



MOJ BOJ, MOJA ZMAGA

Pisalo se je 2008, bila je lepa pomlad, mene pa so pestile bolečine. Bolečine v ustih ... seveda, obisk zobozdravnika in napotnica za obisk Stomatološke klinike. Tam mi izderejo modrostni zob. Še sanjalo se mi ni, kaj me še čaka. Rana se kar ni mogla umiriti. Obisk zdravnika, kri je normalna. Nekako se je vse umirilo.

Potem pa je prišel tisti julij. Odšli smo na dopust. Moje počutje pa vedno slabše, poleg tega pa sem bila vedno bolj zatečena v levo stran obraza. Predčasno smo se odpravili domov. Potem so sledili vse pogostejši obiski stomatološke klinike, kjer so mi samo rezali dlesen, da bi se oteklina zmanjšala. Vse dokler ni narasla telesna temperatura, takoj so me odpeljali na stomatološko kliniko, sredi noči. Takoj operacija – naredili so mi luknjo v obraz in mi vstavili dren, tega takrat nisem

vedela. Moje stanje se je le slabšalo in dan kasneje so mi »pod nujno«, zopet z operacijo odstranili še nesrečno šestico, ki je baje bila vir vseh mojih težav. Moje stanje pa se je, namesto da bi se izboljševalo, slabšalo. Spomnim se dneva, mislim da je bila nedelja, ko sta me prišla obiskat takratni mož in sin in smo odšli ven v park ... Tako sem bila slabotna, da sem komaj prisopihala nazaj v sobo. Še sanjalo se mi ni, da bo trajalo dolgo, preden bom spet zaužila svež zrak, preden me bodo pobožali sončni žarki in preden bom spet videla svojega sinčka. Od tega dne se spomnim le še izsekov, dan, ko sem dobila transfuzijo krvi, ker sem imela tako slabo kri. Razmišljala sem le kam gre ta kri, saj mi bo žile razneslo. Noči, ko nisem mogla spati in so mi dali tako močna pomirjevala da sem halucinirala. Zjutraj strašne bolečine v predelu trebuha, kjer je vranica, bolečine za umret. Transport v Klinični center ... spomnim se, kako so me peljali v rešilcu, spomnim se sobe, kamor so me dali in polno žensk – nekaj jih je bilo brez las. Mislila sem si, le kam so me to dali. Pa pikanje, pa odvzem kostnega mozga, pa strašne bolečine, pa kaj je z mojimi očmi, ne vidim več, le še obrise, kaj se dogaja z menoj?

Vročina, prijazne sestre, moji domači ... to je bil torek 15.7.2008. Naslednji dan se spomnim vizite, zdravnik, dr. Zver je rekel da bom zadnja na vrsti, čeprav bi morala biti prva. Končno, diagnoza akutna mieolična levkemija (kaj hudiča je levkemija?), zdravljenje je dolgotrajno, kemoterapije (raka imam!). Ne, ne to so se zmotili! Jaz nimam raka! Ja, pa ravno jaz! Ko so starši prišli na obisk, sem se sesula, jokala sem, raka imam ... Na srečo je kemoterapija hitro učinkovala in čez nekaj dni se mi je povrnil vid. Prvo kemoterapijo sem prestala dokaj dobro, vročina je postala moja redna spremljevalka, apetit sem imela. Le rana na obrazu se ni celila, pojavile so se mi različne bakterije na rani, med njimi tudi neka mesojeda, dobivala sem en kup antibiotikov.

