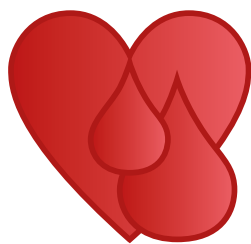




DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI



**ZGODBE
IZ ŠESTEGA NADSTROPJA**



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

**ZGODBE
IZ ŠESTEGA NADSTROPJA**

Mengeš, november 2013

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

616.15(092)
821.163.6-94

ZGODBE iz šestega nadstropja / [urednica Majda Slapar ;
viri fotografij arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi ...
et al.]. –

Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, 2013

ISBN 978-961-93103-3-5
1. Slapar, Majda
270044160

KAZALO

UVOD, Majda Slapar	5
O SKUPNI USODI, prof. dr. Peter Černelč, dr. med.	7
POPOTNICA H KNJIGI, prim. Jožef Pretnar, dr. med.	9
DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI, Majda Slapar, predsednica društva	11

ZGODBE IZ ŠESTEGA NADSTROPJA

MOJA IZKUŠNJA, Franc Cimerman	27
BOLEZEN MI JE SPREMENILA ŽIVLJENJE, Tanja Fajon	31
MOJ 55. IN 15. ROJSTNI DAN, Stanko Gašpar	33
ZDRAVJE, NAJVEČJE BOGASTVO, Neva Gec	35
MOJA VRNITEV, Marjan Hrovat	39
PRIPOVED, Emilija Hren Dečar	43
MOJA ZGODBA (LAHKO JE TUDI ZGODBA KOGAR KOLI), Matjaž Jurca	47
ZOPET DOMA, Franc Lesičnik	51
MOJA ZGODBA, Dunja Kovačič	55
SKUPNA ZMAGA, Igor Kurent	57
SIDEROBLASTNA IDIOPADSKA ANEMIJA, Zoran Markuža	61
MOJE NOVE POMLADI, Martina Mlakar	69
ZMAGALA SVA V BOJU Z BOLEZNIJO, Ivan Mulec in Boštjan Rautar	73
MOJA ZGODBA, Miran Ohnjec	79
SEDAJ JE VSAJ DAN LEP, Erika Pertinač	81
TAKO DALEČ JE ŽE, PA TAKO BLIZU. JOJ, LETO 2005. TAKRAT MI JE BILA POSTAVLJENA DIAGNOZA LEVKEMIJA AML, Alenka Rak	85
MOJA POT, Štefanija Rojko	97
MOJA ZGODBA, Silva Roškar	99
VRNEM SE, KO BODO ZACVETELE ROŽICE, Majda Slapar	103
MARATON LJUBEZNI, Rozi Ternik	119
ZA OZDRAVITEV SE MORAMO NAJPREJ ODLOČITI SAMI, Mihaela Uhan	123
ALENKINA ZGODBA, Alenka Žepič Erzar	129
BOLNICA ODPADE, NA MORJE MORAM, Tone Žuk	133

PRI PRIPRAVI KNJIGE SO SODELOVALI

Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Prof. dr. Peter Černelč, dr. med., Univerzitetni klinični center Ljubljana, KO za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Prim. Jožef Pretnar, dr. med., Univerzitetni klinični center Ljubljana, KO za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Mag. Mojca Modic, dr. med., Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Avtorji zgodb

Franc Cimerman

Tanja Fajon

Stanko Gašpar

Neva Gec

Marjan Hrovat

Emilija Hren Dečar

Matjaž Jurca

Franc Lesičnik

Dunja Kovačič

Igor Kurent

Zoran Markuža

Martina Mlakar

Ivan Mulec in Boštjan Rautar

Miran Ohnjec

Erika Pertinač

Alenka Rak

Štefanija Rojko

Silva Roškar

Majda Slapar

Rozi Ternik

Mihaela Uhan

Alenka Žepič Erzar

Tone Žuk

Uvod

Ko se srečamo s težko življenjsko izkušnjo, ko poseže v naše življenje huda bolezen, ne glede kdaj, kje in komu se to zgodi, vedno se vprašamo: Zakaj? Zakaj se to dogaja prav nam, kaj vse je bilo narobe, da smo se znašli v objemu bolezni, iz katerega ne vemo, ali bomo lahko odšli? Veliko vprašanj se nam postavlja, na katera nimamo odgovorov. Vemo samo, da smo zboleli, da se moramo začeti zdraviti, da zdravljenje ne bo lahko, da bo dolgotrajno, da moramo v zdravljenje vložiti vse svoje moči, da moramo skupaj z zdravniki in medicinskimi sestrami začeti skupni, mogoče najtežji boj v našem življenju in da ne smemo obupati.

Da res ni vse tako hudo, kot se v začetku vidi, da imamo veliko možnosti za uspešno zdravljenje in ozdravitev, smo se v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi odločili za izdajo Knjige zgodb bolnikov, ki je danes tu, pred vami. To je knjiga pričevanj številnih bolnikov, ki so se sami soočili s težko boleznijo, šli skozi ves postopek dolgotrajnega in hudega zdravljenja, nesebično verjeli, da bodo premagali bolezen, kljub vzponom in padcem, ki vedno spremljajo tovrstno zdravljenje, nikoli obupali in ozdraveli. To so zgodbe o neverjetni moči, ki nam je dana, da zmoremo nekatere še tako težke situacije premagati in skupaj z našimi najdražjimi zakorakati v nov dan.

Knjiga zgodb bolnikov s krvnimi boleznimi je knjiga, ki bo marsikateremu bolniku in njegovemu svojcu dala veliko moči in upanja na najboljše. Zgodbe bolnikov so tako prepričljive, vsaka zase je svoje poglavje, v njih je izražene toliko moči, ki jo človek zmore, zavedno ali nezavedno. To je tudi knjiga, ki bo mogoče marsikateremu zdravniku ali medicinski sestri odprla pogled v nas, bolnike, ki nismo samo bolniki, ki se trenutno zdravimo, smo ljudje s svojim življenjem, znanjem, izkušnjami in je čas, ko smo prevzeli vlogo bolnika le eno izmed poglavij našega življenja, ki ga želimo skupaj z njimi čim prej uspešno zaključiti.

Da je Knjiga zgodb lahko nastala, se najlepše zahvaljujem vsem avtorjem, piscem zgodb, ki se niso ustrašili težke življenjske izkušnje, uspešno prestali zdravljenje hudih krvnih bolezni, se uspešno pozdravili in so to svojo izkušnjo pripravljeno deliti z vsemi tistimi, ki se danes soočajo z boleznijo v upanju in veri, da bo njihova izkušnja marsikomu odprla nove poti razmišljanja k poti ozdravitve.

*Majda Slapar
Predsednica društva*

O skupni usodi

Srečali smo se na bolniškem oddelku, kjer si zaposleni skupaj z bolniki in njihovimi najbližjimi dolga leta prizadevamo izboljšati pogoje zdravljenja bolnikov s krvnimi boleznimi.

Redno smo se izobraževali v zamejstvu in izkušnje prenašali na sodelavce ter uvažali vse novosti pri ugotavljanju in zdravljenju krvnih bolezni v vsakodnevno prakso, pogosteje znatno hitreje, kot v zamejstvu. To smo dosegali z neizmerno željo pomagati bolniku, okolici pa dokazati, da kljub skromnim možnostim lahko skupaj dosežemo največ. Pravočasna pridobitev sodobnega bolniškega oddelka za zdravljenje najbolj zahtevnih bolnikov je bil prevelik zalogaj za tisti čas, dolgoletna želja se nam je uresničila šele danes, predvsem ob veliki podpori društev bolnikov s krvnimi boleznimi.

Kljub ogromnemu znanju in izkušnjam, ki jih danes vsi imamo pa je še pomembneje, da imaš v nesreči tudi delček sreče, če zbolíš za krvno bolezen z ugodnim potekom zdravljenja ali celo ozdravljenja. Poleg tega potrebuješ poleg neizmerne moči še veliko poguma in vere, da ob različnih možnostih zdravljenja izbereš sebi najprimernejše, da ob bolezni živiš polno in srečno življenje, tako kot navidezno zdravi okoli tebe.

Dolgoletna pot zdravljenja krvne bolezni pri nas, osebna izkušnja z boleznijo in neizmerna moč živeti polno življenje, je prisotno v izpovedi bolnikov v knjižici, ki je pred vami in jo priporočam v obvezno branje vsem tistim, ki še ne verjamete v ugoden potek bolezni ali ozdravitev.

Peter Černelč

Popotnica h knjigi

Ko prebiram osebne zgodbe bolnikov, večino njih sem tudi zdravil, se spominjam njihovih diagnoz, zapletov med zdravljenjem, skratka predvsem medicinskih podatkov. Nekatero 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 stoddosten 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.



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi

OSEBNA IZKAZNICA

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

Association of Patients with Blood Diseases

HUMANITARNO DRUŠTVO KRONIČNIH BOLNIKOV

A humanitarian association of chronic patients

DRUŠTVO, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU

NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

An association working in the public interest of healthcare

Status društva: Na osnovi odločbe Ministrstva za zdravje RS je društvo v letu 2002 prejelo STATUS DRUŠTVA, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA in v letu 2006 STATUS HUMANITARNEGA DRUŠTVA KRONIČNIH BOLNIKOV. V društvu združujemo bolnike s krvnimi boleznimi: akutne in kronične levkemije, limfomi, diseminiran plazmocitom, aplastična anemija, mielodisplastični sindromi in druge redke krvne bolezni. Včlanjeni so sorodniki bolnikov, prijatelji ter strokovno medicinsko osebje.

Društvena pisarna: Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Članstvo: 450 članov iz vse Slovenije

Predsednica društva: Majda Slapar

Izvršni odbor: Majda Slapar – predsednica, Marjana Božjak – tajnica, Mihaela Uhan – blagajničarka, prim. Jožef Pretnar, dr. med. – strokovni član, Matjaž Jurca – član

Davčna št.: 26996855
TRR: 05100-8010144543
Telefon: +386 (0) 31 649 735 (Majda Slapar)
+385 (0) 41 649 735 (Mihaela Uhan)
E-pošta: info@drustvo-bkb.si
Spletna stran: www.drustvo-bkb.si


Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi že od 1995

Decembra 1995 smo na pobudo bolnikov in medicinskega osebja Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana ustanovili Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. V društvo so se vključili bolniki in bivši bolniki, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, njihovi svojci, prijatelji in medicinsko osebje. Prvo in osnovno vodilo ustanovitve društva je bila pomoč bolnikom in njihovim svojcem pri premagovanju težav, s katerimi se soočajo v času zdravljenja in po njem, še zlasti pri presaditvi kostnega mozga doma in v tujini. Dragocena je podpora in spodbuda ter medsebojno druženje in nasveti bolnikom, ki so se znašli na poti, ki smo jo mi uspešno prehodili. Poleg tega je bila pomembna naloga društva že v začetku delovanja tudi informiranje bolnikov o bolezni in seznanjanje javnosti o problematiki bolnikov s krvnimi boleznimi.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi danes

Poslanstvo društva se je od prvotnih iskrenih idej o druženju med sobolniki, medsebojni pomoči, nesebičnem sodelovanju v procesu zdravljenja bolnikov, informiranju o bolezni in stalni dostopnosti za bolnike ter njihove svojce dopolnilo in postalo nepogrešljiv člen v procesu zdravljenja. Ima veliko vlogo pri ozaveščanju bolnikov, kot tudi širše javnosti o bolezni, s svojimi posebnimi socialnimi programi delovanja pa nesebično vstopa v procese delovne, zdravstvene, socialne in finančne rehabilitacije bolnika kot njegove družine v času zdravljenja ter po njem. Bolnikom je potrebno nuditi pomoč pri premagovanju dolgotrajnega zdravljenja, z lastnimi izkušnjami pripomoči k boljšemu, predvsem pa lažjemu razumevanju nastale situacije, s programi delovanja pa zagotoviti in vsaj delno nadomestiti vse tisto, kar bolniki, kot tudi njihovi svojci v času zdravljenja izgubijo.

Za nemoten potek delovanja društva ter izvajanje programov ima društvo že 16 let društveno pisarno s sedežem v Mengšu, na Slovenski cesti 30. V vsem tem času imajo bolniki in njihovi svojci možnost, da se s



Association of Patients with Blood Diseases
Slovenia

The Association of Patients with Blood Diseases was established in December 1995 on the initiative of patients, previous patients and medical staff at the University Medical Centre Ljubljana (UMCL), Department of Haematology. The members of the association are patients, previous patients who have had bone marrow transplant, their relatives, friends and medical staff. The first and foremost goal of the association is offering help to patients and their relatives so that they can overcome difficulties faced with during their illness, their treatment and after the treatment, even more so when it comes to bone marrow transplant either at home or abroad. We offer support, encouragement, advice and provide company to the patients who find themselves on the path we have managed to walk successfully. Another important role of the association is informing the patients about the illness and spreading the news about the problems patients with blood diseases encounter.

Predstavitev društva v angleščini

predstavnikom društva – bivšim bolnikom individualno pogovorijo o vseh tistih vprašanjih, o katerih se lahko pogovoriš samo z nekom, ki je ravno tako zbolel, prestal ves proces zdravljenja in se pozdravil. Veliko članov našega društva, kot tudi članov sorodnih hematoloških društev, je dobilo v vseh dolgih letih delovanja društva prve informacije s strani bivšega bolnika prav v naši pisarni.

Z izvajanjem posebnih socialnih programov smo leta 2006 uspeli na Ministrstvu za zdravje R Slovenije pridobiti status Humanitarne organizacije kroničnih bolnikov in Status društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva ter se že pred 15-imi leti vključiti v program sofinanciranja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO).

Posebni programi, ki jih v društvu redno izvajamo, imajo velik poudarek na pomoči bolniku v času zdravljenja in po njem, na informiranost bolnika ter skrbi za ohranitev na novo pridobljenega zdravja.

Programi društva

1. Preventivni socialni program za ohranjanje zdravja, izboljšanje kvalitete življenja in preprečevanje negativnih posledic zdravljenja:

- sofinanciranje zdraviliškega in fizioterapevtskega zdravljenja;
- posebni socialni programi za socialno, finančno in zdravstveno ogrožene bolnike;
- socialne pomoči ter enkratna pomoč pri šolanju.



Izlet članov društva na Brione, maj 2006



Izlet članov društva na Plitvička jezera, september 2008



Izlet članov društva na otok Murano, maj 2010

2. Sofinanciranje posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic

Zaradi agresivnega zdravljenja s kemo- in radioterapijo ter posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic lahko nastopijo novi zdravstveni zapleti, ki bistveno zmanjšujejo kvaliteto življenja bolnika in se zdravljenje le teh ne krije iz naslova Zavoda za zdravstveno zavarovanje R Slovenije.

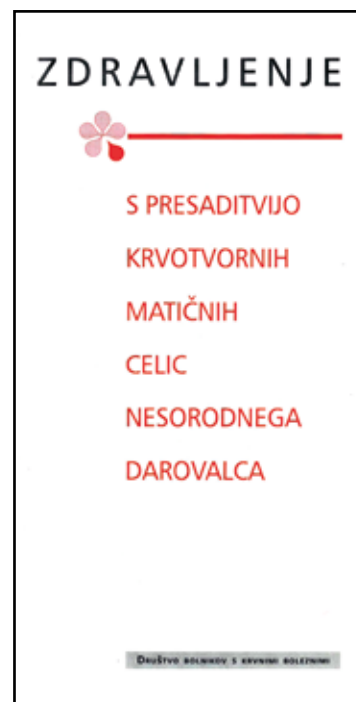
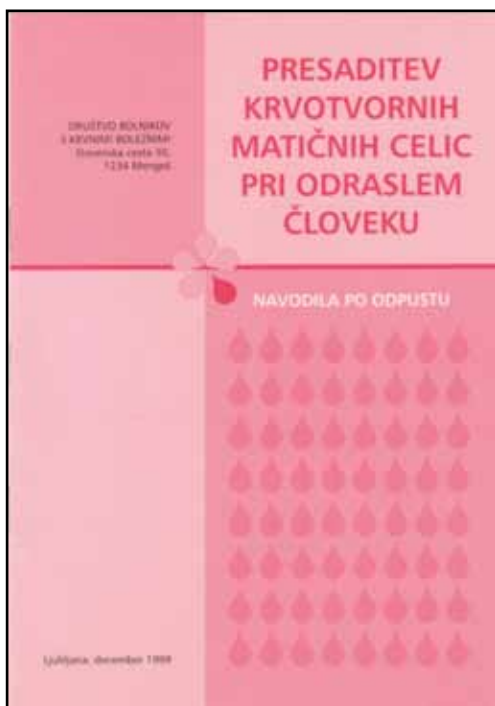
3. Program »bolnik-bolniku«, pomoč in podpora

Za lajšanje težav bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo v času bolnišničnega zdravljenja že peto leto izvajamo program enkrat tedenske prisotnosti člana društva – bivšega bolnika (vsak četrtek od 16.00 do 18.00 ure) na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana tekom celega leta. Takrat imajo vsi bolniki, ki se zdravijo na oddelku, in njihovi svojci, ki si to želijo, možnost pogovora z bivšim bolnikom.

4. Izdaja strokovne literature ter društvenih publikacij

Prvi publikaciji sta bili izdani pred štirinajstimi leti, leta 1999, ko smo na predlog bolnikov in v sodelovanju z zdravniki ter ostalim medicinskim osebjem KO za Hematologijo UKC Ljubljana izdali navodila za bolnike in sicer:

- Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem bolniku in
- Zdravljenje s presaditvijo matičnih celic nesorodnega darovalca.



V nadaljevanju smo izdali:

- vodnika za bolnike,
- Akutna levkemija in presaditev krvotvornih matičnih celic z navodili za bolnike,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,



Ob 15-letnici delovanja društva

Ob 15-letnem delovanju društva leta 2010, smo organizirali srečanje v Kulturnem domu Občine Mengeš. Ob tej priliki smo izdali ALMANAH o 15-letnem delovanju društva ter podelili priznanja najbolj zasluženim članom društva in zunanjim sodelavcem.



Almanah ob 15-letnem delovanju društva



Dobitniki priznanj ob 15-letnem delovanju društva – 2010, od leve proti desni: Mag. Janez Jug, direktor FIHO in člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi: prim. Jožef Pretnar, dr. med., Miran Ohnjec, prof. dr. Peter Černelč, dr. med., Živka in Rado Škrabar, Marjana Božjak, Marina Avsenik, Erika Pertinač, Sonja Novak (posmrtno priznanje za prvo predsednico Darijo Jakelj), Majda Slapar, Tom Sotlar, Martina Mlakar

Geografska razpršenost članstva Društva bolnikov s krvnimi boleznimi po Sloveniji



Članstvo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi od ustanovitve leta 1995 do danes



5. Aktivno vključevanje in sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah

Smo člani Myeloma Euronet – European Network of Myeloma Patient Groups, redno se udeležujemo dnevov bolnikov in njihovih družin na kongresih evropske skupine za presaditev krvotvornih matičnih celic in kostnega mozga EBMT – European Group for Blood and Marrow Transplantation. Na pobudo European Patient Forum s sedežem v Bruslju je društvo vpisano tudi v Evropski register bolnikov s krvnimi boleznimi.



Člani društva: Irena in Majda Slapar ter Mihaela in Jože Uhan, Dan za bolnike EBMT, Dunaj 2010



Izlet članov društva v Strasbourg - maj 2013; Člani društva pred portalom katedrale Notre-Dame



Izlet članov društva v Strasbourg - maj 2013; Člani društva v atriju Evropskega parlamenta

6. Informacijski sistem, internet, spletna stran, osebna svetovanja – telefonska, elektronska, pogovori z bolniki in njihovimi svojci na sedežu društva.

V društvu bolnikov s krvnimi boleznimi poteka informiranje preko osebnega svetovanja, telefonskih pogovorov in elektronske korespondence ter pogovorov z bolnikom in njegovimi svojci v pisarni društva. Na društveni spletni strani www.drustvo-bkb.si se poleg osnovnih informacij in gradiva o društvu redno objavljajo vsi društveni dogodki, novice ter poročila o aktivnostih društva.

7. Organizirano druženje in promocija zdravega življenja

Izleti po Sloveniji in tujini, organizirano druženje, izmenjava izkušenj članov društva za boljše psihofizično počutje, pohodništvo, sodelovanje na mednarodnih športnih tekmovanjih transplantiranih bolnikov.



Izlet članov društva v Zgornjo Savinjsko dolino - Solčavsko, maj 2011



Izlet članov društva v Porabje, maj 2012

8. Organizacija srečanja ob Dnevu redkih bolezni; Sodelovanje na Dnevh za bolnike in njihove svojce

Poleg izvajanja rednih programov delovanja društva smo v letu 2012 prvič in v letu 2013 drugič v Sloveniji organizirali srečanje bolnikov z redkimi boleznimi in združili predstavnike dvanajstih različnih društev bolnikov, ki povezujejo bolnike z redkimi boleznimi. Srečanje je bilo obakrat v Cankarjevem domu v Ljubljani na Evropski dan Rednih bolezni (29. ali 28. februar). Na ta dan so se v večini držav EU dogajala podobna srečanja. Častno pokroviteljstvo je prvič prevzela soproga predsednika RS gospa Barbara Miklič Türk, drugič pa predsednik Republike Slovenije Borut Pahor. Na srečanju so poleg predstavnikov bolnikov sodelovali predstavniki Ministrstva za zdravje, zdravniki iz Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana in Oddelka za hemato-onkologijo Pediatrične klinike, predstavniki Zavoda za zdravstveno zavarovanje R Slovenije, predstavniki Zdravniške zbornice, EU poslanka – članica našega društva ter predstavniki številnih farmacevtskih družb ter medijev.



Srečanje z Barbaro Miklič Türk ob Dnevu redkih bolezni, februar 2012

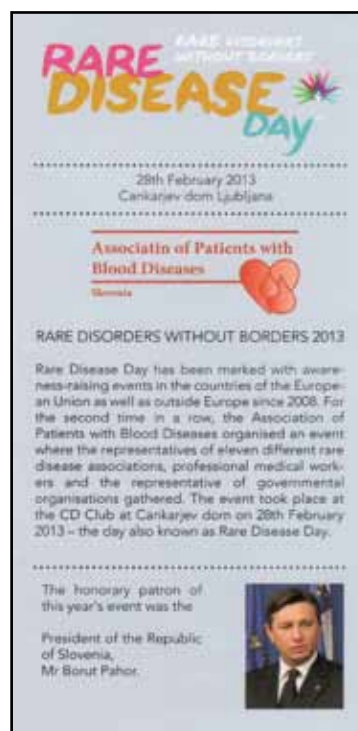
V ta namen smo izdali dve publikaciji:

Manj pogoste bolezni, druga izdaja in Redke bolezni, tretja izdaja, ki sta bili dostopni vsem udeležencem srečanja kot tudi širši javnosti. Istočasno smo izdali tudi zloženko v angleščini, s katerima smo se predstavili na srečanju bolnikov z redkimi boleznimi v tujini.

- Manj pogoste bolezni - druga izdaja,
- Redke bolezni - tretja izdaja,



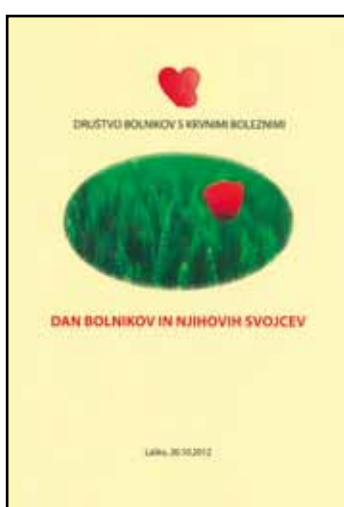
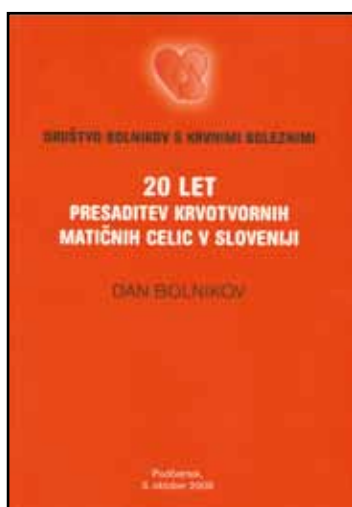
- zloženke o društvu v tujem jeziku,
- zloženke o organizaciji srečanja ob Dnevu redkih bolezni (2012/13) v tujem jeziku,



V okviru Hematološke in Transfiziološke sekcije zdravnikov, ki jo organizira Združenje hematologov in Združenje za transfuzijsko medicino SZD, vsako leto organiziramo ali sodelujemo pri organiziranem srečanju Dneva za bolnike in njihove svojce.

