



PRESADITEV PLJUČ

priročnik

Matevž Harlander
Barbara Salobir
Matjaž Turel

PRESADITEV PLJUČ

priročnik

Izdajatelj:

DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA



PRESADITEV PLJUČ

© 2011, Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Urednica: Slavka Grmek Ugovšek

Strokovna recenzentka: Marjeta Terčelj Zorman

Avtorji: Matevž Harlander, Barbara Salobir, Matjaž Turel

Jezikovni pregled: Nataša Henigman

Oblikovanje: Andrej Bajt

Izdajatelj: Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Tisk: Tiskarna Repovž d.o.o.

Naklada: 500 izvodov

Ljubljana, november 2011

Priročnik so pripravili strokovnjaki skupine za presaditve pljuč:

Matevž Harlander, dr. med.

Doc. dr. Barbara Salobir, dr. med.

Prim. dr. Matjaž Turel, dr. med.

Doc. dr. Marjeta Terčelj Zorman, dr. med.

Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani,
Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergije.

Uvod

Presaditev pljuč je kirurški poseg, pri katerem eno ali obe krili pljuč bolnika zamenjamo s pljuči možgansko mrtvega darovalca organov. Poseg ni brez tveganj, vendar lahko pomembno izboljša kvaliteto življenja bolnikov s končno odpovedjo pljuč in tudi podaljša njihovo življenje.

Podobno kot ostale presaditve je tudi presaditev pljuč zelo mlada oblika zdravljenja, saj so jo prvi centri pričeli uspešno opravljati šele sredi osemdesetih let prejšnjega stoletja. Vrata uspešnemu presajanju organov je pred dvema desetletjema odprl prihod zares učinkovitih zaviralcev zavrnitvenih reakcij. Slovenskim bolnikom je ta način zdravljenja dostopen že od leta 1997. Bolnike pripravijo na poseg na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani, sam operativni poseg pa opravijo vrhunski strokovnjaki v Univerzitetni bolnišnici (AKH) na Dunaju. Leta 2003 je sicer že bila uspešno opravljena tudi prva in za zdaj še edina presaditev pljuč v ljubljanskem Univerzitetnem kliničnem centru, kjer bo program ponovno vzpostavljen, ko bo letno več kot 20 bolnikov kandidatov za presaditev pljuč.

Bolniki, ki jim presaditev pljuč predstavlja zadnjo možnost zdravljenja, so pred težko odločitvijo in povsem razumljivo je, da se jim porajajo dvomi in vprašanja, kot so „Kdaj bom dobil nova pljuča?“ „Kako poseg izgleda in kakšni so možni zapleti?“ in „Kakšno bo moje življenje po presaditvi?“ V tem priročniku odgovarjamo na ta vprašanja na razumljiv in poljuden način. Namenjen je bolnikom, ki se pripravljajo na presaditev, njihovim svojcem in nenazadnje tudi medicinskemu osebju, ki s presaditvami nima veliko izkušenj.

Zakaj je presaditev sploh potrebna?

Skoraj vsaka celica v našem telesu potrebuje za svoje delovanje kisik, pri njeni presnovi pa nastaja ogljikov dioksid. Kri, ki jo po telesu poganja srce, prenaša kisik od pljuč do celic, v obratni smeri pa ogljikov dioksid. Z dihanjem zagotavljamo ustrezno izmenjavo plinov. Ljudje z zdravimi pljuči v mirovanju ali ob zmerni aktivnosti ne opazijo dihanja, saj to poteka samodejno in za telo ne predstavlja napora. Občutek težkega dihanja običajno začutimo šele ob večjem naporu, denimo ob hitrem teku. Takrat morajo pljuča zagotoviti veliko večji pretok zraka, saj telo potrebuje več energije – pri tem se porablja kisik in nastaja ogljikov dioksid.

A tako delujejo le zdrava pljuča. V bolnih pljučih je pretok kisika in ogljikovega dioksida moten, včasih do take mere, da ne zadošča niti za najmanjše aktivnosti. Celice čutijo pomanjkanje in oddajajo signale za povečanje dihanja. Taki bolniki imajo lahko ves čas občutek kratke sape in utrujenosti.

Neprestano težko dihanje in utrujenost pomembno vplivata na kvaliteto življenja, napredujoča bolezen pa ga tudi skrajšuje. Danes poznamo že veliko oblik zdravljenja pljučnih bolezni, vendar včasih prav noben od ukrepov ni zadosten. Ko prihaja do končne odpovedi pljuč, zdravniki predpišejo tudi trajno zdravljenje s kisikom na domu. Dodaten kisik olajša delo bolnim pljučem, da zadostijo osnovnim potrebam telesa. Če okvara pljuč napreduje toliko, da ne pomaga več nobeno zdravljenje, lahko bolnik postane kandidat za presaditev pljuč

Bolezni pljuč

Številne bolezni lahko prizadenejo pljuča v tolikšni meri, da pride do končne odpovedi. Mehanizmi teh bolezni so različni in potek različno hiter. Najpogostejše so:

- kronična obstruktivna pljučna bolezen (KOPB) in emfizem,
- cistična fibroza,
- pljučna fibroza,
- nekatere oblike pljučne hipertenzije,
- limfangioleiomiomatoza,
- sarkoidoza,
- bronhiektazije,
- histiocitoza pljuč,
- prirojena srčna bolezen z Eisenmengerjevim sindromom in
- druge redke pljučne bolezni.

Presadi se lahko eno pljučno krilo ali obe pljučni krili. Obojestransko presaditev pljuč se opravi pri bolnikih s cistično fibrozo, pljučno hipertenzijo in pri ostalih bolnikih, ki imajo kronične okužbe pljuč. Kakovost življenja ni odvisna od eno- ali obojestranske presaditve pljuč, temveč od dobrega delovanja pljuč.

Kdo je torej lahko kandidat za presaditev pljuč?

Kandidat za presaditev pljuč je lahko bolnik, ki ima bolezen, za katero velja, da jo s presaditvijo lahko učinkovito zdravimo. Izčrpane morajo biti vse ostale možnosti zdravljenja. To pomeni, da je bolezen še vedno huda in napredujoča, kljub temu, da so predpisana že vsa zdravila in drugi ukrepi. Bolnik mora biti sposoben razumeti in sprejeti tveganje kirurškega posega in tudi nadaljevanje zdravljenja po sami presaditvi. Mora biti tudi v dovolj dobrem telesnem stanju, da lahko poseg prestatne. Morebitne težje pridružene bolezni pa tudi starost (zgornja meja je 60 let, največ 65 let) lahko tako pomembno vplivajo na rezultat presaditve, da ta ni mogoča. Skupina strokovnjakov za presaditve zato vedno natančno preuči zdravstveno stanje vsakega bolnika posebej.

Katere preiskave so potrebne za oceno zdravstvenega stanja?

Pravilno oceno o ustreznosti zdravljenja s presaditvijo pljuč lahko podamo le na podlagi nabora opravljenih preiskav, ki je standardiziran in usklajen tudi z univerzitetno bolnišnico na Dunaju. **Vse preiskave** pred presaditvijo praviloma bolniki opravijo **v Sloveniji, obvezen** pa je še **pregled** pri skupini strokovnjakov za presaditve pljuč **na Dunaju**, ki poda dokončno mnenje o uvrstitvi na listo. Bolnik je običajno sprejet v Univerzitetni klinični center Ljubljana, kjer opravi vse ustrezne preiskave, v dogovoru pa lahko več preiskav opravi tudi od doma.

Psihosocialni status

Eden najpomembnejših dejavnikov za uspešno presaditev organa je motivacija in podpora okolice. Vsak kandidat za presaditev pljuč zato opravi poleg pogovora z zdravnikom tudi pregled pri kliničnem psihologu.

Pljuča

Pomembne so funkcionalne in slikovne preiskave (rentgensko slikanje pljuč in računalniška tomografija prsnega koša), s katerimi natančno ocenimo obseg pljučne bolezni. Ocenimo tudi velikost prsnega koša. Samo prostornino pljuč

navadno izmerimo s pletizmografijo. Te meritve so zelo pomembne, saj je pri presaditvi pljuč ključna skladnost prejemnika in darovalca po velikosti. Dodatne potrebne preiskave so odvisne tudi od same pljučne bolezni. Lahko je potrebna katetrizacija desnega srca in pljučne arterije za meritev pritiskov.

Srce

Dobro delovanje srca je zelo pomembno za uspešno presaditev pljuč. Osnovni preiskavi sta EKG in ultrazvok srca. Pri starejših bolnikih, pri katerih je že mogoča tudi bolezen venčnih žil, je obvezna tudi katetrizacija srca. Če se ugotovi pomembno obolenje srca, je to treba zdraviti še pred presaditvijo pljuč.

Ledvice

Zdravila za zaviranje imunosti žal pomembno slabšajo delovanje ledvic. Pred presaditvijo pljuč delovanje ledvic ocenimo s preiskavami krvi in seča.

Izključevanje vnetnih žarišč

Zaradi zaviranja imunosti je bolnik po presaditvi zelo neodporen in izpostavljen okužbam. Zato pred presaditvijo pljuč opravi pregled pri zobozdravniku, specialistu za ušesa nos in grlo ter drugih specialistih. Ti tudi pozdravijo odkrita žarišča (npr. odstranitev gnilega zoba).

Ostale preiskave

Potrebne so še številne druge preiskave, med katerimi so tudi preiskave (krvna skupina in druge), na podlagi katerih se išče skladnega darovalca, preiskave za ugotavljanje delovanja jeter, ledvic, žlez z notranjim izločanjem, za odkrivanje osteoporoze in prikrite rakaste bolezni.

Kaj lahko pridobi bolnik s presaditvijo?

Presaditev pljuč lahko bolnikom podaljša življenje in bistveno izboljša kvaliteto bivanja. Bolniki, ki so bili pred presaditvijo vezani na kisik, po presaditvi tega ne potrebujejo več. Ponovno lahko pričnejo sami opravljati normalne vsakodnevne dejavnosti, nekateri se pričnejo ukvarjati s športom ali se celo zaposlijo. Za več informacij o tem se lahko obrnete tudi na Slovensko društvo »Transplant« ali Društvo za cistično fibrozo Slovenije, ki združuje bolnike s cistično fibrozo tudi s presajenimi pljuči. Zelo koristno je, da se v času priprave na presaditev pljuč pogovorite z bolniki po presaditvi, saj so neposredne, osebne izkušnje, s katerimi so se soočali ti bolniki, neprecenljive.

Kakšna so tveganja?

Presaditve so zapleten postopek in brez usklajenega delovanja skupine zdravnikov in zdravstvenega osebja ter najnovejših znanstvenih spoznanj sploh ne bi bile mogoče. Nemogoče je v naprej napovedati, kakšen bo rezultat presaditve in kako dolgo bo določen bolnik s presajenim organom lahko živel. Najbolj kritično je prvo leto, ko je izpostavljenost kirurškemu zapletom, okužbam in zavrnitvi organa največja. Mednarodno združenje za presaditev srca in pljuč objavlja letna poročila o uspehu presaditev po celem svetu. V letu 2009 so za zadnje obdobje poročali o 80-odstotnem enoletnem preživetju, 55-odstotnem petletnem in o nekoliko nad 30-odstotnem desetletnem. Vsak center, ki opravlja presaditev pljuč, vodi tudi svojo lastno statistiko o uspehu. Na Dunaju letno opravijo do 100 presaditev pljuč, kar pomeni, da so velik center z obsežnimi izkušnjami. Tako se lahko pohvalijo tudi z nadpovprečnimi rezultati. Preživetje bolnikov s presajenimi pljuči se z boljšim razumevanjem delovanja presajenega organa in novimi zdravili vztrajno izboljšuje.

