

Ko je življenje praznik

Nima 50 kilogramov, pa premore tako voljo, sem pomislila, ko smo se v parku Zvezda srečali z **Aljo Ugovšek**, študentko prava, ki so ji leta 2008 presadili pljuča. Od rojstva se že bori zase. Kmalu so namreč ugotovili, da ima cistično fibrozo, genetsko bolezen, ki jo bo kljub uspešni presaditvi spremljala vse življenje. Kot da to ne bi bilo dovolj, ima še težave s prebavili in trebušno slinavko, pešajo ji ledvica, ima celo osteoporozo. A, ne, ne! Ne obupuje. Življenja se veseli po svoje. In študira pravo.

Besedilo: **Monika Kubelj**

Foto: **Primož Lavre**



Če nosiš v sebi podarjeno srce, pljuča ali ledvica, je to darilo življenja samega. Težko si je predstavljati, kaj občutijo ljudje, ki so jim presadili nov organ. Nekatere zgodbe ljudi s presajenimi organi (v Sloveniji so nedavno opravili tisočo presaditev ledvice) presunejo. Alja Ugovšek, drobna študentka iz Iga, se je že poslavljala od tega sveta, pa kljub vsem drugim zdravstvenim težavam najde veselje v vsakodnevni rečeh. Tudi v naravno pridelani hrani.



Alja uživa življenje - Belgija



HVALEŽNA SEM, KER SEM

»Moje otroštvo je bilo sicer malo drugačno od drugih otrok. Vse življenje sem morala (in še bom morala) jemati zdravila in skrbeti za svoja pljuča. 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 – saj veste, gripe in prehladi. V šolo sem hodila normalno s sovrstniki in bila sem odlična učenka. Težave mi je delala samo telesna vzgoja, saj sem se hitro zadihala in začela kašljati. Starejša ko sem bila, bolj sem imela težave s pljuči,« pripoveduje Alja. Dokler ji pri rosnih 15-ih niso rekli nekako tako: če ne bo presaditve, ne boš več dolgo.

Izredno slabo stanje je pripeljalo do tega, da je veliko preležala, in ko nazadnje ni mogla več dihati, je pristala celo na intenzivnem oddelku. »Ah, enkrat so me celo oživljali,« pove mladenka in pojasni, da so morda z operacijo čakali, ker je bila izredno suha in je imela še druge težave. Pa še oče ji je umrl v tistem obdobju. Kakšen je občutek, ko aparatura diha namesto tebe, ko imaš ves čas skozi usta speljano cevko v pljuča, ko ne moreš niti slino pogoltniti, kaj šele jesti, ve le ona. Nazadnje niti ponoči ni smela spati, zato so jo budili. Se ji je pa v tem obdobju vseeno zgodila ena lepa reč. Omogočili so ji obisk koncerta priljubljene mehiške skupine RBD. »Bilo je čudovito, naravnost fantastično. S člani skupine sem

Alja uživa življenje



se pogovarjala v zakulisju, v španščini. V šoli se namreč učim španščino. Prijazno so se mi tudi podpisali in se slikali z menoj. Uresničila se mi je velika želja.«

ZRAKA, PROSIM!

Ob njenem pripovedovanju sem bila najbolj ganjena takrat, ko je rekla, da je bila tako izčrpana, pa vendar ni hotela umreti. Je pa vedela nekaj – če presaditve ne bo kmalu, bo pa res prišlo do najhujšega. »Želela sem živeti in ves čas sem prosila Boga, naj mi pomaga, da bodo našli pljuča, primerna zame. Zadnje dni nisem mogla niti moliti več. Prosila sem domače, naj molijo namesto mene, kar so naredili z veseljem, le da bi ozdravela oziroma preživela,« se spominja in opiše dogodek, ko so jo peljali z rešilcem na Brnik, kjer jo je čakal helikopter za dunajsko bolnišnico. Pa se je na poti tako zapletlo, da so se obrnili. »Očitno je zdravnica med vožnjo ob sesanju sluzi iz pljuč ranila pljuča, da so začela krvaveti. Dobro se spomnim njenih besed »izgubljam jo« in enoličnega piska, ki je sporočal, da ne diham.