Ob tej priliki smo izdali Zbornike predavanj:

- 20 let presaditve krvotvornih matičnih celic v Sloveniji,
- zbornika predavanj ob Dnevu za bolnike,



Organizacija strokovnih predavanj s področja hemato-onkologije, področje krvnih bolezni ter zdravljenja le teh, posledic zdravljenja, prehrane, plodnosti, psihološke podpore, pravic bolnikov s področja zdravstveno-pokojninskega zavarovanja, poljubna potopisna predavanja.

Cilji društva:

- *nadaljevanje in širitev izvajanja vseh rednih programov društva z velikim poudarkom na izvajanju posebnih socialnih programov;*
- *aktivno sodelovanje pri reševanju aktualnih problemov bolnikov s krvnimi boleznimi;*
- *izdaja vodnikov za bolnike o krvnih boleznih ter zdravljenju;*
- *informiranje bolnikov o novostih pri zdravljenju krvnih bolezni tako doma kot v tujini;*
- *informiranje bolnikov o pravicah na področju zdravstvenega in pokojninskega zavarovanja;*
- *svetovanje in pomoč pri ureditvi statusa bolnika po presaditvi krvotvornih matičnih celic;*
- *podpiramo akcijo povečanja števila prostovoljnih darovalcev matičnih celic ter slovenskega registra krvotvornih matičnih celic;*
- *nadaljevanje aktivnega, že od leta 2005 vključevanja v reševanje prostorske stiske na KO za hematologijo UKC Ljubljana;*
- *aktivno vključevanje in sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah;*
- *informiranje bolnikov o smernicah EU na področju redkih bolezni ter organizacija srečanj.*

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi bomo sledili vsem zastavljenim ciljem, dopolnjevali programe društvene aktivnosti in skrbeli za uspešno nadaljevanje naše dolgoletne humanitarne poti v podporo članom društva ter njihovim svojcem in bolnikom, ki se danes zdravijo za eno izmed krvnih bolezni.



NAROČILA DRUŠTVENIH PUBLIKACIJ

Društvene publikacije so dostopne tako na KOH UKC Ljubljana, kot tudi v ambulanti in dnevni hematološki bolnišnici na Polikliniki v Ljubljani ter vseh bolnišnicah v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi. Vsa tiskana gradiva so na voljo na sedežu društva v Mengšu, lahko pa se jih naroči po telefonu ali e-pošti. V elektronski obliki pa so vse omenjene publikacije dostopne tudi na društveni spletni strani.

Zgodbe iz šestega nadstropja

MOJA IZKUŠNJA

Franc Cimerman

Kako se je pravzaprav začelo? Nič posebnega ni bilo. Jeseni 2004 sem se odločil, da si dam operirati sivo mreno še na desnem očesu. V očesni ambulanti so mi rekli, da naj, ko bom pripravljen, grem k svojemu zdravniku, da opravim analizo krvi, rentgen pljuč in srca ter EKG in se z izvidi oglašim pri njih. Toda izvid krvi je pokazal neprimerno visoko vrednost levkocitov. Moj zdravnik mi je rekel, naj kar grem na operacijo, potem pa naj pridem spet k njemu, da bomo opravili še eno analizo, ker je mogoče pri prvi prišlo do kakšne napake. Kot se spominjam, sem prinesel izvide k oftalmologu nekega četrtega in sem dobil rok operacije že takoj naslednji torek. Moji levkociti jih niso vznemirjali: »Ja, morda imate kje kakšno vnetje!« Zelo sem bil zadovoljen.

Naslednjo sredo sem že odlično videl. Na mestnem avtobusu, ki je prihajal, sem že od daleč razločil številko proge. Kakšna sprememba, kakšna sreča! Zdaj je tako, kot v dobrih starih časih. Ampak nesreča nikoli ne počiva! Po operaciji očesa sem spet obiskal svojega zdravnika. Spet me je napotil na analizo krvi. Zdaj je bil rezultat drugačen, še bolj vznemirljiv. Levkocitov je bilo še več. Zdravnik me je poskušal pomiriti, a mi je napisal napotnico za hematologa. To je bilo v torek. V sredo sem se oglašil na Polikliniki v hematološki ambulanti. Prijazna sestra, moram poudariti, še danes jo srečam, ko prihajam na kontrole, me je najprej vprašala, če imam kakšne izvide, da jih bo odnesla pokazat zdravnici. Kmalu se je vrnila in skoraj ukazala: »Kar počakajte, zdravnica vas bo sprejela.« Zdravnica je bila mag. Mojca Modic, dr. med. Pravzaprav ni dosti govorila, napotila me je na odvzem in analizo kostnega mozga in napisala na izvid mieloproliferativni sindrom. Prvič sem slišal to besedo in nekajkrat sem jo moral prebrati in ponoviti, da sem si jo zapomnil. Drugo jutro ob devetih sem bil v 8. nadstropju UKC, kjer so mi iz kolčnice vzeli vzorce kostnega mozga. Čez štirinajst dni sem v hematološki ambulanti izvedel, da imam levkemijo, kronično mieloično levkemijo. Že ob sami besedi levkemija me je zmrazilo pri duši. Vendar, hujše je bilo dve leti prej, ko mi je urolog povedal, da imam raka na prostati. To je bil udarec, spominjam se, da sem se takrat doma razjokal. Potem so me čez nekaj mesecev poklicali na operacijo. Po operaciji sem hodil na redne kontrolne preglede, redno jemljem zdravila, ki mi jih predpiše urolog, in zdaj teče že enajsto leto. Na zadnjem izvidu, po lanskem pregledu, sem prebral, da imam naslednjo kontrolo čez 4 do 5 let! Pravzaprav je to lep obet, v osemdesetem letu sem.

Toda levkemija! Zdravnico sem še vprašal, kakšno prihodnost mi obeta, a mi ni odgovorila, le pogledala me je. Danes vem, da mi ni mogla nič povedati, kaj slabega, najbrž, ni hotela reči, si mislim, dobrega ni mogla. Dobil sem zdravila. Bil sem žalosten, ali ni že en rak v življenju dovolj! Novico sem najprej povedal doma, ženi, potem sestri in hčeri. Hči živi daleč stran in sem ji telefoniral. Vsi so v glavnem molčali in si mislili svoje, kot tudi jaz. Potem sem se usedel k računalniku in iskal odgovore. Nazadnje sem odnehal, misleč, da je bolje vedeti manj, kot preveč. Obeti

so bili, kakršni so bili. Naslednji dan sem povedal tudi kolegom v službi. Pravim v službi, čeprav sem bil takrat že kar nekaj let upokojenec. Ampak tja še vedno rad zahajam, imam svoj prostor in računalnik za delo in še nekaj obveznosti, ki jih z veseljem opravljam. Z mladimi sodelavci se dobro razumemo, nikoli ne čutim, da bi jim bil odveč. Ob neki priložnosti sem jim zaželel, da bi imeli nekoč, čez čas, take mlade kolege, kot jih imam jaz zdaj! Za bolezen sem povedal tudi prijateljem, nisem je obešal na veliki zvon, tajil pa je tudi nisem. Še od prej so mi bila zoprna vprašanja znancev: »Kako pa kaj zdravje?« Sama radovednost.

Po uvodni kuri z Litalirjem in Alopurinolom sem začel dobivati biološko zdravilo Glivec. Zdravnica je omenila, da je to sorazmerno novo zdravilo, s katerim še nimajo večletnih izkušenj. Zame pa je bilo to upanje vzbujajoče zdravilo, saj je novo zdravilo zmeraj boljše od prejšnjega. Kontrolni pregledi so bili najprej pogostejši, potem na dva ali tri mesece. Sprva sem bil pred vsakim pregledom nekako vznemirjen. Pravzaprav k zdravniku nikoli ne grem čisto sproščen. Potem pa sem se na to navadil. Ves čas boleznem se počutim dobro, da ne rečem odlično, kakor da sploh ne bi bil bolan. Spominjam se, da me je ob pregledu aprila 2005 zdravnica vprašala, kako se počutim, pa sem kratko odgovoril: «Zelo dobro, v nedeljo sem bil na Kredarici.»

Redni obiski v hematološki ambulanti na Polikliniki so postali rutina. Vsakokrat isti ritual. Pridem ob napovedani uri, čakalnica je polna, včasih zelo polna. Pred sprejemno pisarno odtrgam listek s številko, se usedem in počakam, da sem na vrsti, nato se podoben postopek ponovi pri sestri, ki odvzame kri za analize. Potem pa mine kar nekaj časa, preden me sestra pokliče v ordinacijo na pregled k zdravnici. Čas si skrajšam tako, da grem v bistro na kavico, ki mi dopoldne še posebno prija, zraven pa tri sveže rogljičke. Pri nekem obisku se mi je zgodilo tole. Rogljički so bili še vroči, ravnokar so jih vzeli iz peči. Točajki sem mimogrede rekel, vroči so najboljši! Ko sem čez dva ali tri mesece spet prišel na kontrolo, sem v bistrotu spet naročil kot po navadi. Taista točajka mi spet postreže, me pomenljivo pogleda in pravi: »Danes pa niso vroči!« Pripomba, ki mi je malce pokvarila dan! Potem sem se vrnil na sedež v čakalnici in počakal na vrsto.

O svoji terapeutki, magistrici Mojci Modic, doktorici medicine, bi rad napisal, kako jo jaz doživljam. To ni hvalospev, tako jo jaz vidim. Vredna je vsega spoštovanja! Ko sem se prvokrat srečal z njo, tistega 27. 10. 2004, sem jo sprejel z nedoločenim občutkom. A spominjam se, da mi je še mama rekla, naj nikoli ne sodim človeka po prvem vtisu, naj malo počakam. Pa ni bilo treba dolgo čakati. Iz obiska v obisk sem jo spoznaval kot nadvse toplega človeka. Čudil sem se ji. Zmeraj me je sprejela s prijaznim pogledom in kakšnim vprašanjem, na primer, kakšen poklic sem opravljal. Nikoli se ji ni tako mudilo, da bi že kar med vprašanjem ali mojim odgovorom prišla za kljuko. Zmeraj, četudi je bila čakalnica polna pacientov, si je vzela toliko časa, da sem lahko na njena vprašanja v miru odgovarjal in postavil tudi kakšno svoje. Najbrž je taka z vsemi pacienti, zakaj bi bila samo z menoj. Nekoč pa sem doma postal radoveden in sem na COBISS-u v rubriki osebne bibliografije odtipkal njeno ime. Tam sem imel kaj videti! Poleg dela s pacienti na oddelku in v ambulanti se posveča tudi stroki in znanosti, bodisi sama bodisi skupaj s kolegi, veliko raziskuje in veliko

objavlja v različnih revijah, tako domačih kot tujih. Aktivno se udeležuje strokovnih srečanj in kongresov doma po svetu. Nisem si mogel kaj, da ji pri naslednjem obisku ne bi tega tudi povedal. Pa je rekla, da to najbrž ni ona, ampak kakšna druga. Res je še ena raziskovalka z istim imenom in priimkom, vendar s povsem drugega področja.

Zdaj hodim na redne kontrolne preglede že deveto leto. Mislim, da smo se v tem času kar spoznali in navadili drug na drugega. Meni se zdi tako, kakor da bi šel na obisk k starim prijateljem. Če ne bi vedel, da imam levkemijo, bi rekel, da se obiska vsakokrat sproti veselim, a obisk me zmeraj spomni na bolezen. Od junija 2011 pa analize kažejo, da je bolezen v popolni remisiji, toda zdravnica pravi, da naj zdravila jemljem še naprej.

Letos spomladi sem se včlanil v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. Rad bi spoznal kakega sotrpina, da bi se z njim pogovoril, da bi si morda izmenjala izkušnje. Udeležil sem se že dveh društvenih prireditev, Srečanja ob dnevu redkih bolezni in Redne letne skupščine društva. Toda tukaj ni bilo priložnosti za take pogovore, neprimerno pa je koga naravnost vprašati, kakšno bolezen ima. Navsezadnje je to osebna stvar vsakogar. Ob pogovoru je zdravnica Modičeva dejala, da bo poskušala v okviru društva organizirati srečanje bolnikov z enako diagnozo. To bi bilo dobrodošlo.

Meni zdaj grenijo življenje bolečine v hrbtenici in mravljinčenje v nogi. Pri hoji, po sto, dvesto korakih, so neprijetne in zelo moteče. Lanskega avgusta sem bil operiran zaradi zožitve spinalnega kanala. Potem sem bil v zdravilišču. Zdaj po navodilih fizioterapevtke vsak dan telovadim in delam predpisane vaje, a bolečine pri hoji in mravljinčenje še zdaj, po osmih mesecih, nočejo izginiti. Pred tem sem veliko hodil v naravo, v gore. Oktobra 2010 sem se še povzpel na dvatisočak, na Palec v Karavankah. Vendar, narava je povsod lepa! Ni treba zmeraj iti kam daleč. Konec aprila smo šli na Barje občudovat cvetočo rožico, močvirski tulipan ali logarico. Poglejte jo, kako je lepa! Zadovoljen moraš biti s tem, kar imaš in kar zmoreš. Upanje na izboljšanje pa je neumrljivo!



Močvirski tulipan ali logarica (Fritillaria meleagris)
Posnel: F. C., 21/4-2013.

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 nisem v resnici zavedla, kako resna je moja bolezen. Solze so mi privrele na dan, a že naslednji dan sem bila odločena, da jo bom premagala.

Bila sem študentka in bilo je kar nekaj težkih trenutkov. Moj oče je po hudi možganski kapi le težko in počasi okrevал. 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 in uživam 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 obdobj, ko so mi zaradi zdravil otekali sklepi, sem se s profesionalnim alpinistom podala na Triglav. Za nekoga vsakdanji vzpon je bil zame dobresedno 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 največ naredimo sami, začevši 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. Avem, da le ni tako enostavno. Vsi se borimo za cilje v življenju. Moj je danes jasen in karkoli gre okoli tega 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.

MOJ 55. IN 15. ROJSTNI DAN

Stanko Gašpar

Bilo je spomladi leta 1994. S traktorjem sem oral njivo. Naenkrat pride k meni žena vsa zasopla in mi pove, da je klicala zdravnica in da moram takoj v bolnišnico.

Seveda v tistem trenutku tega enostavno nisem razumel in ni mi bilo jasno, zakaj? Vseeno sem ubogal, pospravil traktor in se odpeljal v bolnišnico. Bil sem seveda takoj sprejet, a še vedno nisem vedel, zakaj? Naslednji dan mi je zdravnica povedala, da nekaj ni v redu s krvjo in da morajo narediti vse preiskave. Tam sem ležal tri dni, vsak dan pa me je zdravnica spraševala, če imam brata ali sestro, zakaj, mi ni povedala, sam pa sploh do takrat nisem slišal za to bolezen in nisem vedel, da se kostni mozeg transplantira. Zadnji dan so mi s prsnice vzeli vzorec, kar je zelo bolelo ter ga poslali v Ljubljano. Čez nekaj dni sem šel vprašat za izvide, ko mi je zdravnica kot iz topa povedala, da imam levkemijo. Kako sem na to reagiral, ne vem, vem le to, da sem se na poti proti avtomobilu vprašal, ali moram sedaj umreti? Spomnim se, da je bil lep sončen dan.

Po tistem so sledili pregledi na kliniki in že v januarju 1995 sem bil sprejet na Klinični oddelek za hematologijo, Klinični center Ljubljana, za transplantacijo. Imam namreč brata, ki je med tem časom bil tudi na tipizaciji in ker je vzorec ustrezal, je šlo vse bolj hitro.

Na kliniki sem bil sprejet v samico, kar mi je bilo zelo hudo. V sosednjih sobah sta bili dve gospe in dva fanta, jaz pa sam. Prvih nekaj dni sem za kratek čas lahko šel iz sobe na hodnik, kjer sem od sotrpinov slišal marsikaj, česar do tedaj nisem sanjal, kaj šele vedel. Vrstili so se posegi, boleči in neboleči, strašni in manj hudi. Hudo je bilo, ko so mi vstavljali kateter, skozi katerega so mi dajali injekcije. Hudo je bilo tudi na obsevanjih. Grozno pa je bilo, ko sem se nekega jutra zbudil in videl na vzglavniku vse moje lase, na glavi pa nobenega. To je bilo verjetno že po kemoterapiji, kar se pa seveda več ne spominjam. Na kliniko je v tistem času prišel tudi moj brat, moj darovalec.

Prišel je dan, ko mi je zdravnik v vrečki prinesel novo življenje. Cel čas, ko je tekočina tekla v mene, je zdravnik sedel pri meni. Jaz sem po nekem času zaspal in ko sem se prebudil, je bilo že narejeno. Potem pa čakanje, ali bo ali ne. To so trenutki, ki jim ni bilo konca, a vseeno so prišli. Tekli so novi dnevi življenja, ki si jih znal ceniti z drugačnimi vidiki, a so po petnajstih letih žal že malo zbledeli.

Sedaj, čeprav po petnajstih letih, bi se rad še enkrat zahvalil prav vsem, ki so mi pripomogli k novemu življenju. Naša srečanja v društvu pa so nova doživetja, obujanje spominov in prijetna druženja. Naj tako ostane še dolgo.

Vsem, ki jih čaka, želim veliko poguma in upanja v novo življenje, ker le tako bodo zmogli.



ZDRAVJE, NAJVEČJE BOGASTVO

Neva Gec

Živim na Krasu, posejanim 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 težkega dela me je pričel boleti hrbet. Nekaj dni sem pila tablete, a ni bilo nič bolje. Odšla sem do zdravnika, povem mu za bolečine ter kakšne tablete jemljem. Predpisal mi je obsevanje ter injekcije. Po štirih dneh me vpraša, kakšno je počutje. Povem 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, ultrazvok ter druge potrebne stvari. Po teh pregledih niso ugotovili nič ter 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 dobim telegram, da se naj naslednji dan javim v bolnišnici. Niti v sanjah si nisem mislila, kaj me čaka.

Bila sem na oddelku 5B. Nestrpna sem čakala vizito, bil je 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.

Pokličejo me v pisarno, bila sem že pod stresom, ko prične razlagati, da je glede na izvide ugotovljena krvna bolezen – disiminirani 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 sporočim, kaj je bilo pri viziti. Nato sem se malo pomirila ter telefonirala domov in povedala, kakšno je stanje. Prišla sta mož in hčerka, odšla do zdravnika, da jih bolj seznanijo z zadevo ter tudi s tem, kar sem jaz prej preslišala.

Tu se je začela trnova pot zdravljenja. Pričela sem s kemoterapijo lažje oblike 4-krat mesečno. V juliju je prišla dr. Nataša Fikfak, ki je bila hematologinja in tako sem postala njena pacientka.

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

Na nekatera zdravila se je bolezen slabo odzvala, zato so mi jih večkrat zamenjali. Ko je prišla dr. Fikfak iz nekega kongresa, mi je svetovala samo zdravilo Talidomid, le če si ga sama priskrbim, ker se ga pri nas še ni dalo kupiti. Šla sem v Italijo, tam ga niso imeli, zanimala sem se v Avstriji in Nemčiji, tudi tam ga ni bilo, ker ga ni več v prodaji, saj je škodljivo. Kadar so ga imeli na Kliničnem centru v Ljubljani, sem ga dobila. Tudi po tem ni bilo uspeha. Te terapije sem prejerala do konca leta 1999.

V januarju 2000 me je dr. Fikfakova napotila v Klinični center 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 na Klinični center v Ljubljani. Tu sem bila na terapiji štiri tedne. Pred odhodom domov sem vprašala prim. Pretnarja, če imam možnost presaditve kostnega mozga. Pove mi, da mi bodo po vseh opravljenih analizah poslali mnenje. Nestrpno sem čakala odgovor, a bila razočarana. Za sedaj ni možnosti presaditve, samo nadaljnje zdravljenje. Bil je še eden 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, 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, a jaz še vedno na začetku. V januarju sem spet odšla na Klinični center v Ljubljano, ostala na terapiji. Po končani terapiji mi je prim. Pretnar povedal, da so se odločili za avtologno presaditev, saj je terapija uspela ter da mi sporočijo, kdaj naj pridem na zbiranje celic. Odprl se mi je nov svet in upanje na bolje, čeprav je bil rezultat vprašljiv.

Približno po dvajsetih dneh od zbiranja celic mi sporočijo, naj pridem na presaditev. Odšla sem v Ljubljano na hematološki oddelek Kliničnega centra. Tu so me namestili v izolirno sobo ter pripravili za presaditev krvotvornih matičnih celic. Bilo je 1. marca 2002, ki se je pričel pisati za novo rojstvo. Potek presaditve je zelo enostaven, mnogo hujše so kemoterapije, ki ti uničijo imunski sistem.

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

Skoraj po mesecu dni, preživetih v bolnišnici, sem prispela domov. Bila sem brez moči. Počasi sem prihajala k sebi, tako, da sem že postorila kakšno gospodinjsko delo.

Tudi po presaditvi sem prejela zdravila: Talidomid ter Dexamethason. Talidomid sem prejela 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.

Mojo usodo končujem, saj sem sedaj zdrava, lahko delam na vrtu, hiši, grem na dopust ter 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 hematološkega oddelka Kliničnega centra v Ljubljani ter prim. Jožetu Pretnarju.

Je čas za radost
in je čas za bolečino
je čas za ljubezen
in čas za prikrito sovraštvo
je čas za stolpe upanja
in čas za brezno obupa
je čas divje budnosti
in bo čas nevzdravnega sna.

(Mila Kačič)



MOJA VRNITEV

Marjan Hrovat

Pisalo se je leto 2002, zima se je prevešala v pomlad, ko sem dobil prvi prehlad. Spremljalo ga je kašljanje, smrkanje, temperatura okoli 38°C, potenje po notranji strani nog in precejšnja utrujenost. Bil sem tudi zelo bled, skoraj že siv v obraz. Ker sem bil prepričan, da gre za čisto običajen prehlad, sem začel s samozdravljenjem: veliko čaja, medu, C-vitamina in počitka, ko mi je dopuščalo delo. Ravno takrat sem namreč imel precej dela v svoji firmi. Ker čaji niso pomagali, sem poskusil še z antibiotikom. Kakšen dan sem se počutil malce bolje, potem se je vse skupaj ponovilo. Po mesecu dni, v začetku maja, sem se končno odločil, da obiščem zdravnika. Pregled krvi je pokazal, da je z menoj nekaj hudo narobe. Moji levkociti so bili močno povečani, trombocitov pa skoraj ni bilo. Zdravnica se je odločila, da me je treba urgentno peljati v bolnišnico na Jesenice. Zakaj, mi ni razložila, vendar sem vedel, da sem hudo bolan.

Na Jesenicah so me nemudoma pregledali, mi dali transfuzijo krvi in se posvetovali z zdravniki iz hematološkega oddelka Kliničnega centra v Ljubljani. Za tri dni so me poslali domov. Imel sem ravno dovolj časa, da sem se pozanimal, kaj bi z mano lahko bilo narobe. Kar nekaj ljudi v naši vasi je namreč zbolelo za rakom.

Presenečen sem bil, da sem novico sprejel brez posebnih problemov. Sploh nisem kaj dosti razmišljal o tem, kaj se mi je zgodilo in kaj pomeni imeti levkemijo. Seveda sem pomislil tudi na to, da lahko umrem, se pa s tem nisem prav dosti ukvarjal. Bolezen sem vzel kot dejstvo, kot nekaj, s čimer se moram spopasti. Ni me bilo strah. Že od samega začetka sem z drugimi ljudmi odkrito govoril o tem, da sem zbolel za rakom. Še največ problemov sem imel s predajo svojega posla. Ženi in sinu sem pokazal, kako naj nadaljujeta moje delo, jima predal dokumente ter kontaktne številke.

Potem se je vse skupaj začelo. Hospitalizacija, čakanje na prosto posteljo, natančen pregled krvne slike, krvnega razmaza in kostnega mozga. Natančna diagnoza – AML M1 akutna mieloična levkemija, nevarna bolezen, pri kateri mielociti (celice, iz katerih se razvijejo granulociti) postanejo rakavi in izpodrinejo normalne celice v kostnem mozgu.