Zavrnitev

Presajena pljuča so v novem telesu tujek, zato jih bo njegov imunski sistem poskušal uničiti, enako kot poskusi uničiti »tuje« bakterije ali viruse. Za obstoj presajenega organa je tako nujno, da s posebnimi zdravili zavremo odziv imunskega sistema. Navkljub najboljšemu trudu včasih imunski sistem vseeno prevlada in prične uničevati novi organ. Največje tveganje za zavrnitev je v prvih

treh mesecih po presaditvi, zato to obdobje še posebej pozorno spremljamo. Po treh mesecih je obvezna tudi kontrolna biopsija z bronhoskopom, med drugim tudi zato, da bi izključili morebitno zavrnitveno reakcijo, ki jo z drugimi preiskavami še ne zaznamo.

Posebna kategorija je kronična zavrnitvena reakcija, ki se pojavi po več letih in pomembno omejuje dolžino preživetja presajenega organa. Pri bolnikih se pojavi različno hitro ali pa sploh ne. Kaj vpliva nanjo, nam še ni povsem znano.

Okužbe

Ravno zaradi zdravil za zaviranje imunosti je bolnik s presajenim organom še posebej izpostavljen okužbam. Te so lahko veliko resnejše in potekajo dlje kot sicer. O vsakem simptomu okužbe mora zato bolnik takoj obvestiti zdravnika.

Drugi zapleti

Zdravila za zaviranje imunskega sistema imajo lahko poleg povečane izpostavljenosti okužbam še številne druge stranske učinke. Pojavi se lahko povišan krvni tlak, sladkorna bolezen, hiperlipidemija, kronična ledvična okvara, osteoporoza, povišano pa je tudi tveganje za rakava obolenja. Tudi z uspešnim odkrivanjem in obvladovanjem teh bolezni lahko pomembno izboljšamo rezultat presaditve organa.

Uvrstitev na listo

Po opravljeni oceni telesne in duševne sposobnosti za presaditev pljuč sprejme zdravnik skupaj z bolnikom dokončno odločitev o presaditvi. Če je ta pozitivna, bo bolnik uvrščen na čakalno listo. To vodi transplantacijski center v dunajski univerzitetni bolnišnici. Nemogoče je napovedati, koliko časa natanko bo treba čakati. V času pisanja tega priročnika je bila povprečna čakalna doba več kot 6 mesecev. Za uspešno presaditev pljuč mora biti med darovalcem in prejemnikom **skladna krvna skupina**, pomembna pa je tudi sama **velikost pljuč**. Praviloma imajo prednost bolniki, ki čakajo največ časa, izjema je le zelo nujna presaditev za bolnike, katerih življenje je neposredno ogroženo in po presoji transplantacijskega centra je takšen bolnik uvrščen na urgentno čakalno listo.

Z uvrstitvijo na čakalno listo pa proces priprave na presaditev ni končan. Ker je lahko čakalna doba dolga, je pomembno, da bolnik še naprej redno opravlja kontrolne preiskave in da skuša ostati v kar najboljši kondiciji. Zelo priporočljivo je, da fizioterapevt sestavi program telesne vadbe za krepitev mišic. Pacient mora obdržati mišično maso, zato mora jesti zdravo prehrano, vsekakor pa se mora tudi popolnoma odpovedati alkoholu in kajenju. Boljša ko je pripravljenost bolnika na presaditev, uspešnejša je lahko. Zelo pomembno je, da je bolnik ves čas pripravljen na odhod v bolnišnico, če se bodo zanj našla primerna pljuča. V primeru kakršnega koli poslabšanja bolezni ali pojava novih težav se mora bolnik vedno javiti takoj, nekatere bolezni (na primer okužbe) so lahko razlog, da se bolnika začasno umakne s čakalne liste.

Pogoji, da bo kandidat registriran v Eurotransplant

- 1.) vse izvide, tudi dodatne, ki morajo biti prevedeni v nemški ali angleški jezik, je treba sproti posredovati v transplantacijski center v dunajsko univerzitetno bolnišnico;
- 2.) vedno veljaven (najmanj z veljavnostjo 6 mesecev) obrazec E 112 SI, ki ga izda ZZZS;
- 3.) plačilo depozita, ki ga plača ZZZS.

Iz dunajske bolnišnice zahtevajo, da mora biti za stik v času čakanja in po presaditvi pljuč na Dunaju na voljo kontaktna oseba, ki govori nemško ali angleško, lahko tudi študent medicine. V **času uvrstitve na čakalno listo** mora biti pacient **dosegljiv v vsakem trenutku!** Ravno tako mora biti vedno dosegljiv in v stiku s transplantacijskim centrom v dunajski bolnišnici tudi naš zdravnik, ki vodi presaditev.

Nadaljevanje medicinskega zdravljenja v naši državi se izvaja na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije UKC v Ljubljani, ki ima zdravnika z izkušnjami, pridobljenimi v centru za presaditve pljuč.

Uveljavljanje pravice do zdravljenja v tujini

Skladno s Pravili obveznega zdravstvenega zavarovanja (v nadaljevanju: Pravila OZZ) ima zavarovana oseba pravico do pregleda, preiskave ali zdravljenja v tujini, oziroma do povračila stroškov teh storitev, če so v Sloveniji izčrpane

možnosti, z zdravljenjem, oziroma s pregledom v drugi državi pa je utemeljeno pričakovati ozdravitev ali izboljšanje zdravstvenega stanja, oziroma preprečiti nadaljnje slabšanje.

Zahtevo za napotitev na zdravljenje, pregled ali preiskavo v tujini vložijo zavarovana oseba, njen zakoniti zastopnik ali pooblaščenec pri **Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije** (v nadaljevanju: ZZZS), Območna enota Ljubljana, Oddelek za mednarodno zdravstveno zavarovanje, Miklošičeva 24, 1507 Ljubljana.

Pisni vlogi (obrazec: Vloga za napotitev na zdravljenje, pregled ali preiskavo v tujino, ki se kot priloga nahaja v priročniku) je treba priložiti morebitno medicinsko dokumentacijo glede zdravljenja, s katero razpolaga zavarovana oseba in morebitno razpoložljivo dokumentacijo tuje zdravstvene ustanove. V primeru povračila stroškov pa odpustnico o zdravljenju in račune, izdane s strani izvajalca v tujini, kjer se je zavarovana oseba zdravila.

O zahtevi odloči imenovani zdravnik ZZZS. Pred odločitvijo o upravičenosti do napotitve na zdravljenje, pregled ali preiskavo v tujino, pridobi pisno **mnenje ustrezne klinike** oziroma inštituta o tem, da so v Sloveniji izčrpane možnosti zdravljenja bolezni ali stanja zavarovane osebe in da je z zdravljenjem v tujini pričakovati uspešno zdravljenje ali vsaj preprečitev slabšanja zdravstvenega stanja. Klinika ali inštitut poda tudi mnenje o predvidenemu trajanju zdravljenja, pregleda ali preiskave, potrebi po spremstvu, o vrsti prevoza in o zdravniku, bolnišnici ali kliniki, ki je ustrezna za predlagano zdravljenje, pregled ali preiskavo v tujini.

Na podlagi mnenja klinike oziroma inštituta, druge zdravstvene dokumentacije in morebitnega pregleda zavarovane osebe izda imenovani zdravnik ZZZS **odločbo**, s katero odloči o upravičenosti napotitve na zdravljenje, pregled ali preiskavo v tujini. V primeru, da je zavarovana oseba upravičena do zdravljenja, pregleda ali preiskave v tujini, imenovani zdravnik z odločbo odloči tudi o spremstvu in vrsti prevoznega sredstva, v skladu z zahtevo zavarovane osebe oziroma mnenjem konzilija. Če je na zdravljenje napoten otrok do 18. leta starosti, ima na potovanju in med zdravljenjem pravico do spremstva.

Za prevzem stroškov zdravljenja izda **pristojna območna enota ZZZS** ustrezno potrdilo v skladu s sporazumom z državo, kamor je zavarovana oseba napotena. Za države članice Evropske unije in Švico, se izda obrazec **E 112 SI**.

Obrazec E 112 SI je neke vrste napotnica za zdravljenje v tujini in brez veljavnega obrazca E 112 SI bolnika v tujini (na Dunaju) ne pregledajo. Med čakanjem na presaditev pljuč mora bolnik skrbeti za pravočasno podaljševanje veljavnosti obrazca E 112 SI.

Po končanem zdravljenju lahko zavarovana oseba skladno z odločbo imenovanega zdravnika o napotitvi na zdravljenje v tujino uveljavlja povračilo potnih stroškov in stroškov spremstva pri območni enoti.

V skladu z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (v nadaljevanju: ZZVZZ), imenovani zdravnik o svoji odločitvi izda odločbo najpozneje v 8 dneh po prejemu zahteve.

Če se zavarovana oseba z odločbo imenovanega zdravnika ZZZS ne strinja, ima možnost, da se v roku 5 delovnih dni od vročitve odločbe pritoži. O pritožbi odloča zdravstvena komisija ZZZS.

Kdo je darovalec pljuč?

Darovalec pljuč je oseba, ki je umrla, in se je za časa življenja izrekla, da želi darovati organe, ali pa so se tako odločili njeni bližnji po smrti. Organe lahko darujejo le osebe, pri katerih gre za »možgansko smrt«, navadno po poškodbi glave ali pa po hudi krvavitvi v možgane. »Možganska smrt« je trajno in nepovratno popolno prenehanje delovanja možganov, kar danes razumemo kot dokončno prenehanje obstoja posameznika. Ugotavlja jo skupina vsaj treh izkušenih zdravnikov, ki niso del skupine za presajanje organov, s pomočjo določenih testov. Če so organi zdravi in primerni za presaditev, organe odvzamejo.

Ko se pojavi možen darovalec organov, se to sporoči ustrezni organizaciji, ki skrbi za presaditve. V Sloveniji je to Slovenija-transplant (www.slovenija-transplant.si), ki je vključena v širšo evropsko mrežo Eurotransplant. Te organizacije skrbijo, da dobijo bolnišnice, ki izvajajo presaditve, ustrezne

podatke o darovalcu in se lahko odločijo, ali je kak njihov prejemnik ustrezen. Nadzirajo tudi čakalne liste.

Darovalcem in prejemnikom je v okviru teh mrež zagotovljena popolna anonimnost. To pomeni, da družina darovalca ne ve, kdo je prejemnik in obratno. Te informacije transplantacijska organizacija nikoli ne sme razkriti, lahko pa se prejemniki obrnejo nanjo, če želijo poslati anonimno zahvalno pismo.

