



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

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

Po mesecu dni utrujenosti in slabosti sem moža težka prepričala, da obišče svojega osebnega zdravnika. Hkrati z vsemi omenjenimi simptomi si je mož na levi strani trebuha otipal oteklino. Njegov osebni zdravnik je najprej pomislil, da gre za kilo, ker je v Steklarni Rogaska opravljal težko, fizično naporno delo steklopihalca. Zdravnik je moža najprej poslal na ultrazvok, katerega izvidi so pokazali povečano vranico. Takoj so moža napotili v Celje na preiskave v hematološko ambulanto. Ugotovili so, da gre za resno težavo, kajti poleg povečane vranice je imel še povišane levkocite. Vranica pa se je kar naprej povečevala. Po dveh mesecih so se v SB Celje odločili, da mu vranico odstranijo, saj je bila velika nevarnost, da mu ob naporu počí. Bil je marec 1999, ko je dobil datum operacije. Po operaciji so v Ljubljani opravili analizo vzorca vranice. Ko so izvidi analize prispeli nazaj v SB Celje, me je moževa zdravnica gospa Mateja Grat poklicala po telefonu ter pojasnila, da gre pri Robertu za levkemijo. Stemnilo se mi je pred očmi. Zdravnica mi je še pojasnila, da bodo zdravljenje nadaljevali, ko si bo mož opomogel po operaciji. V meni pa se je postavilo naslednje vprašanje: »Kako to pojasniti Robertu? Pa služba in dva majhna otroka.« Ampak življenje mora naprej, zato sva tudi midva z Robertom pogumno stopila v borbo za življenje, saj sva se oba zavedala, da se morava boriti zaradi najinih sinov. Spominjam se besed moje dobre sodelavke: »Marija, ti moraš biti zdaj močna, kajti tebe zdaj najbolj potrebuje mož in otroci.« Te besede sem si zapomnila do danes.

Čez nekaj dni sem se zglasila v hematološki ambulanti SB Celje, kjer sem prevzela možovo napotnico za punkcijo kostnega mozga. Njegova zdravnica mi je še pojasnila, da bo moža napotila k primariju Jožetu Pretnarju v Ljubljano, ki je usposobljen zdravnik za to bolezen. Po

prvi punkciji kostnega mozga sva dobila prvi datum za pregled pri prim. Pretnarju. Zdravnik nama je razložil, da gre pri Robertu za kronično eozinofilno levkemijo ter da bo zdravljenje zelo dolgotrajno. Kot prvo terapijo je mož prejel zdravilo Medrol. Po jemanju tega zdravila je imel še večje bolečine, zato so mu čez čas to terapijo zamenjali za injekcije z interferonom. Teden dni je bil hospitaliziran v SB Celje, kjer so ga naučili, kako si bo sam doziral injekcije. Po tej terapiji se je stanje za odtenek izboljšalo. Po letu dni prejemanja injekcij se je krvna slika zelo izboljšala. Terapijo smo začeli zmanjševati in počasi ukinjati. Primarij Pretnar nam je razložil, da se lahko Robert počasi vrne na delovno mesto. Vendar takšno stanje ni trajalo dolgo. Po tednu dni na delovnem mestu se je stanje začelo vidno slabšati. Ponovno so se povečale vrednosti levkocitov, pojavile so se močne bolečine. Mož je bil hospitaliziran v Celju, njegovo zdravstveno stanje pa je bilo vedno slabše. Doktor Gratova ga je nemudoma napotila na hematološki oddelek v Ljubljano k primariju Pretnarju. Tokrat je začel primarij razmišljati o presaditvi kostnega mozga. Na tipizacijo so prišli možev oče, dva brata in sestra. Mama na tipizacijo ni smela, saj je sama leta 1998 prebolela raka na dojki. Nobeden od bližnjih sorodnikov ni ustrezal, zato je zdravnik začel razmišljati o nesorodni presaditvi kostnega mozga, saj drugega izhoda ni bilo več. Možu so v Ljubljani predpisali tri cikle kemoterapij, hkrati pa nam razložili, da nesorodno presaditev kostnega mozga opravljajo v Londonu. Zopet šok! Kako do Londona? Za dodatne informacije so nas napotili na Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. Med moževim zdravljenjem v Ljubljani sem poklicala na društvo, kjer sem prišla v stik z gospo Marino Avsenik, s katero sva še danes zelo dobri prijateljici. Srečali sva se v kliničnem centru, kjer mi je pojasnila potek zdravljenja v Londonu, saj sva z možem kasneje tam preživela sedem mesecev. Gospa Marina mi je namenila nekaj vzpodbudnih besed. Po najinem pogovoru sem jo prosila, naj v bolnišnici obišče tudi moža Roberta, da mu iz prve roke pojasni potek zdravljenja v Londonu ter mu nameni vzpodbudne besede in pozitivno energijo. To je možu predstavljalo veliko psihološko pomoč.

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

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

Minilo je nekaj mesecev, ko je primarij Pretnar prejel novico iz Londona, v kateri so sporočili, da upajo, da bodo kmalu našli primerne darovalca za moža. Zdravnik nam je podal informacije glede dokumentacije, ki bo potrebna za začetek zdravljenja v Londonu. Z

zdravnikom sem se dogovorila, da pošlje poročilo na komisijo v upanju, da mi odobrijo bolniško spremstvo moža v London.

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

Pred odhodom v London sva bila na prednovoletnem srečanju s člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, na katerem sem dobila zelo veliko pozitivne energije. Tako sva z zelo pozitivnimi mislimi 12. januarja 2002 odšla v London z željo, da se čimprej vrneva domov k najinima otrokoma.