Noge so postale mrtve, sploh jih nisem več čutila.« Takoj so jo peljali nazaj, po srečnem naključju je zadihala in se stabilizirala. Vse, kar je lahko storila, je bilo to, da je na list papirja zdravniku napisala: DUNAJ! Potrebuje nova pljuča. »Tam je bilo vse drugače,« je večkrat ponovila in opisala svojo izjemno pozitivno izkušnjo z medicinskim centrom, kjer so jo operirali. Trajalo je osem ur. Čez tri dni jo je zbudilo nežno božanje po roki ene od sester. Imela je svojo sestro, kamero v sobi, da so jo ves čas spremljali. Počasi je začela sama dihati. Se učiti hoditi, govoriti, tudi dihati, saj je do 16. leta dihalo zelo plitko in hitro. Danes še vedno ne more teči, lahko pa hodi, tudi kolesari, ne da bi se tako hudo zadihala. Ves ta čas je imela ob sebi sorodnike, prijatelje, sošolce, ki so jo razumeli, jo spodbujali in jo čakali, da se vrne.

SPREMENILA BI MISELNOST

Alja Ugovšek, ki so ji pred leti presadili pljuča na Dunaju, pravi, da se je tudi značajsko spremenila. Je odločnejša, nekaj

časa pa je celo srednjo šolo odložila, ker se ji to ni zdelo več tako pomembno. To, da je živela, dihala, jedla – to je bilo največ. »Danes poskušam ohraniti čim boljše zdravstveno stanje. Po presaditvi pljuč imam zaradi trajnega zdravljenja z zdravili, ki zavirajo imunski sistem, redne preglede pri različnih zdravnikih specialistih, ki spremljajo moje zdravstveno stanje in ukrepajo pri poslabšanju. Toda v primerjavi s stanjem pred presaditvijo pljuč, ko nisem mogla dihati brez dodatnega kisika in sem se zadihala pri vsakem koraku, je zdaj življenje veliko lažje, saj lahko diham in se gibam. Jem zdravo, pestro, visokokalorično prehrano in se veliko gibam, kar prispeva k obvladovanju moje bolezni,« pove sogovornica.

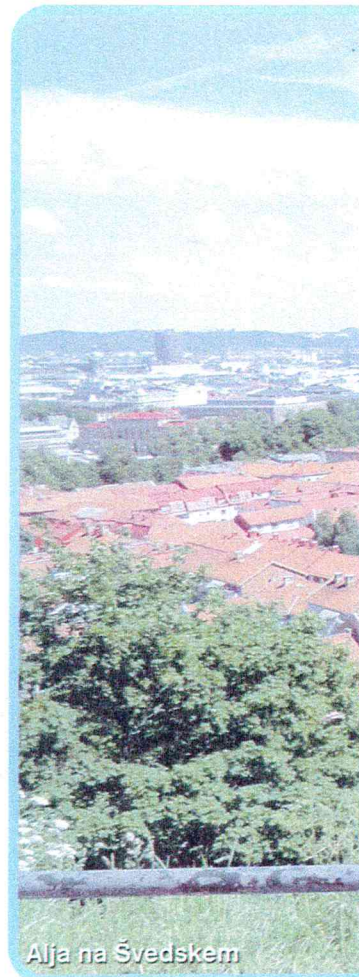
Študira pravo, sodeluje na strokovnih srečanjih, ki jih organizirajo nacionalno in evropsko društvo za cistično fibrozo ter druge organizacije. V prostem času je rada v naravi, na morju, izvaja telesno vadbo in druge dejavnosti. Rada tudi pleše, poje in igra v španskih gledaliških predstavah. »Zaradi svoje hude bolezni, ki je prisotna že od rojstva, nisem mogla uživati v otroštvu, saj sem težko dihala in ves čas kašljala in preživela večino časa v bolnišnici, zdaj z veseljem uživam v življenju. Rada berem knjige in potujem po Evropi, kjer spoznavam različne kulture in ljudi, s katerimi ostajam v stiku. Obožujem morski in gorski zrak ter prelep razgled, ki ga daje narava. Nadvse sem hvaležna darovalcu organa in zdravstvenemu osebju, ki so mi dali možnost, da lahko živim!« Na vprašanje, kaj bi spremenila, če bi imela moč, pove: »Če bi lahko, bi na svetu spremenila miselnost ljudi. Menim, da bi morali biti hvaležni za naravo in dobrine, ki so nam dostopne. Ne



