški glas, ki me je v tisti lepi pravi slovenščini pozdravil. Klical me je gospod Miloš Drolc, ki je že dolga leta s svojo družino živel v Londonu. Povedal mi je, da se Slovenci, ki živijo v Londonu, vsako soboto dobijo na reki Temzi, kjer si izmenjujejo informacije

Ob Temzi v Londonu

o tem, kaj je novega doma v Sloveniji in med njimi. Tako je nekdo povedal, da sem prišla iz Slovenije na presaditev kostnega mozga v londonsko bolnišnico The Royal Free Hospital.

Ravno v Londonu sem si nič kolikokrat rekla, pa saj to ni res, a je bilo še kako res. Od tistega dne dalje me je dnevno klicalo zelo veliko ljudi, Slovencev, nikogar nisem poznala, vsi so mi bili pripravljeni pomagati; če bi kar koli potrebovala, so bili pripravljeni priti, mi kar koli prinesti, mi tudi kaj skuhati, so me bili po končanem zdravljenju pripravljeni vzeti na svoj dom in skrbeti zame in še in še bi lahko naštevala. Nisem pričakovala tolikšne prijaznosti in pozornosti od popolnoma neznanih ljudi.

Nekega dne pa me je prišel obiskat duhovnik. Bil je Slovenec, ki je do takrat že 25 let živel v Londonu in je imel enkrat na teden oddajo na BBC v slovenščini. Njegov obisk je bil najavljen in si nisem niti zamislila, kako bo to potekalo. Pa je prišel mladi gospod v kavbojkah in belem puloverju in mi prinesel en sam pravi zvonček. Rož seveda nisem smela imeti v sobi, pa vendarle so dovolili, da sem ta mali zvonček dala kar v stekleničko s sterilno vodo, ki sem jo edino lahko pila in obdržala v sobi. Povedal mi je, da mi prinaša simbol novega življenja, ki si ga lahko najboljše zamislim s tem malim zvončkom. Kako lepo.

O marsičem sva se pogovarjala, še zdaleč nisem imela občutka, da se pogovarjam z župnikom, tako zelo je bil sproščen. A vendarle mi je rekel nekaj, o čemer sem kasneje zelo veliko razmišljala.

Rekel mi je, da je bolezen vedno rdeča luč za dušo, ko duša boli, telo zboli. Kako globoka misel in kako resnična.

Vedno znova in znova so me presenečali ti izredno prijazni ljudje, ki so si vzeli čas zame, me spodbujali in mi vlivali moč in upanje za ozdravitev.

Vsaj tukaj se jim lahko zahvalim za izredno in neverjetno sočustvovanje in moralno podporo.

Obiskov seveda še nisem smela imeti, bila pa sem tudi sama v bolnišnici. Dogovorili smo se namreč, da moji pridejo k meni, ko bom zapustila bolnišnico. Najprej bi prišla sestra Slava, nato sestra Irena, vmes moj mož in na koncu še prijateljica Lidija. Vse smo imeli dogovorjeno, saj so nas na to opozorili, da po odhodu iz bolnišnice ne bom mogla biti sama, ampak bom nujno potrebovala pomoč. In tako je tudi bilo. Tu moram povedati, da sem se osebju bolnišnice kar malo smilila, saj kot sem kasneje videla, noben bolnik ni bil sam v bolnišnici, vsi so imeli vsaj enega od svojcev ob sebi ves čas zdravljenja, tudi ponoči. To so mi tudi povedali.

Prišel pa je dan, ko so mi rekli, da bomo preverili, kako in koliko pravzaprav deluje moj kostni mozeg. Dogovorili smo se za odvzem – punkcijo kostnega mozga. Ta preiskava ni prijetna, to sem dobro vedela še iz UKC Ljubljana. Veliko je bilo tudi odvisno, kateri zdravnik je to punkcijo opravil. Na moje veliko presenečenje, pa so punkcijo v tej bolnišnici opravili v kratki splošni anesteziji. Resnično sem jim bila hvaležna, da so me vsaj tu prikrajšali za bolečine. V kasnejšem obdobju so punkcijo ponovili še dvakrat in obakrat sem prejela splošno anestezijo.

Testi so bili ugodni, zdravljenje se je nadaljevalo. Vedela pa sem, da prav hitro ne bom zdrava, da se ta bolezen potihoma in počasi priplazi do tebe, a dolgo časa potrebuje, da odide.

Po osmih tednih po presaditvi, je prišel čas mojega odhoda iz bolnišnice. Tu moram povedati tudi to, da so moji slovenski prijatelji iz Londona redno začeli prihajati na obiske, tako sem jih tudi osebno spoznala. Izredno prijazni in vljudni so bili in so mi bili ves čas mojega bivanja in zdravljenja v Londonu vedno na voljo, kadarkoli sem kaj potrebovala. Postali smo prijatelji in z nekaterimi imamo stike še danes. Prihajal pa je tudi predstavnik jugoslovanske ambasade,

prijeten gospod Talevski, ki se mu je vedno mudilo, a je vseeno poskrbel, da so bili vsi računi v bolnišnici in kasneje tudi v lekarni plačani. Takrat sem tudi prvič videla, da če ni plačila, se jim lahko še tako smiliš, vendar zdravljenja ni.

Da pa sem lahko zapustila bolnišnico, sem si morala najti primerno stanovanje v neposredni bližini bolnišnice, največ pet minut hoda. Morala sem si zagotoviti spremstvo, nekoga, ki bi me prišel iskat v bolnišnico in me odpeljal.

Tu je že nastal problem, ker mi enostavno ni bilo jasno, kako naj si poiščem stanovanje iz bolniške sobe. Še doma bi mi ga bi bilo težko najti. Tu pa so nastopili moji prijatelji iz Londona, našli so mi stanovanje, na londonsko letališče so šli iskat mojo sestro Slavo in jo pripeljali v bolnišnico, jo peljali k mojemu zdravniku, nakar so vsi trije, prijatelj, sestra in zdravnik, prišli pome v bolniško sobo. Prijatelj naju je odpeljal ven iz bolnišnice, v simpatično dvosobno stanovanje zraven bolnišnice, kjer naj bi ostala do konca zdravljenja.

V navodilih, ki sem jih dobila v bolnišnici, kako živeti po transplantaciji, je med drugim pisalo, da se moram izredno paziti okužb, zato mi svetujejo, da nikoli ne grem nikamor brez maske na obrazu. Tega sem se držala 100 odstotno. Isto so bila navodila, naj se ne zadržujem v skupnih prostorih, kjer so več kot štirje ljudje (dvigala, avtobusi, podzemna železnica, kino, cerkev, obiski)

V nadaljevanju je bilo izredno poudarjeno, NAJ SE NE ZALEŽIM. Kaj je to pomenilo? Edino, kadar sem ležala, sem se počutila »dobro«, a vedela sem, da je to lažno, da moram vstati, oditi na zrak, na sprehod in se truditi začeti pridobivati ponovno moč. Moram povedati, da do takrat še nisem tako opešala, kot se je to potem, po treh mesecih, zgodilo.

V soseščini je bil prekrasen park s tremi jezeri, prvo jezero je bilo rezervirano za ptice, drugo za pse in tretje za ljudi. Nihče ni naredil prekrška. Okoli jezera je bila čudovita, prava angleška trava s prekrasnim drevjem in cvetočimi grmovnicami. Bilo je kar malo podobno Arboretumu. Razlika je bila le ta, da so po parku na vseh možnih lokacijah ležali ljudje in imeli prave piknike, s pogrnjeno odejo, košaro s hrano, bosi so ležali in se imeli lepo. In ta park je postal moj vsakdanjik, vsak dan sem naredila po par metrov več kot prejšnji dan.

Vse je izgledalo tako, kot da je resnično vsega hudega konec in sem se že začela spraševati, le zakaj moram ostati tu 6 mesecev, saj počivam lahko tudi doma. Predvsem pa sem neznosno pogrešala svoji dve punčki. Ob mislih nanju, sem vedno jokala in začela sem si dopovedovati, da sta zagotovo v redu, kar sta tudi bili, redno smo imeli telefonske stike, mož mi je dnevno poročal o vsem, kar se je dogajalo. A vendar sem si želela le eno, da bi ju za hip videla, na skrivaj objela in odletela nazaj. Bolečina, ko mora mati zapustiti lastne otroke zaradi svojega zdravja, je neznosna in morala sem se pošteno potruditi, da sem te misli odgnala stran.

S sestro Slavo sva se imeli prav lepo, lepo je skrbela zame, iz dneva v dan sem se počutila bolje, delali sva že načrte, kako bo, ko bom prišla domov. V tistem času je prišel tudi moj zdravnik hematolog, prim. Jože Pretnar, dr. med., iz UKC Ljubljana v bolnišnico The Royal Free Hospital in me je obiskal. Tudi on je bil zadovoljen s potekom zdravljenja, jaz pa sem ga bila izredno vesela.

Sestra Slava je odšla, vrnila pa se je moja darovalka sestra Irena. Mislila sem si, da se je že popolnoma odpočila od postopka darovanja, tako mi je tudi zagotovila, vendar mi je kasneje povedala, da je tudi ona potrebovala kar nekaj časa za rehabilitacijo.

Že naslednji dan sem imela pregled pri zdravniku. Začela sem opažati, da moja koža postaja nekam čudno rumenkasta. Zdravnik je odločil dodatne preiskave, med njimi tudi punkcijo likvorja. Tudi to preiskavo sem že poznala, saj so mi jo opravili tudi v Ljubljani.

