

Presaditev pljuč

Priručnik



Presaditev pljuč

Priročnik



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA

PRESADITEV PLJUČ

© 2020, Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Urednica: Slavka Grmek Ugovšek

Strokovna recenzentka: Marjeta Terčelj Zorman

Avtorji: David Lestan, Matevž Harlander,

Tomaž Štupnik, Kristina Kos, Tomaž Grčman, Alenka Jelenc,

Petra Ferfolja, Aljaž Hrvatin,

Alja Klara Ugovšek, Tanja Jambrovič,

Slavka Grmek Ugovšek

Jezikovni pregled: Nataša Henigman

Slikarki: Anja Čepelnik, Anka Koželj Švigelj

Oblikovanje: Andrej Bajt

Izdajatelj: Društvo za cistično fibrozo Slovenije

Tisk: Grafični studio Repovž

Naklada: 500 izvodov

Ljubljana, november 2020,

druga prenovljena izdaja

616.24-089.843

PRESADITEV pljuč : priročnik / [avtorji David Lestan ...[et al.];

urednica Slavka Grmek Ugovšek;

slikarki Anja Čepelnik, Anka Koželj Švigelj].

2. prenovljena izd. - Ljubljana;

Društvo za cistično fibrozo Slovenije, 2020

ISBN 978-961-95165-0-8

1. Lestan, David 2. Grmek Ugovšek, Slavka

COBISS.SI-ID 35553027



Strokovno besedilo so pripravili:

David Lestan, dr. med., spec., KO za pljučne bolezni in alergijo, UKC Ljubljana

doc. dr. Matevž Harlander, dr. med., spec., KO za pljučne bolezni in alergijo, UKC Ljubljana

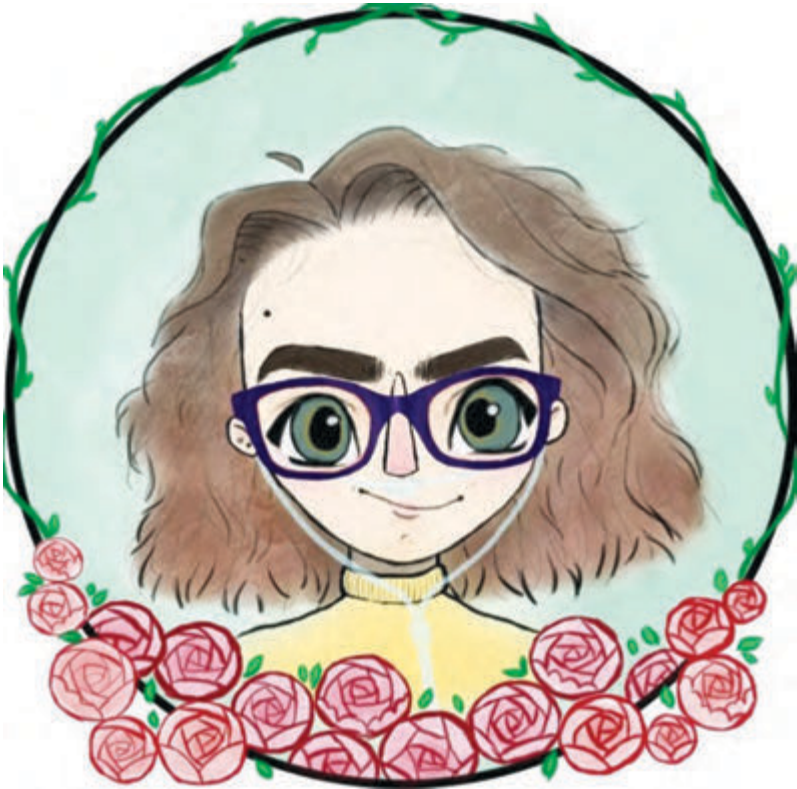
doc. dr. Tomaž Štupnik, dr. med., spec., KO za torakalno kirurgijo, UKC Ljubljana

Kazalo

UVOD	5
1. SPLOŠNE INFORMACIJE	8
1.1 Potreba po presaditvi pljuč	9
1.2 Bolezni pljuč	9
1.3 Prednosti presaditve pljuč	10
1.4 Tveganja presaditve pljuč	10
1.4.1 Zavrnitev organa	11
1.4.2 Okužbe	12
1.4.3 Drugi zapleti	12
1.5 Zdravstveno zavarovanje	12
2. PRIPRAVE NA PRESADITEV PLJUČ	13
2.1 Kandidat za presaditev pljuč	14
2.2 Potrebne preiskave za oceno zdravstvenega stanja	14
2.2.1 Psihosocialni status	14
2.2.2 Pljuča	15
2.2.3 Srce	15
2.2.4 Ledvice	15
2.2.5 Izključevanje vnetnih žarišč	15
2.2.6 Ostale preiskave	16
2.3 Čakanje na organ	16
3. OPERACIJA IN ZDRAVLJENJE PO PRESADITVI PLJUČ	18
3.1 Darovanje organov	19

