

Univerza v Ljubljani
Pedagoška fakulteta



Pedagoška fakulteta
Oddelek za specialno in rehabilitacijsko pedagogiko
Kardeljeva ploščad 16
1000 Ljubljana

Življenje s cistično fibrozo

Seminarska naloga pri predmetu
Učenje in poučevanje gibalno oviranih in dolgotrajno bolnih oseb

Mentorica:
mag. Lidija Kastelic

Avtorice:
Manca Cimperman, Anja Pencelj, Urška Požanel, Neja Šeme

3. letnik SRP, študijsko leto 2013/14

Ljubljana, november 2013

KAZALO

| | |
|---|----|
| POVZETEK in KLJUČNE BESEDE | 3 |
| 1. UVOD | 4 |
| 2. TEORETIČNI DEL | 5 |
| 2.1. Kaj je cistična fibroza? | 5 |
| 2.2. Zdravljenje, terapije | 6 |
| 2.3. Življenje s cistično fibrozo | 7 |
| 2.3.1. Učenec s cistično fibrozo v šoli..... | 7 |
| 2.3.2. Partnerstvo in družina..... | 9 |
| 2.4. Društvo za cistično fibrozo Slovenije | 9 |
| 3. EMPIRIČNI DEL | 11 |
| 3.1. Predstavitev osebe | 11 |
| 3.2. Problem | 11 |
| 3.3. Cilj | 11 |
| 3.4. Raziskovalna vprašanja | 12 |
| 3.5. Metodologija | 12 |
| 3.5.1. Instrumentarij | 12 |
| 3.5.2. Izvedba | 12 |
| 3.6. Ugotovitve in interpretacija | 13 |
| 4. ZAKLJUČEK | 23 |
| 5. VIRI in LITERATURA | 24 |
| 6. PRILOGA | 25 |

POVZETEK in KLJUČNE BESEDE

Naše seminarsko delo z naslovom *Življenje s cistično fibrozo* smo razdelile na dva dela, in sicer na teoretični in empirični del.

V teoretičnem delu smo najprej predstavile nekaj dejstev o cistični fibrozi (CF). Predvsem smo se osredotočile na naravo bolezni, na njene simptome in znake, na zdravljenje, opisale pa smo tudi različne težave, s katerimi se srečujejo bolniki s CF in na kakšen način se z njimi spopadajo. Nekaj besed smo namenile tudi Društvu za cistično fibrozo Slovenije, ki že vrsto let aktivno deluje. Opisale pa smo tudi, kakšno je šolanje otrok in mladostnikov s CF, predvsem smo se osredotočile na njihove posebne potrebe, ki so posledica dolgotrajne bolezni, in na nekatere prilagoditve, ki jih zaradi posebnih potreb potrebujejo pri svojem šolskem delu. Navedle smo tudi nekaj priporočil, kako naj bi učitelji ter specialni in rehabilitacijski pedagogi ravnali z otrokom s CF in na kaj naj bi bili pri svojem delu z njim še posebej pozorni.

V empiričnem delu pa smo izvedle intervju z 21-letno Aljo Klaro Ugovšek, ki ima cistično fibrozo. Postavile smo ji 14 vprašanj odprtega tipa, ki se navezujejo na njeno življenje z dolgotrajno boleznijo. Alja je bivša sošolka in dobra prijateljica Neje Šeme in Anje Pencelj. Z njo smo odlično sodelovale in zelo smo zadovoljne, saj nam je s svojimi izčrpnimi odgovori v intervjuju omogočila neposreden pogled v njeno življenje s CF.

Ključne besede: cistična fibroza, zdravljenje, šolanje, Društvo za cistično fibrozo Slovenije

1. UVOD

Osrednja tema našega seminarskega dela je življenje s cistično fibrozo, ki je gensko pogojena dolgotrajna bolezen. Prizadene več organskih sistemov, predvsem dihal, in ima več pojavnih oblik. Težave, s katerimi se srečujejo bolniki s CF, so zelo raznolike. Poleg težav s pljuči so prisotni še simptomi, ki nakazujejo boleznimi prebavil, žolčnika, jeter, nepravilno delovanje trebušne slinavke, sladkorna bolezen, težave z vzdrževanjem ustrezne telesne teže oz. podhranjenost in podobno. Ravno zaradi različne narave težav, ki jih CF povzroča, pri zdravljenju običajno sodeluje več zdravnikov z različnih specialističnih področij. CF navadno izrazito vpliva na različna področja bolnikovega življenja.

Razlog, zaradi katerega smo se odločile, da pripravimo seminarsko delo o življenju s CF, je predvsem ta, da dve kolegici, Anja in Neja, osebno poznata Aljo, dekle s to dolgotrajno boleznijo. Svoja spoznanja, do katerih sta prišli v dolgoletnih stikih z njo, sta predstavili še Manci in Urški. Aljina življenjska zgodba se nas je vseh močno dotaknila in odločile smo se, da bi jo bilo vredno predstaviti tudi ostalim kolegicam in kolegu v letniku. Menimo, da je izredno dragoceno, če takšna spoznanja in izkušnje delimo drug z drugim, s tem širimo svoja obzorja in se hkrati učimo za življenje.

TEORETIČNI DEL

1.1. Kaj je cistična fibroza?

Cistična fibroza je avtosomna recesivna bolezen, ki je za obolelega večkrat tudi usodna. Je genetska bolezen, ki se pri otroku izrazi le če prejme okvarjen gen od staršev. Otrok mora prejeti okvarjen gen od obeh staršev, kar pomeni, da morata biti oba starša prenašalca. Če otrok prejme le en okvarjen gen, je tudi sam prenašalec. Gre pa za mutacijo na dolgem kraku sedmega kromosoma. (*Štumpf Vindiš, 2008*) Letno za cistično fibrozo zboli približno 1 od 5000 novorojenih, mutacijo pa nosi vsak 25. človek. Ob upoštevanju teh podatkov se v Sloveniji vsako leto rodi 3-4 otroci s cistično fibrozo (nadalje CF). V Sloveniji imamo približno 100 bolnikov s CF. (*Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.*)

CF je bolezen, ki prizadene več organskih sistemov, pri njenem zdravljenju pogosto sodelujejo tudi zdravniki z drugih specialističnih področij (gastroenterologi, endokrinologi, otorinolaringologi, ginekologi). (*Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.*) Pri CF je glavna okvara 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 (mukociliarnega čiščenja). To ustvari ugodne razmere za razvoj zgodnjih pljučnih okužb in razvoj kronične okužbe. (*Baloh, b. d.*)

Poznamo več oblik CF. Prva oblika je **pulmonalna**. Pri tej obliki so okvarjena predvsem pljuča. Gosta sluz maši bronhiole, kar povzroči, da osebe stalno sili na kašelj. Pride lahko tudi do hujših težav kot so kronični kašelj in celo kronične pljučne infekcije. (*Kumar, 2003, str. 248–250 v Štumpf Vindiš, 2008*) Druga oblika pa je **abdominalna**. Pri tej obliki CF je prizadeta trebušna slinavka. Pri otrocih s CF je slinavka majhna, nerazvita, zaradi česar pride do motenj v delovanju. Posledično se zmanjša izločanje prebavnih encimov in bikarbonatov v debelo črevo, kjer poteka razgradnja hrane. Zaradi premajhnega izločanja bikarbonatov, nastane v črevesju velika kislost. Telo se obrani s prekomernim odvajanjem blata. Prav tako imajo otroci z abdominalno obliko CF težave s pridobivanjem telesne teže in zaostajajo v rasti. (*Sedmak et al., 2003 v Štumpf Vindiš, 2008*)

Glavni vzrok obolevanja in umrljivosti je bolezen pljuč. Poleg boleznih pljuč pa so prisotni še simptomi, ki nakazujejo boleznih prebavil, žolčnika, jeter. Velikokrat se poleg naštetega pojavi še sladkorna bolezen, lahko pa se pojavi tudi zmanjšana kostna gostota. Osebe s CF imajo lahko prizadet tudi nosni organ, zaradi česar težje diha skozi nos. Če pa ponavljajoče jemljejo nekatere antibiotike, pa lahko pride tudi do okvare notranjega ušesa. (*Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.*)