Od te preiskave dalje pa se nisem več počutila dobro. Začela me je pošastno boleti glava, izgubila sem ves apetit, ponovno sem bila hospitalizirana in tako ostala v bolnišnici cel mesec.

Nadaljnji izvidi so pokazali, da je moje telo začelo zavračati darovalčev kostni mozeg in to tri mesece po presaditvi. Zavračati ga je začel preko jeter in moja koža, predvsem na obrazu, je postajala iz dneva v dan temnejša. Na koncu sem bila popolnoma temna v obraz, da sem se sama zgrozila, ko sem se pogledala v ogledalo. Popolnoma sem nehala jesti, niti videti nisem smela nobene hrane. A moji zdravniki so me še vedno bodrili, da bo še vse v redu, da bo potrebno sedaj opraviti še dodatne preiskave in določiti dodatno zdravljenje. V meni pa se je začel porajati dvom, kaj če sem se z vsemi transfuzijami in

krvnimi preparati, ki sem jih dobila v Ljubljani, sedaj okužila še z virusom HIV. Že na začetku moje zgodbe sem povedala, da takrat v Ljubljani še niso testirali darovalcev krvi za virus HIV, kar jim je seveda bilo v Londonu popolnoma nerazumljivo (op. Ko sem kasneje prišla domov, smo opravili testiranje in je bilo negativno).

Vsi po vrsti so me rotili, naj vendarle kaj pojem. Sestra Irena mi je dnevno nosila v bolnišnico čisto govejo juho in to je bila tudi edina hrana, ki sem jo zaužila. V dobrem mesecu dni sem izgubila 26 kg.

Začeli so me zdraviti z visokimi dozami zdravil proti zavrnitvi in počasi se je stanje začelo boljšati. Bila sem popolnoma opešana, brez kakršne koli moči, zelo sesuta v sebi.

V času, ko sem bila v bolnišnici, pa je sestra Irena zamenjala stanovanje, lepše in boljše, predvsem pa v prvem nadstropju stanovanjske hiše istega lastnika, starejšega Angleža. Prejšnje stanovanje je bilo v pritličju in včasih se nismo prav dobro počutili v njem.

Zopet je prišel čas mojega odhoda iz bolnišnice, sestro Ireno je zamenjal moj mož Boris, ki je v zadnjih štirih mesecih vsaj enkrat na mesec prišel k meni. Imeli smo že kar stalno linijo poletov Ljubljana – London – Ljubljana.

Ko sva prišla do novega stanovanja, tudi v bližini bolnišnice, nisem imela toliko moči, da bi šla po stopnicah v prvo nadstropje. Mož me je v naročju odnesel v stanovanje. Kar verjeti ne morem, da je bilo to vse res.

Minevali so dnevi, tedni, stanje se mi je počasi boljšalo, vsakih nekaj dni sem hodila v bolnišnico na različne preglede, odvzeme krvi, nestrpno sem vedno čakala izvide in seveda pogovore z zdravniki, ki so bili ves čas zelo optimistični.

Ko je mož odšel domov, takrat sem bila že štiri mesece v Londonu, je prišla moja prijateljica Lidija in ostala skoraj do konca mojega bivanja in zdravljenja v Londonu.

To je bil čas, ko so stvari resnično začele počasi prihajati na svoj, normalni tir. Še vedno nisem kaj dosti jedla, redno sem hodila na preglede, zdravstveno stanje pa se ni več slabšalo in tudi hospitalizirana nisem bila več. Moji prijatelji iz Londona so začeli prihajati k meni, počasi sem se že upala oditi na krajši izlet, da sem si lahko

ogledala to prečudovito mesto. Prijateljica mi je ves čas stala ob strani, izredno lepo sva se razumeli, zame je skrbela z vso vnemo. Če sem že hotela le kakšno malenkost postoriti sama, mi je absolutno to prepovedala in vedno rekla, saj veš, da ne smeš nič delati. Imam zelo lepe spomine na čas, ki sva ga preživeli skupaj v Londonu. Draga Lidija, prisrčna ti hvala. Prijateljici sva še danes.

Zaradi zapletov, ki so nastali, ko je moje telo začelo zavračati darovalčev kostni mozeg, so zdravniki določili, da moram opraviti še dodatne preiskave, ki pa bi jih končno lahko opravila tudi doma.

Takrat je resnično posvetil žarek upanja vame, da bo le končno prišel dan, ko se bom vrnila domov.

Opravili smo še vrsto pregledov, preiskav, določili dodatne terapije, v bolnišnici sem bila skoraj vsak dan. Počasi mi je tudi postalo jasno, zakaj so zahtevali 6-mesečno prisotnost. Resnično je bil to čas, ki je bil potreben za zdravljenje ob presaditvi kostnega mozga. Takrat, leta 1986, je bilo tako, danes je velika sreča, da je marsikaj drugače, krajše, predvsem pa je zdravljenje doma.

Poklicala sem domov in lahko si samo mislite, kakšno veselje je nastopilo, ko sem sporočila, da prihajam domov. Z možem sva se domenila, da s hčerkama pridejo pome, da v Londonu ostanejo še en teden in potem gremo skupaj domov.

Pa tudi tu ni šlo vse po sreči. Ko so že imeli določen termin za let v London, je mlajša hčerka zbolela za eno izmed virusnih obolenj. Ko sem to povedala mojemu zdravniku, je takoj odločno povedal, da s hčerko ne smeva priti v kontakt. To je pomenilo, da jaz ostanem še nadaljnjih 14 dni v Londonu, ali pa grem domov in se s hčerko ne vidim. Tako smo tudi naredili. Po mene sta prišla mož in starejša hči Saši, ki je v času moje odsotnosti dozorela v pravo dekle. Kar verjeti nisem mogla, koliko se je spremenila, kako je postala odrasla in ta čas sem jaz zamudila.

Pri zdravniku smo opravili še poslednje teste, dobila sem še mnogo navodil, kako sedaj naprej, in izvidov za mojega zdravnika hematologa v Ljubljani in se končno poslovili. Moram priznati, da sem se težko poslovila od vseh teh izjemnih ljudi, ki niso bili samo moji terapevti, ampak so našli posebno mesto v mojem življenju. Velikokrat sem povedala, da bi si marsikdo tu pri nas moral ogledati, predvsem

pa videti, kako se dela z bolniki, kako se jih spoštuje, razume njihovo stisko in si zanje vzame čas. Tu si vedel, da je bolnik na prvem mestu. Izredno me je presenetil en dogodek v času zdravljenja, ki ga moram za konec tudi povedati.

Zdravniki so načeloma vedno prihajali na vizito v večernih urah. Tu niti slučajno ni bilo, da bi nas zjutraj ob 5.00 uri zbudili, izmerili temperaturo, postlali postelje, se umili in nato čakali, kdaj bodo prišli zdravniki. Niti nas niso nikdar zbujali ponoči za kakršno koli terapijo, vse se nam je dogajalo od pol devete ure zjutraj, pa do desetih zvečer. Potem sta bila popoln mir in tišina.

Nekega dne, pozno popoldne, ko sem imela telefonski pogovor z mojimi domačimi, je vstopil moj zdravnik. Ko je videl, da se pogovarjam v domačem jeziku, je takoj zapustil sobo in se vrnil čez petnajst minut. Na moje veliko presenečenje se mi je celo opravičil, da me je zmotil. Tu si vedel, da so besede hvala, prosim in oprosti, besede, ki bi jih moral izgovoriti kar največkrat v svojem življenju.

28. julija 1986 sem odšla domov. Bila sem že deset dni doma, ko je mlajša hčerka Irenca lahko prišla k meni domov. Celo sem se malo bala, da me ne bo več poznala, a seveda ni bilo tako. In končno smo bili družina spet skupaj.

Glede na moje stanje, smo za en mesec odklonili vse obiske doma, sama pa sem nadaljevala z zdravljenjem. Na Infekcijski kliniki so opravili še tiste preglede, zaradi katerih sem lahko malo prej odšla iz londonske bolnišnice. Na osnovi izvidov s Klinike za infekcijske bolezni, sem pri mojem zdravniku – hematologu dobila še dodatno terapijo in še kar nekaj časa hodila na preglede vsake tri mesece. Sedaj so ti pregledi enkrat letno in tako bo ostalo do konca življenja.

Kot pravijo, pride čas, ko se je treba zahvaliti vsem tistim, ki so ti resnično v življenju pomagali, ki se niso ustrašili, šli s teboj, ko ti je bilo najhujše.

Na prvem mestu bi se tukaj rada zahvalila moji sestri darovalki, Ireni, možu Borisu, nadvse zlati, na žalost pokojni, mami Štefki in pokojnemu očetu Slavku, sestri Slavi, prijateljici Lidiji in vsem tistim mojim prijateljem, ki se niso ustrašili in so ostali. Velika zahvala novim prijateljem, ki sem jih spoznala v času zdravljenja v Londonu, predvsem Marti in Milošu Drolcu in Alji in Cirilu Košaku.

Velika zahvala vsem mojim zdravnikom in medicinskim sestram v UKC Ljubljana in na Infekcijski kliniki: prim. Jožetu Pretnarju, dr. med., prof. dr. Jožetu Bohinjcu, dr. med., dr. Igorju Muzloviču, sestrama Mariji Mausar in Tanji Rakovec, angleškim zdravnikom dr. Prentice, dr. Brenner in dr. Rhoderyck ter nepozabni medicinski sestri Lucy Fitzpatrick.

In čisto na koncu mojima najdražjima hčerkama Saši in Irenci, ki sta mi nevede dajali neverjetno moč, da sem lahko prehodila vso trnovo pot, saj bi mi brez njiju zelo težko uspelo.