3.2	Slovenija-transplant in Eurotransplant	21
3.3	Operacija – presaditev	21
3.3.1	Odvzem pljuč	22
3.3.2	Presaditev pljuč	23
3.4	Zdravljenje po presaditvi pljuč	27
3.5	Delovanje presajenih pljuč	28
3.6	Življenje po presaditvi pljuč	29
4.	ŽIVLJENJSKI STIL S PRESAJENIMI PLJUČI	31
4.1	Zaščita pred okužbami	32
4.2	Epidemija Covid-19 in presaditev pljuč	33
4.3	Prehrana	34
4.4	Kajenje, alkohol in poživila	34
4.5	Telesna aktivnost	35
4.6	Skrb za kožo in nohte	35
4.7	Spolnost	36
4.8	Cepljenje	36
	IZKUŠNJE OSEB, KI SO SE SOOČILE S PRESADITVIJO PLJUČ	37
	Novo življenje – nov začetek	38
	Moje izkušnje s presaditvijo pljuč	49
	Pot do novih pljuč	52
	Pot v sedanost	56
	Vzponi iz globin obupa	59
	Vredno se je (bilo) boriti	62
	»The special one«	68
	Zapisano v zvezdah	70
	Darilo: novo življenje	79
	ZAKLJUČEK	84

Uvod



Pred vami je priročnik Presaditev pljuč, ki smo ga pripravili v društvu. V njem boste lahko prebrali strokovne pojasnitve v zvezi s presaditvijo pljuč, obrazloženo tudi za laike, ki so jih podali zdravniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (UKCL), kjer izvajajo presaditev pljuč. Zdravniki David Lestan in doc. dr. Matevž Harlander, predstojnik Kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergijo, s sodelavci pripravljajo bolnike na presaditev pljuč in jih vodijo po presaditvi, doc. dr. Tomaž Štupnik, predstojnik Kliničnega oddelka za torakalno kirurgijo, s sodelavci pa izvajajo kirurško presaditev pljuč.

Presaditev pljuč je kirurški poseg, pri katerem se eno ali obe pljučni krili bolnika zamenja 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 novejša oblika zdravljenja bolnikov z odpovedjo pljuč, saj so jo nekateri centri v svetu pričeli uspešno opravljati šele sredi osemdesetih let prejšnjega stoletja. Vrata uspešnejšemu presajanju in preživetju s presajenimi pljuči so omogočila zares nova zdravila učinkovitih zaviralcev zavrnitvenih reakcij. Slovenskim bolnikom je takšen način zdravljenja dostopen že od leta 1997. Odločitve, kateri bolniki so potrebni takšnega načina zdravljenja in njihovo pripravo za poseg presaditve izvedejo na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije, UKCL. Najprej so kirurški poseg presaditve izvedli že do takrat izkušeni zdravniki v Univerzitetni bolnišnici (AKH – Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien) na Dunaju do leta 2018. V septembru 2018 je ekipa torakalnih kirurgov pod vodstvom dr. Štupnika v UKCL uspešno pričela tudi s kirurškim delom presaditve pljuč pri slovenskih bolnikih. To je privedlo do vzpostavitve samostojnega transplantacijskega centra za presajanje pljuč v UKCL. Marca 2019 so prvič presadili pljuča bolniku s cistično fibrozo, avgusta 2020 pa so jih prvič presadili tudi otroku s cistično fibrozo. V letu in pol so med drugimi bolniki uspešno opravili presaditev pljuč že petim bolnikom s cistično fibrozo.

Bolniki, ki jim presaditev pljuč predstavlja zadnjo možnost zdravljenja in s tem možnost preživetja, so tako pred težko odločitvijo. Povsem razumljivo je, da se jim zaradi novega načina zdravljenja in edine še preostale možnosti v njihovem življenju porajajo strah, dvomi in vprašanja v pričakovanju dobrega izida takšnega načina zdravljenja, kot so:

»Ali res že sedaj ob tem poteku bolezni potrebujem takšen način zdravljenja?«

»Kakšne so morda še druge možnosti za eventualne časovne odločitve tega načina

zdravljenja? Če ne?»

»Kdaj bom dobil nova pljuča?»