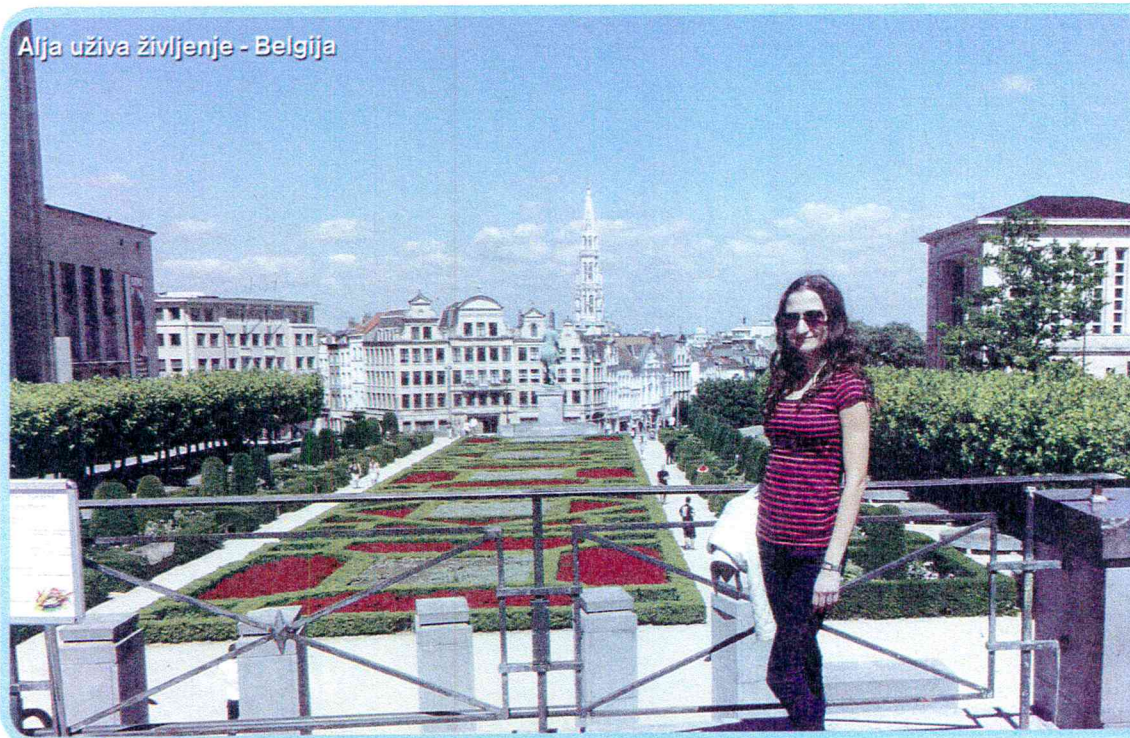
Alja v Litvi
z bronasto
medaljo



Alja z mariachi (1. leto
po presaditvi pljuč)



Alja na Švedskem



Alja uživa življenje - Belgija



KAJ JE CISTIČNA FIBROZA?