Zdravnik v Ljubljani mi je predstavil mojo bolezen in mi razložil, kako bo potekalo zdravljenje. Seveda me je zanimalo, kakšne so možnosti ozdravitve. Odgovor je bil vedno enak, da se tega ne da napovedati in da mi lahko postreže zgolj s statističnimi podatki. Poudaril je, da je ozdravitev v veliki meri odvisna od človeka in njegovega organizma.

Zdravljenje je bilo dolgo. Imel naj bi štiri cikle kemoterapij, vendar so se zdravniki odločili, da jih izvedejo samo tri, ker moj organizem četrtega ciklusa najverjetneje ne bi zdržal. Tako sem najprej 10 dni vsak dan dobil dozo kemoterapije - citostatikov, sledilo je obdobje okrevanja, ko so zdravniki preverili ali so rakave celice v

recesiji in če je moj kostni mozeg začel proizvajati nove krvne celice. To je bilo res zelo občutljivo obdobje. Ker je bilo telo brez zaščite, sem se bal vsake okužbe. Imel sem smolo, okužilo se mi je mesto na prsih, v katerem sem imel vstavljen venski kateter. Zato je moje okrevanje trajalo dlje, kot so predvidevali. Ko se je moje stanje po približno mesecu dni izboljšalo, so me za 10 dni spustili domov, potem pa nazaj na novo dozo kemoterapije. Tudi ta ni minila brez zapletov. Dobil sem visoko vročino, diarejo in 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 10 dni. Izvid punkcije kostnega mozga je pokazal, da ta ostaja še vedno neaktiven. Tretjo kemoterapijo je, enako kot prvi dve, spremljala kopica zapletov: povišana temperatura, diareja, slabost, zamenjava antibiotikov, kostni mozeg se je na kemoterapijo slabo odzival. Po 40-ih dneh, čeprav je bila moja krvna slika zelo slaba, sem se lahko vrnil domov.

V začetku oktobra, po petih mesecih, je bilo zdravljenje s kemoterapijo končano. Medicina je svoje naredila, zdaj sem bil na vrsti jaz. Doma sem upal, da si bo moj organizem opomogel in bom lahko šel na presaditev krvotvornih matičnih celic. Zelo sem pazil, kaj jem, še bolj pa na to, kako je hrana pripravljena. Vse je moralo biti prekuhano, zmanjšal sem tudi količino mesa. Izogibal sem se stiku z ljudmi in se začel gibati. Prvi podvig je bila hoja po domačih stopnicah. Nisem jih zmožal prehoditi sam. Ves čas, tudi že v bolnišnici, sem se namreč zavedal kako pomembno je, da ohranim poleg psihične tudi fizično kondicijo. Zato sem, če sem le bil pri močeh, hodil po bolniški sobi in razgibal mišice rok in nog. Zelo 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. Tu 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. Potem pa šok. Nobeden od mojih sorodnikov namreč ni ustrezal kot darovalec. Zdravniki so se zato odločili, da uporabijo mojega – avtologna presaditev. Čez približno pet mesecev sem dobil zdravila za povečanje tvorjenja krvotvornih matičnih celic. Ko so se zadosti razmnožile, so jih odvzeli. Potem sem spet čakal, da se bo organizem okrepil in bil sposoben za presaditev. Čez dva meseca, natanko leto po diagnosticiranju bolezni, sem jo dočakal. Že začelo se je slabo. Najprej se je pokvaril aparat za obsevanje, zato sem moral vsak dan pojesti skoraj 200 tablet. Sledila je presaditev, ki pa je moje telo ni dobro sprejelo. Prve dni po presaditvi mi je bilo 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 45 dni. Ko sem šel iz bolnišnice s približno 20 trombociti, medtem ko je normalna vrednost okoli 140, je bilo zdravljenje iz medicinskega stališča zaključeno. Po vrnitvi domov nisem bil sposoben sam skrbeti zase in sem bil popolnoma odvisen od pomoči drugih. Žena mi je ves čas stala ob strani in mi pomagala. Tri mesece sem vsak drugi dan hodil na transfuzijo. Večkrat so me za krajši čas tudi hospitalizirali.

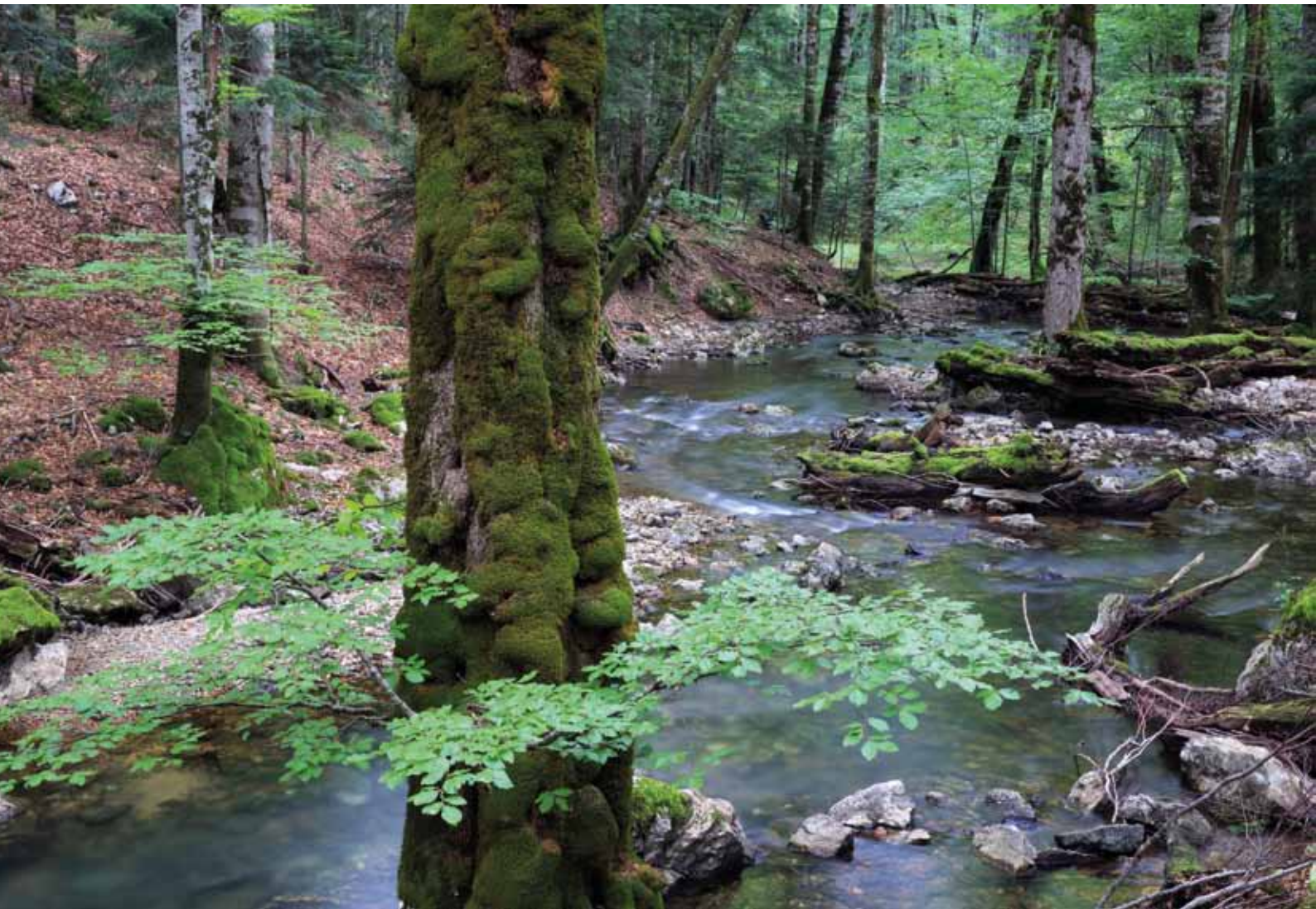
Ko je človek resno bolan, pomoč išče tudi v alternativni medicini. Sam sem že med posameznimi ciklusi kemoterapije poiskal pomoč dveh bioenergetikov in homeopata. Čeprav so mi vsi trije obljubljali hitre in dobre rezultate, se to ni zgodilo. Pri krvnih boleznih, se za razliko od drugih bolezni, vsako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

Ves čas zdravljenja sem bil optimist. Vseskozi sem imel občutek, da se bo dobro končalo. Ni me bilo strah. Je pa okrevanje teklo zelo počasi. Leto in pol po presaditvi sem imel število trombocitov daleč pod spodnjo mejo normale, šele po petih letih se je število približalo normalni vrednosti. Tako so se tudi razmiki med pregledi v hematološki ambulanti začeli daljšati. Od tedenskih, na mesečne, zdaj pa jih obiščem le še vsakega pol leta.

Ko se spominjam zdravljenja ne morem mimo tega, da se ne bi spomnil vsega hudega, pa tudi lepega. Prepričan sem, da mi brez moje trdne volje, pomoči mojih najdražjih, občasnih pogovorov s prijatelji in nenazadnje s pomočjo požrtvovalnega dela vseh zaposlenih na hematološkemu oddelku UKC Ljubljana, ne bi uspelo. Vredno se je bilo truditi!

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

(Tagore)



PRIPOVED

Emilija Hren Dečar

Prihajam iz majhnega štajerskega kraja, ob podpori svojih najdražjih, moža in treh sinov preživljam enoletno vzdrževalno terapijo (Vesanoid ali Atra, Puri-Nethol, Methotrexat) po končanem bolnišničnem zdravljenju. Mesečno hodim na kontrolo v hematološko ambulanto UKC Ljubljana ter vsake tri mesece na punkcijo kostnega mozga in molekularno genetske preiskave. Rezultati preiskav kažejo na remisijo APL (akutna promielocitna levkemija). Ob jemanju zdravil se sicer pojavljajo stranski učinki (utrujenost, bolečine v sklepih ter suha koža in usta), na katere skušam pozabiti z odkrivanjem področij, za katera v prejšnjem obdobju (pred nastopom bolezni) nisem našla prostega časa. Uživam vsak dan življenja in se veselim tudi majhnih stvari, katerih prej nisem niti opazila.

Prvi junij 2012 je bil zame najlepši dan, dan odpusta iz bolnišnice. Intenzivne kemoterapije so bile zaključene. Presaditev kostnega mozga ni bila potrebna. Punkcija kostnega mozga in molekularno genetska preiskava sta potrdili remisijo APL, gena PML-RAR alfa ni. "Gospa zdravi ste", najlepše besede iz ust moje zdravnice, s katerimi se je zame srečno in dokončno zaključilo preteklo obdobje.

Preteklo obdobje je doseglo vrhunec 12. 1. 2012, ko sem zaradi zelo resnih zdravstvenih težav pristala v bolnišnici. Prej sem bila v bolnišnici le trikrat, in sicer v porodnišnici. Sedaj vem, da so se pričeli pojavljati bolj očitni znaki moje bolezni že v drugi polovici leta 2011. Takrat sem za vsak znak našla razlog, zakaj naj bi se pojavil.

Dva meseca pred iztekom porodniške sem odšla k osebni zdravnici na preventivni pregled krvi, da bi bila ob nastopu službe "fit". Med nosečnostjo sem bila precej slabokrvna. Prvi rezultat, slabokrvnosti ni, so pa nizki levkociti. Tudi čez 14 dni so bili rezultati podobni. Zdravnica me je napotila v hematološko ambulanto UKC Maribor, na napotnici je označila stopnjo hitro. Na pregled so me naročili v začetku februarja 2012. Datum sem zapisala na koledar in zadevo odmisli. Takrat nisem posebej razmišljala, kaj lahko pomeni preiskava na hematologiji, saj med znanci še nihče ni bil na hematologiji.

Sredi novembra 2011 sem se vrnila v službo na novo delovno mesto. Prvi dnevi so bili utrujajoči. Doma malo dete in dva najstnika s svojimi problemi, v službi pestrost na novem delovnem mestu. Dnevi so minevali, bližal se je božič, jaz pa sem bila vsak dan bolj utrujena. Tolažila sem se, da bo bolje, ko se bom navadila na spremembe. Naenkrat me je pričel boleti zob, sledilo je vnetje zgornjega neba. S pomočjo antibiotika se je stanje do silvestrovega umirilo. Poleg tega sem imela precej močno menstruacijo, kar se mi je zdelo normalno po vstavljeni zaščiti proti zanositvi. 3. 1. 2012 smo z družino obiskali jaslice v Postojnski jami. Pred vhodom so nas fotografirali. Kupili smo najlepšo sliko. Na fotografiji sem bila sicer blede, vendar smo to pripisali kontrastu med novo, temnejšo barvo las in svetlo poltjo.

Po praznikih se je utrujenost stopnjevala. Vožnja do službe me je pričela utrujati. Prej sem preostanek pešpoti do službe skoraj pretekla, sedaj sem hodila zelo počasi. Iz sprehodov z malčkom sem prišla zadihana in z bolečimi nogami, perilo je še kar trajalo, ponoči sem slabo spala in se potila.



11. 1. 2012 sem končno imela dovolj utrujenosti in krvavitve. Ginekologinja me je napotila na ginekološki oddelek UKC Maribor. V bolnišnici sem med pregledom skoraj dvakrat omedlela. Zdravnici sem med drugim povedala, da sem naročena pri hematologu. Stanje se je umirilo, vendar so me premestili v sobo za intenzivno nego, da sem bila pod stalnim nadzorom sester. Čakali smo na rezultate "razmaza" (takrat nisem vedela, da tako lahko ugotovijo, ali gre za levkemijo). Krvavitev se je ustavila.

Prišel je trenutek krute resnice: "Gospa, imate levkemijo." Kot bi se ustavil čas. S solzami v očeh se vprašala: "Ali je dedna, ali je možno, da jo ima moj enoletnik?" Prijazna zdravnica me je potolažila, da ne. Vprašanja so kar vrela iz mene. Šokirana sem bila, da bo zdravljenje potekalo v Ljubljani.

Ker se je razvila pljučnica in sepsa, je bila potrebna intubacija in mehanična ventilacija. Ostala sem na zdravljenju v UKC Maribor, Oddelku za intenzivno interno

medicino. V sodelovanju z zdravniki iz hematološkega oddelka UKC Ljubljana so uvedli kemoterapijo. Tega obdobja se spominjam malo, ker sem ga večino "prespala" v umetni komi. V UKC Ljubljana sem bila prepeljana po 10-ih dneh. Odpustna zdravnica me je potolažila, da imam ugodno obliko levkemije, za katero je zabeležen visok odstotek ozdravljivosti, vendar je zdravljenje dolgotrajno. Svetovala je, naj si najdem zaposlitev v času bivanja v bolnišnici. Takrat se mi to ni zdelo pomembno, a sem se kasneje med 6-mesečnim bivanjem v UKC Ljubljana večkrat spomnila na njene besede.

Ob sprejemu v UKC Ljubljana sem bila popolnoma nepokretna, v stanju splošne mišične nemoči, še prsta na roki nisem dvignila. Stanje se mi je čez noč še poslabšalo, dobila sem hudo drisko in vročino. Predvsem pa sem bila žejna. Ker sem bila nepokretna, je medicinska sestra postala prava inovatorica, naredila je enostaven pripomoček, "napajalnik" za pitje brez uporabe rok. Z drugo medicinsko sestrom sta se z vsemi sredstvi bojevali z drisko in vnetjem. Z njuno pomočjo in sodelovanjem medicine sta se driska in žeja umirili. Poleg tega so mi zelo pomagale sestanovke, klicale so sestre, podajale hrano in ostale predmete iz omarice, držale mobilni telefon, predvsem pa se pogovarjale. Skratka bile smo popolna ekipa. Sobni zdravnik je opravil "zaslišanje" o preteklem načinu življenja in boleznih ter me napotil na dodatne preiskave (MR glave, slikanja trebuha, hormonske preiskave ...). Potem so nastopili drugi stranski učinki po kemoterapiji (Atra sindrom - reakcija na zdravlilo, hemeroidi, dermatitis, poslabšanje vida, zaprtje). Izgubila sem lase in vse ostale dlake, postala sem precej podobna dojenčku. Kasneje sem menjala tudi nohte. Z ustrežno terapijo, spodbudami sobne zdravnice, nego in regeneracijo kostnega mozga se je stanje pričelo postopoma normalizirati, levkociti in ostali parametri so pričeli rasti. Aplazija kostnega mozga se je razvila že med hospitalizacijo v UKC Maribor. Z izvajanjem intenzivne fizioterapije pod nadzorom fizioterapevtke, ki me je pozitivno priganjala, sem po nekaj dneh uspela dvigniti dlan k ustom. Sledilo je ponovno učenje, hoje, dobessedno. Ob prvem 14-dnevnem dopustu, 8. 3. 2012, sem ob spremstvu lahko opravila nekaj korakov s pomočjo hodulje. To je bil dogodek, kot da bi odkrila novo veselje.

Moj glavni cilj dopusta je bil postati popolnoma mobilna, popolnoma neodvisna od tuje pomoči, kajti čakali so me še štirje cikli kemoterapij. To mi je tudi uspelo z voljo in energijo, ki sem jo prejemale ob pogledu na razigranega malčka, zelo aktivna najstnika in požrtvovalnega ter skrbnega moža. Zaradi varnosti sem še ob vrnitvi v bolnišnico uporabljala hoduljo. Že po prvem tednu sem jo začela opuščati. Pri naslednjem dopustu je bila hodulja le še okras. Naslednji trije cikli kemoterapije so minili brez večjih težav. Stranski učinki so bili minimalni, manjše slabosti in bruhanje ob koncu kemoterapije. Uspela sem se tudi izogniti morebitni bolnišnični okužbi, ki je pretila na vsakem koraku zaradi katastrofalnih prostorskih in higienskih razmer na oddelku.

Poudariti moram, da sem bila večino časa bivanja v bolnišnici pozitivno usmerjena, da bom premagala bolezen. Veliko sem brala, pisala dnevnik ter pletla. V trenutkih krize sem imela največjo oporo v možu, ki mi je prisluhnil, me motiviral in mi

vlival dodatno moč za nadaljevanje boja z boleznijo. Poleg tega sem lahko bila popolnoma brez skrbi, saj sem vedela, da mož ljubeče skrbi za otroke in dom, pri tem pa mu pomagata tast in njegova hči z družino. Stik z družino, še posebej z malčkom, sem ohranjala tudi z dnevnimi obiski preko video klica.

Za spodbude, nasvete in pomoč pri premagovanju bolezni sem zelo hvaležna svoji zdravnici na Kliničnem oddelku za hematologijo, ki me spremlja še naprej, tudi ambulantno in mi nudi vso potrebno zdravstveno ter psihično pomoč. Zahvala velja tudi sobnim in ostalim zdravnikom na hematološkem oddelku UKC Ljubljana, zdravnikom iz UKC Maribor (oddelka za intenzivno interno medicino, hematološkega in ginekološkega oddelka) ter ostalemu osebju na hematološkem oddelku UKC Ljubljana, ki ste mi pomagali pri boju z boleznijo ter prostovoljcem iz Društva bolnikov s krvnimi boleznimi ter članom Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo L&L za delitev izkušenj pri njihovem boju za zdravje.



MOJA ZGODBA (lahko tudi zgodba kogarkoli)

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.«

»Saj 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 domov prihajal 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 spraval kaj delati) 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.

Jutranje vstajanje 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, z dne 30. 12. 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 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.

Po nadaljevanju 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, jemljam zdravila. Leto in pol delam v službi po štiri ure dnevno in želim si, da bo tako še vnaprej.

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 k temu, 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 boleznici 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 skupaj v sobi 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 po najboljših močeh trudili, da sem danes takšen, kot sem.

Hvala tudi Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi, 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 in delam še sedaj, vsi so mi dajali voljo in upanje ter me v vsem podpirali.

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)



ZOPET DOMA

Franc Lesičnik

Nisem niti govornik niti pisec, zato bo moja pripoved zelo suhoparna, pa kljub temu.

Vse se je začelo leta 2010. Postal sem onkološki in nato še hematološki bolnik.

Pred odkritjem moje bolezni so se kazali značilni znaki za bolezen, ki pa jih nisem prepoznal, niti jih nisem omenil svoji osebni zdravnici dr. Jerajevi. Vrhunec bolezni je izbruhnil ob padcu v komo, ki je trajala sedem dni.

Vse skupaj se je po mojem prepričanju in znakih pričelo dogajati leta 2010. Dva-krat letno sem bil krvodajalec, po bolezni nič več. Po krvodajalski akciji sem prvič v avtobusu po odvzemu krvi doživel, da se mi je za trenutek zameglilo, prej nikoli. Naslednje opozorilo, ki sem ga bil deležen in nanj nisem reagiral je bilo to, ko sem z ženo in kolegi šel na lahko pot v hribe. Večkrat se mi je zameglilo in nisem videl kam stopiti, zato sem se večkrat ustavil in kmalu je bilo za kratek čas dobro. Naslednji znak je bil ta, da sem se pretirano potil. Ni mi bilo do hrane, zato sem zelo shujšal, vesel, da brez diete in odrekanja.

Z ženo in s še enim parom sem odšel z avtobusom na dopust na otok Vis, 10 km od mesta Visa brez javnega prevoza.



Franc Lesičnik z ženo Mojco

Že pri prihodu na otok nisem mogel jesti in piti. Po dveh dneh sem dobil povišano temperaturo 39,5 stopinj, z zdravili za zbijanje je padla na 36 stopinj in tako je nihala. Na prošnjo me je upravnik peljal v mesto Vis k zdravniku. Zdravnica mi je dala antibiotike, več ni mogla pomagati, zato sem se vrnil v dom. Naslednji dan se je zadeva ponovila in ponovno sva se odpeljala v mesto Vis. Zdravnica je naročila reševalno vozilo, ki me je odpeljalo v Split. Vsi pregledi, ki sem jih opravil, niso pokazali na to bolezen. Dobil sem infuzijo, naslednji dan pa sem se vrnil. Vse ostale dni nisem mogel ne jesti ne piti, tudi govoriti ne, saj sem imel obložen jezik in nebo. Mislil sem, da mi bo izpadla čeljust. Seveda je odpadlo vse kopanje in dopust je bil uničen zame, za ženo in tudi za kolega z ženo.

Po vrnitvi z dopusta ob 2. uri zjutraj sem šel v laboratorij na odvzem krvi, napotnico sem imel že pred tem. Po dobljenih izvidih, še isti dan, sem kljub težki vožnji z izvidi šel k svoji zdravnici, vozil sem sam. Zaradi prevelikega števila pacientov sem se vrnil domov, vse mi je letelo iz rok. Ko me je žena videla, kakšen sem, me je takoj odpeljala nazaj. Glede na stanje sem bil takoj na vrsti. Zdravnica je poklicala reševalno vozilo, dali so mi infuzijo. Delno se spomnim poti do urgence ter da so me preložili iz reševalnega vozila na posteljo urgence.

Od tega trenutka dalje se je svet zame zaustavil za en teden. Vse osebje se je nadvse trudilo z iskanjem vzrokov mojega stanja, borelija, meningitis, itd. Po tednu dni v komi sem se pričel prebujati. V stanju prebujanja sem imel določene more, da se je ves svet in zdravstvo zarotilo proti meni. Bil sem še privezan in nič nisem mogel storiti, samo gledal sem, kako bi sprožil požarni alarm, da bi me gasilci rešili iz teh krempljev. Vem, da sem bil verjetno z besedami zelo nesramen – nehote, zato se vsem, ki sem jih nehote užalil, opravičujem.

Ko sem bil toliko sposoben, so me prestavili na UKC v 6. nadstropje, kjer sem bil še en teden.

Po tednu dni so me prestavili na onkološki oddelek. Tam sem izvedel, da je vzrok vseh teh težav limfom bezgavk četrte stopnje. Z osebno zdravnico na onkologiji mag. Tanjo Južnič Šetina, dr. med., sva se dogovorila, da bom opravil nekaj kemoterapij, nato pa presaditev krvotvornih matičnih celic. Kemoterapije se nisem bal, vmes sem dobil še transfuzijo krvi. Po prvi kemoterapiji sem v enem tednu odšel domov. Na kemoterapijo sem hodil vsake tri tedne z lastnim prevozom, saj nisem imel težav. Po deveti terapiji sem dobil še močnejšo dozo za zbiranje krvotvornih matičnih celic. Po tej terapiji so mi izpadli lasje, tako da se še sam nisem prepoznal, kaj šele drugi. Glede tega si nisem belil glave, saj sem vsem rekel, da je to moj novi »image«. To je bilo aprila, leta 2011. Šel sem na zavod za transfuzijo krvi, kjer so mi prečistili vso kri. Postopek je trajal štiri ure in ni bilo boleče, bilo je, kot da bi dajal kri.