Pomembna okvara jeter je posledica zapore žolčnih vodov, ki lahko vodi v cirozo jeter. Če okvara napreduje je potrebna presaditev jeter. S CF pogojena sladkorna bolezen je resno bolezensko stanje in ga pogosto spremlja tudi poslabšanje pljučne simptomatike in bolnikovega stanja nasploh, kar lahko vodi tudi v smrt. Bolnike s CF spremlja tudi zmanjšanje kostne gostote in s tem povečano tveganje za zlome. Gre predvsem za povečano tveganje za zlome kosti in reber. Posledično se zmanjša pljučna funkcija in sposobnost izkašljevanja ter čiščenja dihalnih poti, kar privede do poslabšanja pljučne boleznih. (*Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.*)

Za starše so pomembni pokazatelji kdaj k zdravniku, če otrok zaostaja v razvoju, ima močne napade kašlja in ponavljajoče pljučnice. Med drugim tudi pogosto odvajata blata in je zaprt. Prav tako ne pridobiva zadostne telesne teže in ima napet trebuh ter oslABLJENE noge. CF se odkrije s preprostimi krvnimi preiskavami ali preiskavo blata. Bolezen potrdijo s testom znojenja, saj ima oseba s CF v znoju povečano količino soli. Preiskave običajno opravijo pri trimesečnem otroku, ki kaže zgoraj navedene simptome. (*Jurca, 2010*)

1.2. Zdravljenje, terapije

Zdravljenje je usmerjeno predvsem v preprečevanje pljučnih okvar in podhranjenosti. Osredotoča se na ohranjanje primerne kakovosti življenja. Na uspešnost zdravljenja pljučnih obolenj ugodno vpliva čiščenje dihalnih poti (t.i. respiratorna fizioterapija). Starši in tudi bolnik se naučijo teh fizioterapevtskih metod, ki jih kasneje večkrat dnevno izvajajo sami. Na ta način se bolniku olajša izkašljevanje goste sluzi, ki se nabira v pljučih. Pred čiščenjem mora bolnik preko ustreznega inhalatorja inhalirati razna zdravila, kar pripomore k boljšemu čiščenju dihalnih poti. Zaradi zgodnjega pojava okužbe pljuč, je že pri majhnih otrocih potrebno antibiotično zdravljenje.

Ko pljučna bolezen napreduje in se razvije kronična okužba pa je ob njenem poslabšanju potrebno zdravljenje z intravenskimi antibiotiki. Zaporedna poslabšanja običajno spremljajo upad pljučne funkcije, vse dokler ne pride do dihalne odpovedi. Presaditev pljuč je do sedaj edina možnost, ki omogoča preživetje bolnikov.

Prej smo omenile, da so osebe s CF podvržene tudi podhranjenosti. Poglavitna vzroka sta okvarjena prebava hranil v hranilih in okrnjena ali pa celo nepopolna absorpcija hranil, zaradi motenega delovanja trebušne slinavke. (*Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.*) Otroci z okvarjenim delovanjem trebušne slinavke morajo pri vsakem obroku vzeti nadomestne encime. Uživati morajo tudi dvojni običajni odmerek multivitaminskih pripravkov in prav tako še posebej jemati vitamin E. Med telesnimi obremenitvami, pri povišani telesni temperaturi ali pri vročem vremenu pa morajo jemati dodatek soli. (*Zver, 2007, str. 19 v Štumpf Vindiš, 2008*) Prehrana otroka s CF v večini primerov temelji na povečanem energijskem vnosu, saj otroci z napredujočimi pljučnimi težavami zelo kmalu potrebujejo 50% do 60% več energijskih potreb kot njegovi zdravi vrstniki. Pogosto so potrebni tudi visokokalorični napitki, bogati z vitamini in minerali (da se zadostni zadosten vnos hrane). Pomembno je, da se poskuša ohranjati predpisan indeks telesne mase. (*Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.*)

1.3. Življenje s cistično fibrozo

1.3.1. Učenec s cistično fibrozo v šoli

V primeru, da imamo v razredu učenca s CF, ki se kaže v resnejših zapletih v dihalih, lahko opazimo naslednje dihalne simptome (zaradi česar lahko učenec tudi izostaja od pouka):

- kroničen kašelj;
- izkašljuje izmeček (občasno je lahko krvav);
- težko diha ali je nahoden;
- je bled;
- ima pogoste okužbe dihal ali pljučnice.

Če pa ima učenec s CF resnejše težave v prebavilih, lahko opazimo naslednje:

- prekomeren apetit ali sploh nikoli ni lačen;
- slabo pridobiva na teži, je nižje postave in ima napihnjen trebuh;
- občasne vetrove in trebušne krče;
- zaudarjajoče, obilno blato in da mora nujno na blato (občasno mu lahko neizogibno po nesreči uide v hlače);
- potrebo po tem, da gre večkrat na stranišče ali da se na stranišču zadrži dlje časa.

Ostale težave, ki se še lahko pojavljajo pri učencu s CF, so utrujenost, kašljanje, kronični sinusitis, diabetes, neomejena uporaba toaletnih prostorov (zaradi kašlja in prebavnih motenj) in odsotnost od pouka. Kar se tiče utrujenosti, so lahko razlogi kronične okužbe, zgodnje vstajanje zaradi jutranje terapije pljuč, slaba pljučna funkcija in slaba prehranjenost. Kljub temu pa CF ne vpliva na kognitivne sposobnosti. Dobro je le, da učencu s CF omogočimo pisanje testa, ko je najbolj spočit in pa dodaten čas za priprave, če je to le mogoče. Dobro pa je tudi to, da mu omogočimo shranjevanje enega kompleta knjig v šoli, saj je pogosto nošeneje knjig zanj pretežko. Otroci s CF pogosto kašljajo, kar je lahko zanj neprijetno. Omogočimo mu, da ima na mizi robčke ter da lahko popije nekaj vode in gre na stranišče, če je to potrebno. Glavno je, da otrokovemu kašlju med samim poukom ne posvečamo pretirane pozornosti, zato predlagajo, da se učitelj z učencem s CF dogovori za posebne neverbalne znake, s čimer pa bo imel otrok tudi večjo zasebnost. Če ima otrok kronično okužbo sinusov (kronični sinusitis), je pomembno, da imamo vedno pripravljene robčke. Mladostnik s CF ima lahko tudi diabetes. Pri tem je pomembno, da se on in starši pogovorijo z učiteljem in ga seznanijo z načrtom dajanja insulina, ter kaj naj učitelj stori, ko ima učenec previsok ali prenizek nivo sladkorja.

Učitelj pa mora primerno ukrepati tudi v primeru pogoste odsotnosti od pouka. Takrat mora biti učitelj v stiku s starši in omogočiti, da učenec s CF pravočasno dobi naloge in da s snovjo ne zaotane preveč za sošolci. Za učenca s CF, ki ima odločbo o usmerjanju OPP, je dogovorjeno, da ima možnost kasnejšega prihajanja k pouku oz. odsotnosti od pouka. Če pa učenec s CF odločbe nima, je potrebno opozoriti starše, naj za to poskrbijo.

Kot glavno sporočilo pa Društvo za cistično fibrozo Slovenije opozarja na to, da moramo ostale otroke in v bistvu celotno šolo obvestiti o tem, da CF ni nalezljiva. (*Henigman, 2011*)

1.3.2. Partnerstvo in družina

Na tem mestu moramo najprej omeniti, da je življenjska doba oseb s CF krajša – v povprečju pod 40 let, zato je pomembno, da se partnerja tega zavedata. Če ima CF ženska, to še ne pomeni, da je neplodna, vendar sta lahko nosečnost in porod tvegana, lahko pa ju celo odsvetujejo v primeru hude okvare pljuč. *Balohova (b. d.)* v svojem članku na spletni strani *Bibaleze.si* navaja, da »plod lahko poškodujejo tudi antibiotiki, ki jih zaradi infekta v času nosečnosti prejme bodoča mamica.«

V primeru, da ima moški to bolezen, se pojavi okvara cevčic, ki vodijo semensko tekočino iz testisov proti prostati, in so tudi naravno neplodni. Ker pa imajo dozorelo spermatozoje, jo lahko uporabijo za zunajmaternično oploditev. (*Baloh, b. d.*)

1.4. Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Društvo za cistično fibrozo Slovenije je bilo ustanovljeno 3. novembra 2009, sedež pa ima na Troštovi ulici 5 na Igu pri Ljubljani. (*Wikipedia, b. d.*) Društvo ima preko 100 članov, njegov glavni namen pa je združevanje bolnikov s cistično fibrozo, njihovih svojcev, zdravstvenega in drugega osebja iz različnih strokovnih področij ter vseh ostalih oseb, ki želijo biti člani društva. Poleg tega organizirajo pomoč vsem osebam s CF in njihovim družinam za doseg višje kakovosti življenja, pa tudi pomoč za reševanje in lajšanje socialnih stisk in težav bolnikov.