Žal mi je ptic.
Nihče jim ne pove, da letijo.
Nihče jim ne razkrije nevarnosti višin.
Da je mogoče omahniti.
Ali biti priklenjen na zemljo.
Ali celo stalno mirovati.
Žal mi je ptic.
Nihče jim ne pove, da letijo.

Alojz Ihan

Hrast

Anja Tavčar

Hrast (junij 2012, 14 let)

Hrast je stal sredi velikega travnika. Bila je jesen in bil je mogočen in poln življenja kot nikoli prej. Nobeno drugo drevo se ni moglo kosati z njegovo veličastno krošnjo, ki je nudila zavetje številnim živim bitjem. A le do tiste nevihte. Tiste, ki ga je tako potolkla, da je postajal vse šibkejši in zaradi katere so vedeli, da ne bo dočakal pomladi …

Mamini lasje. Bili so dolgi, temni in gosti, po ramenih pa so ji padali kot morski valovi v nežnem vetru. Tudi jaz sem imela dolge lase, le da so bili pravo nasprotje maminih – bili so svetli, redki in popolnoma ravni. Ravno zaradi tega so bili mamini lasje zame vedno nekaj posebnega, čudovitega – nekaj, kar lahko polepša dan vsakomur. In ravno zato sem bila zaradi njih še toliko bolj razočarana.

Bilo je popolnoma običajno popoldne in z bratom sva ravno prišla iz vrtca, pa sva se že lovila po dvorišču. Vedno je zmagal. Logično, saj je bil starejši, ampak vseeno sem bila prepričana, da mi bo pa tokrat gotovo uspelo in mu bom končno dokazala, da ga lahko premagam.

Iz hiše je prišla mama in njeni lasje so sijali v popoldanskem soncu. Povedala mi je, da gre k frizerki in da se bo postrigla. To se mi ni zdelo nič posebnega, saj je morala mama kar pogosto redčiti svoje goste lase. »Na kratko,« je dodala. To me je presenetilo. To ni mogoče, sem pomislila in v pričakovanju pogledala brata, ki pa je le prikimal.

Tega nisem mogla dopustiti. Kako pa naj si predstavljam mamo brez lepe frizure? Prosila sem jo in jo nagovarjala, naj ne stori tega. Kljub mojemu prigovarjanju pa mama ni popustila in rekla je le, da to mora storiti. Seveda je sledil moj »zakaj«, Blaž pa mi je odgovoril z besedami, ki sem jih tako sovražila: »Boš razumela, ko boš starejša …«

Pomlad je že. Travnik je poln cvetja in travo bo treba kmalu pokositi. Tako kot vsako leto, le hrasta ni več. Še pred novim letom so ga posekali, ker ga je težak sneg polomil.

Končno sem ugotovila, da brata nikoli ne bom mogla ujeti. Začela sem se jeziti, da ni pošteno in da ima on daljše noge. On pa se je le smejal, zato sem se odločila, da grem v hišo k noni in da (že tretjič tisti teden) nikoli več ne bom govorila z njim.

Ko sem nekaj časa pomagala noni, ki je pripravljala večerjo, sem zaslišala, kako so se odprla vhodna vrata in mamin glas, ki nas je pozdravil. Stekla sem k njej, da bi ji podrobno opisala vse, kar sem doživela, medtem ko je ni bilo. Ko sem jo zagledala, sem, kljub temu da sem bila izjemno klepetav otrok, ostala brez besed. Mislim, da se je to zgodilo prvič. Sledil pa je neutolažljiv jok.

Mama je imela kratke lase. Kljub temu da sem jo prosila, ji govorila, naj se ne ostriže. Nalašč me ni poslušala, nalašč je postrigla svoje čudovite lase, samo zato, ker sem jih imela tako rada. Jokala sem, nikoli več ne bom govorila z mamo.

Bila sem jezna, razočarana. Ampak ne zares. Bila sem le prestrašena. Prestrašena, da je mama z dolgimi lasmi, ki so jo naredili tako angelsko, izgubila z lasmi tudi sebe.

Sedaj vem, da ni bilo tako. Sedaj vem, da je moja mama vedno bila in vedno bo angel. In to tisti, ki skrbi zame, ki potrpi vse grde poglede in ostre besede, ki jo doletijo, ko jo je najbolj strah zame in me poskuša opozoriti ter pripraviti na življenje. Sedaj vem tudi, da me mama ni hotela prizadeti. Mama je preživela najhujšo preizkušnjo in dolgi valoviti lasje so bili le še zadnja ovira, preden je lahko znova začela leteti.

Poletje. Vročina že malo popušča, ker se bliža jesen. Vse je mirno, le v zavetju se nekaj dogaja. Nov hrast. Letos je še čisto droben, a se že vidi, da bo še večji in mogočnejši od prejšnjega. Še bolj pripravljen na življenje.

Hrast (avgust 2022, 24 let)

V desetih letih se je marsikaj v meni in mojem doživljanju mamine bolezni spremenilo. Mnogo stvari bolje razumem (očitno je imel brat kljub vsemu prav …), kakšno mogoče tudi slabše – otroško doumevanje sveta kljub vsemu v marsičem presega kompleksne razlage odraslih. Mamina bolezen oz. njen in naš boj z boleznijo mi je veliko dal. Pomaga mi, da se večkrat vprašam, katere stvari so mi v življenju pomembne, ali svoj čas usmerjam v prave stvari in da se bolje zavedam, kako pomembni so v življenju človeka odnosi in skrb zase. Pomaga mi ohranjati noge na tleh, ko s študijem in delom poskušam razumeti nastanek in potek bolezni, saj se zaradi mamine izkušnje lažje zavedam, da je bolezen veliko več kot zgolj fiziološki pojav. Bolezen je pogosto zgodba o življenju prej in življenju za njo, zgodba o upanju, spraševanju o stvareh, ki so bile do takrat samoumevne, iskanju smisla, novih ciljev in pogledov, zgodba o skupnosti in odnosih - z drugimi in s sabo. Razumeti biološko ozadje, pomeni razumeti del zgodbe. Razumeti ostale dele, pomeni biti obdarjen s pravim sporočilom in lekcijo, ki jo prinaša bolezen.

Travnik je spet poln življenja. Rastline in živali na njem se menjujejo, novi hrast pa jih sprejema v svoje zavetje. Raste počasi, a njegove trdne korenine mu zagotavljajo, da preživi vsako še tako hudo nevihto, ki ga čaka.

»Šele v najhujši zimi sem spoznal,
da v moji notranjosti vlada nepremagljivo poletje.«

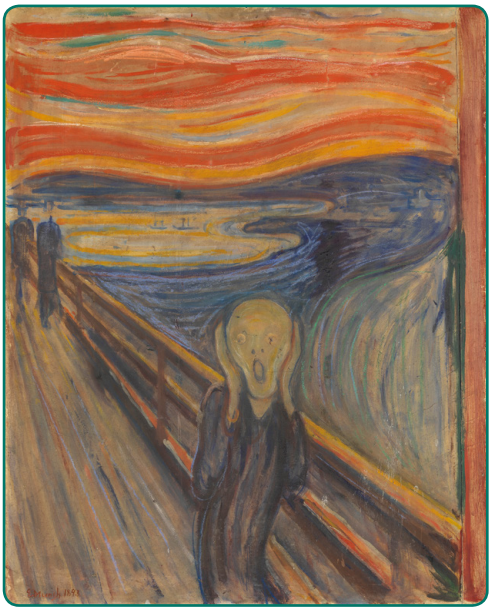
Albert Camus

Živeti z boleznijo

Jože Uhan

Novembra 2016 sta irska zdravnika v ugledni znanstveni reviji *Lancet astroenterology and hepatology* objavila razpravo o mezenteriju, delu prebavnega sistema, potrebušnice, s katerim je naše črevesje pripeto na trebušno steno. Opozorila sta na njegov velik pomen za različne bolezni in medicinski znanosti predlagala, da se ga obravnava in nadalje raziskuje kot samostojen človeški organ. Mezenterij, ki ga do tedaj niso obravnavali kot organ, so tisto jesen razglasili kot nov, 79. organ človekovega telesa.

Prav na mezenterij, na novorazglašeni organ, je jeseni 2016 postal pozoren tudi zdravnik na ultrazvočni preiskavi, potem, ko je ugotovil, da je s prostato, zaradi katere sem pravzaprav šel na redni preventivni pregled, vse v redu. »Motijo me zgostitve v vašem mezenteriju«, mi je dejal in mi kazal nekaj na ekranu, ko sem že hotel vstati z njegove preiskovalne mize. Nič nisem videl, ali pa nisem hotel videti. Svetoval mi je endoskopski ultrazvočni pregled in prepričan sem bil, da bodo s tem odpravljene nejasnosti o gostoti mojega mezenterija. Pravzaprav pa so vsi nadaljnji pregledi dvome le še povečali in junija 2017 sem ležal na operacijski mizi Oddelka za abdominalno kirurgijo UKC Ljubljana, kjer so mi laparoskopsko odvzeli vzorce za biopsijo. Sledili so dnevi in tedni tesnobe in negotovosti.