Pred postopkom za avtologno presaditev sem en mesec prej dobil datum. Nič me ni skrbelo, problem je bil le v tem, da sem vedel, da bom sredi poletja ves junij v bolnici. Bili so slabi bivalni pogoji, vroče, brez klime, preveč pacientov v sobah, itd. Vso zdravstveno osebje od zdravnikov do sester je bilo, ne samo dobro, ampak so se nadpovprečno trudili. Tudi s sotrpini sem se dobro razumel.

Pred samo avtologno transplantacijo sem dobil še kemoterapijo in 6-kratno obsevanje celega telesa 20 minut na hrbtu in 20 minut na trebuhu, takrat sva bila v sobi dva.

Prvo ponovno rojstvo je bilo, ko so me prebudili iz kome, drugo pa dan, ko sem dobil dozo lastnih matičnih celic, 09. 06. 2011. Takrat sem bil imunsko neodporen. Konec junija sem šel domov, po nekaj dneh pa sem se moral vrniti, saj so bile težave s trombociti. Po treh tednih sem odšel domov in sedaj hodim na redne preglede vsakih 6 mesecev, na hematologiji k osebnemu zdravniku prim. Jožetu Pretnarju, dr. med. Bolj kot sam, so se zame bali in mi stali ob strani žena, otroka in prijatelji, ki so mi bili in mi še stojijo ob strani.

Žena me je v bolnici spraševala, zakaj imam določena zdravila na omarici. Odgovoril sem ji, da so za pojesti, saj so zdravniki in sestre usposobljeni zato, da mi dajo to, kar je potrebno in se nisem hotel s tem obremenjevati. Kljub resnosti bolezni je ne jemljem tako tragično, saj vidim, da se jo da preboleti.

Pred ugotovitvijo moje bolezni sem se do takih in podobnih ljudi obnašal zelo čudno. Gledal sem jih, kot da jim bije zadnja ura in nisem vedel, kaj naj rečem in o čem naj se pogovarjam. Sedaj pa to ni zame noben » bavbav«, saj vem, da je vse to ozdravljivo, če si optimist.

Zahvalil bi se vsem, ki so mi omogočili, da še živim. V vsem tem obdobju je bilo toliko najboljšega osebja, da bi delal krivico, če bi imenoval posameznike, saj bi delal krivico ostalim. Hvala vsem skupaj, posebej pa mag. Tanji Južnič Šetina, dr. med., na onkološkem oddelku in prim. Jožetu Pretnarju, dr. med., na hematološkem oddelku.

Vesel sem, da sem izvedel za delovanje Društva bolnikov s krvnimi boleznimi in so me sprejeli medse. Sedaj vidim, da nisem edini, ki se bori proti tej kruti bolezni. Veliko mi pomenijo srečanja, pogovori, izleti, itd. Želim si, da bi lepe trenutke z vami delil še vrsto let.

Hvala društvu.



Moja zgodba

Dunja Kovačič

Letos mineva 29 let, odkar sem zbolela za akutno obliko levkemije in prav je, da to svojo zgodbo delim tudi z drugimi.

V življenju mi ni bilo lahko. Zgodaj sem izgubila očeta. Po končani osnovni šoli sem se odločila za poklic medicinske sestre in se takoj po šolanju zaposlila. Kmalu sem se poročila in začela z možem graditi hišo na Brezovici. Veliko je bilo odrekaj. Po devetih letih skupnega življenja sta se nama rodili težko pričakovani in močno želeni hčerki Tanja in Ana.

Veselili smo se naših skupnih trenutkov in bili smo srečni, kar naenkrat pa so me ti skupni trenutki začeli utrujati. Potrebovala sem veliko počitka. Obisk splošnega zdravnika se je hitro končal v Kliničnem centru na hematologiji. Zdravnik je sorodnike seznanil z mojo boleznijo, potekom zdravljenja in prognozo, ki ni bila obetavna. Glede na situacijo so se bližnji odločili, da mi ne povedo prave diagnoze. Tako se mislila, da sem okužena z virusom, ki naj bi ga dobila pri svojem delu v pediatrični bolnišnici, kjer sem delala kot medicinska sestra. Po treh mesecih zdravljenja s kemoterapijo sem ostala brez las. Mišice so postale ohlapne, tako da sem se morala s pomočjo fizioterapevte učiti ponovne hoje. Presenetljivo je, kako sem kljub svojemu medicinskemu znanju slepo verjela svoji družini in izgube las nisem povezala z zdravljenjem. Za mojo pravo diagnozo sem naključno izvedela na enem izmed kasnejših mesečnih pregledov pri pogovoru s pacientko.

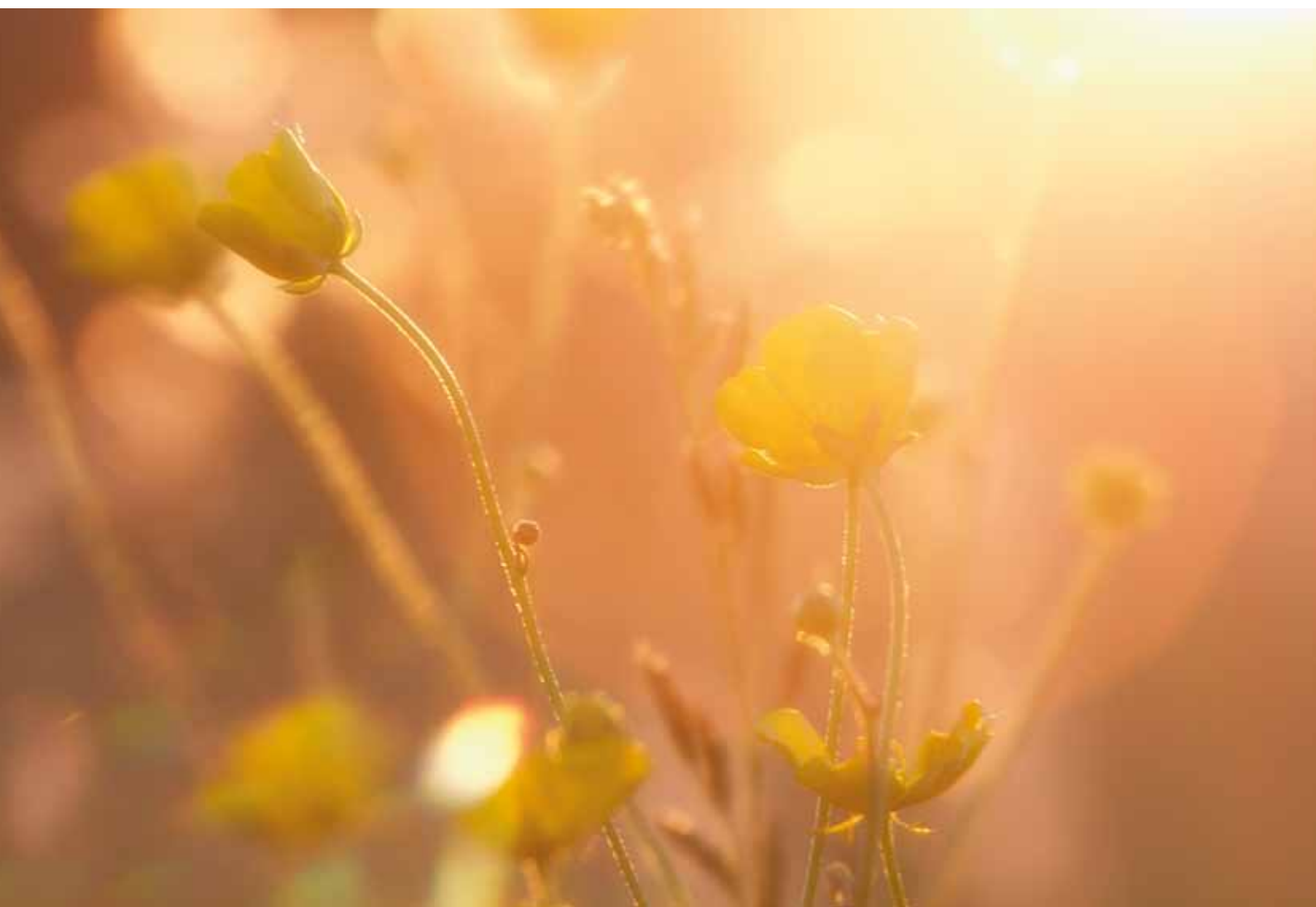
Prejela sem še 13 kemoterapij, ki so se izkazale za uspešne. Nato so sledili mesečni, polletni in letni pregledi. Za mene in mojo družino so bili ti pregledi skrajno stresni. Vedno sem živela v strahu, da se bo bolezen ponovila. Za vsakim uspešnim pregledom se je upanje v ozdravitev povečevalo.

Počasi se je naše življenje začelo umirjati, dodatno energijo sem dobila od mojih hčera Tanje in Ane. Seveda brez podpore in ljubezni svojega moža ne bi zmogla ponovno verjeti v našo skupno prihodnost.

Zdravljenje je pustilo posledice, zato sem se lahko invalidsko upokojila. To mi je omogočilo in mi še omogoča, da sem se posvetila svoji družini.

Ko sem zbolela, sta bili Tanja in Ana stari 5 in 3 leta. Neizmerno sem si želela, da bi dočkala prvi šolski dan mojih hčera. Nato sem si želela, da bi doživela valeti, maturi, diplomi. Življenje mi je res naklonjeno, dočkala sem prvega vnuka in vem, da jih bom dočkala še več. Za vse to pa se imam zahvaliti strokovnosti in zavzetosti mojega zdravnika prim. Jožeta Pretnarja, dr. med., ter požrtvovalnemu osebju. Ves čas mojega bivanja na oddelku so skrbeli za moje dobro počutje, za kar sem jim še danes hvaležna, saj menim, da ima pozitivna usmerjenost in optimistično razpoloženje precejšen delež pri uspešnosti zdravljenja.

Dodatno energijo črpam iz druženj, ki so pod okriljem Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, kjer ob prijetnih srečanjih prenašamo svoje izkušnje in pozitivno energijo na nove člane. Skupne izkušnje nas povezujejo, saj več ljudi več ve in si tako s pozitivnimi izkušnjami vsakega posameznika gradimo skupno pozitivno usmerjeno prihodnost. Skupni izleti pa nam popestrijo in bogatijo življenje.



SKUPNA ZMAGA

Igor Kurent

Delovna jesen leta 1996. Sredi izvajanja zahtevnega projekta za veliko svetovno firmo v sosednji državi me je poklicala sodelavka s 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 uri 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 osebnega zdravnika, kjer sem prejel napotnico in se naslednji dan zjutraj, v sredo, znašel prvič 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, ko je bila vrednost trombocitov štirikrat višja od zgornje meje, vrednost levkocitov pa na zgornji meji normalne vrednosti, mi je poleg povedanih besed označil vsak dan mojega življenja do danes. Napoten sem bil na dodatni pregled. Že naslednji dan sem šel v 8. nadstropje KC na odvzem vzorca kostnega mozga, nato pa 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 večdnevna planirana službena pot v tujino, kar pomeni večurna vožnja z avtom v eno smer, težki 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 zelo 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 toliko zbral, da sem prebral Glivecu priložena navodila. Vse v redu, 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 novice. 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 led-

vici. 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. Zanimal me je tako vzrok bolezni kot 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, da 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 bojnem 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 ter doma me je začela motiti. Zahvaljujoč izredno dobremu razumevanju z osebnim zdravnikom, dr. Rajičem, 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 novica.

Že kmalu po začetku mojega zdravljenja, ko so bili očitni znaki izboljšanja zdravstvenega stanja, 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 moje 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 leta 2012 sva se pogovorila in skupaj odločila, da tudi jaz prekinem z zdravljenjem z Glivecom, vendar pod 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 visela nad mano, je čudežno izpuhtela. Nekajkrat previsoka vrednost PSA je v dveh tednih padla na normalno vrednost. Pravi čudež po večkratnih biopsijah, na srečo z negativnim izvidom in resnemu sumu raka na prostati. Kar kaže na veliko verjetnost povezave rednega jemanja Gliveca in visokih vrednosti PSA, kar pa se bi 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, da živiš kar se da normalno življenje, zahteva nekaj napora in usmerjenih misli ter 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 da bodo moji obiski pri dr. Modičevi še naprej bolj rutinski tako, kot so bili že nekaj let vse do danes. Precejšnjega pomena pa je odločitev vsakega posameznika, da vsak dan živi tudi zase, da zaužije vse, kar mu je ponujenega sproti in ne čaka megleno na 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 pristop na trnovi poti zdravljenja, zato ga srčno priporočam vsem, ki so deležni podobne življenjske izkušnje, kot sem jo doživel sam.



SIDEROBLASTNA IDIOPATSKA ANEMIJA

Zoran Markuža

To je bolezen, s katero se spopadam že dobrih dvajset let.

Pred tem sem bil aktivni krvodajalec. To so bili časi, ko je bilo krvodajalstvo v Sloveniji spoštovano. Krvodajalci smo bili deležni raznih spodbud, o katerih lahko dandanes le sanjamo. Krvodajalska akcija v podjetju je bila družabno dejanje, ki se je končalo s piknikom v naravi. Krvodajalci smo imeli za vsakokratni odvzem krvi še dodatni dan dopusta, poleg tistega, ko smo dali kri. Ravno tako smo imeli nekaj točk prednosti pri dodeljevanju kadrovskih stanovanj, stanovanjskih kreditov in absolutno prednost pri koriščenju počitniških zmogljivosti. Vsega tega danes več ni.

Potem je prišla osamosvojitve in tisto leto nisem daroval krvi. Ravno sem daroval petdesetkrat, za kar sem dobil tudi ustrezna priznanja in pohvale in sem v novi Sloveniji načrtoval naskok na drugih petdeset darovanj. Transfuzijska postaja v Izoli se je v tem času preselila v nove prostore ob Splošni bolnišnici na hribu nad Izolo, kjer je še danes.

Pri odvzemu kontrolnega vzorca je takrat zdravnica ugotovila, da nekaj ni v redu. Sam sem se dobro počutil, saj v nasprotnem primeru ne bi prišel darovat krvi. Toda zdravnica, ki me je dobro poznala, je takoj opazila, da sem anemičen. Takoj je odredila ponovni odvzem za kontrolo, ki pa je potrdil anemičnost. Dala mi je tablete železa in me naročila na pregled po enem mesecu. Takrat se stanje ni izboljšalo, zato me je napotila k osebni zdravnici dr. Ljubici Bizjak - Kolander. Ta me je dobro pregledala, odredila obsežne krvne preiskave, ni mi pa predpisala nobenega zdravljenja. Jaz sem že kot dolgoletni krvodajalec jedel ustrezno hrano (drobovino, konjsko meso, temno zelenjavo in podobno) ter pil naš refošk, ki mu tu pravimo tudi »zajčja kri«.

Ker po vseh preiskavah ni ugotovila vzroka, me je napotila na Polikliniko v Ljubljano, kjer me je sprejel dr. Andoljšek. Po temeljitem pregledu sva se dogovorila, da bova začela z zdravljenjem šele, ko bomo ugotovili vzrok bolezni. K njemu sem hodil na kontrolo vsake tri mesece. Stanje se je postopoma slabšalo. Sam si nisem delal skrbi, ker posebnih bolečin nisem čutil. Osebno kondicijo pa sem si nabiral s hojo v hribe. Za nas z Obale je Slavnik zakon. Vzpon enkrat tedensko je bil in je še za mnoge kar navada. Mi dolgoletni obiskovalci smo si seveda izbrali najstrmejšo pot. No, jaz sem prihajal na vrh vedno bolj zadihan, a to sem pripisoval nekaj kilogramom več, ki sem jih moral prenašati. Tudi vzpon na Nanos mi ni delal težav, le dihal sem vedno bolj »na škrge« in sopihal kot stara lokomotiva. V tem času sem osvojil še Mali Golak, Triglav, Stol, Golico in še nekatere manjše.

Anemija pa je vztrajno šla svojo pot. Rdečih krvničk je bilo vedno manj in spomladi 1993 se je dr. Andoljšek po temeljitem pregledu odločil za punkcijo kostnega mozga. Povedati moram, da so vsi pregledi pri dr. Andoljšku temeljiti. Čisto vsakokrat me temeljito pregleda, vedno povpraša o splošnem stanju in pojasni obliko bolezni. Pacient pri njem se počuti dejansko kot gospod. Pojasnil mi je vrednosti hemoglo-

bina v krvi. Za moške je normalna spodnja meja 129, za ženske nekaj manj – 120. Kot krvodajalec sem imel normalno okoli 140 do 150 in več. Anemija pa mi je to vrednost zbila pod 100 in ker ni imela namena porasti, se je dr. Andoljšek odločil za odvzem kostnega mozga.

Brez oklevanja sem se takoj odločil za poseg. Opozoril me je, da to boli, kar pa me ni odvrnilo od moje odločitve. Boli, vendar vedno med posegom. Tudi če bi se odločil za poseg kasneje, morda čez mesec dni, bi ne bolelo nič manj. Po telefonu se je dogovoril za poseg in me takoj napotil v šesto nadstropje Kliničnega centra. Zmeden sem se izgubil. S papirji v rokah sem poiskal prvega v beli halji in ga zaprosil za pomoč. Ogle dal si je napotnico in me pospremil pred prava vrata. Tam mi je naročil, naj se usedem in je kar on odnesel moje papirje v ordinacijo. Zraven mene sta sedeli še dve ženski, ki sta bili vidno prestrašeni. Sam nisem kazal znakov strahu. S seboj sem imel križanke in sem jih začel reševati. A ne za dolgo. Moj slučajni spremljevalec se je pojavil na vratih in me vprašal, če sem pripravljen. Potrdil sem, nakar je vprašal onidve pacientki, če mi dasta prednost. Hitro sta pokimali, jaz sem se jima lepo zahvalil in stopil v ordinacijo. Tam so me poleg mojega »znanca« dočakale še tri študentke in starejša medicinska sestra. Naročili so mi, da se uležem na oblazinjeno mizo in odpnem hlače. Ulegel sem se na trebuh, nakar so me slekli. Zdravnik – to je bil moj znanec, ki me je pripeljal, mi je pojasnil, da bo malo zbolelo. Odgovoril sem mu, da naj ga ne skrbi, saj bo mene in ne njega. Res sem začutil ostro bolečino, ko je porinil iglo v kolk. No, ni bilo tako hudo. Človek lahko prenese dokaj močno bolečino. Če bolečine ne more prenesti, pade v nezavest. Čutil sem, kako poriva v kost in sem dokaj mirno komentiral, da bo prišel odspodaj ven. Potolažil me je, da ni tako globoko. Poseg se je kmalu končal. Ni trajal dolgo, največ minuto, dve. Dekleta so mi oskrbela vbodno rano in mi poravnala hlače. Usedel sem se, počutil sem se normalno, pospremili so me nazaj na hodnik in naročili, naj počakam petnajst minut. Onidve pacientki, še vedno zelo preplašeni, sta me vprašali, kako je bilo. Odgovoril sem, da v redu, saj nisem nič javkal. Pogledal sem na uro, da bi vedel, kdaj bo minilo tistih petnajst minut. Nakar sem se onesvestil.

Ko sem spet odprl oči, sem bil v postelji, okoli mene so bile one tri študentke. Ena mi je držala dvignjene noge, druga me je brisala, ker sem bil ves prepoten, kot bi me nekdo polil, tretja pa je iskala pulz, ki se je nekam izgubil. Ponavadi sem ga imel tam nekje na zapestju, tokrat pa ga ni in ni bilo. Ko sem odprl oči, so me vprašale, kako sem. V družbi brhkih deklet bi se moral počutiti kar najbolje, pa z odgovorom niso bile povsem zadovoljne. Poklicale so zdravnika, ki mi ni dovolil niti, da bi se usedel. Verjetno pa se tudi ne bi mogel. No on je le imel srečo in je nekako izmeril moj pritisk. Razen vbodne rane nisem čutil dodatnih bolečin, le glavo sem imel prazno, kar pa je zame čisto normalno. Dekleta so mi prinesla čaj in malico, tako se je moje stanje hitro popravljalo. V mestu me je z avtom čakala žena. Po dolgem pregovaranju se je zdravnik le odločil, da lahko zapustim bolnišnico. Dve dekleti sta me v njegovem spremstvu prijeli pod pazduho in peš odšli po stopnicah v pritličje in ven do taksijev, kjer sta mi pomagali v taksi, zdravnik pa je naročil, kam me mora taksist dostaviti.

Ljudje moji! Take oskrbe ni nikjer na svetu!

Dober teden kasneje je na dom prišlo pismo dr. Andoljška z diagnozo bolezni – SIDEROBLASTNA IDIOPATSKA ANEMIJA. Oznaka idiopatska ni bila namenjena meni osebno. Naknadno so mi pojasnili, da to pomeni neznan vzrok. Priložen je bil beli recept za vitamin B6. Jemati sem začel po 200 mg dnevno. Beli recept pomeni, da moram zdravilo kupovati. Takrat je to zdravilo (Plivit B6) izdelovala Pliva iz Hrvaške v tabletkah po 20 mg. Na dan sem pogoltnil po deset tabletk naenkrat. To je to! Mesečna doza je stala 32.000 SIT. Vitamin B6 naj bi jemal doživljenjsko.

Po nekaj mesecih jemanja se je moja osebna zdravnica domislila, da bi mogoče v Italiji bilo zdravilo cenejše. Poklicala je lekarno v Miljah, takoj čez mejo, in so ji povedali ceno zdravila. Z njenim receptom me je tako napotila po zdravilo v tujino. Cena je bila občutno nižja. Mesečna doza je bila v našem denarju le 8.500 SIT, pa še tabletko so bile po 250 mg, kar po zagotovitvi moje osebne zdravnice ni nič narobe, saj od viška glava ne boli. Razlika v ceni pa je bila kar občutna.

Zdravilo sem redno jemal naslednja leta in mi ni povzročalo težav. Z uvedbo nadstandardnega zdravstvenega zavarovanja za zdravila sem izkoristil to možnost, se zavaroval in nabavljal zdravilo spet v naših lekarnah. Spet sem namesto ene tabletko 250 mg, jemal deset tabletk po 20 mg. Kar se mora, ni težko!

Moja anemija se je z jemanjem zdravila nekako unesla in stanje se je malo izboljšalo. Vendar vrednosti hemoglobina nikakor niso hotele zrasti na normalo. Vrtele so se tam okoli 110 do 115. Dr. Andoljšek, ki sem ga obiskoval nekajkrat letno, ni bil zaskrbljen, moja osebna zdravnica pa se je po svojih močeh trudila, da bi jaz umrl čimbolj zdrav. Bog jo usliši!

Z ženo sva začela zahajati v toplice, hribe pa sem prihranil za poznejše čase. Leta 1998 sva bila poleti v Olimju – takratnih Atomskih toplicah. Mnogo sva hodila po okoliških krajih in pot naju je zanesla tudi v tamkajšnjo lekarno, ki slovi kot tretja najstarejša v Evropi. Menihi so jo iz Žičkega samostana prenesli v Olimje in tam deluje že nekaj stoletij. Prijazno naju je sprejel nek menih, nama razkazal lekarno in pobaral o najinih težavah. Povedal sem se mu o svoji anemiji. Zamislil se je in mi ponudil česnove kapljice. Podučil me je o česnovi očiščevalni kuri in predlagal, da poizkusim. Pripomnil je, da obstajajo tudi v obliki želiranih tablet, ki jih proizvaja naša Krka in so enakovredne.

Poizkusiti ni greh. Moja osebna zdravnica ni bila proti, le njenih zdravil ne smem opustiti. Tako sem jemal poleg vitamina B6 še česnove kapsule. Rezultat je bil takojšen in ugoden. Kri se mi je takoj popravila in vrednost hemoglobina je prekoračila mejno črto 129. Po opravljeni česnovi kuri se stanje ni poslabšalo. Dosegel sem spet vrednosti okoli 140 do 150. Odlično! Za ponovno krvodajalstvo! Šalo na stran, saj nisem več smel v krvodajalske vrste. Pač krvno sliko sem si redno kontroliral enkrat mesečno pri moji osebni zdravnici in občasno na hematološki ambulanti v Ljubljani. Leta 2002 je končno dr. Andoljšek predlagal začasno prenehanje zdravljenja z vitaminom B6. Ker se stanje ni poslabšalo niti po enem letu, je leta 2003 svečano objavil, da sem zanj zdrav. Omenil sem mu česen. Odvrnil je, da je česen zanj le za-

čimba in da ne vpliva na potek zdravljenja. Moja osebna zdravnica pa je menila, da mogoče le pomaga, toda sama ga ne sme svetovati, ker lahko na druge bolnike deluje negativno.