Na spletni strani *Društva za cistično fibrozo Slovenije (b. d.)* navajajo naslednje »dejavnosti društva:

- zavzemanje za varstvo človekovih pravic;
- organiziranje izobraževanj;
- informiranje;
- delovanje na področju socialnega in zdravstvenega varstva;
- rehabilitacija bolnikov s CF in njihovih družin;
- nacionalno in mednarodno sodelovanje s podobnimi organizacijami;
- izboljšanje statusa in pravic bolnikov in njihovih družin;
- ozaveščanje strokovne in druge javnosti o življenjsko ogrožajoči in redki bolezni.«

(*Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.*)

Vrtnica je simbol bolnikov s CF. Mary G. Weis je imela tri sinove s CF, zato je leta 1965 postala prostovoljka za Fundacijo CF. Vsak dan je klicala vladne in socialne službe ter razne organizacije, pri tem pa iskala finančno pomoč za raziskave, povezane s CF. Nekega dne, ko se je pogovarjala po telefonu, jo je njen štiriletni sin Richard na skrivaj poslušal. Zatem je šel do mame ter ji rekel: »Mama, vem za koga delaš.« Mary ga je začudeno vprašala: »Za koga delam, Richard?« Odvrnil ji je: »Ti delaš za 65 vrtnic.« Mary je ganjena odšla do njega ter ga objela in rekla: »Da, Richard, jaz delam za 65 vrtnic.« Sin jo je razumel, da dela za 65 vrtnic – »Sixtyfive Roses«, ki podobno zveni kot »Cystic Fibrosis«, ko je njegova mama rekla, da dela za cistično fibrozo. Vrtnica je torej prisposoba za življenje s CF, ki je težko, obenem pa tudi lepo. Tudi cvet vrtnice je lep, vendar pa ima veliko trnov. Pa tudi že v antiki je bila vrtnica simbol herojskega poguma, zmagovalstva in zmage, takšni pa so tudi bolniki s CF. (*Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, b. d.*)

Vsako leto pa poteka tudi Evropski teden osveščenosti o cistični fibrozi z namenom, da bi se borili za boljše in daljše življenje oseb s CF. Leta 2009, ko je potekal prvi tak teden, je sodelovalo 33 držav; dve leti kasneje pa je število sodelujočih držav naraslo na 39. Do zdaj so potekali že štirje Evropski tedni osveščenosti o cistični fibrozi. (*Društvo za cistično fibrozo Slovenije, b. d.*)

2. EMPIRIČNI DEL

2.1. Predstavitev osebe

Alja Klara Ugovšek je stara 21 let. Ima cistično fibrozo (CF). Bolezen so pri njej odkrili že zelo zgodaj, diagnozo so postavili pri štirih mesecih. Vse življenje se spopada s številnimi težavami, ki jih povzroča bolezen. Septembra 2008 se je njeno zdravstveno stanje kljub dolgoletnemu zdravljenju tako zelo poslabšalo, da so ji v Univerzitetni bolnišnici AKH na Dunaju v sodelovanju s Kliničnim oddelkom za pljučne bolezni v UKC Ljubljana presadili pljuča (obe pljučni krili). Alja bo do konca življenja prejemala zdravila proti zavrnitvi organa. Kot stranski učinek teh zdravil so se v letih po presaditvi pljuč pri njej poleg težav s prebavili in dihali pojavile še težave z ledvicami in trebušno slinavko, osteoporoza in sladkorna bolezen. Kljub vsemu pa so njena pljuča zdaj zdrava, tako da lahko živi polno življenje. Alja je najmlajše dekle pri nas s presajenimi pljuči. Zaveda se številnih tveganj, a o nezaželenih učinkih zdravil in o statistiki o preživetju ne razmišlja preveč. Je izjemno energično, zgovorno, ambiciozno, optimistično in vztrajno dekle, ki zna uživati življenje. Obiskovala je OŠ Ig in Gimnazijo Poljane, sedaj pa je študentka 2. letnika Pravne fakultete v Ljubljani. Je tudi zelo aktivna članica Društva za cistično fibrozo Slovenije.

2.2. Problem

Opažamo, da je cistična fibroza (CF) na splošno pri nas slabo poznana bolezen. Zdi se, da je problem v tem, da velika večina ljudi te dolgotrajne bolezni sploh ne pozna, ni ozaveščena o tem, kakšni so njeni simptomi, ne ve, kako poteka zdravljenje in ni seznanjena s tem, s kakšnimi težavami se soočajo bolniki s CF in kakšne prilagoditve, pomoč potrebujejo. V našem seminarskem delu smo raziskale, kakšno je življenje enaindvajsetletnega dekleta s CF.

2.3. Cilj

Glavni cilj našega raziskovanja oziroma naše študije primera je bil ugotoviti, kako dolgotrajna bolezen cistična fibroza vpliva na Aljino življenje. Predvsem smo želele ugotoviti, kako bolezen vpliva oziroma je vplivala na njeno samopodobo, na opravljanje vsakodnevnih aktivnosti, na šolanje in na medosebne odnose z drugimi ljudmi (predvsem znotraj njene družine in v krogu vrstnikov, prijateljev).

2.4. Raziskovalna vprašanja

Na podlagi literature in lastnega razmisleka smo si zastavile naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kdaj je Alja izvedela, da ima cistično fibrozo?
- Kako Alja sprejema svojo bolezen in kako jo sprejema njena okolica?
- Kako je bolezen vplivala in kako še vpliva na Aljine odnose z družino, vrstniki, prijatelji?
- Ali obstaja kakšna dejavnost, ki je Alja zaradi narave svoje bolezni ne more izvesti in pri kateri potrebuje pomoč?
- Kako je potekala presaditev pljuč in kako je potekalo okrevanje po operaciji?
- Kakšna je razlika v Aljinem funkcioniranju pred presaditvijo pljuč in po njej?
- Kakšnih prilagoditev in pomoči je (bila) Alja deležna tekom svojega šolanja?

2.5. Metodologija

2.5.1. Instrumentarij

O Aljinem življenju s cistično fibrozo smo kar nekaj vedele že od prej, saj Aljo osebno dokaj dobro poznamo (bila je namreč Anjina in Nejina sošolka v gimnaziji). Naše poznavanje Aljine bolezni pa smo še poglobile s pomočjo intervjuja. Vprašanja za intervju sta Manca in Urška, ki Alje ne poznata prav dobro, pripravile vnaprej. Alji smo zastavile 14 vprašanj odprtega tipa, ki so navedena v poglavju »Priloge«.

2.5.2. Izvedba

Intervju z Aljo smo nameravale izpeljati v živo, saj smo si vse zelo želele, da bi se srečale z njo in se pogovorile o vsem, kar nas je zanimalo. Na žalost pa se nam zaradi številnih obveznosti, tako študijskih kot drugih, in stiske s časom z Aljo ni uspelo dobiti v živo. Po telefonskem pogovoru smo se dogovorile za alternativo, tako da smo ji vprašanja poslale po elektronski pošti, ona pa nam je čez nekaj dni poslala izčrpne odgovore nanje. Aljine odgovore smo nato dopolnile še z informacijami, ki smo jih dobile iz literature in raznolikih spletnih virov. Tako smo prišle do pomembnih in dragocenih spoznanj, ki so podrobneje predstavljena v poglavju »Ugotovitve in interpretacija«.