Presaditev pljuč

Ko je na voljo potencialno primeren darovalec, transplantacijski center z Dunaja o tem obvesti center v Ljubljani. Zdravnik takoj pokliče bolnika, preveri njegovo stanje in se dogovori za prevoz na Dunaj. Navadno je na voljo zelo malo časa, zato je prav, da je **bolnik ves čas pripravljen na takojšen odhod**. O podrobnostih samega prevoza je dogovorjeno že prej (če je potreben prevoz ponoči, bolnika pelje reševalno vozilo; v primeru, da je potreben prevoz podnevi ali v nujnih primerih, pa bolnika pelje dežurni helikopter, način prevoza je odvisen od same situacije). Dokončno potrditev presaditve poda šele kirurg, ki odvzema pljuča iz telesa darovalca, zato se lahko zgodi, da je treba poseg odpovedati, ko je bolnik že na poti ali že v sami bolnišnici, če ponujeni organ ni v dobrem stanju. To je gotovo velik stres za čakajočega bolnika, vendar se tem neželenim situacijam zaradi časovne stiske ne da vedno izogniti.

Bolnika pred posegom pregleda še anesteziolog, ki ga nato pripravi na operacijo. Presaditev pljuč je dolgotrajna operacija in lahko traja od 4 pa do 12 ur, odvisno od vrste operacije. Kirurg mora za poseg odpreti prsni koš bolnika. Nato odstrani bolnikova pljuča (če bo opravljena obojestranska presaditev, potem celotna, sicer le eno krilo), na njihovo mesto pa vsadi pljuča darovalca. Pri tem mora ponovno skleniti žilne povezave in dihalno pot.

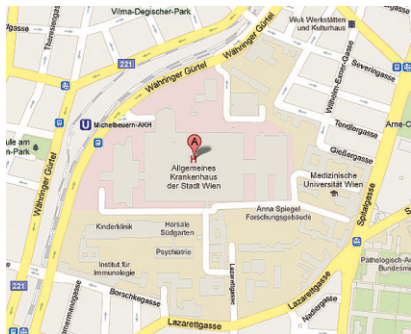
Po uspešnem posegu premestijo bolnika v kirurško intenzivno enoto, kjer je pod stalnim nadzorom. V intenzivni enoti bolnik ostane praviloma od 4 do 7 dni in še nekaj dni diha s pomočjo mehanskega ventilatorja. Takoj, ko je bolnik popolnoma buden, ima stabilen krvni obtok in je delovanje pljuč dobro, se dihalna cev (tubus) vzame iz sapnika. Vstavljeno mora imeti nosno-želodčno cevko, da se lahko odstrani vsebina iz želodca in tako prepreči slabost ali

morebitna aspiracija. V prsni koš ima vstavljen drenažo, po kateri lahko odteka kri, ki še meži vanj po operaciji. Vstavljen ima tudi cevko v mehur, kanilo v arterijo in več venskih kanil. Vse to je nujno potrebno, da se bolniku lahko zagotovi zadosti hranilnih snovi, tekočine in natančen nadzor.

Če ni komplikacij, celotno bivanje v dunajski bolnišnici traja približno 3 tedne, lahko tudi dalj, odvisno od stanja bolnika. Ko se stanje dovolj stabilizira, je bolnik premeščen v navadno bolniško sobo, kjer nadaljuje rehabilitacijo. Običajno je na tej točki okrevanja premeščen nazaj v Slovenijo na Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergije UKC Ljubljana. Hospitalizacija traja več tednov. Če se pojavijo zapleti, lahko bistveno podaljšajo čas hospitalizacije in tudi zdravljenja v intenzivni enoti.

Bivanje na Dunaju

Presaditev pljuč opravijo v dunajski bolnišnici AKH, Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien - Medizinischer Universitätscampus, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien.



Program presaditve pljuč na Dunaju pod okriljem Lungentransplantationsprogramm, Medizinische Universität Wien, Abteilung Herzthoraxchirurgie, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien, Austria se je začel leta 1989.

Spremljevalec lahko v času zdravljenja biva v slovenskem hotelu Korotan, Albertgasse 48, 1080 Dunaj (Wien), ki je blizu dunajske bolnišnice AKH. Več informacij o tem si lahko preberete na spletni strani Hotela Korotan: <http://www.korotan.com>

Življenje po presaditvi

Neposredno po presaditvi je bolnik pod zelo strogim zdravniškim nadzorom. Pogosto je treba opravljati krvne preiskave, preiskave pljučne funkcije in slikovne preiskave pljuč. Tudi sam bolnik se mora pozorno opazovati (telesna teža, krvni pritisk, temperatura, dihanje) in o vseh odstopanjih od normalnega takoj poročati zdravniku.

Po presaditvi pljuč mora bolnik **redno jemati zdravila** za zaviranje imunskega sistema (navadno tri: Prograf ali Sandimmun Neoral, CellCept, Medrol), katerih odmerki prilagaja zdravnik, glede na serumske nivoje in klinično oceno učinkovitosti. Jemanje zdravil za zaviranje imunosti ne sme bolnik nikoli prekiniti, niti ne prilagajati po lastni presoji. **Jemanje teh zdravil je trajno!** Pomembno je, da bolnik jemlje zdravila redno in zanesljivo. Neredno jemanje terapije vodi k zavrnitveni reakciji, prekomerno jemanje pa k nevarnosti hudih okužb. Previdnost je potrebna tudi pri jemanju ostalih zdravil, saj lahko ta vplivajo na učinkovitost zdravil za zaviranje imunskega sistema, včasih pa lahko tudi ojačajo določene stranske učinke. Glavni stranski učinek teh imunosupresivnih zdravil je povečano tveganje za okužbe. To je tudi razlog, zakaj so potrebni redni pregledi. Prav tako lahko vplivajo na ledvice, krvni tlak in centralni živčni sistem ter v začetku povzročajo sladkorno bolezen. V nekaterih primerih se lahko pojavi slabost in bruhanje.

Kontrolni pregledi s predvidenim časovnim razporedom: 3 mesece, 6 mesecev in 12 mesecev po presaditvi potekajo na Dunaju, kjer opravijo bronhoskopijo in odvzem tkivnih vzorcev.

Po uspešni premostitvi začetnih mesecev po presaditvi je mogoče zmanjševati pogostnost kontrolnih pregledov in bolnik lahko zaživi bolj normalno življenje. Spodbujamo čimprejšnjo vrnitev bolnika v njegovo okolje in obnovitev socialnih stikov. Ob uspešni rehabilitaciji ne vidimo nobenih zadržkov, da ne bi nadaljeval svojega šolanja ali poklica. Kljub temu, da določene zdravstvene obremenitve ostajajo tudi po presaditvi pljuč, želimo, da oseba s presajenimi pljuči o sebi razmišlja kot o zdravem človeku.

Po presaditvi pljuč so bolniki zaradi imunosupresivne terapije bolj dovzetni za okužbe kot druge osebe, zato se morajo zaščititi in upoštevati ukrepe za preventivno zaščito pred okužbami, ki jim jih da zdravnik.

Po presaditvi pljuč ne smete imeti rož v stanovanju zaradi plesni in gliv, ki se nahajajo v zemlji. Predvsem je nevarna saprofitna gliva *Aspergillus fumigatus*, ker se njene spore nahajajo v zemlji, vodi, razpadajočem rastlinju in organskem materialu. Spore aspergilusa se razširjajo z zrakom, zato so jim ljudje nenehno izpostavljeni. Vdihavanje spor lahko privede do nastanka različnih oblik alergijskih odzivov, posebno so jim izpostavljeni ljudje z bronhialno astmo in s cistično fibrozo. Plesen lahko kolonizira dihalne poti ali zunanji sluhovod in povzroči kronično vnetje. V obliki aspergiloma se lahko naseli v obnosnih sinusih ali že obstoječih votlinah v pljučih. Najtežje oblike okužb povzroča pri hudo imunsko oslabeledih osebah; najbolj ogrožene so skupine bolnikov po presaditvi organov, zato je treba odstraniti rože iz stanovanja že v času čakanja na presaditev pljuč.

Delovanje presajenih pljuč

Najpomembnejša razlika med bolnikovimi pljuči in presajenimi pljuči je, da presajena pljuča niso oživčena. Tako se ne morejo pravilno odzvati na mnoge dražljaje. Pri obojestranski presaditvi nima bolnik nobenega občutka izpod stika njegovih dihalnih poti s presajenimi pljuči, pri enostranski presaditvi pa so ohranjeni le občutki, ki izvirajo iz bolnikovih lastnih pljuč. Posledica opisanega je, da presajena pljuča ne morejo sprožiti kašlja ob nabiranju sluzi ali ob okužbi. Zelo pomembno je, da se bolnik s presajenimi pljuči **prisili h kašlju** vsakič, ko začuti sluz v grlu, če ima presajeni obe pljučni krili, pa večkrat dnevno, čeprav ni izmečka. V primeru, da se pojavi **vztrajen kašelj** ali **obarvan izmeček**, je treba o tem **takoj obvestiti zdravnika**. Alarmantni znaki so tudi težko dihanje, bolečina v prsih in vročina.

Redni kontrolni pregledi

Po presaditvi pljuč so potrebni redni kontrolni pregledi v transplantacijski ambulanti za pljučne bolezni in alergije UKC Ljubljana zaradi sledenja pljučne funkcije in morebitnih sprememb na pljučih in drugih telesnih organih, nadziranja nivoja zdravil za zaviranje imunosti ter zgodnjega odkrivanja okužb. Sprva so pregledi bolj pogosti, kasneje ko se stanje stabilizira, pa so navadno na 3 mesece. Ob kontrolah določijo nivoje zdravila za zaviranje imunosti in opravijo dodatne preiskave, če so le-te potrebne. Ves čas natančno sledijo pljučno funkcijo. Kadar se pojavijo nepričakovane težave v obdobju med pregledi, naj bolnik takoj stopi v stik z zdravnikom, ki bo presodil, ali je nujen takojšen pregled.

Življenjski stil po presaditvi

Življenje posameznika po presaditvi pljuč naj bo kar se da blizu "normalnega" življenja. Vseeno pa ostaja nekaj posebnosti, zaradi katerih so potrebne določene prilagoditve življenjskega načina.

Zaščita pred okužbami

Po presaditvi prejema oseba s presajenimi pljuči močna zdravila za zaviranje imunskega sistema. Zato je mnogo bolj dovzetna za okužbe z nevarnimi mikroorganizmi. Brez zdravil se bi neogibno razvila zavrnitvena reakcija. Najbolj intenzivno zaviranje imunskega sistema je potrebno v prvih mesecih po presaditvi in pri zdravljenju morebitne zavrnitvene reakcije.

Pljuča so zelo izpostavljen organ, saj zrak, ki ga dihamo, vsebuje tudi možne povzročitelje okužb. To je drugače kot pri drugih organih, ki jih tudi lahko presadimo (srce, jetra, ledvice), saj ti niso v neposrednem stiku z okoljem. Seveda ni mogoče živeti v sterilnem mehurčku, lahko pa osebe s presajenimi pljuči upoštevajo nekaj navodil, s katerimi je mogoče omejiti tveganje.