Ko je prišel dan mojega odhoda iz bolnice po prvem mesecu pa so mi potisnili čez nos v želodec cevko, po kateri so me morali moji domači hraniti. Spomnim se, da sem jokala kot dež. Nisem smela jesti skozi usta, da se rana ne bi še bolj okužila in da bi se čim prej zacelila. A tudi to sem nekako sprejela, samo da sem šla lahko domov. Videti svojega otroka po enem mesecu je tako neprecenljivo, ne znam opisati tega občutka, samo jokala sem. Bivši mož me je vsak dan, dvakrat na dan vozil v klinični center na antibiotike. Moram povedat da sem močno shujšala, tehtala sem dobrih 56 kg, vse obleke so visele na meni, seveda sem bila gologlava, a to meni ni predstavljalo nič posebnega, nisem se sekirala, lasuljo sem si sicer kupila, a je nisem marala nositi, tudi kasneje ne, rajši sem nosila rutko. Doma je bilo lepo, a tudi nekako naporno, tisto hranjenje z injekcijo po sondi, tako sem si želela okušati hrano, pogrešala sem grizenje. Seveda sem grešila in glodala majhne drobtinice kruha, bobi palčke ... Kako malo je bilo treba, da sem bila srečna. Konec avgusta sem dobila vročino, sprejeli so me v bolnico (seveda sem vseskozi hodila dvakrat na dan v Ljubljano na antibiotike in enkrat na teden prevezovat rano, pa tudi na redne preglede na maksilofacialno kirurgijo na stomatologiji), kjer so mi morali tudi dati vzdrževalno kemoterapijo. Po menjavi antibiotika je vročina hitro padla in po enem tednu sem bila doma. Še vedno pa s sondo v nosu. Nekje proti koncu septembra so mi sondo odstranili ... kako lepo je bilo pojesti sendvič, okušati hrano. Zopet neprecenljivo. Naj omenim, da me je občasno močno obdajal strah, kaj je levkemija, bom sploh preživela, se bom pozdravila. Rečeno mi je bilo, da bom rabila presaditev krvotvornih matičnih celic, takoj so testirali brata in starše, a se nismo ujemali. Mene je bilo strah, presaditev mi je bila še tako daleč, o tem nisem premišljevala, mene je morila smrt, morale so me moje sanje o mojem pogrebu. Skrbelo me je, svoje strahove sem zaupala takratni zdravnici, ki mi je priskrbela psihologa. Čeprav po pravici povedano mi ni ravno on pomagal, mislim, da sem sama našla nekje v sebi tisto moč, tisto pozitivno energijo, odločnost da bom zmagala, da se ne bom predala. Nisem še končala svojega poslanstva na tem svetu, v tem svojem življenju. Še z enim strahom sem se soočila v tem času, namreč svoje rane nisem hotela pogledat nikoli, to je bil moj strah. Le kaj bom videla? Ko sem se pogledala v ogledalo, sem mislila da bom padla skupaj. Kaj so mi naredili, saj mi manjka pol obraza! Hudo mi je bilo, težko sem sprejela to rano. Do druge kemoterapije sem imela še eno vzdrževalno kemoterapijo. Dolgo se mi je celila ta moja nesrečna rana na obrazu.

In prišel je konec oktobra, dan, ko sem morala iti na drugi ciklus kemoterapije. Pogumno sem se podala v to, s tiho željo po prenosnem računalniku, da bi si lahko krajšala čas v bolnišnici. Ne vem čisto kako je bilo to možno, a ravno med tem drugim ciklusom sem dobila klic iz službe, da so mi kupili računalnik in prenosni internet, mislim da je bilo to v tistem času zame, kot da če bi zadela na loteriji.

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

V decembru sem bila poklicana na tretji ciklus kemoterapije. Kemoterapija je bila kar močna, kaj veliko se ne spomnim. Veliko sem se ukvarjala z računalnikom. Seveda so me vse skozi obiskovali moji domači, mislim, da ni bilo dneva ko jih ni bilo ob meni. Komaj sem čakala tiste ure, ko so bili ob meni in me obveščali, kako je doma. Vedno sem bila vesela vseh pozdravov, ki so mi jih prenesli. Konec decembra sem izvedela, da so našli preko svetovnega registra darovalcev zame darovalca, s katerim se pa nisva 100 % ujemala. Veliko sem prebrala že o levkemiji in presaditvah, tudi zgodb sem veliko prebrala, nekako sem pa naletela vedno na žalostne zgodbe, kjer so bolniki umrli. Strah v meni je ostal, pred smrtjo, a nekje v sebi sem upala, da ne bom rabila presaditve. Čeprav nisem veliko mislila na to, se pa čisto ogniti nikoli nisem mogla. Mislim, da sem postala prava mala enciklopedija, vsaka stvar me je zanimala. Vedno, ko sem dobivala kak antibiotik, sem pozorno spremljala kako teče v žilo, koliko časa ... Pozabila sem omeniti, med prvo kemoterapijo sem imela v desno roko vstavljen kateter, v katerega je morala tekočina ves čas teči, da se ne bi kaj zamašilo. Proces je pač tak, da si priklopljen na aparat ves čas, in kamorkoli greš imaš s seboj »spremljevalca« – to je stajalo s steklenicami. Pred drugo kemoterapijo pa so mi vstavili centralni venski kateter (CVK), ki je bil vstavljen pod vratom, na desni strani. To je cevka, ki je vstavljena v vensko žilo in poteka skoraj do srca. Odtis imam še danes in mislim da me bo spremljal celo življenje. Torej, pred božičem sem bila odpuščena v domačo oskrbo. Januarja pa zopet poklicana na četrti, zadnji ciklus kemoterapije. Ciklus je bil močan, zopet, kot po vsaki kemoterapiji sem dobila vročino in potem antibiotike po antibiotikih pa alergije na le-te, nek začaran krog. Težko sem se pobrala in bila precej dolgo v bolnišnici. V tem času so tudi prepovedali obiske v bolnišnici. Bila sem zelo žalostna in psiha me je izdala. Zaprla sem se vase in še dolgo potem trpela. Pomembno pa je bilo to, da sem na začetku te kemoterapije izvedela, da so našli novega darovalca zame, s katerim se povsem ujemava. Veselja, ki me je obdalo, ne znam opisati in še tisti trenutek je izginil moj strah pred presaditvijo (za tisti čas). Presaditev sem rabila, ker bi se lahko bolezen ponovila in nekako mi je bilo razloženo, da je to ozdravitev. So sicer možnosti zavrnitve in lahko se bolezen ponovi, vendar ni veliko možnosti.