2.6. Ugotovitve in interpretacija

- Se nam lahko na kratko predstaviš (starost, katere šole si obiskovala, kaj rada počneš)?

Sem Alja Klara Ugovšek, stara sem 21 let in imam cistično fibrozo. Zelo rada pojem, plešem. Ker sem bila veliko v bolnišnici, sem se kratkočasila z gledanjem telenovel, ki so popolnoma osvojile moje srce. Zelo rada govorim špansko, zato sem tudi na Gimnaziji Poljane izbrala jezik španščine. Ob spremljanju telenovele Rebelde, sem postala oboževalka mehiške glasbene skupine RBD. Pred presaditvijo pljuč (29.9.2008) se mi je uresničila še velika želja, da sem člane skupine spoznala v živo in se z njimi pogovarjala ter slikala. Sedaj hodim na Pravno fakulteto v Ljubljani in poslušam One direction.

Alja nam je povedala, da je stara 21 let in ima cistično fibrozo. Trenutno obiskuje Pravno fakulteto v Ljubljani, v prostem času pa rada poje, pleše in posluša skupini RBD ter One Direction. Prav tako nam je povedala, da je obiskovala Gimnazijo Poljane, kjer se je učila španski jezik, ki ga obožuje.

- Kdaj si izvedela, da imaš cistično fibrozo?

Pri štirih mesecih sta starša izvedela, da imam cistično fibrozo, ker sem kašljala in se nisem redila. Sama sem izvedela šele kasneje, ko sem bila dovolj stara, da sem sploh razumela, kaj to pomeni. Bilo je izredno hudo. Takrat se o sami bolezni ni vedelo veliko. V preteklosti je bila cistična fibroza ali mukoviscidoza bolezen otrok, saj otroci niso dočakali odrasle dobe. Gre za redko in pri nas slabo poznano bolezen.

Glede na prebrano literaturo smo pričakovale, da so za njeno bolezen izvedeli zgodaj. Glavni vzrok umrljivosti je bolezen pljuč, pojavijo pa se še sladkorna bolezen in nosne težave. Starša sta za njeno bolezen izvedela pri štirih mesecih, saj je veliko kašljala in se ni redila. Sama je izvedela kasneje, ko je bila dovolj stara, da je razumela, kaj to sploh pomeni.

- Kako sprejemaš svojo bolezen?

Svojo bolezen sprejemam kot nekaj vsakdanjega saj z njo živim že od rojstva. Vsak dan sem morala izvajati večkrat na dan redno respiratorno fizioterapijo, jemati zdravila ipd, tako da si sploh ne znam predstavljati življenja brez cistične fibroze. Sedaj, ko imam presajena pljuča, je moje življenje boljše, pa čeprav imam sladkorno bolezen in si dajem inzulin, si ne morem več predstavljati, kako je težko, če ne moreš dihati in vedno samo kašljaš. Še vedno moram skrbeti, da zaužijem visokokalorično hrano, da preveč ne izgubim na teži in se veliko gibam na svežem zraku. Nosni polipi so del mojega življenja, saj moram vsako leto na operacijo, da mi jih odstranijo. Tudi sedaj imam veliko zdravil, med drugim tudi zdravila proti zavrnitvi organa, vendar vse to ni primerljivo s tistim, kar sem doživljala pred presaditvijo pljuč.

Alja je imela zelo težko življenje, vendar je zelo optimistična oseba in svojo bolezen sprejema kot nekaj vsakdanjega. Vsak dan je morala izvajati respiratorno fizioterapijo, jemati zdravila. Sedaj, ko ima presajena pljuča, je njeno življenje boljše, pa čeprav ima tudi sladkorno bolezen in si mora dnevno dajati inzulin. Jesti mora visokokalorično hrano, da ne izgubi preveč na telesni teži in veliko se giblje na zraku. Tudi nosni polipi so del njenega življenja, saj mora vsako leto hoditi na operacijo, da jih odstranijo. Jemlje tudi zdravila proti zavrnitvi organa.

- Kako se spopadaš z dejstvom, da za tvojo bolezen (še) ni zdravila?

Vsak dan sem molila, da bi našli zdravilo, ki bi pozdravilo cistično fibrozo. Vendar so moja pljuča bila že tako slaba, da nisem mogla več dihati, zato sem imela urgentno presaditev pljuč, da lahko živim! Veliko je že raziskav v smeri genske terapije, ki bi popravilo okvarjeno DNK. Močno upam, da bom tudi jaz dočakala takšno zdravilo, saj imam še vedno cistično fibrozo in želim, da mi ne bi bilo treba več na operacije nosnih polipov ali pa si dajati inzulin. Dokler pa zdravila še ni, se moram z vsemi težavami kar sprijazniti.

Vsak dan moli, da bi odkrili zdravilo za njeno bolezen. Sama je zaradi slabih pljuč prestala presaditev le-teh in to ji je rešilo življenje. Drugače pa je bilo narejenih že veliko raziskav v smeri genske terapije, ki bi popravila okvarjeno DNK in upa, da bo tudi ona dočakala zdravilo, ki bi pozdravilo cistično fibrozo.

- Kako tebe in tvojo bolezen sprejema okolica? Kakšne odzive si dobila/dobivaš iz okolja glede tvoje bolezni?

Kot majhen otrok nisem hodila v vrtec, ker je bil velika možnost za okužbe, ki pa so lahko zame usodne zaradi narave moje bolezni. Pred vsakim obrokom moram jesti tudi encime, ker mi trebušna slinavka zaradi cistične fibroze ne dela pravilno, da se mi hrana sploh prebavi. Sovrstniki v mali šoli so me vedno spominjali vzeti "tabletko" pred obrokom. Tudi v osnovni šoli so vsi vedeli, da sem nekoliko drugačna od drugih, in ko so me vprašali, zakaj sem tako suha, sem vedno odgovorila, da je to zaradi moje bolezni. Seveda nisem podrobno razlagala, kaj pomeni ta bolezen, ker tudi nihče ni spraševal o podrobnostih. Vsi so bili prijazni in nihče me ni izločal, ker sem veliko kašljala, tudi med poukom. Pri športni vzgoji, pri teku sem se vedno zadihala in začela kašljati, to je postalo z leti vse hujše, tako da sem počasi nehala telovaditi in bila neocenjena pri predmetu, ker nisem zmogla enakih aktivnosti kot moji zdravi vrstniki. Takrat smo vsi opazili mojo drugačnost/posebnost. Nihče se ni oziral na to, da sem jaz lahko med poukom pila viskokalorične napitke, vprašali so le, zakaj jih sploh pijem. Ko sem jim razložila, da je to zaradi moje bolezni, so to vsi spoštovali. Na zunaj se v bistvu sploh ni opazilo, da sem bolna, samo bolj suha sem bila od drugih in veliko sem kašljala. Z leti se je resnost moje bolezni stopnjevala, zdravstveno stanje se mi je poslabševalo in vse bolj je to občutila tudi okolica, čeprav manj kot je bilo resnično stanje. Od desetega leta dalje sem bila po tri tedne v bolnišnici na vsake tri mesece. Vsako leto kasneje sem bila še več odsotna, tudi po več mesecev me ni bilo v šoli. Mislim, da so šele takrat sošolci spoznali, da sem res hudo

bolna in da moja bolezen ni samo nekaj, kar lahko doma preboliš. V bolnišnici sem obiskovala bolnišnično šolo, ko pa sem bila v zadnjem razredu osnovne šole, sem imela dodatno učno pomoč. V času odsotnosti sem veliko zamudila, zato mi je učiteljica razložila snov, ki so jo že obravnavali v šoli ali pa sva šli s snovjo naprej. Lahko sem bila tudi vprašana ali pa sem pisala kakšen test med individualnimi urami. Brez individualnih ur ne bi zmogla predelati toliko snovi v tako kratkem času, saj sem morala obdelati snov, ki je v učnem gradivu. Verjamem, da sedaj marsikdo veliko bolj razume, zakaj sem potrebovala vso to dodatno učno pomoč, saj sem eno leto po končani osnovni šoli že imela urgentno presaditev pljuč.