Zlasti v začetnem obdobju po presaditvi odsvetujemo sodelovanje pri sicer priporočljivem rednem čiščenju, kjer bi oseba s presajenimi pljuči lahko prišla v stik s prahom. V prahu je namreč veliko gliv, ki lahko povzročijo nevarno okužbo presajenih pljuč. V primeru, da se temu ne da izogniti, je potrebna uporaba obrazne maske. Zaradi nevarnosti prenosa okužb odsvetujemo tudi posedovanje domačih ljubljencev, zlasti mačk (nevarnost toksokaroze). Izogiba naj se tudi večjim množicam in bolnim otrokom, saj so lahko vir nalezljivih bolezni. Navadna viroza, ki jo imunsko normalni ljudje zlahka prebolijo, lahko pri bolniku s presajenim organom povzroči nepopravljivo škodo.

Dodatno je potrebna dobra ustna higiena in skrb za zdrave zobe. Usta in zobje so namreč lahko vir zelo nevarnih bakterij. Svetujemo redne preglede pri zobozdravniku. Pred morebitnim posegom v ustih pa je potrebno preventivno vzeti antibiotik. Antibiotik je potreben tudi pred drugimi invazivnimi posegi (na primer pred kolonoskopijo).

Takoj po presaditvi je treba do zaceljenja ran v sapnici preventivno jemati inhalacijska zdravila za preprečevanje glivičnih okužb, nekaj mesecev tudi zdravilo za preprečevanje okužbe s citomegalovirusom (CMV), ki po presaditvi predstavlja

eno izmed najpogostejših okužb in lahko sproži zavrnitev. Nekateri bolniki za leto dni dobijo tudi zdravila za preprečevanje tuberkuloze.

Doživljenjsko morajo bolniki preventivno jemati antibiotik, ki preprečuje okužbo s sicer povsem neškodljivim mikroorganizmom *Pneumocisto jirovecii* (carinii). Ta lahko po presaditvi povzroči življenjsko nevarno pljučnico. Ob pisanju priročnika je to antibiotik Primotren, ki se ga v ta namen jemlje 3-krat tedensko, sicer je znan za zdravljenje okužb sečil.

Prehrana

Uravnotežena in zdrava prehrana je za osebe s presajenimi pljuči zelo pomembna. Enotnega recepta za vse bolnike žal ni, saj imajo nekateri lahko že zaradi osnovne bolezni drugačne potrebe (npr. bolniki s cistično fibrozo). V posebnih primerih pomaga pri sestavljanju jedilnikov tudi dietetik. V splošnem pa naj prehrana osebe s presajenim organom ne bi odstopala veliko od »normalne«. Da ne bi vnašali nepotrebnih klic, je treba surovo zelenjavo in sadje zelo dobro oprati. Meso mora biti dobro prekuhano, hrana ne sme biti postana, ne smete uživati plesnivih sirov. Izogibajte se šentjanževki in grenivkam.

Kajenje, alkohol in poživila

Kajenje je prepovedano. Je dokazano škodljivo, sproži vnetje v pljučih in jih izpostavlja okužbam. Alkohol neposrednega vpliva na pljuča nima. V prekomernih količinah škoduje imunskemu sistemu, lahko pa vpliva tudi na presnovo zdravil, ki jih mora oseba po presaditvi prejemati. Uživanje alkohola tako odsvetujemo oz. priporočamo omejitev na kar najmanjše količine. Odsvetovana so tudi vsa ostala poživila z izjemo omejenih količin prave kave in pravega čaja.

Telesna aktivnost

Telesno aktivnost toplo priporočamo, saj je bistvenega pomena za ponovno normalno vključitev v okolje. Spodbuja številne pozitivne procese v telesu: znižuje krvni tlak, vzdržuje primerno telesno težo, krepi mišično moč in vzdržljivost, znižuje nivo maščob v krvi in zmanjšuje duševni stres. V prvih mesecih po posegu, ko se prsni koš še celi, odsvetujemo dvigovanje ali premikanje težjih predmetov. Sicer pa naj bo vodilo enako kot velja za zdrave osebe: bodite zmerni, a redni in vztrajni, ne pretiravajte in izogibajte se telesni aktivnosti v obremenjujočih

razmerah (npr. zelo mrzel zrak). Če se pričnejo pojavljati težave ob telesni aktivnosti, še posebej težko dihanje in bolečine v prsnem košu, se posvetujte z zdravnikom.

Skrb za kožo in nohte

Zdravila za zaviranje imunosti slabijo kožo. Ta postane tanjša in bolj ranljiva. Nohti so bolj dovzetni za glivična obolenja. Potrebna je skrbna vsakodnevna nega kože brez agresivnih mil. Priporočljiva je vsakodnevna uporaba negovalne kozmetike (kreme, olja ...) in skrb za nohte. Kadar je potrebna strokovna pedikura, ne sme biti agresivna, treba je opozoriti, da imate veliko tveganje za okužbe! Zaradi večje dovzetnosti za okužbe si mora oseba s presajenim organom vsako rano dobro izčistiti. Če je globlja, je nujna takojšnja kirurška oskrba. Koža je bolj občutljiva tudi za sonce, ki hitreje povzroči opekline. Svetujemo izogibanje aktivnostim na prostem v času močnega sonca in zaščitne ukrepe: uporabo krem z visokim zaščitnim faktorjem (vsaj 20), nošenje klobuka in sončnih očal. Rakava kožna obolenja so pri osebah, ki prejemajo zdravila za zaviranje imunosti, pogostejša. Opazujte se in se v primeru novih sprememb takoj posvetujte z zdravnikom.

Spolnost

Nobene ovire ni, da oseba s presajenimi pljuč ne bi imela spolnih odnosov. S temi lahko prične, ko se za to čuti sposobna. Ženskam svetujemo redni ginekološki pregled enkrat letno.

Zahtevnejše je vprašanje nosečnosti, saj ta pomembno vpliva na fiziološke procese v telesu. V našem centru primera nosečnosti še ne beležimo. Izkušnje od drugod pa pravijo, da je uspešna nosečnost možna, vendar pa je tveganje za zaplete večje. Pogosteje so beležili tudi nizko porodno težko otroka in prezgodnje porode. Večje je tveganje za razvoj zavrnitvene reakcije. Glede na ta spoznanja vsekakor priporočamo pogovor z zdravnikom v primeru, da razmišljate o zanositvi. Pri moških ni zadržkov, da ne bi imeli otrok.

Cepjenja

Cepiva, ki vsebujejo dele mrtvih mikroorganizmov, so varna tudi za bolnike s presajenimi organi. Imunosupresivna zdravila sicer poslabšajo odziv na cepljenje, zato je cepljenje med zdravljenjem s temi zdravili lahko manj učinkovito. Nikakor pa ne smejo bolniki s presajenimi organi prejeti cepiv z živimi oslavljenimi mikroorganizmi. Ker je oslavljen imunski odziv, se lahko razvije smrtno nevarna okužba. Takšna cepiva so npr. cepivo proti otroški paralizi (peroralno), proti rdečkam in ošpicam. Pred načrtovanim cepljenjem se morate posvetovati z zdravnikom. Nekatera cepljenja osebam s presajenim organom priporočamo, npr. cepljenje proti pnevmokoku in gripi.

Zaključek

Upamo, da ste v priročniku našli iskane odgovore. Če se vam vseeno porajajo dodatna vprašanja, nikar ne oklevajte, ampak jih zastavite zdravniku.

Osebne izkušnje oseb s presajenimi pljuči

Lia Gajšek MOČ ŽIVLJENJA

Sprejeti bolezen svojega otroka je najtežje v življenju. Ko se nekako sprijazniš, se začneš boriti. Veliko je odločitev, ki jih moraš dobro premisliti. Cistična fibroza je fizično in čustveno težka bolezen. Pri nas na začetku ni bilo, razen inhalacij in masaže, nič posebnega. Potem so se začele težave s kilogrami, ki jih je bilo vedno premalo, ne glede na količino hrane. Zaradi nizke telesne teže je bilo več infekcij in potreben je bil antibiotik (inhalacije). Čez nekaj časa je zaradi okužbe s psevdomonasom najbolj pomagal antibiotik v žilo 14 dni v Ljubljani. Lia ima 13 let in v zadnjih treh letih smo začeli opazovati odklon njenih zmognosti. Včasih je delala vse brez težav in je bila vedno nasmejana. Rada je plesala, se vozila s kolesom in bila zelo družabna. Vse to je počasi izginjalo. Na kontrolah v Ljubljani je bila spirometrija vedno slaba (29 %). Veliko je kašljala in tega gnojnega sputuma se skorajda ni znebila. Ponoči je imela kisik, da je lažje spala. Čez dan si ga je včasih malo priklopila, ko je bila utrujena. Hoja po stopnicah in zabavanje z vrstniki sta bila zanjo napor. Raje je bila doma za računalnikom in gledala televizijo. V Ljubljani na pulmološkem oddelku so nama z možem prvič omenjali presaditev pljuč pred kakšnim letom. Takrat nisva hotela niti slišati o tem, saj sva bila mnjenja, da Lia tega ne potrebuje. Čez nekaj mesecev, ko je bila Lia spet na oddelku na terapiji, mi je zdravnica omenila, da naj premislimo o presaditvi. Takrat sva se morala odločiti, kaj je najbolje za Lio. Vedela sva, da še ni tako hudo, ampak da vse to še pride. Odločitev, da so najboljša rešitev za kvalitetno življenje nova pljuča, je bila jasna. S tem pa so prišli strahovi, kaj se bo zgodilo. V Ljubljani so nama zdravniki vse lepo razložili in se resnično potrudili, da je vse potekalo, kot je treba. Na čakalni listi je bila en mesec. 31 marca 2011 je Lia dobila novo življenje. Operirana je bila na Dunaju, kjer je potem en mesec odlično okrevala. Po Dunaju je bila štiri dni v Ljubljani. Zdaj hodimo na kontrole v Ljubljano. To namreč ni več problem, ker je spirometrija odlična. Tri mesece po operaciji smo bili na kontroli na Dunaju. Ugotovili so, da je v odličnem stanju. Zdaj še sicer inhalira colistin, ampak ne bo več dolgo. Zjutraj in zvečer vzame tablete. Začela se je tudi rediti, zato vsak dan preverja, koliko je težka. Ni več nadležnega kašlja in sputuma, masaže in kisika. Od njenega prihoda domov se je vsem spremenilo življenje. Zadihala je vsa družina. Lia je postala čisto normalna najstnica, ki divja s kolesom, pleše, se družij z vrstniki in brez težav polna življenja teka po stopnicah. Najlepše pa je, da se ji je vrnil nasmeh na obraz.

Alja Klara Ugovšek **VREDNO SE JE (BILO) BORITI**

Moje otroštvo je bilo sicer malo drugačno od ostalih otrok. Vse življenje sem morala (in še moram) jemati zdravila. Velikokrat sem dobila pljučnico, zaradi katere sem se morala tedne in tedne zdraviti v bolnišnici. V vrtec nisem hodila, da se nisem okužila od drugih otrok, v šolo pa sem hodila normalno s sovrstniki. Problem mi je delala samo telesna vzgoja, zato ker sem se zelo hitro zadihala in začela kašljati. Starejša, ko sem bila, bolj sem imela težave s pljuči. Bila so »zapacana« od goste sluzi.

Cistična fibroza je tiho napredovala. Veliko let sem dan za dnem molila in prosila, da bi ozdravela. Vedno sem vedela, da je ta želja v bistvu nemogoča, saj gre za neozdravljivo bolezen. Toda ne glede na to sem verjela, da se bo nekega dne zgodil čudež. In res!