Edvard Munch, »Krik«, 1893
(vir: www.nasjonalmuseet.no)

Misli se še sedaj, po šestih letih od diagnoze, težko oprijemajo besed in za tiste dni sredi septembra 2017, bi lahko v svoj dnevnik po Sartrovo zapisal le: »Nič drugega kot bivam.« Skoraj nisem vedel zase, le enostavno »bival sem«. Naivna podoba varnega sveta se je začela nepovratno sesedati, »krik tesnobe Munchovega trpečega človeka« je bil v meni vse glasnejši in prekinil ga je lahko le tisti pomirjujoči glas primarija Jožeta Pretnarja: »Ne bo tako hudo …« in tisti prijazen nasmeh prof. dr. Barbare Jezeršek Novaković, kot odgovor na ženino vprašanje, ali je njen mož zdrav, ki se je glasil, da je »zdravo-bolan«. Potem pa se je zdravnica na podlagi rezultatov vseh preiskav odločila: »Ne bomo vas še zdravili, spremljali vas bomo.«

Diagnosticirali so mi »ne-Hodgkinov folikularni limfom« in se odločili za pristop »spremljanja in čakanja« (ang. *watch and wait*). Težko se je sprijazniti z dejstvom, da imaš neozdravljivo bolezen, zdravniki pa se odločijo, da bodo čakali in te opazovali. Moral sem dojeti, da bi bile lahko stranske neželene posledice takojšnjega zdravljenja večje od koristi. Z zdravnico nekajkrat letno preverjava simptome, opravljava redne ultrazvočne in rentgenske preiskave ter analize krvi. Na rezultatih vseh pregledov temelji odločitev o podaljševanju mojega statusa »spremljanja in čakanja«.

Povsem odveč se je spraševati, od kod bolezen in zakaj enaka diagnoza, kot so jo pred dvaindvajsetimi leti odkrili pri ženi. Opogumlja me primer njenega uspešnega zdravljena bolezni enakega tipa in njeno aktivno življenje dve desetletji in več po avtologni presaditvi krvotvornih matičnih celic. Norveški ekspresionistični slikar Edvard Munch je svoj svetovno znani motiv iz leta 1893, ki ga je poimenoval »Krik«, naslikal v več različicah in v različnih slikarskih tehnikah. Zdi se, kot bi slikar s tem hotel povedati, da na človeško agonijo lahko gledamo na več načinov in iz različnih zornih kotov, da je lahko tudi več poti, kako tesnobo prebrodimo.

Pomembno je diagnozo sprejeti in jo razumeti ter čim prej najti svoj nov življenjski ritem, ki naj ne bi bremenil imunskega sistema, ampak celo vzpodbujal njegovo delovanje. V zvezi s tem je prav gotovo najboljši nasvet prof. dr. Alojza Ihana: »Če človek zna upravljati s svojo telesno dejavnostjo, zmogljivostjo in kondicijo, če zna v življenju poiskati sebi ustrezen ritem, če se zna med na videz neskončnimi življenjskimi opcijami osredotočiti na tiste, ki mu prinašajo dober občutek, če torej človek v življenju uspe najti sebe in svoje zadovoljstvo, se bo tudi delovanje njegovega imunskega sistema približalo optimalnemu.« To je tisto, kar lahko sami naredimo zase.

Marko Ivan Rupnik,
»Gospodovo oznanjenje Mariji«,
2007 (Kapela Marije, Matere zdravja
na Onkološkem inštitutu Ljubljana)

Da, vredno se je potruditi in po Ihanu »najti sebe« v svoji novi realnosti. Najpogosteje zadoščajo že drobne spremembe na tistih področjih, na katera pač lahko vplivamo. Spomnim se psihologinje, ki je bolnikom na predavanju pred leti položila na srce: »Osredotočite se na stvari, na katere imate vpliv: stvari, ki jih lahko nadzorujete, vam lahko nudijo občutek varnosti in kontrole.«

»Zaznamovanost s trpljenjem je nevarna stvar. Lahko človeka uniči in zaduši v sebi vse življenjske sile,« pravi nekje jezuit in umetnik Marko Ivan Rupnik, avtor mozaika v kapeli Marije, Matere zdravja, na katerega se vedno spomnim, ko pred in po zdravniškem pregledu obiščem kapelo na Onkološkem inštitutu. Človek je nedeljiva celota telesnosti, duševnosti in duhovnosti in ko telo zašepa in bolezen načenja tudi duševnost, se nam poudarjeno odpira duhovnost, znotraj katere lahko svojo nemoč počasi osmislimo in jo začnemo spreminjati v moč – tisto duhovno moč, ki nam kljub vsemu lahko pomaga obdržati se pokonci.

Pomembno je, da se tako ali drugače zavedamo, da se tudi z boleznijo da živeti in se je vredno potruditi. In prav tukaj ima veliko poslanstvo tudi Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, posebej s programi laične psihološke podpore drug drugemu in ozaveščanja, ki ga v okviru društva podpirajo zdravniki in drugi strokovnjaki. Potrebno se je zahvaliti vsem ustanovnim članom, ki so pred več kot četrt stoletja zaznali to potrebo, ustanovili društvo in naredili veliko dobrega v korist bolnikov.

Zahvala prim. Jožetu Pretnarju, dr. med., ki je dolga leta društvo strokovno usmerjal in zagotavljal pogoje tako pomembnega povezovanja med bolniki in med zdravniki. Medalja za zasluge, ki jo je predsednik Republike Slovenije Borut Pahor leta 2020 izročil primariju Pretnarju, je prišla v prave roke. Njegovo poslanstvo v društvu bolnikov uspešno nadaljuje specialist hematolog Enver Melkić, dr. med., in pogovori z njim so vedno nekaj posebnega, nekaj dragocenega. Iskreno zahvalo pa dolgujem tudi moji onkologinji, prof. dr. Barbari Jezeršek Novaković, dr. med., ki vodi oddelek za zdravljenje limfomov na Onkološkem inštitutu Ljubljana, in si ob vsem delu vedno vzame čas za odkrite in spodbudne pogovore ter dragocene nasvete.

Vsak dan mi je pomemben

Urša Ulaga

Danes, ko pišem svojo zgodbo, je lep zimski dan. Sonce mi sije skozi okno, pogledam ven in misli mi zaidejo v leto, ko sem premagovala svojega sovražnika – krvnega raka. Mislim si, kako lepo je živeti, ampak resnično ŽIVETI!

Pisalo se je leto 2008, bila je lepa pomlad, mene pa so pestile bolečine. Bolečine v ustih … seveda, obisk zobarja in napotnica za obisk Stomatološke klinike. Tam so mi izruvali modrostni zob. Še sanjalo se mi ni, kaj vse me še čaka.

Rana se kar ni in ni umirila. Obiskala sem zdravnika in krvna slika je bila normalna. Nekako se je vse umirilo.

Potem pa je prišel tisti julij. Odšli smo na dopust. Moje počutje pa je bilo vedno slabše in poleg vsega sem bila vedno bolj zatečena v levo stran obraza. Predčasno smo se odpravili domov. Potem so sledili množični obiski stomatološke klinike, kjer so mi rezali dlesen in mi dajali trakove v rane, da bi se oteklina zmanjšala. Kmalu mi je telesna temperatura močno narastla, pripeljali so me na stomatološko kliniko. Takoj, ko je bilo možno, so me operirali – naredili so mi luknjo v obraz in mi vstavili dren, da bi se, glede na oteklino, kaj izcejalo – tega takrat nisem vedela. Moje stanje se je le slabšalo in dan kasneje so mi, pod nujno in zopet z operacijo, odstranili še nesrečno šestico, ki je »verjetno« bila vir vseh mojih težav. Moje stanje pa, namesto da bi

Na stomatološki kliniki
nekaj dni pred diagnozo

se izboljševalo, se je slabšalo … Spomnim se dneva, mislim, da je bila nedelja, ko sem dobila obisk domačih. Skupaj smo odšli v park. Tako sem bila slabotna, da sem komaj prisopihala nazaj v sobo. Še sanjalo se mi ni, da bo trajalo preden bom spet zaužila svež zrak, preden me bodo pobožali sončni žarki in preden bom spet videla svojega sinčka.

Od tega dne naprej se spomnim le še izsekov, dan, ko sem dobila transfuzijo krvi, ker sem imela tako slabo kri. Razmišljala sem, le kam gre ta kri, saj mi bo žile razneslo. Spominjam se noči, ko nisem mogla spati in so mi dali tako močna pomirjevala, da sem celo noč halucinirala. Prebudila sem se s hudimi bolečinami v predelu vranice. Še isto jutro so me prepeljali v klinični center. Spominjam se, kako so me peljali v rešilcu, spomnim se sobe, kamor so me dali, in polno žensk – nekaj jih je bilo brez las. Seveda mi takrat ni bilo jasno, kam sem prišla. Pa pikanje, pa odvzem kostnega mozga, pa strašne bolečine, pa kaj je z mojimi očmi, ne vidim več, le še obrise, kaj se dogaja z menoj? Vročina, prijazne sestre, moji domači … to je bil torek, 15. 7. 2008. Naslednji dan se spomnim vizite; zdravnik, dr. Zver, je rekel, da bom zadnja na vrsti, čeprav bi morala biti prva …

Končno sem dobila svojo diagnozo – akutna mieloična levkemija (kaj je levkemija??), zdravljenje je dolgotrajno, kemoterapije !!! (raka imam!!!) Ne, ne, to so se zmotili! Jaz že nimam raka!!!

Ja, pa ravno jaz!!! Ko so starši prišli na obisk, sem se sesula, jokala sem, raka imam! Na prejem prve kemoterapije nimam spominov, saj sem bila v zelo slabem stanju, nisem videla, oziroma sem videla le črne obrise, voda mi je zalila telo. Imela sem vstavljen kateter v desno roko, v katerega je morala tekočina ves čas teči, da se ne bi kaj zamašilo. Proces je tak, da si priklopljen na aparat ves čas in kamorkoli greš imaš spremljevalca s seboj – to je stojalo z zdravili.