Pričakovale smo, da se je v življenju kdaj srečala z neprijetnim odzivom okolice, saj vemo, da je današnja družba zelo nenaklonjena vsem, ki so le malo drugačni oziroma izstopajo iz množice. Mislile smo, da se je v šoli srečala s sošolci, ki mogoče niso razumeli njene boleznin in so jo zato odrinili na rob. Vendar je z nami delila samo pozitivne izkušnje, kar nas je prijetno presenetilo. Kot otrok ni hodila v vrtec, ker je bilo tveganje da bi se okužila preveliko. Pred vsakim obrokom mora jemati encime, ker ji trebušna slinavka ne deluje pravilno. V osnovni šoli so vsi vedeli, da je nekoliko drugačna in vsi so jo spraševali, zakaj je tako suha. Drugače pa so bili vsi prijazni in nihče je ni izločal, četudi je veliko kašljala (tudi med poukom). Športna vzgoja je zanjo predstavljala največjo oviro, saj je zaradi svojega stanja kmalu prenehala s telovadbo in je ostajala neocenjena. Najhuje je bilo, ko je zaradi velikega poslabšanja pristala vsake tri mesece v bolnišnici, zaradi česar je bila v šoli veliko odsotna. Takrat so sošolci spoznali, da njena bolezen ni tako nedolžna in da je ne preboliš kot na primer virozo. V bolnišnici je obiskovala bolnišnično šolo, v šoli pa ji je učiteljica individualno razložila učno snov, ki jo je zamudila.

- Na kakšen način te tvoja družina spodbuja?

Moja družina mi je vedno dala vedeti, da sem enaka kot ostali in da zmorem vse, kar zmorejo moji vrstniki. Veliko smo hodili v hribe in na druge planinske izlete. Kuhajo mi visokokalorično hrano, da bi pridobila na telesni teži, saj sem bila vedno podhranjena in sem še sedaj. Ko sem bila še majhna, so starši izvajali redno fizioterapijo. Kasneje, ko sem jo delala sama, pa so me vedno spodbujali, da jo moram izvesti in odstraniti gosto sluz iz pljuč, da se mi ne bi mašili pljučni mešički. Ko celo življenje izvajaš fizioterapijo, zjutraj in zvečer po dve uri na dan, ob poslabšanju tudi večkrat dnevno, sem bila zelo utrujena in naveličana, da moram vse to narediti, preden grem v šolo. Tako nisem imela veliko prostega časa in zdelo se mi je krivično, ker so se drugi lahko zabavali, jaz pa sem morala skrbeti za svoje zdravje. Bila sem zelo žalostna, ko mi je mami govorila, da naj naredim fizioterapijo, zato sem ji večkrat rekla: »Joj, spet tista fiziotraparija!«

Glede na to, da poznamo njeno družino, vemo, da jo ta vedno podpira in se bori zanjo in z njo. Njena mama je celo ustanovila Društvo za cistično fibrozo Slovenije, ki se zelo aktivno bori za pravice vseh oseb s cistično fibrozo. Redno tudi prirejajo srečanja, ki se jih udeležujejo tudi znani zdravniki, s katerimi diskutirajo o sami bolezni in podobno. Družina jo torej od nekdaj podpira in ji govori, da je takšna kot ostali vrstniki in, da zmore vse, kar zmorejo oni. Veliko so se rekreirali, starši pa so, ko je bila še majhna, z njo izvajali fizioterapijo in jo kasneje spodbujali, da jo izvaja sama. Veliko prostega časa je morala nameniti fizioterapiji in vse ji je šlo že pošteno na živce. Ni se ji zdelo pravično, da lahko vsi ostali počnejo, kar si želijo, ona pa mora neprestano izvajati fizioterapije. Pri tem ji je bila družina v veliko podporo in pomoč.

- Kako so se oz. se tvoji prijatelji in vrstniki odzivajo na to, da imaš cistično fibrozo?

Prijatelji, ki vedo, da imam cistično fibrozo, me spodbujajo in mi želijo vse lepo. Upoštevajo moje potrebe, ne hodijo na obisk, če so bolni, ne kadijo v stanovanju ali če sem poleg njih. V času, ko sem imela trajno zdravljenje s kisikom na domu, je bilo izredno težko. Bilo mi je neprijetno, da bi s kisikom hodila v šolo. Vedno sem se spraševala, kaj bodo rekli ljudje in kako se bodo odzivali. Pri tem mi je pomagal zdravnik in predlagal, da v šoli pripravim predavanje na to temo. In res, bila sem v prvem letniku Gimnazije Poljane, ko sem predstavila svojo bolezen in potrebo po kisiku svojim sošolcem. Sošolci so razumeli in hodila sem s kisikom v šolo. V jutranjih urah sem prihajala kasneje, da sem se izognila okužbam v gneči ljudi. Na moje presenečenje, ker sem se zelo bala, se nihče ni oziral za menoj ali se mi posmehoval. Bila sem zadovoljna, da sem premagala svoj strah. S kisikom sem hodila v šolo, a ne za dolgo. Stanje se mi je hudo poslabšalo. Poleg staršev, sorodnikov, so me tudi sošolke in učiteljica obiskali v bolnišnici in me spodbujali. Bilo je izredno težko.

Glede na to, da je Alja zelo prijetno in optimistično dekle, smo pričakovale, da ima ob sebi kar nekaj prijateljev, ki ji stojijo ob strani, saj Alja človeka dobesedno okuži z pozitivno energijo. Vsi, ki jo poznajo in vedo, da ima cistično fibrozo, ji stojijo ob strani in jo spodbujajo. Upoštevajo njene potrebe in ne prihajajo na obisk, ko so bolni, saj bi lahko bila takšna okužba zanjo usodna. Najbolj neprijetno ji je bilo, ko je dobila dodatni kisik, katerega je vedno morala imeti pri sebi. Glede na to, da jo je bilo strah, kaj bodo ljudje rekli, je na pobudo zdravnika pripravila predavanje o cistični fibrozi za svoje sošolce na gimnaziji. Sošolci so jo lepo sprejeli in jo razumeli. Zjutraj je prihajala kasneje, da se je izognila gneči in morebitnim okužbam. Kmalu se je njeno stanje tako poslabšalo, da ni več prihajala v šolo. Takrat so ji bili v veliko pomoč učitelji, sošolke, ki so jo obiskovale ter seveda njena družina.

- Obstaja kakšna dejavnost, pri kateri potrebuješ pomoč oz. je ne moreš izvesti sama?

Trenutno, po presaditvi pljuč, lahko delam vse, česar pred presaditvijo nisem mogla. Takrat je bila že hoja po stopnicah napor, kljub temu da sem imela dodatni kisik. Pri tem mi je pomagala mami. V šoli so mi sošolke nosile šolsko torbo, ker sem bila prešibka, nisem mogla telovaditi... Sedaj pa...kot bi se ponovno rodila. Lahko hodim, pojem, plešem, ker tega prej nisem zmogla.

Zavedamo se, da je bilo pred presaditvijo pljuč kar nekaj dejavnosti, pri katerih je potrebovala pomoč. Hkrati smo predvidevale, da je njeno funkcioniranje po operaciji veliko boljše, kar pomeni, da lahko počne stvari, ki jih prej ni mogla. Njen odgovor je potrdil naše mišljenje. Trenutno lahko dela stvari, ki jih pred presaditvijo ni mogla. Takrat je zanjo bila naporna že samo hoja po stopnicah. V šoli so ji pomagale sošolke. Sedaj se počuti, kot bi se ponovno rodila.

- Vemo, da si uspešno prestala presaditev pljuč. Nam lahko opišeš, kako je do tega prišlo?

Kako je presaditev sploh potekala in koliko časa si morala okrevati?