Sam sem nato ponavljal česno kuro vsako leto. Kondicije pa s hojo v gore nisem in nisem mogel pridobiti. Začasno sem opustil pot na Slavnik in rekreacijo usmeril v plavanje, savnanje in podobno.

Nato smo 2004 vstopili v Evropsko unijo, 2007 smo uvedli novo valuto. Pred nami so jo že 2001 uvedle nekatere članice, med njimi tudi nam bližnja Italija. Cene so tam takoj ob prevzemu nove valute poskočile navzgor. Menjalni tečaj je bil 2000 lir za 1 €. Za starih 500 lir nisi mogel dobiti niti več nakupovalnega vozička v supermarketu. Slovenija je bila menda bolje pripravljena na prevzem nove valute. Kljub temu sedaj spoznavamo tiho inflacijo. Ob uradni nizki inflaciji oziroma celo nekajkratni deflaciji navadni državljani vsak dan kupujemo dražje izdelke. Sam sem se upokojil s polno delovno dobo že oktobra 2008 in vsakodnevno skrbim, da ne bi potrošil preveč. Nafta se mi ni podražila, saj jo še vedno kupujem za 50 €, le vsakokrat manj prevozim za ta denar.

Z ženo imava dva čudovita vnučka. Deklica bo letos napolnila dvanajst let, fant je tri leta mlajši. Pridna sta in dejansko sta nama v veliko veselje. Poleti 2008 sta bila



pri naju in smo se skupaj hodili kopat na Debeli rtič. Z njima ni bilo mnogo dela, sam pa sem bil po njunem odhodu zelo utrujen. Z ženo sva za podaljšani vikend skočila v začetku septembra v nek avtokamp v Istri, da si malo odpočijem. Cele dneve sem prespal. Po vrnitvi sem šel na rutinski pregled krvi. Stanje je bilo porazno. Hemoglobin je spet globoko padel. Osebna zdravnica dr. Bizjakova mi je spet predpisala vita-

min B6. Tokrat ga pri nas ni bilo možno dobiti, ker so naši prekinili s Plivo, zaradi majhnega povpraševanja pa nabava ni smotrna. Tako sem spet začel nabavo v sosednji Italiji. Tokrat mi ni bilo treba niti čez mejo. Čeprav sem vplačeval dodatno zdravstveno zavarovanje za nabavo zdravil, je zavarovalnica odbila povračilo stroška nabave v tujini, češ, da dodatno zavarovanje velja le za Slovenijo.

Toda stanje se mi je rapidno slabšalo. Že v prvo nadstropje sem s težavo prišel. Zdravnica se je takoj odločila, da moram nazaj k dr. Andoljšku. Ta me je tudi takoj sprejel. In povečal dozo na 300 mg dnevno. Žal česen tokrat ni pomagal in stanje je bilo dokaj porazno. Slikanje pljuč in srca, ultrazvok notranjih organov in vsi ostali pregledi so bili v redu, le do sape nisem prišel. EKG je napovedal povečan utrip, vendar bi tudi zdravnici poskočilo srce, če bi se je dotaknil kakšen postaven fant, kot je mene pobožala medicinska sestra pri nameščanju EKG naprave. V upanju na boljše čase sem pridno pil tablete ter čakal in čakal.

Tedaj je kot strela z jasnega udarila pomlad 2009. Moja osebna zdravnica dr. Bizjakova me je kar po telefonu poklicala. Z ženo sva bila v nakupovalnem centru v Kopru. Prejšnji dan sem bil v laboratoriju na odvzemu krvi. Zdravnica je pregledala rezultat in mi ga takoj sporočila: previsoko stanje železa – feritina. Imel sem ga kar 2540 enot. Daleč, daleč nad normalo. Nevarno, smrtno nevarno, visoka količina. Takoj mi je bilo jasno, zakaj Natove bojne ladje tako pogosto plujejo v Koper! Kompas kažejo name! "Iron man"! To ni fantazija.

Šalo na stran, vendar me je v vseh kritičnih trenutkih reševal prav smisel za humor in pozitivno odzivanje na neugodne dogodke. Železo sem začel zbijati s strogo dieto. Vse, kar sem jedel, da bi pregnal anemijo (rdeče meso, konjsko meso, jetrca, vampi, temna zelenjava jajca, refošk ...), vse sem moral črtati s svojega jedilnika. Dr. Andoljšek pa mi je količino vitamina B6 povečal na 500 mg dnevno. Tako še dandanes pojem pet tabletk po 100 mg. Radovednost mi ni dala miru in po internetu sem začel brskati o svoji bolezni.

Neka ameriška revija je objavila opis moje bolezni, ki se je do potankosti ujemala z mojim stanjem. Zaključek: napredovanje bolezni uspešno zatire vitamin B6. Brez zdravljenja je diagnoza 72 mesecev za navadno sideroblastno anemijo, za idiopatsko pa samo 36 mesecev. Torej sem imel srečo, torej imam srečo! Zasledil pa sem tudi opis navedb v laboratorijskih analizah, ki pa jim nisem posvečal pozornosti. V zadnjih laboratorijskih analizah je poleg krvne slike tudi pisalo: mikrocitoza, makrocitoza, anizocitoza. Dr. Andoljšek mi je to pojasnil, da je anizocitoza posledica sideroblastne anemije in predstavlja nepravilno razvite rdeče krvničke. Če so prevelike, je to makrocitoza, premajhnim pa pravimo mikrocitoza. Te nepravilne rdeče krvničke pa niso mogle zaradi svoje nepravilnosti sprejemati železa in se je zato nabralo le-te zgage toliko preveč. Jaz pa, "budala", sem se basal z železa polno hrano!

No, feritin je s strogo dieto začel upadati, vendar ga nikakor nisem mogel spraviti pod 1540 enot. Bil sem malo v skrbeh, ker povečana količina železa v krvi lahko povzroči cirozo in okvaro vseh drugih notranjih organov, tudi rak lahko nastane - joj nebodigatreba.

Mojo zaskrbljenost sta mi delila tudi oba lečeča zdravnika, tako dr. Andoljšek, kot tudi dr. Bizjakova. Januarja 2011 je dr. Andoljšek omenil možnost zbivanja prevelike količine železa z zdravili in res mi je nato v začetku marca poslal dopis s priloženim receptom za novo zdravilo EXJADE, ki bi ga moral jemati po 1500 enot dnevno po strogo določenem protokolu.

Pred začetkom sem moral na pregled sluha, vida, na EKG, ultrazvok in vsake tri tedne na krvne preiskave ter preiskave delovanja notranjih organov (jeter in ledvic). Zdravilo je bilo na srečo na zeleni recept, saj je bilo zelo drago. 28 dnevna doza je stala, reci in piši, čez 2500 €. Znesek, ki si ga s še tako veliko pokojnino ne bi mogel privoščiti. Poleg že uveljavljene diete pa sem se moral odreči še gaziranim pijačam, vsem vitaminskim dodatkom, tudi vitaminu C in šumečemu vitaminu C, da o alkoholu sploh ne govorimo, saj ga niti povohal nisem že nekaj let.

Protokol jemanja je predvideval raztopitev treh tablet v vodi in popitje na prazen želodec zjutraj na tešče, nato po 30 minutah šele normalen zajtrk. Tablete so bile brez okusa, malo neokusne in nič drugega. Začel sem v začetku aprila 2011 in jih jemal redno vsak dan. Lekarnar Marko je ugotovil, da so dražje od njegovega avta, jaz pa sem mu zagotovil, da jih hranim v sefu kot dragocenost.

Junija 2011 sem moral začasno prekiniti z jemanjem, ker so se mi ledvični testi (kreatinin) poslabšali. Zdravnica se je bala za odpoved ledvic, jetra pa jo niso tako skrbela, ker naj bi se le ta lahko obnavljala. Julija sem nadaljeval zdravljenje in ga zaradi ledvičnih testov spet prekinil v decembru. Januarja 2012 je bil dr. Andoljšek mnenja, da mi raven feritina pada, vendar da je to tek na dolge proge in, da bom šele po dveh letih jemanja imel normalno količino feritina.

Od ponovnega izbruha bolezni leta 2008 dalje se nisem prav dobro počutil. Bil sem brez moči. Kondicijo sem si poizkusil pridobiti s pomočjo vnuka, ki se je včlanil v planinsko zvezo in je s skupino iz vrtca hodil na pohode. Mislil sem, da to, kar ni prevelik napor za pet, šest- letnika, naj ne bi bil napor tudi zame. Tako sem sopihal za temi drobižeki na Slavnik, pa na Vremščico, Predjamski grad in podobno. Toda ti drobižeki so bili kot veiverice. Nič jih ni ustavilo.

Marca 2012 pa se mi je stanje poslabšalo. Voda je postajala vse temnejša. Blato je bilo bolj in bolj belo in začel sem na suho bruhati. To sem omenil tudi zdravnici, ki pa me je po temeljitem pregledu napotila na urgenco v Izolsko bolnišnico. Natovorjen z vsemi svojimi dotedanjimi izvidi sem se javil na urgenci, kjer so takoj stopili v stik z dr. Andoljškom. Čeprav je bil doma, jim je dajal vsa navodila. Pregledali so me, mi odvzeli kri, opravili rentgenski posnetek in me v petek popoldan hospitalizirali z diagnozo – toksični hepatitis.

V bolnišnici sem odležal teden dni, opravili so gastroskopijo in ugotovili ranico na dvanajsterniku, brisa pa niso vzeli zaradi mojega slabega počutja, opravili so ultrazvok in še bataljon drugih preiskav. V petek, po sedmih dneh, pa je prišla delegacija iz Ljubljane. Ni prišel dr. Andoljšek, a je dal jasna navodila, kakšne preglede in preiskave naj opravijo. Zdravnica, ki je prišla iz Ljubljane, se je v imenu dr. Andoljška opravičila, češ, da je bil nujno zadržan. Pomislite! Dr. Andoljšek, ki je ne samo slovenska špica, on sodi verjetno v sam vrh svetovne hematologije, je čutil potrebo, da se meni opraviči!

Takoj ob hospitalizaciji sem prenehal z jemanjem zdravila EXJADE. Dr. Marušičeva, ki je v bolnišnici skrbela zame, je napisala štiri strani dolgo odpustno pismo, ki sem ga predal svoji osebni zdravnici. Ta pa mi je dejala, da ga že ima, saj je bila zelo nestrpna in je takoj po odpustu klicala v bolnišnico, da so ji dostavili kopijo.

Recite, kar hočete čez naše zdravstvo. Sam imam odlične izkušnje in popolnoma zaupam našim zdravnikom.

Po odpustu dalje jemljem le vitamin B6 v predpisani dozi 500 mg dnevno. Nabavljam ga v sosednji Italiji, kjer stane škatlica 100 tablet po 100 mg (dvajsetdnevna doza) nekaj manj kot 13 €. Mestna lekarna v sosednjih Miljah mi je dala posebno

kartico, s katero so se obvezali, da ga bodo imeli na zalogi, kadarkoli ga bom potreboval. Bili smo v Grčiji. Zanimalo me je, ali imajo tam vitamin B6. V lekarni so mi dali zavojček dvajsetih tablet po 250 mg. Cena 4,40 €. Bili smo na Portugalskem, kjer izdajajo vitamin B6 le na zdravniški recept, v sosednji Španiji pa imajo isto pakiranje, kot v Italiji, stane pa nekaj več kot 6 €. Na Hrvaškem ga Pliva ne izdeluje več, imajo podobna pakiranja kot v Italiji, le da so po 24 €.

Feritin mi je padel in je sedaj v normalnih količinah, krvna slika se je popravila in spet sem polnokrven. Jetra so se tudi popravila, vendar moram biti pod stalno kontrolo, da se ne bi spet kaj »sfiziilo«. Osebna zdravnica mi je predlagala obisk kakega zdravilišča in ravno za prvomajske praznike gremo v Lendavo – tudi z obilno pomočjo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, v katerega sem se včlanil konec leta 2011.

Opisal vam bom tudi svoje izkušnje z alternativnimi oblikami zdravljenja, o katerih pa nisem poročal svojim zdravnikom. Ko voda teče v grlo, se oprijemlješ vsake bilke, ki bi ti lahko pomagala. Sam sem pa dokaj skeptičen do alternativnih oblik zdravljenja. Kljub temu pa sem le poskusil na prigovarjanje svojih bližnjih in odšel že pred začetkom jemanja zdravila Exjade k znanemu homeopatu. Ta mi je po dveh kar dolgih seansah in pregledu vseh mojih analiz, ki jih skrbno hranim, le odredil način zdravljenja. Tudi po njegova zdravila v obliki kapljic sem moral v Italijo. Strogo sem se držal navodil, a sem po šestih mesecih obupal, ker ni bilo pozitivnih rezultatov.

Po prihodu iz bolnišnice so me domači pripravili, da sem se javil pri zdravilcu, ki deluje po načelih slavnega Dumančiča. Preštudiral je moje papirje in priporočil pet seans, na katerih me je po njegovih metodah obdeloval. Brez dotikanja je telovadil okoli mene in razglabljal o energiji. Začuda je napovedal splošno utrujenost (muskulfiber), in dejansko se je to zgodilo.

Moje vsesplošno izboljšanje ne morem pripisati njemu, a se je dejansko zgodilo. Po dvajsetih letih takih in drugačnih težav, jih sedaj nimam.



MOJE NOVE POMLADI

Martina Mlakar

April je. Hodim po gozdu, kukavica se oglašča, bukve zelenijo. Tedaj mi misli polete v nek drug, daljni april pred dvaindvajsetimi leti. Tudi takrat so bukve komaj začele zeleneiti, 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 OŠ, sin prvi letnik srednje. Mož je pred meseci doživel prometno nesrečo in je bil še v bolniški. Živelimo 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 kateri sem imela hudo reakcijo – zdelo se mi je, da me bo zadušilo. Po 14-ih 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 Hematološko kliniko 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 hematoma 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 da 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 hči, 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 čez vikend domov in prvi dnevi po vrnitvi v bolnišnico so se mi zdeli neznosni. Potem so mi operirali hematoma 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.



Martina v hribih

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.

Pomislila sem: »Ko sem šla prvič v bolnišnico, 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. Otroka sta se izšolala, dogradili smo hišo, danes imam štiri čudovite vnuke. Najstarejši je že srednješolec, najmlajša pa bo, ko boste to brali, prvošolka.

Zelo sem hvaležna osebju Hematološke klinike 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.

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

(Mila Kačič)



ZMAGALA SVA V BOJU Z BOLEZNIJO

Ivan Mulec in Boštjan Rautar

Spominjam se leta 1996, ko se je skoraj vsakega izmed nas v Gornji Radgoni in širše po Sloveniji dotaknila žalostna zgodba mladega fanta Ivana Muleca, ki je zbolel za levkemijo. Edina možnost ozdravitve je bila presaditev kostnega mozga. Njegovi starši, brat in svojci so mu skušali pomagati z darovanjem kostnega mozga, vendar takšno zdravljenje zaradi neujemanja celic ni bilo mogoče. Ponudila se je edina možnost zdravljenja v Londonu, kjer so takrat zdravili levkemijo z nesorodno transplantacijo kostnega mozga. Takrat je gospod Andrej Fišinger, kot sekretar Rdečega Križa v Gornji Radgoni, zelo uspešno izvedel vseslovensko akcijo zbiranja denarja za Ivanovo zdravljenje v Londonu. Veliko ljudi v Gornji Radgoni in okolici je takrat finančno pomagalo. Nekaj se jih je tudi vpisalo v register darovalcev kostnega mozga, da bi Ivanu in drugim bolnikom s to boleznijo pomagali pri ozdravitvi.

Ivan se je boril z boleznijo, ob tem pa si je moral poiskati nekoga, ki ga bo spremljal v Londonu pri celotnem zdravljenju, skrbel za njega, ga vzpodbujal, mu stal ob strani v najtežjih trenutkih itd. Pred njim je bila zelo težka naloga, najti nekoga, ki mu bo lahko zaupal, s komer se bo razumel, nekoga, ki bo skrbel zanj kot mati, ob vsem tem pa, da bo imel nekaj medicinskega znanja in znanja angleščine.



Ivan Mulec v svoji bolniški sobi tik pred presaditvijo kostnega mozga – 11.6.1996

V tistem času sem končal pripravništvo zdravstvenega tehnika v Zdravstvenem domu Gornja Radgona. Nekaj sem slišal takrat o Ivanu in njegovi bolezni in o tem, da išče spremljevalca, vendar ga takrat še nisem osebno poznal in se niti nisem nameraval odločiti kot spremljevalec na tako zahtevnem zdravljenju. Nekega dne pa me je Ivan poklical in mi razložil svojo stisko ter izrazil željo, da se želi z mano spoznati. Kot 21-letnik sem takrat imel že zastavljene drugačne cilje, vendar se me je dotaknila Ivanova zgodba in njegova želja, da ga spremljam v London na zdravljenje. Moja odločitev je bila zelo težka, doma pustiti vse ... starše, sestro, prijatelje ... in oditi z neznancem daleč od doma, za nekaj mesecev, ne vedoč, kaj vse me čaka. Po drugi strani pa me je gnala želja po tem, da pomagam človeku iz stiske, da se skupaj vrneva kot zmagovalca in premagava bolezen. Toliko dobrih ljudi se je takrat našlo, da so mu pomagali, zakaj mu ne bi tudi jaz na nek human način. Odločitev je padla; hočem pomagati! Z Ivanom sva se začela spoznavati, skupaj sva preživljala veliko prostega časa, zaupala sva si, postala sva prijatelja in čakala dan, ko se odpraviva v London na zdravljenje.



Spominska slika s profesorjem Prenticeom pred odhodom domov

Ves potek zdravljenja je prevzel dr. Jože Pretnar iz Kliničnega centra v Ljubljani. Že nekajkrat so sodelovali pri podobnih zdravljenjih s prof. Prenticeom iz Royal Free Hospital iz Londona.

Ivan dobi obvestilo, da ima primerne darovalca kostnega mozga in da mora pripotovati v London. S težkim srcem, a kljub temu z nekim optimizmom in z željo po ozdravitvi, sva se poslovila od domačih in se odpravila na težko pot do ozdravitve.

Težave so se začele že ob pristanku na Londonsko letališče Heathrow na carini ob vstopu v državo. Naletela sva na zahtevnega uradnika, ki naju je nekaj ur zasliševal in pregledoval vso prtljago. Trdno odločena, da naju nič ne zlomi, sva jih izčrpana,

še posebej Ivan ob tej hudi bolezni, le nekako prepričala, da sva prišla le po zdravje. Pričakal naju je gospod Vili Savrič, Slovenec, že dolgo let živeč v Londonu, ki naju je spremljal, pomagal in žrtvoval ves svoj prosti čas.

Za čas, ko si ne najdeva ustreznega stanovanja v bližini bolnišnice, sva bila nastanjena v Slovenskem katoliškem domu v Londonu, kjer naju je sprejel gospod župnik Stanislav Cikanek. Tam sva preživela dneve pred Ivanovo transplantacijo, v času predpriprav na zdravljenje in opravljanja vseh preiskav. Tik pred začetkom zdravljenja pa se je pri darovalcu kostnega mozga nekaj zataknilo. Še danes nama ni znano, kaj je bil vzrok za prekinitev zdravljenja. Po dveh tednih vsakodnevnih preiskav in priprav na zdravljenje se je vse za nedoločen čas prestavilo. Zgubljena, negotova in s čudnimi občutki sva se odpravila nazaj v Slovenijo, dokler naju spet ne pokličejo z vestjo, da se je našel nov primeren darovalec. Po dveh tednih dobiva poziv za vrnitev.

Tokrat pa se bo začelo zares. Za Ivana so prišli težki dnevi obsevanj in kemoterapij. 11. junija 1996 so opravili transplantacijo kostnega mozga. Začelo se je čakanje na odziv telesa, ali sprejme tuje celice kostnega mozga ali jih zavrne ter se ves trud in želja po ozdravitvi spreobrne v počasno in težko umiranje. Težki dnevi Ivanovih slabosti, bruhanja, neprespanih noči, slabega počutja, nemoči, so se vlekli zelo počasi. Telo rabi kar nekaj časa, da odgovori ali je pripravljeno na novo življenje, življenje brez bolezni. Razne dodatne infekcije so še bolj otežile potek zdravljenja. Občasno sva doživljala zelo hude čase, ko sva izgubila skoraj vso voljo in željo po zmagi in ozdravitvi. Hrano, ki jo je dobival v bolnišnici, ni sprejemal, kajti njihov način priprave hrane je nekoliko drugačen kot naš, zato sem se odločil, da mu vso hrano pripravim sam in mu jo prinašam v bolnišnico. Zjutraj, ko sem se vračal v bolnišnico, me je vsakič spremljal nek strah in neznano pričakovanje kakšno novo težavo in presenečenje prinaša nov dan. V tistih najtežjih trenutkih sem navezal stike z gospo Mišo Grein, Slovenko, ki je z možem Mirčom že dolga leta živela v Londonu in pomagala mnogim bolnikom k ozdravitvi. Imela je veliko izkušenj, ki jih je znala na poseben materinski način uporabiti in nama jih nuditi. Veliko zaslug lahko pripišem gospe Miši, ki je navezala stike z zdravniki in se potrudila po vseh svojih močeh, da sva se oba z Ivanom psihično pobrala in nadaljevala zdravljenje.

Ivanu se je zdravstveno stanje sčasoma začelo izboljševati do takšne mere, da je lahko počasi zapustil bolnišnico. Poiskal in uredil sem stanovanje v bližini bolnišnice zaradi vsakodnevnih kontrol in čim hitrejšega prihoda do zdravnika. Paziti sva morala na Ivanovo zdravje, vsaka infekcija bi mu lahko poslabšala zdravstveno stanje in ni smel priti v stik z množico ljudi. Svoje zdravje in kondicijo je krepil v bližnjem parku, kjer sva preživljala prosti čas.

Čas je tekkel, minevali so meseci, Ivan je okreval, krvna slika se je počasi izboljševala, prišel je spet kak dan, ko so bili krvni izvidi spet slabši, a sva se borila dalje. Tako dolgo, dokler prof. Prentice ni končno potrdil, da je transplantacija uspešna. Čakala sva samo datum, ko se vrneva v domač kraj, med domače ljudi, k domačim in predajo Ivana dr. Pretnarju v Ljubljano.

Po dolgih sedmih mesecih sva se končno lahko vrnila, ampak zdravljenje ni bilo zaključeno, Ivanovo telo si še ni popolnoma opomoglo, njegov imunski sistem je bil oslavljen. Sledilo je dolgotrajno okrevanje.

Ivan je svoje zdravljenje prestal, vrnila sva se kot zmagovalca in premagala hudo bolezen. Uspelo nama je z veliko pomočjo vseh, ki so finančno in kakorkoli drugače pomagali. Posebne zasluge gre pripisati gospodu Andreju Fišingerju in Rdečemu križu Gornja Radgona, gospodu Dušanu Zagorcu, ki je aktiviral in vodil dobrodelno akcijo, osebjem na slovenski ambasadi v Londonu, ki so nama velikokrat priskočili na pomoč ob reševanju raznih formalnosti, gospodu župniku v Londonu Stanislavu Cikaneku, vsem Slovencem, živečih v Londonu in okolici, ki so nama na kakšen koli način pomagali, še posebej gospodu Viliju Savriču, ki naju je ves čas spremljal in naju reševal z znanjem angleškega jezika in gospe Miši Grein za vso podporo in pomoč. Še je ljudi, ki so nama priskočili takrat na pomoč.

Veliko hudega so takrat preživljali Ivanovi starši, ki so vsak dan trepetali na končni izid zdravljenja in moji starši, ki so mi ves čas stali ob strani in podpirali pri tej odločitvi ter vzpodbujali v najtežjih trenutkih.

Po sedemnajstih letih sva z Ivanom ostala v trdnih stikih in dobra prijatelja. Za vedno mi bo hvaležen za trud, ki sem ga vložil, in tistih nekaj mesecev, ki sem jih žrtvoval za njegovo zdravje. Tudi jaz sem sedaj hvaležen njemu, da mi je dal to možnost. S tem dejanjem sem si pridobil veliko izkušenj pri svojem poklicu ter v nadaljnjem življenju, postal sem veliko bolj samostojen in samozavesten.