Na srečo je kemoterapija hitro postala učinkovita in čez nekaj dni se mi je povrnil vid. Prvo kemoterapijo sem prestala dokaj dobro, vročina je postala moja redna spremljevalka, apetit sem imela. Le rana na obrazu se ni celila, pojavile so se mi hude bakterije na rani, dobivala sem en kup antibiotikov, na nekatere se je telo odzvalo z alergijo. Ko je prišel dan mojega odhoda iz bolnice, po 1 mesecu, pa so mi potisnili skozi nos v želodec cevko, po kateri so me morali moji domači hraniti. Spomnim se, da sem jokala kot dež. Nisem smela jesti skozi usta, da se rana ne bi še bolj okužila in da bi se čim prej zacelila. Težko sem to sprejela, a za odhod domov si pripravljen narediti vse. Videti svojega otroka po 1 mesecu je tako neprecenljivo, ne znam opisati tega občutka, samo jokala sem.

Dvakrat na dan so me domači vozili v klinični center na antibiotike. V času moje prve hospitalizacije sem močno shujšala, tehtala sem dobrih 56 kg, vse obleke so visele na meni, seveda sem bila gologlava, a to mi ni predstavljalo nič posebnega, nisem se sekirala, lasuljo sem si sicer kupila, a je nisem marala nositi, tudi kasneje ne, rajši sem nosila rutko.

Doma je bilo lepo, a tudi nekako naporno. Hranili so me z injekcijo po sondi, nikoli nisem čutila »zadovoljstva« sitosti, saj slednje sproži okus hrane. Tako zelo sem si želela okušati hrano, pogrešala sem grizljanje. Seveda sem grešila in glodala majhne drobtinice kruha in bobi palčke. Kako malo je bilo treba, da sem bila srečna.

Konec avgusta sem dobila vročino, sprejeli so me v bolnišnico (seveda sem vseskozi hodila 2x na dan v Ljubljano na antibiotike in 1x na teden prevezovat rano, pa tudi na redne preglede na maksilofacialno kirurgijo na stomatologiji), kjer so mi morali dati vzdrževalno kemoterapijo. Po menjavi antibiotika je vročina hitro padla in po 1 tednu sem bila doma. Še vedno pa s sondo v nosu. Nekje proti koncu

Na zdravljenju v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana

septembra so mi sondo odstranili – kako lepo je bilo pojesti sendvič … Okušati hrano … Zopet neprecenljivo.

Naj omenim, da me je občasno močno obdajal strah, kaj je levkemija, bom sploh preživela, se bom pozdravila.

Rečeno mi je bilo, da bom rabila presaditev KMC; takoj so testirali brata in starše, a se nismo ujemali. Mene je bilo strah, presaditev mi je bila še tako daleč, o tem nisem premišljevala, mene je morila smrt, morile so me moje sanje o mojem pogrebu. Skrbelo me je; svoje strahove sem zaupala takratni zdravnici, ki mi je priskrbela psihologa. Čeprav, po pravici povedano, mi ni ravno on pomagal, sem v sebi našla tisto moč, tisto pozitivno energijo, odločnost, da bom zmagala, da se ne bom predala. Nisem še končala svojega poslanstva na tem svetu, v tem svojem življenju, sem se bodrila.

Še z enim strahom sem se soočila v tem času, namreč svoje rane nisem nikoli hotela pogledat – to je bil moj strah. Le kaj bom videla? Ko sem se pogledala v ogledalo, sem mislila, da bom padla skupaj. Kaj so mi naredili, saj mi manjka pol obraza!!! Hudo mi je bilo, težko sem sprejela to rano.

Do druge kemoterapije sem imela še eno vzdrževalno kemoterapijo. Dolgo se mi je celila ta moja nesrečna rana na obrazu.

In prišel je konec oktobra, dan, ko sem morala iti na drugi ciklus kemoterapije. Pogumno sem se podala v bolnišnico, s tiho željo po prenosnem računalniku, da bi si lahko krajšala čas. Ne vem ravno, kako je bilo to možno, a ravno med tem drugim ciklusom sem dobila

klic iz službe, da so mi kupili računalnik in prenosni internet. Mislim, da je bilo to v tistem času zame, kot da če bi zadela na loteriji. Pred drugim ciklom kemoterapije so mi vstavili CVK, to je centralni venski kateter, ki je bil vstavljen pod vratom, na desni strani. To je cevka, ki je vstavljena v vensko žilo in poteka skoraj do srca. Odtis imam še danes in mislim da me bo spremljal celo življenje.

Drugo kemoterapijo sem dobro prenesla. V tem času sem se prvič v življenju srečala s smrtjo, na način, ko je umrla neka gospa poleg mene. Glede na to, da je smrt že od nekdaj moj strah, sploh pa pogled na krsto, sem to precej dobro prenesla. Resnično sem si uredila svoje »podstrešje«. Dokaj hitro sem se pobrala po kemoterapiji, rana je bila zaceljena in vedno manj me je motila, namreč imela sem tudi precej zategnjena usta, nekako postrani. Nisem pa še čisto odstranila obliža.

V decembru sem bila poklicana na tretji ciklus kemoterapije. Kemoterapija je bila kar močna, kaj veliko se ne spomnim. Precej sem se ukvarjala z računalnikom. Seveda so me vseskozi obiskovali moji domači, mislim, da ni bilo dneva, ko jih ni bilo ob meni. Komaj sem čakala tiste ure, ko so bili ob meni in me obveščali, kako je doma. Vedno sem bila vesela vseh pozdravov, ki so mi jih prenesli.

Konec decembra sem izvedela, da so našli preko svetovnega registra darovalcev zame darovalca, s katerim pa se nisva popolnoma ujemala.

Do takrat sem prebrala že veliko o levkemiji in presaditvah, tudi zgodb sem veliko prebrala, nekako sem pa naletela vedno na žalostne zgodbe, kjer so bolniki umrli. Strah pred smrtjo je ostal v meni, a nekje globoko v sebi sem upala, da ne presaditve bom potrebovala.

Mislim, da sem postala prava mala enciklopedija, saj me je vsaka stvar zanimala. Kadar koli sem dobivala kak antibiotik, sem pozorno spremljala, kako teče v žilo koliko časa.

Pred božičem sem bila odpuščena v domačo oskrbo. Praznike sem tako preživela s svojo družino. Januarja pa ponovno poklicana na četrti, zadnji ciklus kemoterapije. Ciklus je bil močan, kot po vsaki prejšnji kemoterapiji sem dobila vročino in potem antibiotike in potem alergijo nanje. Težko sem se pobrala in precej dolgo sem bila v bolnišnici. V tem času so zaradi gripe tudi prepovedali obiske v bolnišnici.

Bila sem zelo žalostna in »psiha« me je izdala. Zaprla sem se vase in še dober mesec trpela. Pomembno pa je bilo to, da sem na začetku te kemoterapije izvedela, da so našli novega darovalca zame, s katerim sva se 100 % ujemava. Veselja, ki me je obdalo, ne znam opisati in v istem trenutku je izginil moj strah pred presaditvijo (za tisti čas).

Presaditev sem potrebovala, ker bi se lahko bolezen ponovila in nekako mi je bilo razloženo, da je to pravzaprav ozdravitev. So sicer možnosti zavrnitve in lahko se bolezen ponovi, vendar so te možnosti majhne.

Tisti čas, ki sem ga po četrtem ciklu kemoterapij preživela doma, je hitro minil, imela pa sem posledice kemoterapije, povsod razjede. Hoja na stranišče je bila znanost. Bolečine, ki jih ne privoščim prav nikomur.

Ko sem bila poklicana na presaditev, sem jokala. Celo pot do bolnišnice, kot vedno, ko sem morala tja. Ta pot do bolnišnice mi še danes povzroči nekakšne krče v telesu.

Priprava na presaditev je močna kemoterapija, ki pobije vse celice, zdrave in tiste rakave, ki so še ostale. Imela sem tudi lumbalno punkcijo, kjer so mi odvzeli možgansko tekočino, obenem pa vbrizgali kemoterapijo. Na srečo se rakave celice pri meni niso razširile v možgane. Prav tako nisem potrebovala obsevanja. Pogumno sem se odzvala na vse posege, ki so me čakali. Tudi odvzem kostnega mozga, t. i. punkcija, mi ni predstavljala velikega strahu, vseh punkcij je bilo pet. Moj moto je bil: »Kar je treba, je pač treba!«

Spomnim se, da mi je neko zdravilo pobralo vso energijo … veliko sem spala.

Ko je prišel moj dan, 19. 3. 2009, dan presaditve, sem vsa nestrpna komaj dočakala tisto uro presaditve. Saj sama presaditev ni nič kaj posebnega. Mislila sem si samo, da moram te celice lepo sprejeti, ne smem nič negativnega razmišljati, naj bodo dobrodošle v mojem telesu. Nekaj časa po presaditvi sem bila zelo slabotna. Nisem čutila nobenih strahov in moram reči, da sem lepo sprejela moje nove celice. Želela sem si samo to, da bi šla čim prej domov. Moji domači pa so to s strahom pričakovali, kajti doma ni bilo vse tako sterilno kot v bolnišnici.

Veliko sem se pogovarjala s sestrami, kako naj živim, kaj lahko sploh delam. Svetovale so mi, naj nič ne prehitevam. Da naj se

Uživam življenje
in vsak dan
mi je dragocen

izogibam čistilom, rastlinam in živalim. Moj mali sine je bil vzet iz vrtca nekaj dni pred mojim prihodom domov.