Tisti čas, ki sem ga preživela doma, po četrti kemoterapiji je hitro minil, imela sem posledice kemoterapije, hemeroide in še kaj. Hoja na stranišče je bila »znanost«. Bolečine, ki jih ne privoščim prav nikomur. Ko sem bila poklicana na presaditev, sem jokala. Celo pot do bolnišnice, kot vedno, ko sem morala iti tja. Ta pot do bolnišnice mi še dandanes predstavlja nekake krče v telesu ... Priprave na presaditev je ena močna kemoterapija, ki pobije vse celice, zdrave in tiste rakave, ki so še ostale. Imela sem tudi lumbalno punkcijo, kjer so mi odvzeli možgansko tekočino, obenem pa vbrizgali kemoterapijo. Na srečo se rakave celice niso razširile v možgane. Prav tako nisem potrebovala obsevanja. Pogumno sem se odzvala na vse posege, ki so me čakali. Tudi odvzem kostnega mozga, t.i. punkcija, mi ni predstavljal velikega strahu, teh punkcij so mi naredili pet. Moj moto je bil: »Kar je treba je pač treba!« Spomnim se, da mi je neko zdravilo pobralo vso energijo ... veliko sem spala.

Ko je prišel moj dan, dan presaditve, sem tako nestrpno čakala to presaditev in komaj dočakala tisto uro presaditve. Saj sama presaditev ni nič kaj posebnega. Mislila sem si samo, da moram te celice lepo sprejeti, ne smem nič negativnega razmišljati, naj bodo dobrodošle v mojem telesu. Nekaj časa po presaditvi sem bila zelo slabotna. Nisem čutila nobenih strahov in moram reči da sem lepo sprejela

moje nove celice. Želela sem si samo to, da bi šla čim prej domov. Moji domači pa so to s strahom pričakovali, kajti verjetno so se bali, ker je doma polno bakterij. Mislim, da so stanovanje sčistili kot še nikoli.

Veliko sem se pogovarjala z medicinskimi sestrami, kako naj živim, kaj lahko sploh delam. Svetovale so mi, naj nič ne prehitvam. Da naj se izogibam čistilom, rastlinam in živalim. Moj mali sine je bil vzet iz vrtca nekaj dni preden sem prišla domov. Ta dan, dan vrnitve domov, sem komaj dočakala. Spomnim se zadnje noči v bolnišnici, nisem mogla spati, kljub tabletam za spanje – po njih sem le halucinirala. Prosila sem medicinsko sestro, ki je bila v nočni izmeni, naj mi pusti en sprehod po hodniku, kajti bila sem nekaj tednov sama v sobi, zaprta, le redki so prišli k meni, obiski in sestre z maskami ... Seveda vse v moje dobro. Nikoli nisem čutila strahu. Očitno sem primer človeka, ki se je psihično dobro pripravil na presaditev. Malo me je le skrbelo, kako bo doma. Kateter je ostal do konca zdravljenja. Nikoli med boleznijo se nisem spraševala, kako bo z menoj po ozdravitvi kar se ženskosti tiče, nikoli me nobeden ni opozoril, da verjetno ne bom mogla imeti več otrok. Mislim, da bi me morali glede na moja leta opozoriti in mi povedati, kaj in kako je s tem. Seveda v času bolezni nisem razmišljala o tem, niti malo. V času mojega zdravljenja sem veliko brskala po svetovnem spletu in se podučila o levkemiji, o presaditvi ... seveda sem našla mnogo negativnih stvari, a jaz sem pač jaz in grem včasih z glavo skozi zid.

Moja bolezen me je veliko naučila. Naučila me je ceniti male stvari. Uživati v majhnih stvareh. Pogled na življenje sem spremenila. Bolezen me je tudi privedla do tega, da sem storila še en pomemben korak v svojem življenju. Danes sem ponosna na ta storjeni korak. Ponosna sem tudi nase, da sem premagala to bolezen! Zato je vsak dan pomemben zame, poskušam živeti in užiti življenje in si narediti čim več spominov, saj so le ti pomembni v času, ko ostaneš sam s sabo. A to je že druga zgodba mojega življenja.

Urša Ulaga