Prva kontrola po uspešni presaditvi kostnega mozga – vhod v bolnišnico, kjer je potekalo zdravljenje

S strokovne plati, kot zdravstveni tehnik, lahko povem, da je težko primerjati medicino pred sedemnajstimi leti in sedaj. Od tistega časa se je veliko spremenilo, takšne vrste zdravljenj že nekaj let opravljajo tudi v Ljubljani, tako da ni več potrebno našim bolnikom odhajati v London. Sedaj, ko poznam razmere v tujini in pri nas, lahko povem, da tudi v tujini ni vse tako rožnato. Tam si le številka in predmet za dober zaslužek, če se sam ne potrudiš in pokažeš volje, si poražen. Ko si nekje daleč v svetu, rabiš nekoga, ki te vzpodbuja, nekoga, ki ti daje voljo v najtežjih trenutkih.

Ob pisanju teh vrstic se s spomini vračam v težko obdobje za naju oba, iz vseh težkih časov se da izbrskati tudi veliko lepih spominov, skupaj sva se velikokrat nasmejala in znala zabavati kljub vsem okoliščinam. Ravno to naju je tudi držalo pokonci in ko sva bila čisto na tleh, sva se dvignila in se znova in znova podala v boj. Vseh neprijetnih in prijetnih skupaj preživetih trenutkov se bova oba za vedno z veseljem spominjala.

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

(Tone Pavček)



MOJA ZGODBA

Miran Ohnjec

Naj se vam predstavim. Sem Miran Ohnjec iz Ljubljane in moja misel je:

»Biti zdrav in obkrožen s takimi ljudmi, kot obkrožajo mene, je zagotovo največje bogastvo v življenju.« To pa se lahko tudi kmalu spremeni, saj ne gre vse po načrtih, nekdo umre, nekaj ti manjka, v sebi si nemiren, pa ne veš čemu. Pojavi se bolezen z vidnimi opozorili ali pa tudi iznenada.

Na krvodajalski akciji, ki sem se jih udeleževal več let zapovrstjo, so me zavrnil, saj so ugotovili «slabo kri», pa tudi prebava in počutje nista bila najboljša. Po prvem pregledu v laboratoriju je bilo belih krvničk toliko, da se jih ni dalo prešteti in je kazalo na vnetje. Toda dežurnemu hematologu v urgentnem bloku je bilo to znano in me je vprašal tudi, če imam brata ali sestro. Takrat sem globoko v sebi čutil, da je nekaj hudo narobe, a nisem zaznal smisla teh vprašanj.

Po dodatnih preiskavah je bila potrjena diagnoza KML ali levkemija, kar pa je leta 1989 veljalo, vsaj v nekaterih filmih, za eno najtežjih in neozdravljivih boleznih. Se pa sam sploh nisem počutil tako slabo ali obupano. Pri 36-ih letih sem že kar nekaj doživel, z dobro družino, dokaj velikima sinovoma, da mi ni bilo težko, tudi če se ne bi izteklo najbolje.

Po tipizaciji tkiva na Zavodu RS za transfuzijo krvi v Ljubljani in še na Reki in Zagrebu se je dr. Pretnar odločil, da opravi presaditev kostnega mozga. Šele kasneje sem izvedel, da sem bil med prvimi desetimi pacienti, ki so jim ta poseg opravili v Ljubljani, takrat s polovično uspešnostjo.

Začelo se je s kar nekaj zapleti z aparati, klimo in katetrom. Mene pa je vodilo re-klo, slab začetek, dober konec.

Najtežji so gotovo trenutki voženj pod kobaltovimi žarki, ko čutiš, kot bi ti življenje odtekalo in postajaš vse slabši. Po teh petih dneh si tako na dnu, da se moraš za vsak gib posebej prepričati. V glavi pa se vrtijo vsi mogoči filmi za nazaj in naprej. O družini, prijateljih, dogodkih o bratu, ki me čaka z rešitvijo – kostnim mozgom.

Nato je stekleničke s hrano in zdravili zamenjala rdečkasta vrečka. Nič pompoznega, je pa pričetek čakanja in spopadanja z drobnimi težavami, ki jih dnevno rešuješ z medicinsko sestro pod budnim očesom zdravnika. Vse do dne, ko se vrata na stežaj odprejo in mi dr. Pretnar oznani, da izolacija ni več potrebna.



Zmeda je popolna, ko po nekaj tednih zapuščaš bolnišnico komaj na nogah, ko zaradi požiranja komaj ješ in piješ shujšan in tako spremenjen, da te mnogi niti ne spoznajo in se jih moraš zaradi neodpornosti izogibati.

Pozneje, ko težave minejo, v ambulanti in na oddelku spoznaš mnogo sotrpinov. Z njimi, našimi sorodniki in medicinskim osebjem smo ustanovili Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi za druženje in pomoč.

Sam pa sem našel veliko zadovoljstva in uspehov v športu med transplantiranimi ter se poskušal čim bolj enakovredno in dejavno vključiti v vsakdan.



SEDAJ JE VSAK DAN LEP

Erika Pertinač

V začetku leta 1991 sem se počutila utrujeno. Nisem bila bolna, bila sem utrujena. Vse se je začelo res nenavadno. Ker nisem nikoli po nepotrebnem hodila k zdravniku, mi je res nekdo rekel, sedaj pa moraš iti.

Ker je bil moj oče nepokreten, je bil v oskrbi moje mame. Tega dne ji je padel. Poklicala me je, in s skupnimi močmi sva ga dvignile. Meni pa se je pri tem nekaj premaknilo v hrbtenici, da desne roke nisem čutila. Odšla sem k zdravnici in ta me je poslala na fizioterapijo. Po petih terapijah sem se morala vrniti nazaj k njej. Že njena vprašanja so se mi zdela čudna in predvsem smešna. Spraševala me je, če imam vedno tako barvo obraza, kar me je spravljalo v smeh. Kako barvo imaš pa lahko sredi zime, seveda da si bled. Moja domneva. Ali sem prišla sama do nje. Do zdravstvenega doma imam morda 500 m. Poslala me je urgentno na odvzem krvi. In to se je nadaljevalo tri dni. Po treh dneh me je poslala na pregled v Klinični center.

Nihče mi ni kaj dosti povedal, tudi če so mi, jih nisem razumela. V glavnem rečeno mi je bilo, da sem slabokrvna. Povedano mi je pa bilo, da bom po pošti dobila izvide. Na pregledu sem bila v ponedeljek. V petek pa sem dobila telegram, da se moram v torek, 22. oktobra 2013, zglasiti na Hematološkem oddelku kliničnega centra. Poklicali so me v bolnišnico.

Še vedno mi ta poziv ni nič pomenil, pač grem v bolnišnico na pregled, morda dan ali dva in potem domov.

Ko sem prišla na oddelek, pa se je moj pogled takoj zbistril. Vedela sem, da tukaj nisem zaradi majhne stvari. Nisem pa vedela, da bo tako hudo kot se je pozneje izkazalo.

Takoj sem dobila diagnozo, ki pa je seveda nisem dojela. Šele čez čas sem se opogumila in zahtevala »prevod« moje bolezni. Nisem bila presenečena, ker sem globoko v sebi že vedela, samo priznati si nisem želela. Najhuje mi je bilo zaradi hčere. Stara je bila 14 let, končevala osnovno šolo, jaz pa v bolnišnici. Samo to sem si želela, da preživim njeno puberteto in da konča še gimnazijo. Ker se mi je zdelo, da bo potem bolj odrasla in že sposobna za življenje.



Kemoterapije sem prenašala bolj ali manj v redu. Vendar je bilo to najmanj. Pojavil se je tisti skrivni črv, ki ga verjetno vsak, ki je imel tako ali podobno bolezen, spoznal. Ta črv se je imenoval Dvom. V mislih se mi je porajalo tisoč vprašanj, nisem imela koga vprašati. Ja, so bili tukaj zdravniki, ki so mi iz medicinskega vidika povedali, ampak meni to ni zadostovalo. Spomnim se, da nas je takratni primarij dr. Bohinjc vedno znova kregal, da ne smemo misliti na to, da bi umrle, ker jih je veliko, ki so levkemijo preživele. Nekoč sem ga vprašala, naj mi samo enega pripelje in ne bom več tako črnogleda. Res pa je, da sem svojo bolezen jemala, kot nekaj, kar se je pač zgodilo, in sedaj se borim, da jo premagam. Ker sem že po naravi optimist in rada nasmejana, mi je to v tem časa veliko pomagalo.

Vendar tudi mene je zlomilo. Prvič, ko sem izgubila lase. Vse je bilo tako kot vsak dan. V kopalnico sem se šla umiti. Videla sem, da imam lase, kot nekdo, ki so mu ponoči namestili žvečilni gumi. Vse je bila ena veliko neurejena kepa. Po umivanju in česanju pa mi je skozi možgane prešinilo, kako sem se lahko tako lahko počesala, saj sem imela tisto neurejeno kepo las. Ko sem pogledala na tla, sem videla, da so mi izpadli. Morda sem šele takrat res sprejela to mojo bolezen. Zjokala sem se. Še danes, ko se spomnim, dobim solzne oči, pa je minilo ogromno časa. Tega trenutka ne bom nikoli, dokler bom živa, pozabila. Tudi potem, ko sem izgubila zobe, zaradi nevednosti (krvavitve dlesni, jaz pa z zobno krtačko umivala zobe), ni bilo niti pol tako hudo. Občutek je bil grozen. Podrl se mi je svet.

Drugič pa je bilo, ko je bila pri nas vojna. Takrat je bil na oddelku dežuren dr. Černelč. Povedal nam je, da se mora oddelek sprazniti, in vse, ki bomo vsaj malo boljše, bomo šle domov. Seveda v trdi veri, da bom med njimi tudi jaz, sem se pripravila, da grem domov.



Erika skupaj z vnukom

tistih časih pa se je govorilo, da težko, da bi bila ženska darovalka. Tako nisem verjela, če mi bo to uspelo. Bližal se je čas, ko sem končala kemoterapije. Dr. Pretnar

Vendar se je stvar končala drugače, kot sem si jaz zamislila. Ostati sem morala v bolnišnici. Popustili so mi živci, vem, da sem kričala na zdravnika, kako jaz moram domov, preklinjala dan, ko sem prišla, želela vse podpisat, samo da me spusti. Hvala bogu, da je bil dr. Černelč pametnejši in razumnejši, tako da sem našo vojno spremljala iz bolnišnice.

Med samim zdravljenjem pa smo se že dogovarjali za transplantacijo. Možnosti sem imela zelo malo. Moj oče je bil takrat star 82 let in na vozičku, mama je imela sklerozo multipleks, ostala je samo sestra. V

je takrat povabil na tipizacijo mamo in sestro. Žal očeta takrat ni bilo več. Po prvih izvidih, ki so prišli, so nama rekli, da je krvi od ene same. Tako, da smo morali vse še enkrat. Izkazalo se je, da je moja mama idealni darovalec.

Dr. Pretnar se je odločil, da bomo naredili transplantacijo jeseni. V bolnišnico sem bila poklicana 15. septembra, ponovno smo naredili vse preiskave. V meni pa se je porajal dvom in kup vprašanj.

V tem času sem videla veliko smrti, tudi ljudi, ki so bili transplantirani. Čeprav sem ves čas zdravljenja bila navzven prepričana, kako bom jaz premagala to bolezen, sem v sebi trpela. Nikjer ni bilo človeka, ki bi mi povedal: »Lej Erika, tudi jaz sem imela levkemijo, pa sem jo premagala, vse okoli mene so bili na isti poti, kot jaz ... nekateri celo na slabšem.« Notranji boj je bil hud. Veliko sem v tem času prejkala, zavedala sem se, da imam sicer možnost, da se pozdravim, samo kaj, ko je bil »črv« dvoma močnejši.

Bližal se je dan D. To je bil 1. oktober. Tudi mama je bila v bolnišnici, tako da je v teh težkih trenutkih bil vsaj nekdo z mano. Nisem ji govorila, kako se počutim, ker sem na njenem obrazu brala njen notranji boj. Isto kot jaz, je trpela.

Prišel je težko pričakovani dan. Že zjutraj sem bila pripravljena in komaj čakala desete ure.

Ko je ura prišla, so bili pri meni sestra Cirila (nikoli je ne bom pozabila) glavna sestra in dr. Pretnar. Vse je potekalo normalno.

Potem pa smo čakali ... čakali ... čakali. Povedali so mi, da kostni mozeg začne »delat« nekje 20. dan (takrat). Prvo punkcijo so mi naredili 6. dan. Nobenih sprememb, ne na slabše ne na boljše. Druga punkcija pa je bila enajsti dan. Že sestra Sonja mi je malo namignila, da morda pa bo. Ko me je dr. Pretnar poklical po telefonu, da moj mozeg živi, da dela ... ne znam niti opisati ali povedati, kaj sem v tistem trenutku doživela. Te njegove besede, ne res ne znam opisati. V tistem trenutku je postal moj BOG. Morda se komu zdi, da pretiravam, samo tako čutim tudi sedaj, toliko let po vsem tem. Zdravljenje se je hitro izboljševalo, nisem imela problemov. Vse sem prenašalo dobro, ampak res dobro. V moji glavi se je rodila nova misel, ki je odrinila dvom, in mi je rekla: »Erika, zmagala si!«

Potem pa sem postala verjetno zoprna pacientka, ker sem vsako vizito spraševala, kdaj grem domov. Tudi ta čas je prišel. Zadnje dni meseca oktobra, natančneje 29. oktobra, sem lahko zapustila hematološko kliniko.

Zgodilo se je to, kar sem si najbolj želela. Moja hči je končala gimnazijo in jaz sem bila ob njej. Končala fakulteto in spet sem spremljala njeno delo. Ne morem pa pozabiti, ko je bila deklica stara 14 let, in imela v osnovni šoli valetu, njene mame ni bilo. To me še danes spremlja. Samo v tistem času so bile sestre iz oddelka zelo prijazne. Telefon je bil samo zame in mojo hči. Ne morem povedati, koliko moči sem potrebovala, da nisem jokala na glas, ne jokala, verjetno bi tulila.

Dobila sem navadila, takrat je bilo rečeno, da se moram 100 dni paziti. Nič ni bilo težko, ubogala sem in tudi redno hodila na kontrole.

Letos mineva 22 let. Detajle sem res pozabila, nikoli pa ne bom pozabila moje notranje travme, koliko solz je bilo potočenih, kako sam si v času bolezni. Kljub temu da so okoli tebe ljudje, ki jih imaš rada, in oni tebe, si sam. In morda je ravno zaradi

tega prišla ideja o ustanovitvi Društva bolnikov s krvnimi boleznimi. Lani smo začeli izvajati program, ki sem si ga jaz že pred leti zamislila. Bolnim ljudem povedati, da nas je nekaj, ki smo premagali to težko bolezen. Vsem bi rada povedala, da nas je ogromno, ki smo sedaj tukaj med vami.

Ko sedaj obiskujem paciente, podoživljam njihov strah in njihov boj.

Še jih bom obiskovala, še jim bom povedala, da niso sami, še se bom z njimi pogovarjala, ali morda šalila.

Morda sem v svoji zgodbi pozabila omeniti osebje. Zame osebno so bili vsi od zdravnikov do strežnega osebja zlati, prijazni, nikoli nisem imela pripomb in tudi sama upam, da jim nisem delala preveč sivih las.

Vsem skupaj HVALA.

Sedaj se veselim vsakega dneva posebej ... in res, kot sem naslovila svojo zgodbo: »SEDAJ JE VSAK DAN LEP!«



TAKO DALEČ JE ŽE, PA TAKO BLIZU. JOJ, LETO 2005.

TAKRAT MI JE BILA POSTAVLJENA DIAGNOZA LEVKEMIJA AML

Alenka Rak

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

Leto 2005 se je začelo tako lepo, po dolgih željah sem se leto prej preselila v prizidek z mojo hčerko Petro, 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. Prav tako tudi za staro mamo, tako da si nikoli nisem niti v sanjah predstavljala, kdo bo skrbel zanj, 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 karkoli bolj koristnega. Petra je bila takrat stara 14 let in mi tudi ni bilo več potrebno ves čas bedeti nad njo. Tako da 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. To je trajalo tri dni. Nakar sem se spomnila, da imam s seboj zdravilo 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 iz 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 težko opisati z besedami. 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 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. Ampak kot vsako drugo bolečino, ki sem jo imela, sem premagala s svojimi zdravili, ki jih dobiš v lekarni. Vzrok bolečinam sem predpisala mrzlim poletnim pijačam, ki smo jih pili na morju. Dopovedovala sem si, da bo to že samo po sebi minilo.



Vrsar

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 da 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, zdaj pa me je klicala medicinska sestra mojega zdravnika. V zdravnikovem imenu me je prosila, da 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 ter 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 zastрупila 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 neko vrsto zastrupitve krvi. Prosila sem ga še, da naj poskrbi, da bo šla Petra pravi čas v posteljico, midva pa da bova na vezi.

Takoj, ko smo prispeli v Ljubljano 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, da 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. Nakar sem iz hodnika zaslišala močan jok, 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, mogoče pa le ni res. Prosila sem ga le, da prosi zdravnike, naj me spustijo domov, samo za ta večer, da se sama pogovorim z mojo zlato hčerkico Petro in da ji povem, da nam bo

uspelo. Ampak zaman, zdravnik je takoj odgovoril, da ni nobene možnosti, da me še izpustijo domov, da bo to nalogo moral opraviti Tomaž.



Alenka Rak in duhovnik Miro Šlibar

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, 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 najbolj pomembno, da bo Tomaž izbral pravi način povedati Petri, saj je bil tudi sam čisto na tleh.

Mene na Hematološki oddelek niso mogli sprejeti, ker je bil 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, da so me čez noč obdržali v bolnišnici. Točno 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. To je bil za otroka šok, mi je šele kasneje povedala, ko sva se pogovarjali. Petra je bila takrat še v fazi pubertete in ta leta so še toliko težja.

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, ki 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 da se z njo pogovorim. No, pa je le prišla s Tomažem k meni. Težko je bilo za obe, saj nobena ni vedela, koliko časa me ne bo, kako bo potekalo zdravljenje. Petri pa je manjkalo manj kot mesec dni pred obiskom srednje šole. Vpisala se je na Ekonomsko 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 bili izvidi, ki so potrdili to, da me čaka huda življenjska preizkušnja, ki jih v mojem življenju ni manjkalo. Vendar nobena se ni dala primerjati s to, kajti ta je bila najhujša. Kaj je sledilo, kemoterapija, pa saj to ni res, sem si mislila, saj 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, na nekaj ur. Že po nekaj dnevih sem se počutila bolje, afte po ustih so izginevale, vročine ni bilo več, pa tudi oči so bile boljše. Ves čas, ko sem dobivala terapijo, nisem bila čez dan skoraj nikoli sama. Bodrili so me in mi vlivali 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, da naj grejo, da sem jaz v varnih rokah in da 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, vsak dopoldan in vsak popoldan 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 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 sama misel, 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 si bom dala pobriti lase, 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 to je sedaj znak, da je kemoterapija prijela in, da ga je kar malo zaskrbelo, da mi ne bi. Spet jok, kot takrat, ko so mi potrdili diagnozo, kot 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 tudi polno domačih dobrot, vendar jih nisem mogla jesti.

Moj svetel sonček pa je bila ves čas tudi sestrična Bernardi, ki se je ves čas bratove odsotnosti in tudi kasneje posvetovala z zdravniki in mi pomagala čez vse to. Diana je spet en poseben človek, to so prijatelji, ki si jih lahko samo želiš. Ničkolikokrat sem ji rekla, kdaj bo kaj k meni prišla, čeprav je bila na poti do mene. Moram povedati, da me je v času zdravljenja včasih tudi spomin malo zapustil. Prišel je dan, ko so se naši vrnili iz dopusta in naravnost iz morja so prišli k meni. Moji mali nečakinji Larisa in Sara sta stopili v mojo sobo, pogledali sta me s tistimi malimi očmi in me vprašali, kje pa leži najina teta Alenka. Nista me spoznali, saj, ko so odšli na dopust sem imela še lase in tudi kakšno kilo več. Ko pa so se vrnili, sem bila čisto drugačna, ampak takoj, ko 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, se mi je ta želja tudi 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 me je veselo pričakal moj invalidni očka in stara mama. Mama me je najprej vprašala: «Alenka, ali si pišeš dnevnik?» Odgovorila sem ji, da ne in še danes mi je 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 je le hotela poslušati. Dnevi doma so tako hitro minili in že peti dan je prišel čas, ko je bilo treba iti nazaj v bolnišnico na drugi krog kemoterapije. Grozno je bilo doma se posloviti od vseh svojih, staro mamo sem videla zadnjič.

Sedaj v sobi nisem bila več sama, bile smo tri-štiri, med njimi je bila tudi moja soborka Beti, mlado dekle, mamica male punčke z isto diagnozo kot jaz. Moram priznati, da je bilo za spoznanje lažje, saj sem videla, da nisem več sama, da je bolnih več ljudi in sedaj sem imela Betko. Veliko sva kartali, tudi po cele noči, ko nisva mogli spati. Iz sosednje sobe sva včasih poklicale 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. 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 redu, 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 cikel pa je potekal še malo težje kot prvi, saj je prišlo do več zapletov, od hudih hemoroidov, do oteklina po cellem 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 ona želela priti na gimnazijo. Zato sta se Tomaž in njegova žena odpravila v srednjo šolo v Domžale. Dogovorila sta se za pogovor, povedala sta, kako je pri nas doma, kako si Petra želi priti na gimnazijo in da je že tako dovolj hudo, ker bi mene skrbelo, da ne hodi v šolo in da se bo moje stanje samo še poslabšalo. Naredili so izjemo in so Petro sprejeli na gimnazijo. Tako, da je začela obiskovati šolo. Potrebno pa je bilo kupiti vse nove knjige in zvezke, kar pa je bil zame kar velik strošek. To je bilo najmanj, samo da je 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 praznovala 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 imensko naštevala, da ne bi koga pozabila, saj si tega ne želim, res so enkratni in res jim hvala.

Za mene pa se je že bližal dan, ko sem lahko za par dni zapustila bolnišnico. Moji zdravniki so se že odločili, da bomo januarja delali transplantacijo. Imela sem edina možna darovalca Tomaža ali Petro, ki pa nista ustrezala, zato so se odločili, da bom imela avtologno transplantacijo. Počakati sem morala 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 ponovili. Dr. Cukjati mi je naročil, da 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 na urgentni blok, zbil jo je 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 je zbrati dovolj celic, ki 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, saj je tudi ona kmalu odšla domov. Moram povedati tudi, da me je ves čas mojega zdravljenja v bolnišnici na najino željo, Betke in mene, 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, so 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 pa so zopet tako hitro minevali, počutje pa je bilo izredno dobro. Doma sem bila nekaj dni več kot prejšnjikrat, tako da sem bila doma 8 dni.

Odšla sem na zadnji ciklus pred transplantacijo. Terapija je bila spet močna, polna stranskih učinkov, prostorske stiske v sobah, stranišču, tuš kabinah. V sobi, kjer sem ležala, so bile tri bolnice z bakterijsko pljučnico, jaz pa sem prišla na zadnji ciklus. Kaj me je čakalo? Na sosednji sobi je bil 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, nekaj me je močno vleklo domov. Čutila sem, da je nekaj narobe, nihče mi ni hotel nič povedati. Prosila sem, če me izpustijo samo za kakšen dan domov, vendar mi niso dovolili. Še isti dan so mi domači, sestrična Vandi in moja Petra prišli povedat, da mi je umrla stara mama. Spet padec, namreč mamu sem imela neizmerno rada. Po ločitvi svojih staršev sem živela z očetom in staro mamu, zato je bila mama zame 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 19. januarja 2006, na ta dan pa 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 tako tiho, nikoli nisi videl 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 le, kako bom zdržala sama tam dol, 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, vendar ga še vedno nisem dokončala.

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, pol-

no enih 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 čaka postelja. 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, kajti sedaj je bila 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. Spet kot ob vsakem sprejemu, punkcija, vsaditi 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 prežgodaj. 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, da sva malo poklepetali, mi dajala spodbudne besede in mi vedno govorila, da ona ve, da mi bo uspelo in da so vsi v službi o tem prepričani. Mene pa je tudi 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 premišlujem 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 resnično moraš 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 v 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.