Ta dan, dan vrnitve domov, sem komaj dočakala. Spomnim se zadnje noči v bolnišnici, ko nisem mogla spati kljub tabletam za spanje – po njih sem le halucinirala. Prosila sem sestro, ki je bila v nočni, naj mi pusti en sprehod po hodniku, kajti bila sem nekaj tednov sama v sobi, zaprta, le redki so prišli k meni, obiski in sestre z maskami … Seveda, vse v moje dobro.

Nikoli nisem čutila strahu. Jaz sem očitno primer, ki se je psihično dobro pripravil na presaditev … Malo me je le skrbelo, kako bo doma …

Kateter je ostal do konca zdravljenja.

Nikoli se med boleznijo nisem spraševala, kako bo z menoj po ozdravitvi, kar se ženskosti tiče, nikoli me nihče ni opozoril, da verjetno ne bom mogla imeti več otrok. Seveda, v času bolezni nisem razmišljala o tem, niti malo, kasneje pa sem se morala sprijazniti, da bom ostala mamica le enemu otroku.

V času mojega zdravljenja sem veliko brskala po svetovnem spletu in se podučila o levkemiji, o presaditvi … seveda sem našla mnogo negativnih stvari, a jaz sem pač jaz in grem včasih z glavo skozi zid.

Bolezen me je naučila marsikaj, tudi uživati v drobnih stvareh in lepih doživetjih

Moja bolezen me je veliko naučila! Naučila me je ceniti male stvari. Uživati v majhnih stvareh. Pogled na življenje se mi je popolnoma spremenil. Bolezen me je privedla tudi do tega, da danes živim kvalitetno življenje, da uživam z mojimi najbližjimi. Hvaležna sem, da ima moj sin mamo in da ga vidim odraščati. Zato je zame vsak dan pomemben, poskušam živeti in užiti življenje in ustvariti čim več spominov, saj so le ti pomembni v času, ko ostaneš sam s sabo.

Bolezen veliko vzame in tudi veliko da

Ksenija Vogrin

Z vami želim deliti zgodbo o tem, kako sem se spoznala in soočila s svojo diagnozo, za katero se mi še sanjalo ni, da obstaja. Na pragu prve polovice stoletja življenja sem doživela »hladen tuš«. Bila sem »zdrava kot riba«. Dva lekadola ob kakšnem res hudem glavobolu na leto sta bila moja edina »terapija«. Sicer nisem imela nobenih posebnih težav. Edino v maju 2017 sem zbolela, že drugič, za boreliozo in v zimskem času me je močna gripa priklenila na posteljo in dolgo je trajalo, da sem si opomogla.

Nikoli pa ne bom pozabila oktobra 2018, ko sem si nekega dne napolnila kad z vodo in me je na levi strani reber presenetila čudna bolečina, ki sem jo pripisovala nerodnemu gibu. Ta bolečina je postala moja spremljevalka. Občutek, da imam nekaj zapičeno v rebro in ne morem zadihati s polnimi pljuči, me je napotil k doktorju, ki sem ga imela v sosednji Avstriji, v Bad Radkersburgu. Živim namreč blizu meje. Zaposlena sem bila v Avstriji, v podjetju, v katerem sem skoraj 8 let delala v kontroli, z izdelki iz aluminija, ki sem jih tudi brusila. Morda je tudi to botrovalo, da sem zbolela. Napotena sem bila h kiropraktiku, kjer sem prejemala elektroterapije, injekcije v hrbtenico, na katero se mi je ob pregledu naslonil s celim telesom, dobila sem tudi neko rdeče mazilo s čilijem, s katerim me je hčerka masirala. Bolečina, kljub terapijam, ni minila, morda je samo izzvenela in se na

moje začudenje preselila na desno stran reber. Težko sem dihala in vedno bolj sem bila utrujena. Opazila sem tudi, da se mi je urin ob pogostejšem uriniranju penil. In včasih me je presenetilo, da mi je kri pritekla iz nosu, da sem imela glavobole, ter mi je v ušesih šumelo. Ampak vse to sem pripisovala utrujenosti, stresu in nočnemu delu. Kuhanje mi je postalo težava, enako pospravljanje. Vedno več časa sem preživela na kavču. Z grozo me je navdajalo, ko sem komaj »prilezla« po stopnicah. To mi ni bilo podobno, saj sem vedno skakala okrog kot srnica in zame ni bilo ovir. Bolečine so postale stalnica tudi v ramenih, rokah, nogah, prsti so me boleli, vratu nisem mogla obračati, ko sem vozila avto. Da pa bi se odpravila na kakšen izlet s kolesom, kar sem sicer rada počela, pa ni bilo več mogoče.

Vse to me je strašilo, žalostilo, zato sem še večkrat obiskala doktorja, ki pa me do konca avgusta 2019 sploh ni poslal v laboratorij. Zato sem po tritedenski povišani temperaturi, ki je bila okoli 37,2 °C, odšla do zdravnika in mu rekla, da ne zmorem več in tedaj me je poslal v bolnišnico v Avstriji. Deveti dan, po dnevih, ko so mi delali samo preiskave zaradi anemije in nisem prejemala nobenih zdravil in sem čakala na diagnozo ter po nočeh, ki so se vlekle kot stara melodija na pokvarjenem gramofonu, sem končno dočakala trenutek. Trenutek resnice, ki je bila, priznam, zelo boleča. Pol ure sem tulila na ves glas, pa prekleto vseeno mi je bilo, če me sliši pol Avstrije. Torej, od prve bolečine do diagnoze je trajalo skoraj eno leto. Ob diagnozi mi je tamkajšnji primarij najprej ponudil stol, tudi sam je sedel in mi povedal, da imam resno krvno bolezen, ki je prizadela moje kosti.

Če se bom zdravila, lahko živim še vsaj 10 let, manj ali več, če ne, bom umrla. In zdraviti sem se morala iti v matično državo, ker bo zdravljenje dolgotrajno. Drugi dan sem spakirala kovček in se postavila pred okence v UKC Maribor. Glede na to, da nisem imela urejenega zdravstvenega zavarovanja v Sloveniji, sem imela še toliko več skrbi. Prišla sem do prijazne hematologinje, ki mi je povedala, da imam diseminirani plazmocitom Bence Jones in se bom zdravila ambulantno. Kaj to sploh pomeni, toliko novih besed, dobila sem termin za biopsijo kostnega mozga, ki pa je po enournem bolečem, neuspelem poskusu ostala suha. Takoj naslednji dan, na moj rojstni dan, sem pristala na urgenci. Imela sem visoko temperaturo in močne bolečine. Glede na moje slabe izvide, so se hematologi odločili izvesti plazmaferezo Tera-lite, podobno dializi; da bi zaščitili moji ledvici. Ampak po eni uri sem doživela šok. Odklopili so me, pravzaprav se ničesar ne spominjam, razen pomodrelih nohtov na rokah in pekoče bolečine v glavi in po celem telesu. Nato so me neprestano nadzirali in dejali, da postopka ne bodo ponovili in česa takega ne pomnijo. Nadaljnja pot naprej naj bi bila ustaljena. Do januarja 2020 sem hodila na kemoterapevtska zdravljenja po shemi VTD do 6. kroga. Sredi januarja sem bila poklicana v Ljubljano na razgovor o avtologni presaditvi krvotvornih matičnih celic. Zbrala sem jih za 3 presaditve. 27. januarja 2020 sem prestopila prag oranžne cone, kjer sem se 29. januarja ponovno rodila. Moram poudariti, da tako pristnega, srčnega, zavzetega odnosa do pacienta še nisem doživela; od vseh zdravnikov,

posebej bi izpostavila prof. dr. Sama Zvera, ki je že s svojim vstopom v sobo prinesel polno vrečo optimizma, in vseh sester, ki so skrbno bdele nad mano in me spraševale po počutju, do čistilk … skratka hvaležna sem, lahko rečem, da sem bila v hotelu s petimi zvezdicami. Edino izguba las, slabost in visoka temperatura, ki se je pojavila, je kvarila moj »dopust«. Neopredeljeno sepso naj bi imela, ampak nam je s skupnimi močmi uspelo. Po treh tednih sem odšla domov. Pregledi, ki so se vrstili, so dajali dobre rezultate in dandanes sem brez zdravil, kar me izredno veseli.

Če strnem svojo zgodbo, zgodbo bolnice, ki se ji še sanjalo ni, da obstaja plazmocitom, lahko rečem: bodite pozorni na vse bolečine, vztrajajte pri obiskih zdravnika in zahtevajte laboratorij. Tudi osebni zdravnici sem povedala, da naj bo posebej pozorna na tiste, ki pridejo z nejasnimi znaki, bolečinami, četudi so mlajša populacija. Bolezen pride, ne glede na spol, raso, prepričanje, leta, sploh pa ne potrka. Vzela sem ga – plazmocitom – za svojega spremljevalca. Soočila sem se z njim in mu pač obrazložila, da je tukaj z mano, ampak glavna sem jaz, kot se za žensko spodobi. In mu želim zares dolgo, dolgo spanje …

Zaključujem z mislijo, da nam bolezen hkrati veliko vzame in veliko da. Veliko novih izkušenj, spoznanj, veliko novih prijateljev, ki jih sicer nikoli ne bi spoznala. Vsem vam želim veliko zdravja, sreče, ljubezni in vse dobro.