Septembra 2007, ko sem šla v 1. letnik Gimnazije Poljane, sem se zelo slabo počutila, toda rekla sem si, da ne morem manjkati že prve šolske dni in sem tako zdržala štiri dni. V petek zjutraj sem se zbudila in sem se počutila zelo slabo, prvič v življenju sem rekla mami, naj me pelje v bolnišnico, ker "ne morem dihati". Tisti petek zjutraj sem še zadnjič videla svojega očeta, ki mi je pomahal in odšel v službo. Še slutila nisem, da ga ne bom videla nikoli več... V nedeljo popoldan naj bi k meni na obisk prišel oči, vendar ga ni bilo. Namesto njega so zvečer prišli k meni mami, teta in stric. Povedali so mi žalostno novico. Tisto nedeljo se je oči smrtno ponesrečil. Kot gorski vodnik je s skupino odšel na Špičko pri Jalovcu. Skalovje, na katerem je stal, se je odlomilo in padel je sto metrov globoko v prepad. Takrat so bili ljudje prepričani, da jaz tega ne bom zmogla preživeti. Nekako sem zmogla zdržati do januarja, ko so mi zdravniki povedali, da ne bom več mogla biti brez dodatnega kisika. Aprila 2008 sem imela trajno zdravljenje s kisikom na domu. Dodelili so mi koncentrator kisika, ki ga vklopiš v električno cevko pa je zelo kratka. Lahko bi samo ležala in se gibala le po sobi. Tega si kot petnajstletnica nisem zaslužila, da bi samo ležala v postelji in bila omejena le na svojo sobo... Bila sem izredno prizadeta. Mami je videla mojo stisko, zato je bila odločna, da moram dobiti tekoči kisik, ki mi bo omogočil tudi gibanje na prostem, še posebno pa da bom lahko z njim hodila v šolo. Nisem želela biti doma, kajti takšno življenje ni vredno človeka. Mislila sem, da bo moje zdravstveno stanje z dodatnim kisikom boljše, vendar pa se je zelo hitro poslabševalo. Iz dneva v dan sem bila slabša. V pljuča mi je prihajalo vedno več kisika, toda jaz nisem imela moči, da bi izdihnila ves ogljikov dioksid. Povečevali so mi količino kisika, s tem pa se je povečeval tudi neizdihani ogljikov dioksid v krvi. Začeli so se intenzivnejši pogovori o presaditvi pljuč. Konec avgusta sem odšla na pregled na Dunaj, kjer opravljajo presaditve pljuč. Kljub dvomu slovenskih zdravnikov, ker sem bila podhranjena in ne bi zmogla težke operacije, so na Dunaju opazili mojo pozitivnost in sproščenost, zato so odločili, da sem primerna kandidatka za presaditev pljuč. Po uresničenju mojih velikih želji, videti in se slikati s skupino RBD na njihovem koncertu (protagonisti telonovele Rebelde, ki mi je pomagala, da sem v času po očetovi smrti pozabila na težave), sem po koncertu odšla v

bolnišnico, kjer sem se prvič znašla na intenzivnem oddelku in nikoli več vrnila domov s starimi pljuči... Naredila sem še potrebne preiskave za presaditev pljuč, iz ure v uro sem bila bolj utrujena in nisem mogla niti uživati svežih spominov na nepozaben koncert. Ponoči so me zbujali, da ne bi zaspala za vedno... Toda neke noči sem vseeno zaspala, zato so me zdravniki oživljali in intubirali. Ko sem se prebudila privezana na posteljo, sem ugotovila, da sem intubirana in da aparati dihajo namesto mene. Bilo je grozno... Nisem se mogla premikati, nisem mogla jesti in piti, ne govoriti, niti dihala nisem sama, oči so se mi zapirale, imela sem more podnevi in ponoči, vsaka minuta se mi je zdela kot ura in vsaka ura se mi je vlekla v večnost. Deset dni sem bila intubirana pred presaditvijo pljuč in zdelo se mi je, da sem že nekaj mesecev v postelji. Ves čas intubacije sem se vsega zavedala in sem vse slišala, ko so se pogovarjali. Najbolj me je bolelo, ko so mislili, da ne razumem, kaj se dogaja. Bala sem se, da bi me oči poklical k sebi. Toda nisem želela umreti, želela sem živeti! Želela sem iti spet na morje, v hribe, ven na zrak, da bi vse bilo tako kot prej, da bi bili spet srečni. Želela sem si, da bi mi čim prej presadili pljuča in da ne bi bilo več muk, da bi znova živela in dihala. Ker sem bila intubirana, sem bila na urgentni listi za presaditev pljuč, tako da so bila prva pljuča, ki so prišla in se ujemala s krvno skupino, moja. Ker je bilo moje zdravstveno stanje izredno hudo in resno, so me poslali na Dunaj. Ko so me odpeljali z reševalnim vozilom do letališča, kjer me je čakal helikopter, sem pričela krvaveti iz pljuč, tubus se je zamašil in jaz nisem dobila kisika v kri. Čutila sem, kot da bi se celotno telo spraznilo, nič več moči in jaz nisem mogla povedati, kako se počutim in nisem mogla prositi, naj me rešijo, naj naredijo, da dobim kisik, da ostanem živa. Tako malo je manjkalo, da bi dobila nova pljuča. Mislila sem, da bo vse ugasnilo, še preden bom prišla na Dunaj. Vsi aparati so piskali, na monitorju je bila samo še črta in glasovi zdravnikov »izgubljam jo!«. Hitro smo se znašli v bolnišnici, kjer so prodrli tubus in je tako kisik prišel nazaj v kri, dobila sem nazaj vso moč, vstala sem in napisala v blok »na Dunaj«. Nisem želela zamuditi priložnosti in ostati priklenjena na posteljo, temveč oditi na Dunaj, kjer mi bodo dali novo življenje. Helikopter so že preklicali, toda po moji stabilnosti, so se koordinatorji odločili, da ga pokličejo nazaj. Takrat sem prvič slišala glas: »To se ne bo dobro končalo.« Zdelo se mi je, kaj pa govori, seveda bo vse v redu. Očitno se nisem zavedala, kako blizu smrti sem bila takrat. Drugič je vse potekalo v redu in tako sem priletela na Dunaj, kjer so me pripravili na operacijo. Moja operacija je trajala osem ur. Tretji dan po operaciji so me zbudili. Ko so se moje oči odpirale, sem prvo zagledala, kako me medicinska sestra boža po roki in mi govori, kako se počutim in da sem imela presaditev pljuč, nato sem videla mamico, a objeti jo nisem zmogla. Ker sem bila polna analgetikov in drugih močnih zdravil, me ni nič bolelo, toda tudi nog nisem mogla premikati. Po dolgem času ležanja v bolniških posteljah so mi mišice čisto otrpnile. Začela se je terapija za krepitev mišic, najprej sem mogla začeti premikati noge, nato sem po več ur sedela, da se mi pljuča ne bi sesedla. Deseti dan po presaditvi pljuč so me ekstubirali, toda vse ni bilo tako lepo. Ker sem celo življenje dihala zelo hitro, samo z zgornjim delom pljuč, sem se mogla sedaj naučiti dihati NORMALNO, tako kot dihajo vsi ostali ljudje. Ves čas so mi govorili »slowly, slowly«. Bilo je zelo težko se naučiti dihati drugače kot dihaš celo življenje, nihče te ne nauči dihati, to je samoumevno, ljudje se rodijo in dihajo, nihče jih ne uči, kako se diha. Jaz pa sem se takrat to morala naučiti. Po presaditvi pljuč sem imela različne maske, tudi še doma, ki so mi pomagale, da se pljučni mešički niso sesedli. Ko sem bila ekstubirana, sem si zelo želela povedati, kako se počutim, oziroma povedati karkoli, končno govoriti po dvajsetih dneh tišine, toda nisem imela glasu, ker so bile glasilke predolgo časa narazen zaradi tubusa. Iz mojih ust ni prišel niti droben glas, šepet je prišel sčasoma. Poleg tega, da sem se morala naučiti dihati in govoriti, sem se morala naučiti tudi hoditi. Dejansko je bilo vse tako, kot da bi se ponovno rodila. Po treh tednih na intenzivnem oddelku sem odšla na navadni oddelek

pediatrične bolnišnice na Dunaju. Tudi tu se ni končalo brez zapletov. Že skoraj bi šla v Slovenijo, ko sem dobila črevesno okužbo in tako sem spet zaspala, zato so me zdravniki oživljali in intubirali. Na srečo tokrat nisem bila tako dolgo na intenzivni negi. Na navadnem oddelku sem se predvsem učila hoditi in delala fizioterapijo za krepitev mišic. Za prvi november sem prvič lahko šla ven na zrak in sem tako prvič zadihala svež zrak z novimi pljuči. Bil je izreden dan, na dan spomina mrtvih, ko se spominjam očija, sem bila zunaj na Dunaju in to z novimi pljuči! Vse skupaj sem bila šest tednov na Dunaju in nato še tri tedne v bolnišnici v Ljubljani. Prvo leto po presaditvi pljuč je bilo izredno tvegano, saj bi lahko vsaka še tako majhna okužba vodila v zavrnitev organa. Zato sem bila tisto leto doma in sem se izogibala stika z ljudmi, doma pa je bilo vedno prisotno razkužilo za obiskovalce. Po presaditvi pljuč jemljem doživljenjsko imunosupresivno terapijo, to so zdravila proti zavrnitvi organa, ki mi znižuje imunski sistem, zato sem zelo dovezetna za okužbe.