Ljubljana v noči

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, pa naj 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 je pa težko opisati z besedami, v trenutku, ko je tekočina pritekla v moje telo, se je pojavil grozen 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 res je bilo. Sreda je bil dan za počitek in samo 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, brata Tomaža z družino, moje Petre, Jane, tete Milene, Tončke, Eme, vseh bratrancev in sestričen in njihovim partnerjem, dobre prijateljice Mete in Diane, Mirjam, sodelavcem in sodelavkam, težko bi vse naštel, 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, osebja. Vsi pa so bili videti enako, saj so bili vsi v maskah, kapah in zaščiteni. Kot se je vse začelo, je tudi minilo zelo hitro. Skozi kate-ter, ki so mi ga ponovno dali v roko, sem dobila nazaj svoje matične celice. Občutek, ko ti te 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 prej-šnjim, po terapiji. Na to sem bila pripravljena, in vse lažje sem jih prenašala, ker sem vedela, če mi je uspelo, da je to konec. 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 dom, kot prej, ko me ni bilo. Ves čas moje odsotnosti je kljub svojim letom kuhala, prala in skrbela sama 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. Pred tremi leti sem tudi spoznala 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. 2011 sem praznovala svoj 5. 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 tudi vam bo. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi v Mengšu, katerega članica sem že od leta 2006, pa je tudi nekaj čudovitega, kar lahko doživiš. Kadarkoli pa bi hoteli, sem se pripravljena z vami po-govoriti in poklepetati, mojo telefonsko številko dobite v društvu.

Ob tej priložnosti bi se še enkrat rada zahvalila vsemu osebju na Hematološkem oddelku, prim. Pretnarju, svojemu osebnemu zdravniku Mušič Tomažu, dr. Zupano-vi. 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 POT

Štefanija Rajko

»Intraepitelni ploščatocelični karcinom v predelu ustne votline.«

S temi besedami se je 17. 7. 2007 pričela moja zgodba. Še do danes se prav dobro spominjam, kako se je ob tej diagnozi skoraj v trenutku zrušil moj svet. Kar naenkrat mi je skozi glavo šinilo tisoč črnih, najbolj črnih misli. Skoraj paralizirana od strahu so se moje misli kar naprej in vedno znova vrtele v krogu: «Ali je rak smrt? Kako sedaj naprej? Tisti sosed in oni prijatelj, tudi ti ljudje so se borili s to boleznijo in sedaj jih ni več!» Spreletavali so me srh, groza in obup.

V mariborskem kliničnem centru sem bila sprejeta na ORL oddelek, nato je vse potekalo z rekordno hitrostjo. Nekaj preiskav in že je bil določen potek terapije, ki je v mojem primeru obsegala operacijo in radioterapijo (obsevanje).

Operacija je bila uspešna in 45 mm velik tumor v celoti odstranjen. Rane so se lepo celile. Seveda je ta postopek pustil tudi nekaj posledic, ki pa niso bile tako zadovoljujoče. Tako sem izgubila večji del zob, na vratu je sedaj velika brazgotina, prav tako na roki in nogi, kjer je bilo odvzeto tkivo za rekonstrukcijo grla. A vse to spregledaš in ni niti omembe vredna hiba, saj sem v zameno dobila nov začetek.

S pomočjo zdravnikov in ostalega zdravstvenega osebja sem hitro okrevala in že v oktobru pričela z obsevanjem v UKC Ljubljana. 30 obsevanj! Sledili so, vsaj zame grozni dnevi. Dnevi, ki spet znova pokažejo, da imaš opravka s smrtonosno, trdovratno boleznijo in da je ta boj resnično krvava borba. Slabost in bolečine so postale moje vsakdanje spremljevalke, da o duševnih bolečinah in strahovih sploh ne govorim! Že skoraj nevzdržno stanje, na meji človeškega.

A treba je najti tudi dobre strani. V takih trenutkih je to pomembnejše kot kadarkoli prej. In tako sem odštevala dneve do konca obsevanja. Ta številka je bila vsak dan manjša in to je bil moj cilj. Priti do zadnjega dneva terapije.

No, pa sem mobilizirala še tiste zadnje delčke energije v eno veliko upanje in tisti težko pričakovan dan 0. Pa je prišel ta dan 0 in z njim je bilo zdravljenje zaključeno. Le kdo bi si takrat mislil, da bom v boj morala še enkrat.

Vse je bilo v najlepšem redu do nekega dne v februarju 2012, ko se me je že nekaj dni lotevala »gripa« in ker le-ta ni in ni hotela proč, je zdravnik naredil krvne preiskave. Stanje – porazno! Takoj so me ponovno sprejeli na oddelek mariborskega kliničnega centra in ponovno so sledile preiskave. Nato diagnoza »akutna limfoblastna levkemija – ALL«.

Pravijo, da se človek vsega hudega navadi. Mogoče drugič, tretjič ali četrtič resnično lažje prenesemo težke življenjske preizkušnje. Verjetno mi je bilo lažje tudi zato, ker mi je bila pot že poznana in strahu rak = smrt ni bilo več.

24. 02. 2012 sem v UKC Ljubljana pričela s kemoterapijo. Razen tega, da so mi izpadli vsi lasje in da se je slika v ogledalu spremenila v meni nepoznano, je terapija v celoti potekala veliko bolje, kot sem pričakovala. Vsekakor vseh stranskih učinkov ni za podcenjevati, a ko sem mislila, da ne morem več naprej, sem stisnila pesti in zobe in rekla: »Jutri je nov dan in jutri bo svet zagotovo lepši.«

V sobi so bile z mano še tri druge sotrpinke in skupaj smo bile štiriperesna deteljica. Skupaj smo se smejale, jokale in izmenjavale tiste grde črne misli. Tako so postali dnevi vzdržni in že skoraj malo sončni. Žal je pred nekaj časa naša štiriperesna deteljica izgubila en listič. Marta, pogrešale te bomo.

Danes poteka le še ambulantna kemoterapija, katere večji del pa že imam za seboj. Prehoditi moram le še en kratek del poti in potem vem, da sem zmagala!

Vsem, ki pa stojite šele na začetku poti in tega krvavega boja, pa naj veljajo naslednje besede:

»S svojimi črnimi mislimi niste sami, kar pogumno naprej. Jutri je nov dan, ker rak ni smrt.«

Ob tej priložnosti tudi hvala osebному zdravniku Ranku Milakoviću in vsem ostalim zdravnikom ter zdravstvenem osebju Univerzitetnega Kliničnega centra Maribor in Ljubljana. Vi ste naši angelčki!

MOJA ZGODBA

Silva Roškar

DIAGNOZA IN ŠOK

Velikokrat sem že razmišljala, da bi tudi sama napisala svojo zgodbo, a ni bilo pravega poguma. Vabilo k sodelovanju, ki sem ga prejela 27. 3. 2013 kot članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, je pripomoglo k moji odločitvi, da napišem svojo zgodbo.

Moram reči, da sem bila do leta 2010 pri svojih 64. letih vitalna. Veliko sem hodila na Pohorje, tam sem možu pomagala pri strežbi pijač na smučišču. Po končani sezoni sem leta 2010 začutila bolečino v desni nogi. Bolečina se je stopnjevala, zato sem šla k osebnemu zdravniku. Rečeno je bilo, da je bolečina od hrbtenice, možno tudi išias ali obraba kolka. Ker so bile bolečine vedno hujše, me je moj zdravnik poslal na slikanje v UKC Maribor. Slika je pokazala tumor na stegnenici. Takoj naslednje jutro sem dobila nujno napotnico za ortopedijo, kjer so me sprejeli v zdravniško oskrbo. Sledili so vsi možni pregledi in tudi biopsija tumorja. Po petih dneh je prišel moj sobni zdravnik povedat, da je izvid pozitiven. Dobro, da sem ležala, ker sicer ne vem, kaj bi se zgodilo. Naslednje jutro so mi pri viziti povedali, da se bodo posvetovali z UKC Ljubljana (ortopedi in onkologi) za morebitno operacijo. Z rešilcem sem bila prepeljana v UKC Ljubljana, Klinika za ortopedijo. Ker je bila moja stegnenica zelo prizadeta od tumorja, nisem smela stopiti na nogo. Naslednje jutro pri viziti mi je dr. Kralj povedal: »Nimamo takšne tumorske endoproteze, naročili smo jo v tujini, počakati boste morali 12 dni. Medtem ko mi je sestra odstranila nočno posodo, se mi je zlomila stegnenica. Bolečine so bile strašne in takoj so posredovali zdravniki. Sestre so me tolažile. Sledilo je rentgensko slikanje, nato trakcija kosti in čakanje na operacijo.

USPEŠNA OPERACIJA

Težko opišem, kako hitro se je vse odvijalo. Prišel je 12. dan in bila sem operirana. Odstranili so mi tumor in vstavili protezo stegnenice. Po dveh dneh sem bila odpeljana nazaj na ortopedski oddelek. Po treh dneh mi je sestra Urška prišla na uho povedat, da mi bo specialist hematolog nekaj sporočil. Prišel je med 10. in 11. uro in nikoli ne bom pozabila tega srečanja z dr. Pretnarjem.

»Gospa, ali veste, katera je vaša osnovna bolezen?« Ko sem odkimala, je rekel: »PLAZMOCITOM.«

»Verjetno ne veste, kaj je to?«

»Ne«, sem s tesnobo odgovorila.

Prijazni zdravnik mi je na kratko razložil bistvo moje bolezni. Nič nisem dojela, le to mi je ostalo v spominu, ko je rekel, da to bolezen uspešno zdravijo.

»Ni važno, ali se zdravite v Mariboru, Ljubljani ali kje v tujini, danes imamo zelo dobra biološka zdravila,« je dodal.

Povedal mi je tudi, da se bodo dogovorili v UKC Maribor na Oddelku za hematologijo in hematološko onkologijo za ambulantno zdravljenje. Operacija je uspela, rana se je dobro zacelila, odstranili so mi šive in mi povedali, da bom lahko šla domov. Moram še poudariti, da mi je ves čas stal ob strani moj mož. Vsak dan mojega zdravljenja je prihajal k meni v Ljubljano z vlakom, me tolažil in mi bil v veliko oporo. V sobi, kjer sem ležala, smo ga nestrpno čakale, da nas razveseli s kavico iz avtomata, hkrati pa nas spodbuja pri našem zdravljenju.

UKC MARIBOR - Oddelek za hematologijo

Po razgovoru pri zdravniku Roškarju (moj soimenjak!) sem izvedela, da bom vsake 14 dni ob torkih in petkih imela kemoterapijo v UKC Maribor, nato en teden premora in še preiskavo v laboratoriju. Moram povedati, da sem to dobro prenesla.

Tri mesece sem se vozila v ležečem stanju. Ampak človek vse potrpi, če ima ob sebi partnerja in svojce. Po šestem ciklusu terapije mi je dr. Roškar povedal, da se je moja krvna slika izboljšala. Dogovoril se je z dr. Zverom iz Ljubljane za pogovor o možni presaditvi krvnih matičnih celic. Povedali so mi, da je to moja odločitev.

»Vse ostalo vam bo povedal dr. Zver v UKC v Ljubljani,« so še dodali. Kmalu sem že bila na razgovoru o zdravljenju. Prvi vtisi o posegu so bili dobri in odločila sem se za presaditev. In res ni minilo niti sedem dni, ko so me poklicali na transfuzijski oddelek na odvzem krvnih celic. Nikoli ne bom pozabila, to je bilo 8. 3. 2011, ob prazniku dneva žena in tistega leta je bil na ta dan pustni torek. Prvi dan testiranja so mi odvzeli tolikšno količino celic, ki zadostuje za eno presaditev. Zaradi slabotnosti in nezmožnosti hoje brez bergel sem ostala hospitalizirana. Drugi dan so mi odvzeli še več celic, ki bi zadostovale še za en poseg. Potem sem lahko odšla domov, kjer sem čakala, da me obvestijo o praznem prostoru in se bom lahko vrnila v bolnišnico.

Ni minil teden dni, ko me je poklical zdravnik in obvestil o prostoru ter da moram drugi dan zjutraj ob 7. 00 biti v UKC Ljubljana na Kliničnem oddelku za hematologijo. Po štirih dneh so mi presadili moje krvne celice. Štirje zdravniki in sestre so mi čestitali ob novem rojstvu.

Sledile so hude ure in po nekaj dneh so mi začeli odpadati lasje. Sestra Dragica mi je svetovala, da prihaja vsako sredo na oddelek frizer ter da je bolje, da se postržem, kot da mi lasje odpadajo v šopih. In tako je minilo 21 dni bivanja v bolnišnici. Shujšana in slabotna sem se vrnila domov. Dr. Zver me je vsak dan zdravljenja kregal, saj nisem nič jedla, vendar nisem imela apetita. Nato pa sem doma začela hrano sprejemati. Veliko sem bila na zraku. V domačem okolju v družbi svoje družine sem še hitreje okrevala. Nato so sledili pregledi na Polikliniki v Ljubljani. Rezultati preiskav so bili dobri in sedaj je moja bolezen v remisiji.

Ravno v tej ambulanti sem se seznanila, da obstaja Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. Sedaj sva oba z možem člana tega društva. V društvu sem izvedela veliko koristnega, saj ni veliko takšnih dejavnih društev, kot je to. Če je le možno, se odzovem na vsa srečanja, ki so zelo zanimiva. Ob tej priložnosti bi se zahvalila društvu za vse nasvete in pomoč.

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

(Albert Camus)



VRNEM SE, KO BODO ZACVETELE ROŽICE

Majda Slapar

Ko se ozreš nazaj, si skoraj ne moreš predstavljati, da je minilo že osemindvajset let, ko sem zbolela za Akutno mieoloično levkemijo – AML. Diagnozo so ugotovili in potrdili v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani na Kliničnem oddelku za hematologijo.

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. Bila sem stara 33 let, doma sem imela dve hčerki (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 zlit na papir, kajti občutki ob dejstvu, da si zbolel za lahko tudi smrtno bolezen 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 iz Infekcijski klinike domov in povedal, da z mojo krvjo nekaj ni v redu, da morajo narediti še dodatne preiskave in da 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 z menoj nekaj resnega dogaja. 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 si 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 vedelo točno, 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 Ljubljane 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 iz 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 se 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 ena bolnica gospa Milka. Tudi ona je bila brez las, s stolom polno infuzij, transfuzij, blede 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 2 dni. Resnično sem takrat mislila, da sem se izjokala za vse življenje.

Hospitalizirana sem bila na zaprti oddelek Hematološkega oddelka v strogo izolaciji. 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



iz 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 prijemat, 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 začejala dojemati, da je to kruta realnost, da je vse to res, da nima nobenega pomena se spraševati, 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 oz-

dravitvi, 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 če 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 kakršnikoli prehrabnih 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 naštevale.

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 zdravljenja, seveda brez las (vedno sem nosila turbane ali klobuke) in obupno shujšana, me je vprašala, zakaj sem se ostrigla, kje so moji lepi lasje. Odgovorila sem ji, da pač v bolnišnici ni primerno imeti dolge lase, 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 tako, da sem kar nekajkrat med ciklusi bila ponovno hospitalizirana.

Ko sem zaključila 5. ciklus zdravljenja, pa 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, pač pa tudi 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 bolnice Rebro. Moram povedati, da je bil moj prvi vtis zelo negativen. V UKC Ljubljani na hematološkem oddelku sem ležala, lahko rečem, v popolni sterilnosti 3 mesece, na tem oddelku 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 bolj primerena. Ko sem to povedala mojima sestrama, sem ugotovila, da pa vendarle še nisem izjokala vseh solza svojega 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 se moje telo mora 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 družtvih, 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.



Pogled na bolnišnico The Royal Free Hospital, London

Enostavno nisem več verjela, da je transplantacija sploh smiselna. Tu se moram ponovno zahvaliti izrednemu zdravniku iz 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 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 vedela vse, 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 svojem zdravstvenem stanju, tudi o tem, kako malo možnosti sem imela za preživetje.

Bila sem resnično pripravljena na vse.



*Majda Slapar pred bolnišnico
The Royal Free Hospital, London
2012*

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 tri letni 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 prisposodbo sem ji dejala, da se bom vrnila, ko bodo zacvetele rožice. Kako neverjetno je bilo, da si ji to moje malo dete tako dobro zapomnilo. 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 nabirava.« »Ne,« je rekla hčerka, »mamica je rekla, da se bo vrnila, ko bodo zacvetele rožice.«

To so res bili moji zelo hudi časi.



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 Heampstead, enem 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 svojo sestro poleg seveda 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 Hawerstock 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 doma. 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, bili so trije, 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 kadarkoli 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. Ponovno so mi razložili ves potek presaditve kostnega mozga, bili izredno prijazni in vljudni. Pred samim začetkom zdravljenja mi je dr. Prentice prinesel navodila na 20-ih straneh, kako živeti pred in po transplantaciji. To sem tudi kasneje prinesla domov, moram pa povedati, da sem se vsebine 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 četrтка 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 uri. 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, vso 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 vso 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 posloviti, ker odhaja domov. Mnogo kasneje mi je povedala, da je takrat ob pogledu name pomislila, da je bilo vse zaman. 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 takoličnih spalnih srajc, polnih volanov in čipk. Te so namreč za to bolnišnico šivale nune iz enega izmed londonskih samostanov. Na nočni omarici pa sem imela koledar, na katerem sem začela odštrevati dneve, ki so že minili.

Vso 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 oblečena normalno, 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 zaščititi 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, resnično 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 okoli mene norelo 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 zginila iz mene in kar na enkrat sem se počutila popolnoma mirno in sproščeno.

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, gospođa?« 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 o tem, kaj je novega 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 pripravljene pomagati, če bi karkoli potrebovala, so bili pripravljene priti, mi karkoli prinesiti, mi tudi kaj skuhati, me po končanem zdravljenju bili pripravljene 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-ju 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 zamislím 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 od tega, 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 2-krat 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.

Osem tednov 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 spoznala osebno. 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 5 minut hoda. Morala sem si zagotoviti spremstvo, nekoga, ki bi me prišel iskat v bolnišnico in me odpeljal.

Tu je že nastal problem, ker enostavno mi ni bilo jasno, kako naj si poiščem stanovanje iz bolniške sobe. Še doma bi mi ga 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 pa 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 tudi, 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 postlano odejo, košaro s hrano, s sezutimi čevlji 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 pogrešale svoji dve punčki. Ob mislih nanju sem vedno zapadla v jok 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 opazati, da moja koža postaja nekam čudno rumenkasta. Zdravnik je odločil naslednje 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 potom jeter in moja koža, predvsem na obrazu, je iz dneva v dan postajala bolj temna. Na koncu sem bila popolnoma temna v obraz, tako, da sem se sama zgrozila, ko sem se pogledala v ogledalo. Prenehala sem 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 kakršnekoli 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 vse to res.



Minevali so dnevi, tedni, stanje se mi je počasiboljšalo, vsake par dni sem hodila v bolnišnico na različne preglede, odvzeme krvi, nestrpno 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 ne mi ni več slabšalo in tudi hospitalizirana nisem bila več. Moji prijatelji iz Londona so začeli prihajati k meni, počasi sem si 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. Dragga 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 pa 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, pred 28-imi leti 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, izvidov za mojega zdravnika hematologa v Ljubljani in se 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 v večernih urah na vizito. 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 zbuvali ponoči za kakršnokoli terapijo, vse se nam je dogajalo od pol devete ure zjutraj, pa do desetih zvečer. Potem je bil 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 oprost, besede, ki bi jih moral izgovoriti kar največkrat v svojem življenju.

28. julija, 1986 sem odšla domov. Doma sem bila že deset dni, ko je mlajša hčerka Irenca lahko prišla k meni domov. Malo sem se celo 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 iz 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 Drolc ter Alji in Cirilu Košak.

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

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



MARATON LJUBEZNI

Rozi Ternik

Moje ime je Rozi Ternik, rodila sem se na severu Slovenije, v hribih nad Dravo. Kmečko dušo in veliko vere sem prejela kot največji dar, ki me vse življenje spremljata. Moja življenjska pot je precej zavita in je kot pohajkovanje po bregovih in pečinah.

Oče in mama sta v starosti precej omagala, zato sem jima skušala stati ob strani in jima pomagati. Mama, prizadeta po kapi, ni mogla nič storiti sama, a je vseeno imela toliko poguma in veselja, da je vztrajala in nas razveseljevala s pesmijo, oče, zgaran, pa je pri 82 letih popolnoma obležal. Večkrat me je bilo strah oditi v službo ali se vrniti domov, ker nisem vedela, kako sta ... Vseeno so bili to tako milostni trenutki in še enkrat bi storila vse enako ... Po očetovi smrti je mama potrebovala več družbe, saj je izgubila svojega 60-letnega sopotnika, tudi njena demenca se je začela kazati. Eno leto po očetovi smrti sem začutila veliko utrujenost. Mislila sem, da potrebujem malo dopusta, spremembo. Jedla sem več, da bi bila bolj močna, a utrujenost in slabotnost sta ostali. Ponoči me je začelo vse boleti. Nisem vedela, kako naj se namestim. Zjutraj me je prebujal, (če sem spala), tak glavobol, da nisem zdržala v postelji. S težavo sem hodila v službo in pomagala doma. Ob vsem tem sem pripravljala še duhovne vaje za slovenske 'lučkarje' (gibanje Vera in luč). Glede na to, da se je moje počutje slabšalo, sem šla k zdravniku. Ker me je poznal kot zdravo, ni pomislil na nič hudega in mislil, da je vse le posledica stresa ter mi dal tablete za bolečine v hrbtenici. Srečna sem odhajala iz ambulante, da bom lahko šla na Ljubelj na duhovne vaje. Vendar tudi tam nisem spala in moje počutje je bilo zelo slabo. Pri manjšem sprehodu proti Starem Ljubelju sem pri srcu začutila tako tesnobo, saj nisem mogla iti navzgor! Nekako sem vzdržala do konca in se celo sama pripeljala domov. V ponedeljek sem komaj sedela v službi in ko sem zaznala, da slabše vidim, kakor bi mi oblak prekril eno oko, takoj po službi sem spet šla k zdravniku. Potožila sem, da sem še slabše, pa sem dobila še močnejše tablete. Tokrat nisem odšla zadovoljna iz ambulante, ker se mi je zdelo, da je nekaj narobe. Predvsem noči so bile hude in po treh dneh bolniške sem šla ponovno k zdravniku in mu povedala, da več ne morem spati, pa mi je dodal še Apaurin. Doma sem naprosila starejšo sestro, naj pride eno noč k mami spat, da bom morda lažje zaspala, če bom sama. Seveda ni bila noč nič boljša. Ko sem se vrnila iz kopalnice, sem se pri vratih v kuhinji zgrudila na tla. Naenkrat mi je zmanjkalo moči, a sem bila ves čas pri zavesti. Poklicala sem sestro, da mi je pomagala vstati. Seveda sem bila tako vsa podpluta – pod desnim očesom in po nogi. Dežurni zdravnik je že od daleč izjavil: »Ni treba razlagati, s tvojo krvjo nekaj ni v redu, Rozi, v bolnico greš!«

V bolnici Slovenj Gradec so me zadržali. Ko sem dobila trombocite, so opravili punkcijo kostnega mozga. Potem je pristopila moja zdravnica in mi povedala, da gre pri meni za akutno levkemijo in da grem takoj na UKC Ljubljana, kjer me čaka zdravljenje.

Nikoli prej si nisem mislila, da je lahko levkemija tako odrešilna beseda. Namreč, ko mi je zdravnica povedala, kaj mi je, sem si oddahnila. Ves čas sem nekaj sumila in mojemu osebnemu zdravniku nisem verjela. Zdaj sem bila pripravljena za boj. Seveda so v Ljubljani ponovno pregledali kri in kostni mozeg in mi potrdili sum. Doktor mi je rekel, da ima zame eno dobro in eno slabo novico: slaba je, da gre res za akutno levkemijo, dobra pa ta, da gre za tip levkemije, ki se lahko pozdravi. Takoj smo začeli s kemoterapijo.

Moje zdravstveno stanje takrat je bilo res slabo, čustveno sem bila pretresena, a močna vera v Boga in ljubezen do vseh mojih domačih in prijateljev me je ohranjala. Tako hvaležna sem bila, da lahko še živim! Za vsak dih, za vsako kapljico! Vso svojo pamet in skrbi sem dala na dopust in samo bila. Saj sem že prej pomislila, da je konec. Pa še zadovoljna sem bila s svojim življenjem, a ni bil še konec, kaka sreča! Mama mi je vsak dan pela po telefonu! Vsak dan so mi tudi prinesli obhajilo. Tako je bilo moje zdravljenje lažje in uspešnejše.