Med predstavitvijo svoje zgodbe na društvenem srečanju leta 2021

Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije

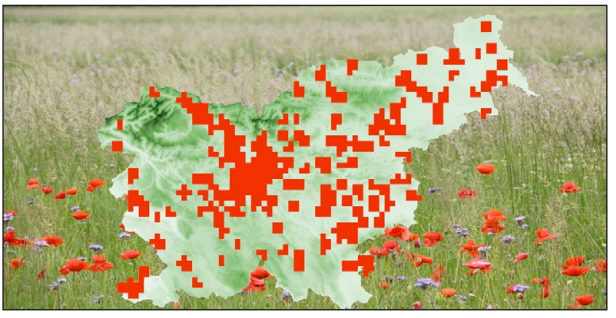
… že od leta 1995

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Jožica Filipčič, predsednica društva

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije deluje od leta 1995. Z odločbo Ministrstva za zdravje Republike Slovenije je leta 2002 pridobilo status društva, ki deluje v javnem interesu na področju javnega zdravstvenega varstva, leta 2006 pa status humanitarnega društva kroničnih bolnikov. Društvo danes povezuje okoli 600 članic in članov iz vse Slovenije: bolnikov s področja krvnih bolezni ter njihovih svojcev in prijateljev, zdravstvenega osebja in podpornikov.

Članstvo po letih
od ustanovitve leta 1995



Geografska porazdelitev
članstva po Sloveniji

Poslanstvo društva je usmerjeno v bolnika, v podporo njegovim potrebam in v krepitev odnosa »bolnik – zdravnik«, ki je eden najpomembnejših pogojev uspešnega zdravljenja. Ob takem poslanstvu društvo sledi viziji nenehnega nadgrajevanja VSESLOVENSKE MREŽE ZA POVEZOVANJE, PODPORO IN OZAVEŠČANJE BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je 2022 dobilo novo vodstvo s predsednico Jožico Filipčič, podpredsednikom Gorazdom Koletnikom, tajnico Alenko Rak, blagajničarko Uršo Ulaga ter člani izvršnega odbora Ksenijo Vogrin, Jožetom Uhanom in zdravnikom hematologom Enverjem Melkićem.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije izvaja programe, med katerimi so najpomembnejši in najobsežnejši:

1. Preventivni socialni program z zdraviliškim ali fizioterapevtskim zdravljenjem ter organizacijo strokovnih predavanj, izobraževanj ter druženj

Program je usmerjen v sofinanciranje zdraviliškega ali fizioterapevtskega zdravljenja bolnikov, izboljšanje kvalitete življenja po zaključku zdravljenja s kemoterapijo, radioterapijo in presaditvijo krvotvornih matičnih celic ter skrb za ohranitev na novo pridobljenega zdravja. V programu se zagotavlja pomoč tudi socialno najšibkejšim bolnikom, članom društva. Program vključuje skrb za čim boljšo informiranost bolnikov in njihovih svojcev o pravočasnem odkrivanju in prepoznavanju bolezni, načinih zdravljenja ter ponovne vključitve v aktivno

Srečanje članic in članov društva na redni letni skupščini v Ljubljani 19. marca 2022

Srečanje ob Dnevu društva na Rakitni leta 2022

življenje. V okviru programa poskrbi društvo tudi za organizirano druženje z namenom spontanega izmenjavanja izkušenj in socialne vključenosti.

2. Program »Bolnik – bolniku« – psihološka pomoč in podpora

Program je namenjen laični psihološki pomoči in podpori med bolniki in se izvaja na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana in UKC Maribor ter v Splošnih bolnišnicah Novo mesto, Slovenj Gradec, Murska Sobota, Celje in Nova Gorica. Zaradi velikega zanimanja bomo program širili tudi po hematoloških oddelkih ostalih bolnišnic v Sloveniji. Izvajalci programa – nekdanji bolniki obiskujejo oddelke zdravstvenih ustanov s hematološkimi bolniki in so na voljo za pogovore o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se porajajo bolniku pred, med in po zdravljenju. Na mnoga vprašanja najlažje odgovarjajo nekdanji bolniki, ki že imajo izkušnje zdravljenja različnih krvnih bolezni. V času epidemije Covid-19 nudimo podporo tudi preko telefona, e-pošte in drugih oblikah spletnega komuniciranja.

Izvajalci društvenega programa »Bolnik – bolniku« na obisku v UKC Ljubljana in v SB Nova Gorica leta 2022

3. Program izdajanja publikacij in informiranja

Društvo izdaja številne strokovne vodnike za bolnike z različnimi krvnimi boleznimi in načini njihovega zdravljenja ter druge društvene publikacije (almanahi, zloženke, zgodbe bolnikov itd.). Za dobro informiranost članov in podpornikov pa društvo vzdržuje spletno stran, povezani smo preko strani Facebook, LinkedIn in Instagram. V letu 2018 smo pričeli izdajati tudi mesečni e-novičnik, v katerem poročamo o preteklih dogodkih in obveščamo o načrtovanih društvenih aktivnostih.

Leta 2022 se je za tesnejše povezovanje članov v okviru programa Bolnik – bolniku vzpostavila še zaprta facebook skupina.

Izdajanje društvenih publikacij in skrb za informiranje preko društvenih socialnih omrežij

Pregled izdanih publikacij Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2022	2022 V iskanju upanja, volje in moči	Zgodbe bolnikov
2022	Pozne posledice zdravljenja rakavih krvnih bolezni	Vodnik za bolnike
2022	Redke bolezni 2022–12. knjižica	Vodnik za bolnike
2021	Simptomi in znaki najpogostejših krvnih bolezni in stanj	Vodnik za bolnike
2021	Redke bolezni 2021–11. knjižica	Vodnik za bolnike
2020	Okužbe in preprečevanje okužb pri bolnikih s krvno rakavo boleznijo	Vodnik za bolnike
2020	Program »Bolnik – bolniku«	Zloženka
2020	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženka
2020	Redke bolezni 2020 – deseta izdaja	Vodnik za bolnike
2019	Presaditev krvotvornih matičnih celic	Vodnik za bolnike
2019	Redke bolezni 2019 – deveta izdaja	Vodnik za bolnike
2018	Mielodisplastični sindrom MDS	Vodnik za bolnike
2018	Fourth National Conference on Rare Diseases 2018 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2018	Anemije - dopolnjena izdaja	Vodnik za bolnike
2018	Redke bolezni 2018 – osma izdaja	Vodnik za bolnike
2017	Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	Zloženka
2017	Association of patients with blood diseases in Slovenia	Zloženka
2017	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	Zloženka
2017	Kronična mieloična levkemija, Dopolnjena izdaja	Vodnik za bolnike
2017	Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	Vodnik za bolnike

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2017	Third National Conference on Rare Diseases 2017 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2017	Redke bolezni 2017 – sedma izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Presaditev krvotvornih matičnih celic	Navodila za bolnike
2016	Second National Conference on Rare Diseases 2016 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2016	Redke bolezni 2016 – šesta izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Dan redkih bolezni 2016	Plakat
2015	20 let 1995 – 2010	Zbornik
2015	First National Conference on Rare Diseases 2015 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2015	Redke bolezni 2015 – peta izdaja	Vodnik za bolnike
2015	Dan redkih bolezni 2015	Plakat
2014	Anemije – Vodnik za bolnike, ponatis	Vodnik za bolnike
2014	Anemije – Vodnik za bolnike	Vodnik za bolnike
2014	Redke bolezni 2014 – četrta izdaja	Vodnik za bolnike
2014	Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženka
2014	Pamphlet – Association of patients with blood diseases	Zloženka
2014	Press release – Association of patients with blood diseases	Gradivo za medije
2014	Dan redkih bolezni 2014	Plakat
2013	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Dopolnjena navodila za bolnike	Vodnik za bolnike
2013	Redke bolezni 2013	Vodnik za bolnike
2013	Zgodbe iz šestega nadstropja	Zgodbe bolnikov
2013	Partners for Progress 2013 – »Rare Disorders without Borders«	Zloženka
2013	Dan redkih bolezni 2013	Plakat
2013	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2012	Dan bolnikov in njihovih svojcev oktober 2012	Vodnik za bolnike
2012	Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo 2012	Vodnik za bolnike
2012	Manj pogoste bolezni 2012	Vodnik za bolnike
2012	Partners for Progress – »Rare disease day 2012«	Zloženka
2012	Pamphlet – Association of Patients with Blood Disesaes	Zloženka
2012	Zloženka – Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženka
2012	Predstavitveni plakat Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2011	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Navodila za bolnike	Vodnik za bolnike
2010	Dan bolnikov 2010 – Zbornik predavanj	Vodnik za bolnike
2010	15 let delovanja »Društva bolnikov s krvnimi boleznimi« 1995 – 2010	Zbornik
2009	20 let presaditev matičnih celic v Sloveniji – Dan bolnikov 2009	Vodnik za bolnike
2008	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi – predstavitev društva	Zbornik
1999	Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic nesorodnega darovalca	Vodnik za bolnike
1999	Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem človeku – Navodila za odpust	Vodnik za bolnike
1997	Predstavitev društva s pristopno izjavo	Zloženka

4. Program mednarodnega sodelovanja

Društvo sodeluje s sorodnimi mednarodnimi organizacijami in leta 2014 je bilo društvo kot polnopravni član sprejeto v evropsko združenje društev bolnikov z redkimi boleznimi EURORDIS, ki povezuje preko 30 milijonov bolnikov in jih zastopa v različnih evropskih institucijah. Predstavniki društva se udeležujejo dnevov bolnikov, njihovih družin in darovalcev na konferencah evropske skupine za presaditev krvotvornih matičnih celic in kostnega mozga EBMT – European Society for Blood and Marrow Transplantation ter mednarodnih srečanj PfP – Partners for Progress in CEE Patients' Partners Summit. Od leta 2019 je društvo tudi polnopravni član evropske zveze bolnikov z limfomom LCE – Lymphoma Coalition Europe in mreže društev bolnikov s plazmocitomom MPE - Myeloma Patients Europe.