V letu 2008 je bolezen tako napredovala, da sem potrebovala dodaten kisik. Ko sem izvedela, da brez dodatnega kisika, ne bom več mogla živeti, sem bila zelo žalostna. Na poti za pridobitev tekočega kisika so bile prisotne administrativne ovire in jaz sem imela le še več časa za žalost. Ko so mi končno odobrili tekoči kisik, sem z njim v nahrbtniku hodila tudi v šolo. A ne za dolgo. Kmalu sem bila preveč zadihana in vedno več kisika sem potrebovala. Za preživetje mi ni preostalo drugega kot presaditev pljuč. Nikoli nisem želela imeti nikakršne operacije, še posebno pa ne tako zahtevne. Toda, če sem hotela preživeti, sem se morala boriti in pristati na presaditev pljuč.

Pred presaditvijo pljuč sem imela še eno močno željo: obisk koncerta moje priljubljene glasbene skupine RBD, ki je bil septembra 2008 v Sloveniji. S tekočim kisikom sem odšla na koncert, še prej pa sem se dobila s člani skupine. Zadovoljstvo ob srečanju mojih idolov je še okrepilo mojo voljo in pogum, ko mi je Poncho rekel, da bom še lahko pela in plesala. Bilo je čudovito, naravnost fantastično. Uresničila se mi je velika želja.

Nekaj dni po koncertu se mi je zdravstveno stanje tako poslabšalo, da sem morala iti v bolnišnico, iz katere se skoraj ne bi nikoli več vrnila. O presaditvi pljuč smo se pogovarjali že pred meseci, toda nisem si mislila, da jo bom potrebovala tako zgodaj. Septembrski dnevi so se vleкли kot še nikoli. Imela sem preveč ogljikovega dioksida v krvi, zato sem težko dihala in bila ves čas zaspala. Imela sem more ponoči in podnevi. Neke noči bi za vedno zaspala, če me ne bi oživljali in intubirali. Tako so aparati dihali namesto mene. Bil je neprijeten občutek, kot da bi nekaj napihovalo moja pljuča. Ničesar nisem mogla sama storiti, ne govoriti, ne hoditi, niti obrniti se na drugo stran. Popolnoma sem bila odvisna od tuje pomoči. Če sem želela kaj povedeti, sem morala napisati v blok. Večkrat sem se utrudila že samo s pisanjem. Utrujena sem bila od stvari,

ki jih počnemo samoumevno, oziroma edino, kar sem počela, sem pisala. Nič se mi ni dalo, ne brati revije, ne gledati televizije, ničesar. Želela sem samo tišino, toda nisem želela biti sama. Ob sebi sem hotela imeti vsaj enega od družinskih članov. Tako sem bila bolj pomirjena. Nisem hotela, da so se pogovarjali, saj jim jaz nisem mogla ničesar odgovoriti. Bila sem zelo izčrpana, toda nisem želela umreti. Hotela sem živeti in ves čas sem prosila Boga, naj mi pomaga, da bodo našli primerna pljuča zame.

Moje življenje je viselo na nitki, zato sem se uvrstila na visoko urgentno listo med čakajočimi na presaditev pljuč. Na srečo sem hitro dobila pljuča. Kljub temu so bili dnevi pred presaditvijo pljuč dolgi, mučni in sem samo čakala na klic, da grem na Dunaj.

Spominjam se dneva, ko je napočil trenutek odhoda na Dunaj. Na poti iz bolnišnice do letališča, kjer me je čakal helikopter, je prišlo do zapleta. Nisem mogla dihati niti ob pomoči aparata. Začela sem krvaveti, naprave so piskale, na monitorju črte, glas: »Izgubljam jo!« Ustrašila sem se, ker nisem čutila nog, mami pa me je pomirila in rekla, da bo še vse dobro. Prišla sem do moči in v blok odločno napisala: Dunaj! In odpeljali so me novemu organu naproti. Tega trenutka z mami ne bova nikoli pozabili, bilo je, kot bi gledali napet film.

Sedaj je že tri leta, ko mi je skupina strokovnjakov v Univerzitetni bolnišnici na Dunaju (AKH) presadila pljuča. Moja operacija je trajala osem ur. Takoj po presaditvi pljuč nisem mogla premikati nog, saj sem imela zelo oslabele mišice. Vrstile so se še nekatere druge težave, toda vse sem uspešno premagala. Na Dunaju sem bila še nekaj dni po operaciji intubirana, nato pa sem lahko zadihala sama z novimi pljuči. En mesec po operaciji sem lahko že odšla malo ven na svež zrak in se sprehodila po parku ob dunajski bolnišnici. Občutek je bil res neverjeten, da sem se lahko končno nadihala svežega zraka in to z novimi pljuči.

Ves čas na Dunaju mi je bila v podporo moja mami. Bodrila me je, da sem imela voljo in da sem premagala vse ovire. Po skoraj šestih tednih na Dunaju sem se vrnila v Slovenjo, kjer sem bila še tri tedne v UKC Ljubljana. Zelo sem pogrešala mlajšega bratca in sestrico. Bilo je prvič, ko sta ostala sama, brez očka in mamice. Hudo je bilo, še posebej, ker je bratec začel hoditi v prvi razred, a je ostal brez staršev ob sebi. Vse skupaj me je še bolj prizadelo, ker se je vse to dogajalo ob prvi obletnici smrti očeta, ki se je ponesrečil v gorah.

Po presaditvi pljuč se je moje življenje popolnoma spremenilo. Moja pljučna funkcija z novimi pljuči je neprimerljiva s staro. Počutim se veliko bolje, lahko plešem in pojem,

študiram, se ukvarjam s športom, uživam v naravi in kar je najpomembnejše, ne potrebujem dodatnega kisika. Spremenila sem tudi slog življenja, sedaj sem bolj umirjena, sproščena in sezavedam, da mi je življenje podarjeno, zato skušam užiti vsak trenutek.

Poleg zdravljenja cistične fibroze moram doživljenjsko prejemati intenzivno imunosupresivno terapijo zaradi preprečitve zavrnitve organa. Še vedno se zdravim za osteoporozo, večkrat sem imela tudi operacijo odstranitve nosnih polipov, pojavlja se sladkorna bolezen. Kljub temu, da me cistična fibroza s sekundarnimi boleznimi še vedno spremlja, to ni primerljivo s tistim, kar sem preživljala v času pred presaditvijo pljuč.

Ker so pljuča edini presajeni organ, ki je neposredno povezan z okoljem, je zelo pomembno izogibanje okužbam in upoštevanje varnostnih ukrepov, kajti okužbe so lahko usodne.

Pri šestnajstih letih bi mi kmalu ugasnila luč življenja. S presaditvijo pljuč sedaj lahko živim in to bilo moje zadnje upanje, da ostanem živa. Če ne bi dobila novih pljuč, bi umrla. Zato sem zelo hvaležna, da sem jih dobila tako hitro.

Sedaj, ko pogledam nazaj, se mi zdi vredno vseh bolečin in trpljenja. Lahko živim! Lahko diham! Še posebej, ko sem zunaj v gozdu ali na kakšni jasi ali pa ob potoku, čutim mirno dihanje, brez sopenja in kašlja, tako spokojno in mirno. Samo pogled v daljavo ti pove, da je vredno živeti, da se je bilo vredno boriti za življenje. Končno lahko uresničim sanje in za to imam čas.

Po presaditvi pljuč se mi je usresničilo že nekaj želja, poleg obiska skupine RBD, ki sem jo ponovno obiskala ob drugem obisku v Sloveniji, tokrat z novimi pljuči, sem odšla v Španijo na izmenjavo, obiskala Evropski parlament v Strasbourgu, kjer se je moja pot v svet komaj začela. Življenje je tako kratko, jaz pa želim videti še toliko čudes sveta. Hvala Bogu, da me ni prikrajšal za vse te želje, sanje.

Nikoli ne neham sanjati, kajti sanje se lahko uresničijo. Sedaj se zavedam vsakega trenutka življenja, ki je zelo dragocen in ga želim čim bolj kakovostno izkoristiti.

Andreja Zarič

MOJE NOVO ŽIVLJENJE

Zgodba sega vse v moje zgodnje otroštvo, ki sem ga preživela v stanju močnega dermatitisa in bronhitisa, v zgodnji puberteti pa se je pridružila še alergijska bronhialna astma, imela sem čedalje pogostejša vnetja pljuč, nabiranje sluzi v pljučnih mešičkih in razvoj trdovratnih bakterij pa sta posledično vodila do kronične pljučne odpovedi.

Vse to, vključno z oteženim dihanjem, hitro zasoplostjo in utrujenostjo, me je vse pogosteje privedlo do daljših bolnišničnih terapij. Antibiotik je postajal moj vsakdanji spremljevalec. Zdravstveno stanje se kljub rednim terapijam ni izboljševalo, nasprotno, iz leta v leto se je slabšalo do te mere, da sem za dihanje občasno že potrebovala doziranje dodatnega kisika.

Leta 2007 je potreba po dodatnem kisiku postala vsakdanjost in s pomočjo podjetja Sapio d.o.o. iz Celja sem ponovno postala mobilna. Sprehodi v naravo, stopnice, domača opravila ... vse to mi je postalo bliže, a žal ne za dolgo.

Vse pogostejše bakterijsko-virusne infekcije z močnim kašljem so privedle k ponavljajočim bronhiektazijam, povečevanje deleža dodatnega kisika pa je zviševalo odstotek ogljikovega dioksida v krvi in sprva le misel je kmalu prešla v potrebo - presaditev pljuč.

Na kliničnem oddelku za pljučne bolezni v UKC Ljubljana so me seznanili, da za takšno presaditev ni primeren vsakdo, predhodno so potrebni obsežni pregledi, preiskave, predvsem pa je pomembna moja visoka motivacija.

Od leta 1997 slovenskim bolnikom presaditve pljuč opravljajo v univerzitetni bolnišnici AKH (Allgemeines Krankenhaus) na Dunaju v sodelovanju s kliničnim oddelkom za pljučne bolezni v UKC Ljubljana. Na področju presajanja pljuč sodi AKH k trem največjim centrom na svetu.

Moram reči, da sem bila sama malo skeptična. Mogoče sem preveč pesimistično razmišljala, vendar ob podatku, da so za takšno transplantacijo izbrani tisti bolniki, pred katerimi je največ leto dni življenja, nisem več pomišljala. Nimam kaj izgubiti, leto pa je tako hitro naokrog ...

Preiskave in zahtevni pregledi so bili končno zaključeni, uvrščena sem bila na čakalno listo in meseca februarja 2010 so tudi zame na Dunaju »prižgali« zeleno luč.

Glede na to, da ima samo 5 do 10 odstotkov dajalcev, ki so izbrani za odvzem organov, primerna pljuča za presaditev, je bilo moje pričakovanje čakanja na primeren organ 12 do 24 mesecev. Minute, ure, meseci negotovosti v pričakovanju ... Ob vsakem telefonskem klicu me je prevzel adrenalin pričakovanja!

Končno, 19. novembra 2010, je prišel »MOJ« dan!

»Andreja, imamo primerna pljuča za vas,« je bilo sporočilo doc. dr. Salobirjeve iz UKC Ljubljana, »urgentno vozilo je že na poti do vas, pohitite, časa ni na pretek«...