Cistična fibroza je najpogostejša, večkrat usodna, **avtosomska recesivna bolezen**, kar pomeni, da je to genetska bolezen, ki se izrazi pri otroku, če prejme okvarjen gen od obeh staršev. Zaradi mutacije gena oboli približno 1 od 5000 novorojenih letno, mutacijo pa nosi vsak 25. človek. Če upoštevamo te podatke, se v Sloveniji vsako leto rodijo 3 do 4 otroci s cistično fibrozo. Ob predpostavki, da znaša njihova povprečna življenjska doba okoli 30 let, je v Sloveniji okoli 100 bolnikov s cistično fibrozo. Prognoza bolezni po podatkih iz tujine je zdaj toliko boljša, ker se večina bolnikov s cistično

fibrozo zdravi v posebnih centrih z visokokakovostno oskrbo, pri katerih sodeluje ekipa različnih strokovnjakov, med katerimi so zdravniki specialisti (pediatri, internisti, pulmologi, infektologi, mikrobiologi), specializirane medicinske sestre, fizioterapevti, dietetiki, socialni delavci, farmacevti in klinični psihologi. Ker je cistična fibroza bolezen, ki prizadene več organskih sistemov, pri njenem zdravljenju pogosto sodelujejo tudi zdravniki z drugih specialističnih področij (gastroenterologi, endokrinologi, otorinolaringologi, ginekologi). Tako je v zdravljenje vključen širok krog specialistov, katerih delo usklajuje zdravnik, ki je

izkušen v zdravljenju cistične fibroze.

Nekateri vidiki zdravljenja se od obdobja dojenčka prek obdobja otroštva do odrasle dobe spreminjajo, toda osnovni pristop ostaja enak. Osnovna okvara pri cistični fibrozi je moteno prehajanje natrijevih in kloridnih ionov v celicah vrhnjice, ki prekriva zunanje in notranje površine organov. V pljučih sta posledici te motnje relativno pomanjkanje vode v sluznici dihalnih poti in manjša učinkovitost odstranjevanja sluzi z migtalkami sluznice, t. i. mukociliarnega čiščenja, kar ustvarja ugodne razmere za zgodnje pljučne okužbe in razvoj kronične okužbe.

želim, da bi se naravne dobrine (npr. voda, ki je nujno življenjsko pomembna) privatizirale in bile dostopne le bogatim, vplivnim ljudem. Želim, da bi se ljudje bolje zavedali, kako pomembni so zdravje, narava in zdravo življenje. Nekateri bolezni lahko z ustrezno prehrano in telesno dejavnostjo preprečimo, zato je izrednega pomena to zavedanje. Marsikdo ne ve, kako hudo je, ko ne moreš dihati in ko aparati dihamo namesto tebe, sam pa ne moreš ničesar storiti. Pazite na svoje zdravje!»

DA VSEMU EKOLOŠKEMU

Zelo se nagiba k naravni prehrani, k sadju in zelenjavi, ki je pridelana doma na vrtu. Zaupa le hrani, ki jo dobi od znancev in ve, da je pridelana na ekološki način. »Zaradi svoje bolezni, pri kateri je zmanjšano tudi delovanje trebušne slinavke, že od nekdaj pazim na to, kaj jem. Jesti moram pestro, visokokalorično prehrano, da dobim dovolj kalorij in potrebnih hranil v organizem. Jem predvsem domačo hrano, ki jo pridelajo sorodniki in znanci na kmetijskih zemljiščih, ker vem, da je pridelana naravno, brez škropljenja in umetnih dodatkov. Pri kakšnem sadju, ki ni pridelano v Sloveniji, pa se občasno prepustim temu, kar ponujajo na trgu,« poudarja Alja. Živi blizu Ljubljane, na podeželju, zato imajo srečo, da imajo doma lahko tudi vrt. Zdrava prehrana se ji resnično zdi zelo pomembna, ker vpliva na zdravje posameznika in dobro počutje. Kaj pa sprehodi v naravo? »Rada grem na sprehod v naravo, po kakšnih sprehajalnih poteh ali v bližnji gozd. Uživam v naravi, ki je bila vedno del mojega življenja. Po tem, ko bi zaradi bolezni kmalu izgubila bitko za življenje, pri šestnajstih letih, pa še toliko bolj uživam vsak trenutek, ker lahko v naravi diham z novimi pljuči.«