Predvidevale smo, da je bila presaditev pljuč ena najzahtevnejših preizkušenj za Aljo, vendar nas je kljub temu njena zgodba resnično pretresla. Kot da njena bolezen ni bila dovolj velika tragedija, se je v tistem času, ravno pred njeno operacijo, smrtno ponesrečil še njen oče. Presunjene smo bile nad njeno zgodbo, njenim pogumom, voljo do življenja pred in po presaditvi pljuč. Nismo si predstavljale, da je doživela toliko komplikacij tekom operacije in pred operacijo. Zavedale smo se sicer, da je presaditev pljuč resen poseg, vendar nismo vedele, da se ga izvaja samo na Dunaju in ne tudi pri nas. Prav tako nas je presenetilo dejstvo, da je zaradi njene podhranjenosti skoraj ne bi operirali. Opis stanja pred operacijo je najbolj šokanten. Alja natančno opisuje, kako je ležala na intenzivnem oddelku in se dobesedno borila za svoje življenje. V nekem trenutku je celo zaspala in so jo morali oživljati. Naslednje jutro se je zbudila intubirana in aparati so dihali namesto nje. Toda njena volja do življenja je v tistem trenutku zmagala nad njeno boleznijo. Preživela je! Pred samo operacijo je prišlo še do nekaj zapletov in zdelo se je, da se njena zgodba žal ne bo končala pozitivno. Njena operacija je trajala 8 ur, po operaciji pa je sledilo dolgo okrevanje. Po treh tednih na intenzivnem oddelku so jo preselili na navadni oddelk pediatrične klinike na Dunaju. Pred odhodom v Slovenijo pa se je zopet zapletlo, saj je dobila črevesno okužbo, zaspala, zdravniki pa so jo zopet morali oživljati. Skupno je na Dunaju preživela šest tednov in tri tedne v bolnišnici v Sloveniji. Po presaditvi pljuč pa jemlje doživljenjsko terapijo proti zavrnitvi organa.

- Kakšna je razlika v tvojem funkcioniranju pred presaditvijo pljuč in zdaj, ko je presaditev uspešno za tabo?

Razlika pred presaditvijo pljuč in po njej je pri meni bistvena. Presaditev pljuč mi je rešila življenje, kajti če ne bi dobila pljuč tako hitro, bi umrla. Z novim organom mi je dano ponovno življenje, zato sem izredno hvaležna darovalcu in njegovim svojcem za to plemenito dejanje ter medicinski ekipi, ki je operacijo izvedla. Pred presaditvijo pljuč je bilo moje življenje izredno težko. Ves čas sem kašljala, plavati nisem več mogla, ker sem se takoj potopila na dno. Leto dni pred presaditvijo je bilo zelo težko, z vsakim korakom sem se zadihala, na koncu sem se zadihala že samo z govorjenjem, čeprav sem že imela dodaten kisik. Ves čas sem bila zaspana, ker me je prevelika količina ogljikovega dioksida uspavala. Na koncu pa so samo še aparati dihali namesto mene. Sedaj lahko diham in živim. Se sprehajam v naravi, vozim s kolesom, plavam, pojem, plešem, igram, skratka lahko delam, kar prej nisem zmogla. Spremenila sem način mišljenja in uživam vsak trenutek, kajti nikoli ne veš, kdaj bo to tvoj zadnji trenutek.

Kot smo pričakovale, je Alja dejala, da ji je presaditev pljuč rešila življenje in da je razlika v njenem funkcioniranju ogromna. Pred presaditvijo je bilo življenje zanjo zelo težko. Hitro se je zadihala, tudi govorila je težko, kljub dodatnemu kisiku. Ves čas je bila zaspana, ker jo je prevelika mera ogljikovega dioksida uspavala. Šokirane smo bile nad odgovorom, da so na koncu samo še aparati dihali namesto nje. Sedaj lahko diha in živi. Sprehaja se v naravi, vozi se s kolesom, poje, pleše, skratka uživa svoje življenje. Spremenila je tudi način mišljenja in uživa vsak trenutek.

- Česa te je bilo najbolj strah pred presaditvijo pljuč?

Pred presaditvijo pljuč me je bilo najbolj strah operacije. Razmišljala sem, kako to sploh naredijo, kako dajo pljuča ven in nato druga notri, kako medtem dihaš... Ko je bilo moje zdravstveno stanje tako hudo in slabo, pa tudi o tem nisem več razmišljala in sem si samo želela, da se čim prej zbudim z novimi pljuči, s katerimi bom lahko dihala in se gibala.

Pravi, da jo je bilo najbolj strah operacije. Ni vedela, kako bo potekala, kako sploh spravijo pljuča ven in jih zamenjajo z novimi. Ko pa se je njeno stanje resnično poslabšalo, ni več razmišljala o tem in si je samo želela, da se čim prej zbudi z novimi pljuči. Mislile smo, da bo izpostavila kot strah tudi življenje z novimi pljuči in ali bo njeno telo sploh sprejelo nov organ. Drugače pa nas njen odgovor ni presenetil, saj je presaditev pljuč zares zahtevna operacija, ob kateri se ti poraja veliko vprašanj in dvomov. Na srečo je bila njena operacija zelo uspešna.

- Se je tekom tvojega življenja mogoče spremenil tvoj pogled na vrednote? Se ti zdi, da ceniš kakšno stvar bolj kot bi jo, če ne bi imela cistične fibroze?

Tekom mojega življenja se je spremenil moj pogled na vrednote. Zaradi cistične fibroze sem pridobila zelo pozitivne stvari, kar se po eni strani zdi nesmisel, saj mi je prinesla toliko hudega, toda zaradi vseh teh preizkušenj sem sedaj bolj močna in odločna. Večkrat se zazrem v naravo in si mislim, kako je življenje lepo. Čas se mi takrat ustavi, nič se mi ne mudi in tako sem tudi notranje umirjena. Veliko poslušam glasbo in zaplešem, poskušam dejansko razumeti, kaj mi povedo besedila, si v mislih ustvarim pravljico in tako pozabim na tegobe resničnosti. Življenje je samo eno, toda očitno sem jaz dobila še eno priložnost in sedaj ga izkoristim. Res ŽIVIM življenje in se ne obremenjujem, če kaj ostane nepostorjenega. Pomembno je, da sledim svojim sanjam in ciljem, da uživam v življenju, ki ga imam.

Kot smo tudi same pričakovale, se je njen pogled na vrednote definitivno spremenil. Zaradi cistične fibroze je pridobila veliko pozitivnega, saj je postala močnejša, bolj odločna oseba.

- Kakšno je bilo oz. je tvoje šolsko življenje? Kako je potekalo oz. poteka tvoje šolanje? Si imela oz. imaš kakšne prilagoditve, so te učitelji obravnavali drugače kot tvoje vrstnike?

Moje šolsko življenje je bilo izredno pestro. Cistična fibroza je napredovala na prehodu iz osnovne šole v srednjo šolo, kar je bilo najhujše. Šele v zadnjem razredu osnovne šole sem prvič imela dodatno učno pomoč, ki mi je izredno pomagala. Ni bilo toliko stresnih dejavnikov, saj sem snov skupaj z učiteljem obdelala na individualnih urah. V srednji šoli sem že v prvih dneh manjkala, odobrene dodatne učne pomoči s strani Zavoda za šolstvo pa še nisem imela. Ko se je moje zdravstveno stanje tako slabšalo, da sem že imela dodaten kisik, je svetovalna delavka na Gimnaziji Poljane profesorjem predstavila moje stanje in se dogovorila za dodatno učno pomoč v šoli. Profesorji so se strinjali in jim ni bil problem. Izredno sem jim hvaležna, da so mi stali ob strani v tako težkih trenutkih. Po presaditvi pljuč sem imela individualne ure doma, ker je bilo preveč tvegano, da bi odšla v šolo.