...v dobrih dveh urah smo bili že na Dunaju. Prijazen sprejem na AKH, začasna namestitvev, odkriti pogovori z anesteziistko in kirurgom, določena ura začetka operacije, predvsem pa prisotnost in pomoč mojega moža, vse to je pripomoglo k temu, da sem se težko pričakovane operacije resnično veselila in končno ... ob 20.00 uri se je začelo!

Operacija, presaditev obeh pljučnih kril, je od mene zahtevala 8 ur globokega spanja. »Zadihaj, dihaj!« so bile moje prve misli po dveh dneh, ko sem se prebudila. Nešteto neznanih aparatov, značilen zvok, mreža neskončnih cevk in prijazno osebje v belem mi je oznanjalo - ŽIVIM!

Takoj, brez pomisleka, se je začelo učenje novega življenja.

Vaje počasnega dihanja, krepitev oslabelih mišic, najprej leže, nato sede. Ni bilo lahko, težave s sporazumevanjem, močne bolečine, halucinacije. Na intenzivnem oddelku sem preživela 8 nepozabnih dni. Sedmi dan sem že začela s terapijo hoje, s pridobivanjem ravnotežja, tudi obrok sem že lahko pojedla, čudoviti občutki...!

Zdravljenje, vključno s terapijo, se je brez zapletov nadaljevalo še 8 dni na splošnem oddelku, deseti dan so mi odklopili vir dodatnega kisika in »nova« pljuča so bila v polni funkciji.

Po vrnitvi v Slovenijo sem bila še 11 dni na UKC Ljubljana, na Oddelku za pljučne bolezni in alergijo, kjer sem se pod vodstvom strokovnega osebja naučila novih terapevtskih vaj, sama dozirati in jemati zdravila in si dajati inzulin.

Po odpustu iz bolnišnice sem končno zaživela novo življenje z novimi pljuči!

Žal pa brez imunosupresivnih zdravil ne bo šlo, jemati jih bom morala namreč do konca življenja in se seveda sprijazniti tudi z njihovimi možnimi posledicami. O teh, neželenih učinkih sploh ne razmišljam, vse to odtehta razlog ponovnega življenja in uresničitev mojih sanj, verjela sem v nekaj ..., spet lahko diham, hodim, kolesarim,

opravljam vsakodnevna opravila.

Minilo je dobro leto dni, odkar sem v življenju dobila še eno priložnost! Jaz sem jo izkoristila, kar se da najbolje! Zavedam se tveganja, ker vem, da so pljuča edini presajeni organ, ki je neposredno povezan z okoljem in zato na udaru neštetihi infekcij.

Bodite pozorni na svoja pljuča in hvaležni, da nimate težav z njimi!

Zahvaljujem se vsem, ki ste mi pomagali in me pozitivno spodbujali na tej moji težki poti. Preveč vas je, da bi vas naštevala. Moje sanje so se uresničile, živeti, uživati življenje! Ali je to sploh mogoče?!

Zdaj verjamem, da presaditev pljuč ni le prenos enega organa iz telesa dajalca na prejemnika, to je res kompleksna logistična operacija in za njeno uspešno izvedbo je potreben širok krog strokovnjakov, ki tesno sodelujejo v posameznih bistvenih postopkih, kot so izbira bolnika, predoperativna rehabilitacija, izbira dajalca, pooperativna nega, imunosupresija, rehabilitacija in spremljanje bolnika po posegu. Sama presaditev je sicer pomemben, vendar majhen delček tega zapletenega postopka.

Življenje je lepo, če ga lahko živiš!

Obožujem krohot. In po novem se lahko spet tako zverinsko režim, da se me sliši skozi okno na drugo stran piranskega mandrača. Tako kot včasih nono, ko smo bili še mulci in se podili po piranskih ulicah. Nonin krohot je bil jasen znak, da imamo obiske in je treba šibati domov. Najlepše je bilo poleti, bosih nog tekati po tlakovanih uličicah, skozi hladno vežo po gladkih kamnitih tleh in starih lesenih stopnicah v 3. nadstropje. Trenutno zmorem lauf v 1. nadstropje. Še malo pa bom v tretjem.

Diagnoza: CF, pri 11 letih. Večno zgražanje nad mojimi oglatimi oblinami, občasno antibiotik, ampak nič hujšega. Od otroštva do mature sem se uspešno preganjala po sosednjih gozdčkih in vrtičkih, na lovu za sezonskim sadjem, kolesarila, rolala, smučala, bordala ... se maltretirala s študijem na svežem ljubljanskem zraku, ki je večini bolj dišal po žuranju kot študiju.

18 let 49 kg, 21 let 47 kg, 23 let 45 kg, 24 let 44 kg, 27 let 40 kg, 32 let 38 kg ... magični trend. Vsakič malo nižja spirometrija, upadanje krivulje. Tako zahrbtno, počasno, česar se zavedaš vsak dan, ampak tlačiš v ropotarnico. Velika pričakovanja glede službe, dela, projektov se mesečno adaptirajo. Iščeš alternativo, kako bi zastavil življenje, da boš fizično zvozil in se trudiš razmišljati, kaj vse zmoreš in ne, česa ne zmoreš več. Kot včeraj se spomnim zadnjega spusta z boardom, ko mi je ob burnem pristanku skoraj razgnalo srce od napora. In zadnjega rolanja, zadnjega žura, krohota, obiska pri starih starših ... in nikoli ne veš, kdaj bo nekaj zadnjič. Zato danes nič več ne odlagam. Vse je moje, takoj ko je lahko. In čez pol leta se bom nažrla kraškega pršuta. Ta stagnacija in degradacija telesa seveda niti najmanj ne koristi psihi, ki se prepričuje, »dej še malo, no. Sam še malo, pa bo boljše. Ampak...«

Kakorkoli, sedaj imam izdelano lestvico težavnosti gospodinjskih opravil in drugih domačniških zadev (najtežje je preoblačenje rjuh, potem kuhanje in nakupovanje, pospravljanje, žaganje in brušenje, pranje dolgih las, oblačenje, tuširanje, itd... zelo dolg seznam, sploh če si na kisiku ali pa ravno na meji).

Sledila so zmajevanja z glavo, spraševanje po Odločitvi, vedno več odpora z moje strani. Moje povpraševanje in zbiranje info na temo presaditve pljuč namreč nista obrodila uporabnih sadov (tudi zaradi odpora sem le čakala, da mi kaj pade v naročje), razen statistike, ki pa ni ne realna ne prijazna. Zanimali so me detajli, pozitivni, negativni, določeni objektivni, drugi zelo subjektivni, morda le osebno mnenje. Pa nihče ni delil z mano debate o realnih in morda kdaj banalnih zadevah. Kako zarežejo,

koliko časa traja poseg, kakšen je postopek v operacijski, pro, contra, odstopanja, kje se lahko zalomi, kaj vse se izboljša, če je darilo uspešno, kakšni so stranski učinki zdravil ... Glede na povratno informacijo negovalcev na Dunaju to ni bila le moja težava, pač pa se redno dogaja, da pacienti sploh ne vedo, da bodo morda gor dlje časa, kaj naj bi se približno dogajalo in da so možni tudi kakšni zapleti. Tako jih velikokrat zagrabi teta Depresija, ki pa seveda ne koristi dobremu okrevanju.

Zato je bila moja določitev meje za presaditev trajno zdravljenje s kisikom na domu. Glede na to, da je veliko ljudi tudi nekaj let doma na kisiku, sem pri tej odločitvi upoštevala čas, ki pa ga potem nisem imela. Nihče namreč ni pričakoval tako hitrega in tako drastičnega poslabšanja, da sem prišla prav do roba. Teorija »bolje vrabec v roki, kot golob na strehi« se tokrat ni obnesla.

Je pa res, da sam zelo težko prepoznaš krivuljo slabšanja v vsakdanu in zanikanje. Razen seveda na rednih in izrednih kontrolah, ki pa so hitro pozabljene, ko si spet med družino in prijatelji. Zato se mi je zdelo, da kljub omejitvam raje še malo živim tako življenje, kot pa tvegam poseg, ki lahko tudi ni uspešen. Kot že zgoraj, bolje vrabec v roki, kot golob na strehi. Argument proti temu je seveda, da v boljši telesni kondiciji ko si, večja je verjetnost, da bo operacija uspešna in okrevanje hitrejše ter z manj zapleti. To je več kot očitno iz primerov, ki jih poznamo. Vendar je tudi res, da so ostali organi veliko prej obremenjeni zaradi imunosupresivov, kar napoveduje nadaljne težave. Po moji logiki to pomeni, kasneje ko je operacija (če je seveda uspešna), bolj se podaljša življenjska doba. Seveda velja zdravniško mnenje: če se držiš pravil, vse štima. Ampak dejstvo je, da se pri takih zadevah nikoli ne dobi štemplja na garancijski list. In od tod moje dileme. Največja želja po življenju je tik pred smrtjo. Že zaradi refleksa po samoohranitvi. In ko si pred tako odločitvijo, je težko staviti tudi tisto minimalno, kar še imaš.

Strah pred neznanim je tegoba vsakogar, zato se raje oklepa svoje odejice. Razen, če je že tako na koncu, da si želi samo še konca. Tako kot jaz zadnje tedne na Golniku. Panika in utesnjenost, ker nikoli ni lufta, glavoboli, neprespanost, respirator na masko (nočna mora, ki sem jo ljubkovalno poimenovala Mary), večna utrujenost in le želja po odklopu v žametno, mehko, varno, črno in neskončno praznino. Skrb za videz, telo, zasebnost, dostojanstvo. Vse začne hlapeti. In vedno misliš, da si sedaj na dnu, pa nikakor nisi. Vsakič se izkaže, da lahko še kar padaš. Dokler ne probaš, se ne zavedaš, kakšen dar je, da greš lahko do wc-ja, poskrbiš za higieno, govoriš, dvigneš glavo, držiš žlico ...

Potem pa je stopil v sobo zdravnik, medtem ko sem se basala z burgerjem, ki je bil kljub

pomankanju apetita in lufta blazno dober, in me ustavil pred naslednjim grizljajem. Najprej me je preplaval tak blazen občutek olajšanja, da se mi je kar zvrtilo od sreče. Končno bo tega konec. Pa sploh ni važno kako. Samo še tri ure poti, potem pa blažena tema, tišina in praznina. In pravkar sem imela zadnjo večerjo pred novim življenjem. Na tem ali pa kakšnem drugem svetu.