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

Bil je torek, 29. januar 2002. Zdravnica iz bolnišnice Royal Free je zgodaj zjutraj odpotovala v Nemčijo, od koder je bil Robertov darovalec. Dogovorjeno je bilo, da mora biti odvzem kostnega mozga darovalcu in presaditev bolniku izvedeno isti dan, saj je tako izvedena presaditev najbolj uspešna in učinkovita. Zdravnica se je s kostnim mozgom vrnila okoli 17. ure in kar kmalu so začeli s pripravami na poseg. Na žalost so morali hitro prenehati, saj so se pojavile prve težave. Darovalčev kostni mozeg je bil premočan za Roberta. Prišlo je do prve zavrnitve. Osebjem londonske bolnišnice gre zahvala za hitro reakcijo, s katero so moža uspeli obdržati pri življenju. Medtem so prečistili in prefiltrirali darovalčev kostni mozeg. Okrog 21. ure so začeli s ponovnim poskusom presaditve. Tokrat je bila presaditev uspešna.

Spominjam se, kako sem zaskrbljeno in nepremično stala ob moževi bolniški postelji, dokler poseg ni bil končan. Vso noč sem bedela poleg moža v bolnišnici v upanju, da uspešno preživi prvo noč. Štirinajst dni sva bila v strogi izolaciji. Moževo telo se je začelo boriti, krvna slika se je počasi popravljala. Ves čas bivanja v bolnišnici je imel mož svojo bolniško sobo z ločenimi sanitarijami. Počasi se mu je začel vračati apetit, zdravstveno stanje se je začelo izboljševati. Dober mesec po presaditvi sva odšla iz bolnišnice v stanovanje. Veselje ni trajalo dolgo. Začeli so se kazati znaki zavrnitve kostnega mozga. Sledila je ponovna hospitalizacija v londonski bolnišnici. Šest tednov se je moževo telo borilo s povišano telesno

temperaturo, slabostjo, pomanjkanjem apetita. Vsak dan je moral pojesti pest tablet zjutraj in pest zvečer. Telo je bilo že popolnoma oslabeledo, saj je kar naprej izgubljal kilograme. Po šestih tednih nam je njegov zdravnik doktor Prentic svetoval spremembo okolja z dnevnimi sprehodi izven bolnišnice, saj je tudi on izčrpal vse možnosti za znižanje telesne temperature. Upoštevala sva njegov predlog in nekaj dni zapored hodila na sprehode. In res, možovo zdravstveno stanje se je začelo izboljševati. Telesna temperatura se je normalizirala. Po osmih tednih sva zapustila bolnišnico. Vsak drugi dan sva hodila na preglede v bolnišnico, kasneje enkrat tedensko do konca junija 2002. Na pregledu konec junija je mož povprašal zdravnika, kdaj lahko pričakujemo odhod domov. Razveselil nas je s podatkom, da lahko glede na možovo kar dobro zdravstveno stanje, pričakujemo odhod domov čez kakšen teden. Ponovno so naredili punkcijo kostnega mozga ter vse ostale preiskave. Izvidi so bili dokaj normalni, zato se je doktor Prentic odločil, da lahko 1. julija 2002 zapustiva London ter se vrneva v oskrbo domačega zdravnika primarija Pretnarja v Ljubljano.

Le stežka sva dočkala datum, ko sva se lahko poslovila od londonske bolnišnice ter se vrnila domov, k najinima otrokoma, katera sva med najinim šestmesečnim bivanjem v Londonu neizmerno pogrešala. Po prihodu domov je Robert zbolel, saj je bil izjemno dovzeten za vsa virusna obolenja. Ponovno je bil hospitaliziran na hematološkem oddelku Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani. Glede na težko leto, ki je bilo za nami, je mož že skoraj obupal. Skupaj z osebjem na hematološkem oddelku smo ga pomirili, da je bila dovzetnost za virusna obolenja normalna posledica za bolnike po presaditvi kostnega mozga. Telo je potrebovalo svoj čas, da okrepi imunski sistem. Vsi domači smo mu s kratkimi obiski stali ob strani, da je nastalo stanje lažje prebrodil. Po mesecu in pol se je vrnil domov, k svojima sinovoma, katera je neizmerno pogrešal.

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

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

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

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

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



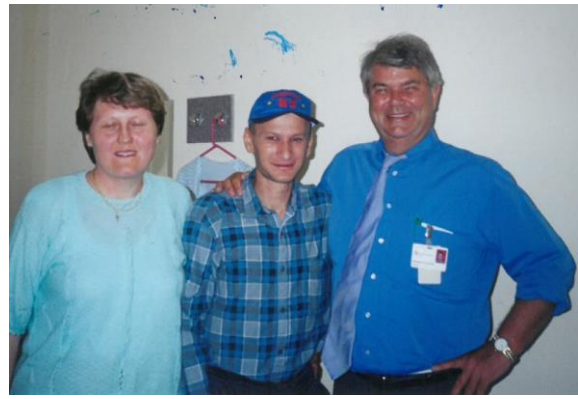
17.01.2002: V središču Londona pred prvim odhodom v bolnišnico



17.01.2002: Prvi dan v bolnišnici Royal Free v Londonu



27.03.2002: Drugič v bolnišnici



Z dr. Prentisom pred odhodom domov



Robertov sobni zdravnik z njegovo dokumentacijo



Robert na sprehodu v parku ob jezeru (Hamstead, London)



December 2002: Na društvenem prednovoletnem srečanju po vrnitvi iz Londona



Rado, Majda, Marina, Robert, vsi člani društva in vsi so bili na presaditvi kostnega mozga v Londonu