Njeno šolsko življenje je bilo zelo pestro. Bolezen je pri njej napredovala ravno na prehodu iz osnovne v srednjo šolo, kar je bilo najhujše. V zadnjem razredu osnovne šole je prvič dobila dodatno učno pomoč, ki ji je zelo pomagala. V srednji šoli pa na začetku še ni imela odobrene pomoči s strani zavoda za šolstvo. Kasneje je svetovalna delavka na gimnaziji učiteljem podrobneje razložila njeno stanje in se dogovorila za dodatno učno pomoč. Pozitivno smo bile presenečene nad informacijo, da so bili učitelji pripravljeni hoditi k njej na dom in ji tam nuditi individualne ure. Presenetilo nas je tudi dejstvo, da Alja nikoli ni bila deležna pomoči specialnega pedagoga, saj so ji vedno pomagali tisti učitelji, ki so jo tudi sicer učili. Vemo pa, da ima tudi zdaj, ko je na fakulteti, status študentke s posebnimi potrebami. Deležna je številnih prilagoditev in pravi, da so profesorji zelo razumevajoči in prilagodljivi ter da ji pomagajo, kolikor je to mogoče.

- Kakšne so tvoje želje, sanje za prihodnost?

Želim si dokončati Pravno fakulteto, iti na kakšna potovanja po Evropi in Ameriki, spoznati One Direction, preproste fante, ki so obnoreli svet. Predvsem pa uživati vsak dan, ki ga imam in graditi velike sanje vsakič, ko se kakšne uresničijo. Kot je rekla Anahí: »Nikoli ne nehajte verjeti v sanje, kajti lahko se vam uresničijo!« Meni se je uresničilo že veliko sanj in še vedno jih imam.

Alja pravi, da si najprej želi končati Pravno fakulteto in potovati po Evropi in Ameriki. Prav tako si želi spoznati fante iz skupine *One Direction*. Predvsem pa si želi uživati vsak dan in vsak trenutek in graditi velike sanje vsakič, ko se kakšne uresničijo.

Na podlagi vseh zbranih odgovorov lahko rečemo, da smo uresničile cilj naše mini raziskave, saj smo dobile dober vpogled v življenje osebe s cistično fibrozo. Hkrati smo dobile podrobne in izčrpne odgovore na vsa zastavljena raziskovalna vprašanja.

3. ZAKLJUČEK

Ko smo se lotile pisanja seminarskega dela, smo o cistični fibrozi vedele bolj malo. Po prebiranju literature, raziskovanju in intervju z Aljo pa smo dobile širši pogled na celotno področje, ki ga CF zajema, in si pridobile kar nekaj novih spoznanj. V mislih imamo predvsem znanje o vseh težavah, s katerimi se bolniki s CF srečujejo vsak dan, o oblikah pomoči in prilagoditvah, ki jih potrebujejo. Najbolj pomembno spoznanje, do katerega smo prišle, pa se nam zdi to, da tudi osebe s CF (lahko) živijo polno in srečno življenje.

Ko je človek zdrav in nima težav, se običajno prepogosto obremenjuje z nepomembnostmi in velikokrat spregleda mnoge pomembne stvari in pozabi na pomembne ljudi v svojem življenju. Kako je lahko srečen, da je (bil) zdrav, se pogosto zave (pre)pozno. Alja nam je vsem odprla oči, ko nam je razlagala o tem, kako se že vse življenje bori s svojo dolgotrajno boleznijo, kako je prestala presaditev pljuč in kako se je borila za preživetje. Kljub vsem preizkušnjam in mukam je zmagala, saj je brezpogojno vztrajala, ob podpori svojih bližnjih ni izgubila upanja. Danes je resnično srečna, da živi! Kot pravi sama, je zares hvaležna, da se je ponovno rodila.

Zavedamo se, da je cistična fibroza bolezen, ki zahteva veliko žrtev, odpovedovanja in stalnega nadzora. Vendar pa smo z Aljino pomočjo ugotovile, da se da z veliko truda, borbe, življenjske moči in z ustrezno medicinsko pomočjo premostiti še tako slabe dneve in kljub vsemu hudemu uspeti v življenju. Naj zaključimo z mislijo, da nam je Alja zares velik vzor, saj je borka brez primere!

VIRI in LITERATURA

Baloh, B. (b. d.). *Kakšne so možnosti za preživetje cistične fibroze?* Pridobljeno 5. 11. 2013, s <http://www.bibaleze.si/clanek/rubrika/malcek/cisticna-fibroza-je-genetska-bolezen.html>.

Čermak, M. (2009). *Njen boj za življenje*. Jana, let. 37, št. 26, str. 7-10.

Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije (b. d.). Pridobljeno 9. 11. 2013, s <http://www.dpbs.si/Plju%C4%8Dne%20bolezni/Cisti%C4%8Dna%20fibroza.htm>.

Društvo za cistično fibrozo Slovenije. (b. d.). Pridobljeno 5. 11. 2013, s <http://www.drustvocf.com/>.

Henigman, N. (2011). *Otrok s cistično fibrozo v šoli*. Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije.

Jurca, N. (2010). *Poznate simptome cistične fibroze?* Pridobljeno 6. 11. 2013, s <http://vizita.si/clanek/bolezni/otroci-ki-morajo-pojesti-veliko-vec-od-vrstnikov.html>.

Štumpf Vindiš, S. (2008). *Kakovost življenja pri otrocih s cistično fibrozo*. Diplomsko delo, Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede. Pridobljeno 6. 11. 2013, s <http://sciget.com/Predogled/1481/c104676fccfd667c23d78eef92d85733efa06b5f>.

Ugovšek, A. K. (2009). *Hvaležna sem, da sem se ponovno rodila*. Pljučnik - glasilo bolnišnice Golnik, let. 9, št. 1, str. 22-24.

Wikipedija (b. d.). Pridobljeno 9. 11. 2013, s http://sl.wikipedia.org/wiki/Dru%C5%A1tvo_za_cisti%C4%8Dno_fibrozo_Slovenije.

4. PRILOGA

Vprašanja za intervju z Aljo Klaro Ugovšek:

- Se nam lahko na kratko predstaviš (starost, katere šole si obiskovala, kaj rada počneš)?
- Kdaj si izvedela, da imaš cistično fibrozo?
- Kako sprejemaš svojo bolezen?
- Kako se spopadaš z dejstvom, da za tvojo bolezen (še) ni zdravila?
- Kako tebe in tvojo bolezen sprejema okolica? Kakšne odzive si dobila/dobivaš iz okolja glede tvoje bolezni?
- Na kakšen način te je oz. te tvoja družina spodbuja?
- Kako so se oz. se tvoji prijatelji odzivajo na to, da imaš cistično fibrozo?
- Obstaja kakšna dejavnost, pri kateri potrebuješ pomoč oz. je ne moreš izvesti sama?
- Vemo, da si uspešno prestala presaditev pljuč. Nam lahko opišeš, kako je do tega prišlo? Kako je presaditev sploh potekala in koliko časa si morala okrevati?
- Kakšna je razlika v tvojem funkcioniranju pred presaditvijo pljuč in zdaj, ko je presaditev uspešno za tabo?
- Česa te je bilo najbolj strah pred presaditvijo pljuč?
- Se je tekom tvojega življenja mogoče spremenil tvoj pogled na vrednote? Se ti zdi, da ceniš kakšno stvar bolj kot bi jo, če ne bi imela cistične fibroze?
- Kakšno je bilo oz. je tvoje šolsko življenje? Kako je potekalo oz. poteka tvoje šolanje? Si imela oz. imaš kakšne prilagoditve, so te učitelji obravnavali drugače kot tvoje vrstnike?
- Kakšne so tvoje želje, sanje za prihodnost?