V polbudnem stanju mi nekdo teži in me kliče, naj se zbudim in kar noče nehati. »Dobro no, sej bom. Počasi.« Samo mi ne kapne takoj, kako naj pogledam. Potem poškilim, ampak je vse nekam megleno. Moja očala so šla svojo pot. Vidim spackano modrino uniform osebja, ki se gneta okrog mene, vse možne frekvence in variante piskanja vriskajo okrog in okrog. In končno mamin obraz, čisto pred mano, z nasmeškom, ki mi vneto razlaga, kje sem, kdaj sem in kako sem. In kdo vse se zaradi mene živčno prestopa in sprehaja po hodniku v pričakovanju kakšne novice (pri št. podpornikov na hodniku se nihče ne more dajati s Turki, tako da kar pozabi ...). Počasi začnem dojemati prostor in neugodno pozicijo in tubus in zavezane roke in druge dodatke. Ker je mama zraven za stražarja me odvežejo, v zameno za obljubo, da ne bom potegnila iz sebe čisto nobene, niti najmanjše cevke ... »Dobro, no, naj vam bo.« Malo preverim gibalne opcije, ki pa se izkažejo za zelo skromne. Z rokama še nekako pridem do obraza in skromno pokimam in odkimam. In to je to. Moja čeljust se počuti zelo neudobno in grlo me peče od puščavske žeje. Jezik je presušen kot papir. Tale intubacija skozi usta je res eno neugodno sranje. In to naj prenašam še dva dni! Groza. In tiste vlažilne spužvice na palčki zaležejo samo dokler so v ustih. Super. Dva dni bom žvečila spužvasto liziko in jo namakala v kozarček z vodo vsakih 5 minut ... (Mimogrede, tiste z limonico so veliko bolj učinkovite.) Tole prebujenje res ni bilo najbolj romantično. Vsakih nekaj minut odtavam in zakinkam, zato mami naročijo, naj bo animator, ker ne morem samo spati. In se trudi na vse pretege, ampak jaz zelo počasi procesiram, kot kakšen star, preobremenjen računalnik. Tu pa tam pokimam in čez minutko pozabim. Kot zlata ribica. Potem ugotovim, da me zebe, pa ne vem, kako posredovati tole informacijo. Pantomima ni bila nikoli moja vrlina, pa tudi možgani niso preveč prefinjeno orodje, ko si tako zadet, da vse pleše okrog tebe. Po nekaj poskusnih gestah se pred mano pojavi bel papir in rdeča barvica v roki. No, pa smo. Kako enostavno. Pogumno naskočim tarčo, zadenem center in polepšam list s štirimi kaligrafsko izpisanimi črkami: COLD. Ponosno končam svojo umetnijo in si jo ogledam od blizu. Khm. Sicer nisem zadela tarče, sem pa zadela list. In to tako, da je na listu vsaj spodnji del vsake črke. Za dodatno poživitev pa so črke ena na drugi, namesto ena zraven druge. 4-dimenzionalno. Po krajšem posvetovanju poskusijo moji sogovorniki nekaj variacij na temo in končno »Cold?« Ja, ja. Moja glava zagnano kima pol centimetra na minuto in vse se vrti kot na vrtljaku. In končno čutim težo »tikke dekke«, kar naj bi bila debela odeja in se začnem odtajati.

To je bil začetek komunikacije. Sledili so »hot in pain«, potem smo pa bili že tako domači, da so se besede začele množiti v stavke, odstavke in strani ...

Dnevi so na začetku izgledali približno takole: prebujanje okrog 7h ob jutranji izmeni, rentgen na kolesih, pobarvan kot žirafa in raztegovanje hrbta na rentgenski plošči (suhcem priporočam, da pri tem poskrbijo za svoja štrleča vretenca), čakanje na zdravila (včasih je tudi 15 min. neznosno dolgo ...), priklop na vse mogoče flaške, kar sprejmeš z velikim olajšanjem, umivanje in previjanje vseh mogočih gazic, povojškov, krpic, flajštrov, itd. Preoblačenje postelje ... med vsem tem dogajanjem seveda mutasto ležiš na postelji kot klada in upaš, da bo kdo opazil, če se tvoja rebra ali vretenca nasadijo na kakšen kočšek trde plastike na vseh popkovinah, ki visijo iz tebe. Če se to slučajno zgodi, pretirana občutljivost ni zaželeno, ko pa odkrijejo odtis na hrbtu, se blazno čudijo, kaj bi to lahko bilo. Sicer se zelo trudijo nežnosti in hkrati učinkovitosti in proces vsak dan izvedejo zelo vestno. Po kakšnem tednu, dveh, ko manjšajo protibolečinska zdravila, sem si za ta postopek vedno prišparala malo rezerve »Dipija«. Drugi zelo neugoden postopek je bil wc. Tiste kahle ti čisto poribajo trtico, zato je smiselno prositi, da vsaj na plastične namažejo malo olja ali kreme, da ne poškodujejo kože. Še vedno pa ne razumem, kako naj bi v horizontali pa še malo navzgor s čisto nepremigano peristaltiko sploh kaj izsral. Takoj, ko se je pojavila priložnost (zelo razpoložen negovalec), sem prosila za skret na stolu. In to je bil v drugem tednu en korak naprej, k normalnemu življenju. S ponosom sem sedela na tistem prevoznem skretu, z eno roko držala cev od respija in z drugo vse ostale cevke, čisto nagnjena postrani, ker so bile prekratke. To je bil zelo zaseben trenutek, saj me je pustil samo z zvončkom, naj pokličem, ko končam. Ko pozvoniš, se seveda vsa zasebnost konča po hitrem postopku, zato je morda smiselno posedeti kakšno minutko več in se naužiti trenutka. Smrad pa ni problem, ker ne vohaš, niti okusiš. Za fizioterapijo je bila rezervirana tretja četrtina painkillerja. To je bil glavni dogodek v dnevu. Komaj sem čakala, da se malo dvignem, vstanem, usedem in kasneje, hodim. Kar je bil kar podvig, saj se mi je zaradi odpovedi ledvic v telesu nabralo 20 kg vode (na osnovno težo 39 kg). In vse mišice so že atrofirale. Vendar pa je bila moja fizioterapevtka blazno dobra motivatorica in kar skakala do stropa, ko mi je uspelo kaj več kot ponavadi. Tudi z njo sva obdržali stike in čez dva tedna pride k nam na vikend. Komaj čakam, da se spet vidiva. Potem sem pa sedela. Na začetku pol ure, pa dve, tri, kolikor je šlo. In je bilo zelo naporno. Kot da lezem v ne vem kakšno hribovje in grizem kolena. Po par tednih me je bolelo vse. Hrbet od ležanja, rit od sedenja, koža od zatečenosti, kosti od revme in glava od CO₂. In še vedno se nisem znebila respiratorja. Probali so postopen prehod, s kisikom preko stome, pa nisem dobro prenašala. (Seveda mi nihče ni verjel.) To bi bil evfemizem ... V bistvu je bilo to zame čisto pravo mučenje. Menda zato, ker ni upora proti izdihu (hiperventilacija). Ko sem dobila kisik na nos in

čepok v vrat, je bilo pa super. V glavnem, vsi ti zapleti niso običajni, zato kar brez panike. Naslednji podvig je bil navajanje na hrano, ker nisem dobro prenašala sonde. Prvi poskusni dan sem ves dan namakala žličko v jogurt in nekako kar ni hotel hlapeti. Kasneje je posredovala mami in z veliko volje, truda, različnih prepričevalnih tehnik in belorumenih tabletk, sem kmalu začela goltat na veliko (recimo vsaj pol kosila). Zaradi zdravil proti zavrnitvi se je kmalu pojavil tremor in na začetku tudi trzanje okončin. To je bila blazno zabavna faza. V roke so mi dali polno posodico tablet in ravno pred usti mi je trznila roka. Tablete med rjuhami, pod majico, po tleh, povsod. To se je zgodilo nekajkrat, dokler se niso naveličali in mi sami stresali tabletk v usta. Med obroki je pribor ponavadi končal na tleh. Najbolj praktično in ziher je bilo jesti kar z rokami. Pol z marmelado namazanega kiflja prinesiti do ust, zmaga in nasmešek. Rezanje zrezka, nemogoče. Na vilčki naboden košček mesa poleti na drugo stran sobe. »Ah, ta je bil zanič!« Tretji košček na vilčki prispe pod dentiero. »Mmm, ta je pa dober.« In tako so dnevi plavali mimo. Nikoli nisem vedela, kateri datum je. Tudi dolžina bivanja tam mi ni bila čisto jasna. Zaradi zapletov se je stvar zavlekla do neke 90 neskončnih dni.

Ko po treh tednih še vedno nisem zadihala sama, je moja psiha začela počasi šepati in klicati po bergljah. Antidepresivi potrebujejo dva do tri tedne, da pričnejo delovati, tako da sem izmolzla vso zunanjo podporo, ki je bila na razpolago. Kadar približno veš, kaj pričakovati, se sprjazniš in počakaš. Ko pa se potem nič ne zgodi, se začnejo prebujati dvomi, nestrpnost, naveličanost, globoka notranja osamljenost in praznina, tudi če imaš deset animatorjev. Vsak dan gledaš, čutiš, bivaš v tem telesu, ki sploh ni več podobno tvojemu. Brazgotine, zabuhlost, negibnost, razosebljenost, krik po zasebnosti in dostojanstvu. Tako sem se enostavno odklopila in čakala v tej školjki, da se vrne moje telo, razmišljanje, osebnost. Da se vrnem jaz. Pri tem je bila seveda ključnega pomena mamina stalna prisotnost in podpora predvsem v prvem mesecu pa tudi kasneje. Vendar je sedenje ob bolniku, ki je tvoj otrok, z nasmeškom in občutkom nemoči, ki polzi že skozi vse telesne odprtine, ko ne veš, ali bo ostal pri tebi ali ne, tako hud psihičen napor, da se marsikdo zlomi. Zato mislim, da bi pred transplantacijo morali svetovati tudi staršem, naj si priskrbijo rezerve za izredne situacije, saj njihovo počutje, elan in zmožnost spodbujanja neizmerno vplivajo na okrevanje.

Mami mi je vsak dan prinesla kakšen priboljšek, seznam vicev in mi jih prebrala, med sedenjem sva skupaj telovadili (kolikor je šlo), sestavljali seznam želja, krajev, aktivnosti, shoppinga, hrane ... vse kar bo na vrsti, ko bo na vrsti. Takoj, ko bo možno. Seznam imam doma in prečrtam vsako opravljeno alinejo. Potem sva sestavljali kompromise za vsak težko pogoltnjen grizljaj hrane, imeli frizersko redčenje in masažo moje grive, manikuro, impro masažo hrbta, urejanje obrvi, itd.

V tem skrbnem negovanju psihe imajo nepogrešljivo vlogo tudi negovalci, ki pa so tudi sami izpostavljeni preveliki navezanosti na bolnike. Tako imajo sistem kroženja. Vsake tri dni drugega pacienta. Zame je bil to sprva problem, saj sem komaj vzpostavila mutast odnos z enim, ko je bil že nov na vrsti. Nova pantomima, nove finte, nova pisanja, nov značaj, novo ime in obraz. Vendar pa jih je bilo premalo, da bi se pri meni izognili navezanosti. Postali so moj dom in zavetje. Z nekaterimi sem se tako zblížala, da imamo še danes osebne stike. Dve od negovalk sta celo poskrbeli za depilacijo mojih štrleče kosmatih nog, saj sem bila tako nesrečna zaradi te »malenkosti«, da sta se odločili ukrepati. To me je še bolj osrečilo kot električna postelja, ki je ne bi dala za nič na svetu. Z mano so bili potrti ob neugodnih dnevih, me skušali razvedriti na vse možne načine (npr. igranje badmintona s pomarančo in ploščato kahlo ... je treba pač biti iznajdljiv) in se veselili z mano. Me peljali na dvorišče, kolikor je bilo mogoče, šli z mano na kavo, mi naročili kitajsko kosilo po dostavi, me držali za roko pri nestabilnih korakih, ker fizioterapevtka ni imela več kot 45 min na bolnika. Moje zavetišče. In potem so me po treh mesecih poslali na navaden oddelek. In sem bila kar malce šokirana in prestrašena, da bo spet kaj narobe. Šla sem sicer z veseljem zaradi obljube bližanja domu, vendar z obžalovanjem, da moram zapustiti te zelo posebne ljudi, ki sem jih resnično vzljubila. V tem času sem imela dar govora kakšne tri do štiri tedne, čez dan. In menda sem bila v več letih edina pacientka, ki so jo (nekajkrat sem se tudi sama, vendar pod nadzorom) dejansko tuširali v pomožni, sicer nerabljeni kopalnici. Zame zelo naporno. Vendar je bil curek vode po koži kot koktail v bazenu v eksotičnih krajih. Slaba stran: v kopalnici je ogledalo.