Seveda sem imela ob prvem obisku doma krizo – tja, kjer sem pred enim mesecem še vse počela in delala, sem prišla tako nebogljenja in brez moči. Zelo sem bila vznemirjena, a morala sem spregledati. Zaradi povišane telesne temperature sem morala prej nazaj. Stanje se je kmalu stabiliziralo, vseeno sem morala dati skozi vse antibiotike, potem pa smo nadaljevali z drugim, tretjim in četrtem ciklom kemoterapije. Vsi nadaljnji dopusti doma so bili brez komplikacij, tudi dobro leto po kemoterapiji je bilo vse dobro. Vsak mesec sem šla na kontrolo krvi, doma jemala zdravila in vsake tri mesece so opravili punkcijo kostnega mozga. Po letu in pol so z genetsko preiskavo kostnega mozga ugotovili, da se je v kostnem mozgu pojavil gen. Morala sem na ponovno preiskavo kostnega mozga. Sum je bil potrjen, sledilo je zdravljenje z arzenom. Zdravljenje je bilo uspešno, spet popolna remisija! Mesec in pol zatem zbiranje matičnih celic za avtologno presaditev kostnega mozga dva meseca kasneje.

Bala sem se presaditve, saj sem vedela, da je sestavni del tudi kemoterapija. A zdravniki, sestre in osebje UKC Hematološkega oddelka, ki so zdaj že nekakšen podaljšek moje družine, so spet naredili vse, jaz pa sem se z Božjo pomočjo potrudila. Strah se je umaknil želji po življenju, po nadaljnji etapi mojega maratona – novem izzivu. Zdaj sem že vedela, da bo treba spet od začetka, počasi, neopazno, a vztrajno! Ko sem se vrnila iz bolnišnice, sem našla mamo zelo slabotno, vseeno sva še prepevali in molili skupaj, celo kuhala sem spet za naju. Kmalu pa je mama zaspala, pustila pa veliko pesmi in veselja. Medtem je narava odprla vse svoje cvetove in barve, spet se lahko sprehajam, občudujem svet okoli sebe, se pogovarjam s ptički, rožami.

Neizmerno bi se rada zahvalila osebjem UKC Ljubljana, Hematološkemu oddelku, posebej pa moji zdravnici, dr. Mojci Modic.

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

(Alojz Ihan)



ZA OZDRAVITEV SE MORAMO NAJPREJ ODLOČITI SAMI

Mihaela Uhan

Rodila sem se februarja, 1960, na večji samotni hribovski kmetiji na Dolenjskem. V družini je pet otrok. Čeprav smo imeli iste starše in podobno vzgojo, smo precej različni. Zase lahko rečem, da sem bila zelo radoveden in uporen otrok. Ko sem bila stara eno leto in pet mesecev, sem se nekega deževnega julijskega jutra izmuznila iz posteljice in odpravila od doma »raziskovati svet« in pristala globoko v gozdu ob potoku, pol ure hoda od doma. Tam sem ždela dva dneva in eno noč in po naključju me je napol živo našel bratranec, ki je nabiral gobe. To je bilo moje prvo soočenje z nevarnosti smrti, le da se ga ne spominjam, saj sem bila premlada.

Osnovno šolo in gimnazijo sem končala uspešno, nato pri triindvajsetih diplomirala na Ekonomski fakulteti v Ljubljani in se poročila s sostanovalcem iz študentskega doma. Ustvarila sva si družinsko gnezdo, leta 1986 se nama je rodil sin in v letu 1995 še hčerka. Lepšega življenja si ni bilo moč zamišljati. Vsi smo bili zdravi, bolniška odsotnost od dela je bila zame nepoznana, razen nekaj dni za otroke za prebolevanje tipičnih otroških bolezni.

V službi sem bila zadovoljna, vodstveno funkcijo sem opravljala z velikim veseljem in odgovornostjo. V februarju 2000 sem se pripravljala na praznovanje 40-letnice, ko sem pri sebi opazila, da sem ob večerih bolj zaspana, da mi zatekajo oči in imam mejni pritisk. Dva dneva pred rojstnim dnevom sem obiskala zdravnika, ki me je poslal na ultrazvok trebuha zaradi mejne vrednosti kreatinina. Na pregledu z ultrazvokom sem že na zdravnikovem obrazu ugotovila, da je nekaj hudo narobe. Prepričevala sem ga, da imam drugi dan službeno pot in da ne morem na Onkološki inštitut, nakar mi je odgovoril, da naj kar pozabim na službene poti vsaj za pol leta. V trebuhu, med aorto in ledvicami, sem namreč imela tumor dimenzije 15x9,5x6 cm, ne da bi ga čutila.

Ko izveš diagnozo, se ti res sesuje svet. En teden sem brala strokovne knjige in prebolevala šok. Istočasno je doživela tašča hudo možgansko kap, tako da so moje najdražje pretresli dve hudi novici.

Po opravljenih preiskavah mi je bila postavljena diagnoza: nizkomaligni ne-Hodgkinov limfom v zadnjem (četrtem) stadiju. Doc. dr. Jezerškova, dr. med., mi je podrobno predstavila bolezen, za katero prej še sploh nisem slišala, nato pa mi predstavila potek zdravljenja. Povedala mi je, da se ta oblika limfoma zelo rada ponavlja in da ga je težko izkoreniniti. Ogroženo sem imela desno ledvico, na katero je tumor pritiskal in so razmišljali o odstranitvi, vendar k sreči ni bilo potrebno.

Niti pomislila nisem, da bi zdravljenje zavrnila, saj sem zdravnikom zaupala in vedela sem, da s tolikšnim tumorjem v trebuhu ne morem živeti. Verjela sem, da me bodo pozdravili, saj si nisem predstavljala, da bi zapustila moža in ne bi videla odra-

ščati svojega sina, ki je zaključeval osnovno šolo ter male petletne punčke. V prvem tednu po odkritju diagnoze se je v moji zavesti večkrat pojavila tudi misel o smrti, a sem jo uspešno zatrla, saj je bila volja do življenja močnejša.



S prim. Pretnarjem na društvenem pohodu na Sleme leta 2005

Pričela sem z zdravljenjem in sicer najprej z obsevanji, ki pa so jih po štirih od prvotno predvidenih trideset, zamenjali s kemoterapijo. Prejela sem trinajst terapij, čeprav so mi jih sprva predpisali šest. Terapijo sem imela enkrat na tri tedne in sicer je trajala dvajset minut. Živim v Ljubljani, zato sem se na terapijo vozila kar s kolesom. Že po nekaj terapijih, ki sem jih dobro prenašala, se je tumor zmanjšal na minimum. Naše življenje se ni bistveno spremenilo, saj smo živeli enako aktivno kot prej. Skrbela sem, da nisem bistveno spremenila življenja, ostala sem delovno aktivna, saj sem hodila v službo, na izlete, potovanja, doma pa normalno opravljala gospodinjska dela. Misel na slabost in bruhanje sem pregnala in menim, da moraš s tem opraviti v glavi.

Jeseni sem zaključila z zdravljenjem in zaradi pogostega omenjanja svoje zdravni- ce, da se ta diagnoza rada ponovi, nisem verjela, da sem z limfomom opravila. Res se je limfom ponovil čez pol leta.

Tokrat mi je doc. dr. Jezerškova, dr. med., predlagala presaditev kostnega mozga in me napotila k prim. Pretnarju, dr. med., ki mi je razložil, kako poteka avtologna presaditev kostnega mozga. S postopkom presaditve kostnega mozga, ki so mi ga priporočili kot edino možno obliko popolne ozdravitve, sem pričela 26. oktobra 2001 in zaključila 21. decembra tega leta. Ta čas sem preživela v bolnišnici, razen dveh tednov, ko sem bila med prejetjem visokodozne kemoterapije in obsevanja doma med svojimi najdražjimi, ki so mi vseskozi stali ob strani in v času moje odsotnosti opravljali gospodinjska opravila. Največ težav je bilo s pranjem, predvsem z ločevanjem perila po barvah in materialih.

Miklavž – 6. decembra je to leto tudi meni prinesel darilo, saj so mi tega dne vsadili moje lastne očiščene matične krvne celice, iz katerih je nastal nov kostni mozeg. Poseg je bil proti mojim pričakovanjem zelo enostaven in je potekal brez večjih zapletov. V času bivanja na hematologiji so mi bivanje zelo popestrili TV sprejemnik in številne knjige. Zahvaliti se moram tudi vsem svojim zdravnikom in sestram, ki so strokovno in prijazno skrbeli za nas. Za božični večer sem že sama spekla potico, za novoletno praznovanje pa pripravila pogostitev za prijatelje.

Od presaditve je sedaj minilo že dvanajst let. Z veseljem prisluhnem dr. Guni, ki me ob vsakem pregledu na ultrazvoku vzpodbuja, da se po tem obdobju lahko počutim kot popolnoma ozdravljena.



S kolesom po krajinskem parku Ljubljansko barje leta 2012

V fizičnem smislu živim podobno, kot pred boleznijo, hodim na izlete, potovanja, v službi delam štiri ure na manj odgovornem delovnem mestu kot prej, najbolj pa uživam v okviru naše družine, ki živi v manjši rumeni hiši na obrobju Ljubljane. Oba z možem sva že praznovala Abrahama, sin je že na podiplomskem študiju, hčerka pa me je že prerasla in postala polnoletna gospodična.

Duhovno pa lahko rečem, da me je bolezen obogatila, saj znam bolj ceniti življenje, se prepustiti usodi, sprejeti vse, kar ti življenje prinese, in se ne upirati, saj ko bolezen resnično sprejmeš, se lažje spoprimeš z njo.

Vsem mojim stanovskim kolegom, sedanjim in bodočim bolnikom priporočam, da izberejo življenje in ne smrti, se spoprimejo z boleznijo in zaupajo angelom varuhom, ki nedvomno bedijo nad nami in nad odločitvami naših požrtvovalnih zdravnikov in drugega zdravstvenega osebja.

Na koncu naj se še enkrat zahvalim svojim skrbnim zdravnikom mag. Mileni Kovač Blaž, dr. med., doc. dr. Barbari Jezeršek, dr. med., in prim. Jožetu Pretnarju, dr. med., ter vsem ostalim sodelujočim zdravnikom in medicinskemu osebju, ki so zame skrbeli med boleznijo in me spremljajo še sedaj. Želim jim veliko uspehov tudi v bodoče.

Zahvaljujem se tudi ustanoviteljem Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, ki je postalo že »polnoletno« in ga uspešno vodi predsednica ga. Majda Slapar. Verjamem, da smo na naših srečanjih pod okriljem društva bivši bolniki uspeli marsikateremu novemu bolniku vlti dodatne moči za premagovanje bolezni in dodatnega upanja za ozdravitev. Kako prav ima Berta Golob, ki je v zbirki Besede srca zapisala:

»Srečanja povezujemo s srečo.

Sreča je srečati dobre ljudi.

Zaradi njih lahko postanemo boljši. Srečujmo se.

Ko se sreča deli, se množi.

Ne da se je kupiti in ne prodati,

Da se jo samo razdati.«

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 vnovič in zopet in znova.

(Tone Pavček)



ALENKINA ZGODBA

Alenka Žepič 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. Takrat se je čas ustavil.

A čas in prostor sta relativna, pravi.

»Bila sem uspešna. Vse 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 izvem, da sem postala sodnica, dobim svojo smrtno obsodbo. Diagnoza: akutna medioplastna levkemija.«

Zadnjič ji je zdravnik rekel, da hodi po robu prepada, ona pa je dodala, da hodi po ozki stezici, ampak gleda 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, Mone Lise ... Zdravilo je poiskala v lepem.

Čas se je ustavil in imela ga je dovolj za razmišljanje. 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.

»Najdragocenejši, 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 svojega 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.« Z vsem svojim bistvom je izkusila, 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, 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 upešnjeno 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 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 poslušna 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 jo na nek način znebiti, saj je že predolgo na bolniški, kar se ji zdi zelo nečloveško in 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 v redu. 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 bolezn?

Pravi, da bi vedela, le da ne ve, če bi se tako hitro lahko toliko naučila. Bolezen ji je poleg bridkosti, bolečine, 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 ima pri 35 letih, kot sem sama, svojo intuicijo, po kateri se ravna. Nikomur ne dovolim, da namesto mene odloča o mojem življenju.«

Aikiko – svetla lučka

Čeprav deluje slabotno, saj je v zadnjih treh letih shujšala več kot 20 kilogramov, je s svojim izkustvom nepremagljiva. Ima voljo in upanje, da se bo »rešila«. 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 ključjih, 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.«

Alenka danes, 8 let po transplantaciji, skrbi za svojo družino, hodi v službo, opravlja mediacije na sodišču, potuje, telovadi, v prostem času igra golf, skratka živi prijetno življenje, predvsem pa rada živi in je vesela, da je preživela in ji je dano gledati, kako njuna sinova odraščata. O svoji bolezni je napisala knjigo, ki pa še čaka, da bo ugledala luč sveta.



»BOLNIŠNICA ODPADE, NA MORJE MORAM!«

Tane Žuk

Spomladi, ko se večina ljudi načrtno trudi shujšati, so meni leta 1990 kilogrami začeli kopneti sami od sebe. Najprej se mi je seveda zdelo dobro, saj sem bil kar obilen, tehtnica je pri mojih enainštiridesetih letih pokazala že preko sto kil. Ko pa sem jih v dveh mesecih ob normalni prehrani izgubil skoraj petnajst, mi je postalo jasno, da z menoj nekaj že ne more biti v redu.



V Zdravstvenem domu Kočevje sem po običajnem postopku šel v laboratorij, dal vodo in kri, a do izidov je bila še dolga pot. Najprej je moja zdravnica zbolela, potem je imela dopust, tudi sam sem imel glavo polno drugih misli, po dvanajst ur sem delal v službi, ker je nadzorni prav takrat zbolel ... Po dveh mesecih sva z mojo zdravnico le prišla spet skupaj in takrat se je z izvidi pred seboj samo prijela za glavo, izustila ni niti besede. Neverjetno število levkocitov je govorilo samo zase. Takoj je poklicala na hematološko kliniko v Ljubljani in me naročila na urgentni pregled.

Dr. Mlakar je bil nekaj dni za tem na hematologiji povsem jasen: »Levkemija. Boste ostali kar pri nas v bolnišnici.« Pa sem še jaz jasno povedal, da ne bo šlo. »Ne morem kar ostati, ko pa je avto že pripravljen, čakajo me žena in otroka – gremo namreč na morje, še danes. V Selcah imamo rezervirano.« Strmo sva gledala drug v drugega, nato je resno postavil pogoj: »Pojdite. A jutri zjutraj ob osmih vas pričakujem točno na tem mestu.«

O tem, kakšna bolezen me je doletela, sploh nisem razmišljal. Kaj bi si belil glavo z njo, saj nisem imel niti časa ... mudilo se mi je na morje in hitro nazaj. Žena Slavka je bila precej resna, osemletni Marko in petnajstletna Martina sta seveda samo čakala, da skočita v vodo.

Ko me je naslednje jutro zdravnik ob 7.45 zagledal na hodniku, se mi je olajšano nasmehnil. V bolnišnici je bilo pestro, kup nekaj preiskav in vse kar sodi zraven, da ti postavijo končno diagnozo. Nekaj dni po hospitalizaciji sem šel po hodniku v svojo sobo za tremi zdravniki. Medtem ko sem jih prehiteval, sem ujel, da se pogovarjajo o možakarju, ki mu morajo pojasniti resnost situacije in preveriti vse sorodnike, ki bi lahko bili morebitni darovalci. »Tale je pa hudičevo nasrkal,« me je spreletelo. A ko so nekaj trenutkov za menoj v mojo sobo vstopili prej videni in slišani trije, mi je postalo vse jasno.

Dr. Pretnar mi je vse podrobneje razložil. Tudi o zdravilih je spregovoril, kako so sicer učinkovita, a da terapija zdrži le od 3 do 5 let, ker človek potem postane imun nanje. S podatki o sorodnikih, ki bi mi bili lahko identični in s tem darovalci kostnega mozga, je bil več kot zadovoljen. Bratov in sester nas je veliko: Silva, Ana, Janez, Franc, Tončka, Marija. Vsi so takoj pristali na teste, Marija, ki živi v Italiji, je potrdila, da pride kadarkoli za kolikor časa bo potrebno ali pa če ji teste naredijo v tamkajšnjih bolnišnicah in pošlje samo izvide. A ji ni bilo treba na test, saj se je že mlajši brat Janez izkazal za primernega kandidata.

Med vsemi nadaljnjimi preiskavami sem moral izsiliti še en pobeg iz bolnišnice. Treba je bilo spet v Selce po družino, da jo pripeljem domov. Navodila sem jemal preveč lahko, kljub prepovedi sem zaplaval v morju in si nakopal vročino. Tudi na druge zakone sem se požvižgal in si v Štalcerjih zaradi prehitre vožnje pridobil še policijsko kazen in položnico.

Končno je bilo tudi v bolnišnici vse opravljeno in pripravljeno. »Imamo samo eno sterilno sobo, ki ustreza zahtevnim pogojem bivanja za pacienta, ki se mu presadi kostni mozeg. Čakalna doba je do enega leta. V Zagrebu je čakalna doba krajša, lahko vam poseg uredim tam, če želite,« je razložil dr. Pretnar, a sem mu kar takoj povedal, da ne grem nikamor in da bom kar lepo počakal tudi leto dni, če bo potrebno, samo da pridem na vrsto pri njemu. Že marca pa so mi sporočili, da je eden od darovalcev odpovedal, in da je prišla vrsta name.

Pa sem nastopil enomesečni staž: tablete, kemoterapija, obsevanja. Ko je obsevanje minilo, bi morale biti bele krvničke uničene do konca. Takrat sem prešel tudi na umetno hrano. V bolnišnici je bil tudi že Janez – na varnem, so pojasnili, da se mu ne bi zunaj kaj zgodilo. »Lahko ga povozi avto!« so utemeljili. In prav vse je potekalo točno tako, kot mi je dr. Pretnar vnaprej razložil, da bo. Janezu so iz medeničnih kosti vzeli liter in 7 mililitrov mozga ter ga potem svečano prinesli k meni. »Boste dobili pujska,« so rekli in potem je mozeg preko katetra stekel vame.

Naslednje obdobje v izolirni sobi je bilo precej samotno, a je bilo na srečo vse osebe tako dobrovoljno in šaljivo, da je bilo druženje z njimi po svoje prav užitek. Koliko novih šal sem izvedel! In koliko vicev sem jim povedal! Pa majhen košček (zame prepovedanega) pršuta mi je medicinska sestra dala ob veliki noči. Kako blagodejno je deloval! Ko sem ji omenil, da bi za rajski občutek košček poplaknil s požirkom vina, ji seveda ni bilo več smešno.

Ker ni bilo kaj pametnega početi, sem skušal čim več telovaditi in delati različne vaje, da sem krepil svoje telo. Spremenil sem tudi svoj videz: pobril sem si glavo in obril brke, ker je po kemoterapiji ostalo bore malo dlak. Pogled pod nos na tistih nekaj redkih kocin je bil v bistvu tudi prvi šok, ki sem ga po posegu doživel. Naslednji šok je prišel na dveh nogah v obliki socialne delavke iz Tekstilarne, ki je iz Kočevja v Ljubljano pripeljala svojega kužka k pasjemu frizerju, pa je mimogrede še meni sporočila, da sem odpuščen, po šestindvajsetih letih. Pravzaprav mi je od vsega grenak priokus pustilo le še dejstvo, da ne morem biti več krvodajalec. Moj namen je bil, da bi dal kri vsaj petdesetkrat, do štiridesetega leta mi je to uspelo osemtridesetkrat.

Pa skrbi za družino se spomnim, saj je bila takrat vojna za Slovenijo. Jaz sem lepo ležal v bolnišnici, oni pa sami v Kočevju.

Me je pa kmalu po tem, ko so mu vzeli mozeg, klical brat Janez, češ da je preložil 5 ton cementa, a ga križ, s katerim je imel vse življenje težave, prav nič ne boli. Naj vendar vprašam svojega zdravnika, če je to morda povezano z mozgom. Zdravnik je sicer dejal, da ni povezave, a da toliko bolje, če bolečin ni več. In še danes, dvaindvajset let po posegu, Janeza križ prav nikoli ne boli.

Naslednja leta so sledile redne kontrole, druženje s 'soborci' s hematološke, posebej z Eriko in Darjo. Ustanovili smo svoje Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, ki praznuje že 18 let, hodimo na izlete in si izmenjujemo izkušnje. Vsi člani društva imamo dr. Pretnarja za drugega očeta, počutimo se na novo rojeni in vsak je čisto drugačen v tem novem življenju. Opazujemo sami sebe in spremljamo, kaj vpliva na naše boljše oziroma slabše počutje. Nekatere stvari so nam sicer skupne – paziti se moramo prehladov na primer, drugo pa nas preseneča eno za drugim. Mene je tako v novem življenju zadela alergija na aspirin in viski ter na neko vrsto salame. A če je samo to, pa tudi če kakšna alergija še pride – juhuhu!



SORODNA MEDNARODNA DRUŠTVA BOLNIKOV

EBMT -European Group for Blood and Marrow Transplantation

Evropska skupina za presajanje krvotvornih matičnih celic

www.ebmt.org

LC - Lymphoma Coalition

Mednarodno združenje bolnikov z limfomom

www.lymphomacoalition.org

Myeloma Euronet

Evropska mreža organizacij bolnikov

www.myeloma.euronet.org

IZID KNJIŽICE SO OMOGOČILI

Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij
v Republiki Sloveniji - **FIHO**

Stegne 21 c
1000 Ljubljana



CELGENE INTERNATIONAL

Podružnica v Sloveniji
Kržičeva 7,
1000 Ljubljana



KRKA d.o.o. Novo mesto

Šmarješka cesta 6
8501 Novo mesto



ROCHE, farmacevtska družba d.o.o.

Vodovodna cesta 109
1000 Ljubljana





**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi**

**Slovenska cesta 30
1234 Mengeš**

info@drustvo-bkb.si,
www.drustvo-bkb.si
tel.: 031 649 735, 041 649 735

Davčna številka: 26996855
TRR: A banka 05100-8010144543

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi.

Priimek in ime:				
Naslov stalnega bivališča: (ulica, hišna številka, kraj, poštna številka)				
Datum rojstva:				
Telefon doma:		Mobilni telefon:		
E-pošta:				
Status: (obkroži)	dijak	študent	zaposlen	upokojen
Izobrazba:				
Pristopam kot: (obkroži)	bolnik	sorodnik	poklicno	ostalo
V društvu želim aktivno sodelovati:				
Datum pristopa:		Podpis:		



Krka, d. o. o., Novo mesto, Šmarjska cesta 6, 8000 Novo mesto, www.krka.si

Skrb za vaše zdravje je del nas.

Poslanstvo našega farmacevtskega podjetja

je narediti dragocene trenutke še lepše in bogatejše.

*Naše poti so zato tlakovane z znanjem, visoko tehnologijo in izdelki,
ki izpolnjujejo želje po zdravem življenju.*

Naša prihodnost je med vodilnimi

generičnimi farmacevtskimi podjetji v svetu.



www.krka.si

Živeti zdravo življenje.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

www.drustvo-bkb.si

info@drustvo-bkb.si

Zgodbe iz šestega nadstropja

Mengeš, november 2013

Urednica:

Majda Slapar

Jezikovni pregled:

Natalija Hofbauer

Viri fotografij:

**Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi,
avtorji zgodb, Jože Uhan, Petra Draškovič, Ana Pogačar**

Tisk: Sinet d.o.o., PC Tiskarna Sinet

Izdano v Mengešu, november 2013, v 1000 izvodih

CIP: Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica v Ljubljani



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI
Association of Patients with Blood Diseases

HUMANITARNO DRUŠTVO KRONIČNIH BOLNIKOV
A humanitarian association of chronic patients

**DRUŠTVO, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU
NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA**
An association working in the public interest of healthcare

Slovenska cesta 30,
1234 Mengeš

www.drustvo-bkb.si / info@drustvo-bkb.si
Tel: 031 649 735, 041 649 735

Davčna številka: 26996855
TRR: Abanka 05100-8010144543