Udeležba na MPE Masterclass v Amsterdamu leta 2022

Udeležba na letnem srečanju Lymphoma Coalition v Portu leta 2022

5. Program ozaveščanja ob Dnevu redkih bolezni

8. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni 25. februarja 2022 preko spleta

Dan redkih bolezni 2022 – 12. knjižica

Ob svetovnem dnevu redkih bolezni društvo organizira ali soorganizira strokovna srečanja in izdaja publikacije s področja redkih bolezni. Društvo je s temi aktivnostmi ob Dnevu redkih bolezni pričelo že leta 2010, z letom 2015 pa se je društvo pridružilo organizaciji 1. nacionalne konference o redkih boleznih in leto kasneje sodelovalo pri ustanovitvi Združenja za redke bolezni Slovenije. Takratna predsednica društva gospa Majda Slapar je postala podpredsednica združenja. Od leta 2017 društvo občasno organizira tudi usmerjena strokovna srečanja na temo redkih krvnih bolezni.

Ob vsakoletnem srečanju ob Dnevu redkih bolezni v društvu izdamo knjižico Redke bolezni, kjer so predstavljena predavanja s srečanja, seznam najsodobnejših zdravil za zdravljenje redkih bolezni ter predstavitve društev bolnikov, ki sodelujejo na vsakoletni konferenci.

6. Program spodbujanja zdravega življenjskega sloga

Društvo organizira redne mesečne oblike gibanja (pohodništvo, nordijska hoja itd.) in občasna predavanja o zdravi prehrani. S tem programom že več let zasledujemo cilje Državnega programa obvladovanja raka (2022–2026) in Nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje (2015–2025). V času epidemije je organizirana tedenska strokovno vodena telovadba preko spletne platforme Zoom.

Udeleženci pohoda od Žirovnice do Završnice avgusta 2021

Udeleženci pohoda okoli Gradiškega jezera aprila 2022

7. Program ozaveščanja ob Dnevu krvnih bolezni

V letu 2018 je Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije pričelo še z eno pomembno aktivnostjo: z obeleževanjem DNEVA KRVNIH BOLEZNI. Septembra po vsem svetu ozaveščajo o krvnih boleznih, ki postajajo vse večji zdravstveni izziv tako v EU kot v Sloveniji. Ob DNEVU KRVNIH BOLEZNI vsako leto sredi septembra skupaj z medicinsko stroko širšo javnost obveščamo o napredku in novih možnostih zdravljenja ter o problematiki na področju hematologije.

Informativne stojnice v Ljubljani, Mariboru, Celju, Novi Gorici, Murski Soboti in Novem mestu ob Dnevu krvnih bolezni 17. septembra 2022

Rdeča osvetlitev ob Dnevu krvnih bolezni 17. septembra 2022:
Celjski grad in Mestna knjižnica Mirana Jarca Novo mesto

foto: Andreja Ravnak

foto: Primož Bogolin

Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

Telefon:
041 649 735 predsednica
051 493 680 tajnica

Elektronski naslov:
info@drustvo-bkb.si

Spletna stran:
www.drustvo-bkb.si

Facebook stran:
www.facebook.com/drustvoBKB

LinkedIn:
www.linkedin.com/company/drustvo-bkb

Instagram:
www.instagram.com/drustvobkb/

IZID KNJIGE ZA BOLNIKE SO OMOGOČILI

Novartisova hematologija

Smo Novartis.
Soustvarjamo medicino.

V Novartisu uporabljamo moč inovacij v znanosti za iskanje rešitev nekaterih najzahtevnejših zdravstvenih izzivov sodobne družbe. Naši raziskovalci premikajo meje znanosti, da bi izboljšali razumevanje bolezni in razvili nova zdravila na področjih z velikimi neizpolnjenimi zdravstvenimi potrebami. Stremimo k odkrivanju novih poti do boljšega in daljšega življenja.

top EMPLOYER SLOVENIJA SLOVENIA 2022
CERTIFIED EXCELLENCE IN EMPLOYEE CONDITIONS

NOVARTIS | Reimagining Medicine

Novartis Pharma Services Inc., Podružnica v Sloveniji
Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana; SI2205095268

PERSENOSAN®

Zdravilo rastlinskega izvora,
ki vsebuje izvleček korenine baldrijana oz. zdravilne špajke.

Uporablja se za:

- **lajšanje motenj spanja,**
  kot sta nespečnost ali težave z uspavanjem in
- **pomirjanje blage živčne napetosti,**
  kot so psihična obremenitev, nemir in razdražljivost.

APTAMEDICA
v sodelovanju z Zentivo.

Zdravilo je na voljo v lekarnah in specializiranih prodajalnah.
www.apta-medica.com

Pred uporabo natančno preberite navodilo!
O tveganju in neželenih učinkih se posvetujte
z zdravnikom ali farmacevtom.

REDKE BOLEZNI

Predanost družbe Takeda redkim boleznim.

Takeda Pharmaceuticals d.o.o.
Bleiweisova cesta 30, 1000 Ljubljana, Slovenija
Tel.: + 386 (0) 59082480
E-pošta: info-si@takeda.com
www.takeda.com

Better Health, Brighter Future

Avtorske pravice © 2022 Takeda Pharmaceutical Company Limited.
Vse pravice pridržane. Takeda in logotip Takeda sta zaščiteni blagovni znamki družbe Takeda Pharmaceutical Company Limited, ki se uporabljata na podlagi licence.

VV-MEDMAT-74410
datum priprave: 09/2022

Predani življenju

Pri Pfizerju s strokovnim znanjem in nenehnim napredkom v znanosti že **172 let** prispevamo k izboljšanju zdravja in dobrega počutja v vseh življenjskih obdobjih. Soočamo se z novimi boleznimi in zdravstvenimi izzivi ter iščemo rešitve za zdravo prihodnost novih generacij. Ko povrnemo ali izboljšamo zdravje posameznika, smo svoje delo opravili dobro.[1, 2, 3]

PP-PFE-EEP-0420 Januar 2022

Pfizer | **Odkritja, ki spreminjajo življenja bolnikov**

172 že od LET 1849

Pfizer Luxembourg SARL, GRAND DUCHY OF LUXEMBOURG, 51, Avenue J.F. Kennedy, L – 1855,
Pfizer, podružnica Ljubljana, Letališka cesta 29a, 1000 Ljubljana

Literatura: 1. Pfizer: Partnering to improve health for all. Dostopno na: https://www.pfizer.com/news/hot-topics/partnering_to_improve_health_for_all. Dostopano: januar 2022. **2.** Pfizer: Company fact sheet. Dostopno na: https://www.pfizer.com/about/leadership-and-structure/company-fact-sheet. Dostopano: januar 2022. **3.** Pfizer: Company Timeline: a Legacy of Innovation. Dostopno na: https://www.pfizer.com/about/history. Dostopano: januar 2022.

Nekatera zdravljenja obvladujejo raka. Mi ga želimo ozdraviti.

CP-308643/050422

Naš namen je ustaviti rakasta obolenja, zato stremimo k razvoju inovativnega in personaliziranega zdravljenja. Z našim delom smo vsak dan bližje prihodnosti, v kateri je bolezen stvar preteklosti. Več informacij lahko dobite na www.janssen.com/slovenia

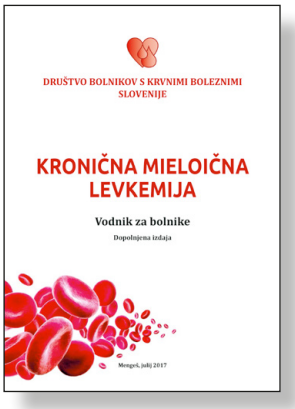
janssen Oncology

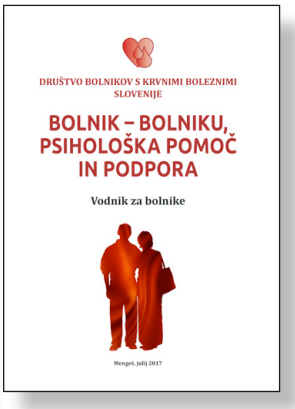
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson&Johnson

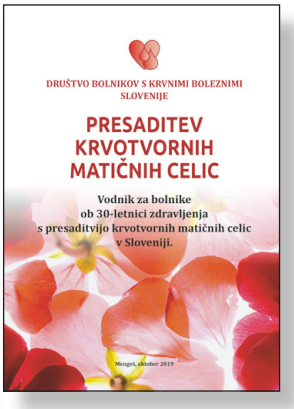
Janssen, farmacevtski del Johnson & Johnson d.o.o., Šmartinska cesta 53, 1000 Ljubljana, tel.: 01 401 18 00, e-mail: info@janssen-slovenia.si

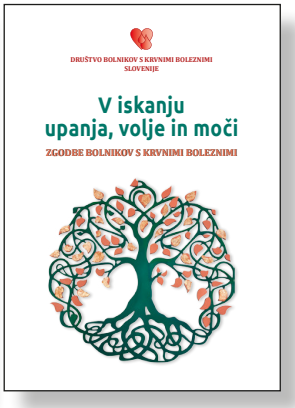
Bodite komplet brezskrbni na poti do zdravja.
Specialisti
Specialisti+
Zobje
Zobje+
Zdravstveni nasvet
• Povežite vsa zavarovanja, varčevalne načrte, zvestobo in digitalno poslovanje v lojalnostni program Triglav komplet.
• Prihranite do 40 % pri premoženjskih zavarovanjih Zavarovalnice Triglav.
triglavzdravje
Vaš partner za zdravje
triglavzdravje.si

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE









DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

ISBN-13: 978-961-94523-9-4