Zame zelo moteč moment je bil komunikacija z zdravniki, ki najbrž tudi zaradi jezika niso šli v detajle. Komunikacija z mano je bila: »O.K.? al ne O.K.?« Čim sem prišla za svinčnik, so se razbežali. Potem sem ubrala novo tehniko. Napisala sem recimo en list tematik, ki so me zanimale, naslovila na določenega zdravnika in se podpisala. To se je izkazalo za malce bolj uspešno, vendar brutalno realnih info še vedno nisem bila deležna. Najbrž so menili, da sem prekrhka, da bi prenesla. Pa tudi niso poznali nič drugega o CF, razen kar se tiče pljuč. Tako sem imela težave vsak dan zdilat Kreon, ker so mi odredili 3-krat dnevno eno tableto. Neodvisno od maščob ali časa obroka. Potem sem napisala še en spis in so se stvari malce vnesle.

Kot edini neskladen moment pa je bila komunikacija med intenzivnim oddelkom in normalnim pulmo oddelkom. Zgodilo se je npr., da na ICU niso imeli navodil za življenje pacienta po transplantaciji. To pomeni, da sem skoraj vsak dan dobila Voltaren za moje »fantomske« bolečine, z dovoljenjem oddelčnega zdravnika hodila po bolnišnici in nabito polnih dvigalnih brez maske, jedla solato, salamo in pršut. Ob večerji sem celo dobila gorgonzola sir, vendar je pod budnim maminim očesom

letel v smeti, še predno so se mi lahko zasvetile oči. V Avstriji je tudi precej razširjeno homeopatsako zdravljenje. Tako so me spodbujali, naj raje pijem baldrijanove kapljice, namesto pomirjeval. Jemala sem zrna arnike, ki spodbuja celjenje, vendar tudi ni kompatibilna z zdravili. Prav tako je prepovedana grenivka, šentjanževka, vse surovo, kar se ne da olupiti (meso, pršut, zelenjava, sadje, surova riba, sladoled, surovo ali mehko kuhano jajce) in kar ima bolj ali manj plemenito plesen (plesnivi siri, pršut, salame s plesnivim ovojem - čajna salama ima navaden ovoj in je o.k.).

Še malo praktičnih nasvetov.

Po globokem razmišljanju, kaj sploh lahko jem, sem ugotovila, da skoraj vse, razen zelene solate in surovih jajc. Vse mora biti pasterizirano. To pomeni, da zavreš lonec vode in not vržeš zelenjavo ali sadje za pol minute in jo ohladiš pod hladno tekočo vodo. Olupek se odluči in sadež je praktično surov. Kar se ne da blanširati, se da morda popeči v ponvi. Npr. sveže olupljene fige pogreješ, da zacvrčijo za pol minutke in to je tako dobro, da nikoli ni dovolj. Enako velja za gozdne sadeže (super preliv čez puding), ananas, banano (z malo medu in praženega sezama) ... Tretja varianta za sadje pa je kompot z veliko sadja in malo vode, nič ali min sladkorja in s cimetom. V glavnem, tudi blanširana zelenjava je praktično surova in ohlajena je super v solati (npr. sojini kalčki, por, paradižnik...).

Morda še opomba glede zaščitnih mask. Sama sem izprobala več modelov in našla najboljšo opcijo zase. Težava je le v tem, da se jih v Sloveniji ne dobi, ker ni distributerja. Bistveno bolje se oprimejo obraza, ne lezejo pod oči, ker so na nosnem predelu prevlečene s tanko spužvo, veliko boljše filtrirajo svinjarijo in dosti lažje se pod njimi diha. Menda je en distributer v Sarajevu in eden na Dunaju, sicer pa v Ameriki. Prodaja se kot zobotehniški material in kot fizična oseba jih ne moreš naročiti.

Pa še glede rehabilitacije, povrnitve fizične kondicije. Na Dunaju so mi pokazali nekaj vaj, ki so bile za takrat primerne in v Ljubljani tudi. Potem pa pridem domov, prepuščena sama svoji lenobi. Posamezne vaje niso dovolj. Sama imam dnevni program vadbe, ki mi ga je sestavila športna trenerka z dolgoletnimi izkušnjami. Program je prilagojen mojim zmožnostim in enakomerni krepitvi celotnega telesa, ne le posameznih mišic. Dopoldne imam ogrevanje s hojo ter cikel dihalnih vaj, popoldne pa ogrevanje s hojo in cikel vaj za moč. Pri teh je zelo pomembno, da ni teža prevelika in je poudarek na več ponovitvah. Vzdrževanje fizične kondicije namreč ni pomembno le na začetku, ampak skozi, da se telo krepí in lažje prenaša vsa kemična sranja, ki jih prebavlja 2-krat na dan.

Suma

negative:

- Riziko zapletov in uspešnosti operacije (možnost zavrnitve).

- Stranski učinki zdravil, sicer z leti manj in za vsakogar malce drugače (obremenjenost ledvic, diabetes, tremor, tanjšanje kože in občutljivost na sonce, osteoporozo, lunina lička...)

pozitive:

+ So razvidne že iz uvoda ... včeraj sem 2h begala po Arboretumu, od drevesa do drevesa, brez počitka, polna energije. In vsak dan lahko in hočem več. Kot nenasitna pošast.

Sedim na klopici pred manjšo hiško z vrtom. Stara sem okoli 70 let in zgubana, z urejenimi sivimi lasmi. Zelena travca diši po sveži košnji, okrog je nekaj grmov, morda kakšno drevo in par rožic. Ampak ne preveč, ker ne želim razviti obsesivne skrbnosti za vrtiček. Dva debela kastrirana mačka se tlačita k meni, v potrebi po veliko nežnosti. In mirna, elegantna psička z blazno nobel ovratnico nas opazuje med poležavanjem. Berem knjigo ali rešujem križanko in moj mož, partner, prijatelj prisede k meni. Malo poklepetava in se taliva pod žarki jutranjega sončka. Počasi se odpraviva na sprehod in v mini trgovinico v soseski. Ustaviva se na kosilu ter se prijetno sita sprehodiva nazaj domov. Kmalu je čas za čajanko in nekaj prijateljev pride na klepet. Medtem ko čvekamo o samih nesmislih, srkamo čaj in vsak prežveči svoj piškot. Samo enega. Ker imamo že vsi sladkobne izzive in podobne hobije, ki so v paketu. In to je to. To je moj raj. In ko pridem do tja, bo moj sprehod ravno prav dolg in pokajoč od sreče, da bom z veseljem umrla, hvaležna za vsa darila.

Danes, včeraj in jutri sem tako evforična od vsega blagostanja in dobrobiti, da je bilo to pisanje zame zelo težko. Vsaka minuta sedenja in razmišljanja o pretekli bedi je namreč čista potrata tega trenutka. Vendar bi bila sama tako hvaležna za take informacije, ko sem jih potrebovala, da se bom resnično potrudila to deliti naprej.

Srečno.



Zavod za zdravstveno
zavarovanje Slovenije

Območna enota Ljubljana
Miklošičeva cesta 24
1507 Ljubljana
www.zzzs.si



VLOGA ZA NAPOTITEV NA ZDRAVLJENJE, PREGLED ALI PREISKAVO V TUJINO

I. Podatki o vložniku (-ici)

Ime in priimek: _____

Naslov: _____

(kraj, ulica in hišna številka)

(poštna številka in pošta)

Podatek o dopolnilnem zavarovanju: _____
(naziv zavarovalnice in št. zavarovalne police)

II. Podatki o napotitvi

Vrsta napotitve (ustrezno obkrožiti):

- zdravljenje,
- pregled,
- preiskava.

Država napotitve:

Obrazložitev: _____

III. Priloge (ustrezno obkrožiti oz. napisati):

- dokazilo o obveznem zdravstvenem zavarovanju,*
- zdravstvena dokumentacija,
- drugo _____

Skladno s 139. členom Zakona o splošnem upravnem postopku (Ur.l. RS, št. 24/06 - ZUP-UPB2) si je podatke o dejstvih, ki se vodijo v uradnih evidencah, in so pomembni za izdajo odločbe, dolžna priskrbeti uradna oseba, ki vodi upravni postopek, po uradni dolžnosti od organa, ki evidenco vodi. Pridobivanje osebnih podatkov iz uradnih evidenc lahko stranka organu izrecno pisno prepove, za pridobivanje občutljivih osebnih podatkov (npr. zdravstvenih podatkov) iz uradnih evidenc pa potrebuje organ strankino izrecno pisno privolitev.** Dokazila o dejstvih, o katerih se ne vodi uradna evidenca, je dolžna predložiti stranka sama.

* Dejstva, o katerih vodijo državni organi, organi samoupravnih lokalnih skupnosti ali nosilci javnih pooblastil uradno evidenco.

** Vzorca izjav se nahajata na drugi strani vloge.

V/na _____, dne _____.

(kraj)

(datum)

(podpis vložnika (-ice))

V skladu z 12. točko 28. člena Zakona o upravnih taksah (UR.I. RS, št. 114/05 - ZUT-UPB2) je vloga oproščena plačila upravne takse.

Izjava 1

Vložnik (-ica) vloge za napotitev na zdravljenje, pregled ali preiskavo v tujino z dne _____, prepovedujem, da si ZZZS v postopku, uvedenem na podlagi navedene vloge, po uradni dolžnosti priskrbi osebne podatke iz uradnih evidenc.

V/na _____, dne _____.
(kraj) (datum)

(podpis vložnika (-ice))

Izjava 2

Vložnik (-ica) vloge za napotitev na zdravljenje, pregled ali preiskavo v tujino z dne _____, dovoljujem, da si ZZZS v postopku, uvedenem na podlagi navedene vloge, po uradni do lžnosti priskrbi občutljive osebne podatke iz uradnih evidenc.

V/na _____, dne _____.
(kraj) (datum)

(podpis vložnika (-ice))

Življenje je lepo. če ga lahko živiš!



Pomembno je dejstvo, da dihamo avtomatsko in da je proces dihanja eden najpomembnejših v našem telesu, saj preskrbuje naše celice s kisikom, brez katerega bi sicer bile mrtve.

*Vdihniti in imeti moč za izdih,
pomeni zavedati se, da smo živi.
Vdihniti čist zrak naj ne postane preteklost.*

V društvu obstaja podpora za vas in vašo družino!



Več informacij lahko dobite tudi na spletni strani društva:
<http://www.drustvocf.si>
ali pri svojem zdravniku