»Kako poseg poteka in kakšni so možni zapleti?»

»Kakšno bo moje življenje po presaditvi in kakšna bo moja kvaliteta življenja z dodatnimi imunosupresivnimi zdravili z vsemi njihovimi stranskimi učinki?»

V tem priročniku strokovno odgovarjamo na vprašanja na razumljiv in poljuden način. V njem so tudi izpovedi osebnih izkušenj oseb, ki so se soočile s presaditvijo pljuč. Veseli smo, da so z nami pripravljene deliti svoje zgodbe in izkušnje s soočanjem s težko boleznijo, kako jim je presaditev pljuč rešila in podaljšala življenje, ter kakšno življenje imajo sedaj s presajenimi pljuči s stranskimi učinki imunosupresivnih zdravil.

Priročnik je namenjen vsem bolnikom, ki so izpostavljeni zadnjim možnim načinom zdravljenja, kot je presaditev pljuč, in se morajo zato nanjo čim boljše pripraviti, kot tudi pojasnila njihovim svojcem in drugemu medicinskemu osebju, ki neposredno s presaditvijo pljuč nimajo veliko vedenja.

1. Splošne informacije



1.1 Potreba po presaditvi pljuč

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 vdihani kisik iz pljuč do celic, hkrati pa iz celic prevzame ogljikov dioksid, ki ga potem izdihnemo iz pljuč. Tako z dihanjem zagotavljamo ustrezno izmenjavo obeh 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 fizičnem naporu, denimo ob hitrem teku, hoji po stopnicah. Takrat morajo pljuča zagotoviti veliko večjo količino kisika za celice zaradi povečane potrebe po energiji in ob tem je treba tudi odvajati in izdihati večje količine nastalega ogljikovega dioksida.

A tako izmenjavo plinov zagotavljajo le zdrava pljuča. V bolnih pljučih je pretok kisika in ogljikovega dioksida moten, včasih do take stopnje, da ne zadošča niti za najmanjše fizične aktivnosti, kot je osebna higiena. Zato imajo taki bolniki ves čas občutek kratke sape, tudi dušenja in utrujenosti.

Takšno neprestano težko dihanje in utrujenost pomembno vplivata na slabo kvaliteto življenja, napredujoča pljučna bolezen pa življenje tudi skrajša. Danes imamo na razpolago že veliko oblik zdravljenja pljučnih bolezni, vendar včasih prav nobeno ni povsem zadostno. Ko pride do končne odpovedi pljuč s pomanjkanjem kisika v krvi, bolniki dobijo možnost zdravljenja s trajnim zdravljenjem s kisikom na domu. Kadar pa okvara pljuč tako močno napreduje, da dodajanje kisika ni več zadostno in ne pomagajo več nobena druga zdravila, je lahko bolnik tudi kandidat za presaditev pljuč.

1.2 Bolezni pljuč

Številne bolezni lahko tudi kljub zdravljenju prizadenejo pljuča v tolikšni meri, da pride do končne odpovedi in bolniku primanjkuje kisika. Mehanizmi teh bolezni so

različni in prizadetost na pljučih je na različnih nivojih, poleg tega pa je lahko še potek različno hiter. Najpogostejše bolezni, pri katerih lahko pride do končne odpovedi pljuč, so:

- kronična obstruktivna pljučna bolezen (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.

1.3 Prednosti presaditve pljuč

Presaditev pljuč lahko bolnikom podaljša življenje in bistveno izboljša kvaliteto življenja. 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, drugi imajo invalidnost. Za več informacij o tem se lahko obrnete na Društvo za cistično fibrozo Slovenije, ki združuje bolnike s cistično fibrozo in tudi tiste, ki imajo presajena pljuča.

1.4 Tveganja presaditve pljuč

Presaditev pljuč je zapleten in kompleksen proces, ki brez usklajenega delovanja ekipe zdravnikov različnih specialnosti in ostalega zdravstvenega osebja ter razpoložljivosti novejših imunosupresivnih zdravil in novih spoznanj v medicinski znanosti, sploh ne bi bil mogoč. Zelo težko je že v naprej napovedati, kakšen bo izhod presaditve pri bolniku in kako dolgo bo določen bolnik s presajenim organom lahko živel. Znano je, da je najbolj kritično prvo leto po presaditvi, ko je

lahko prisotna izpostavljenost kirurškim zapletom, okužbam s predhodnimi rezistentnimi mikroorganizmi in je navadno največja zavrnitvena reakcija organa. Preživetje po presaditvi pljuč žal še vedno ni primerljivo s preživetjem po presaditvah drugih organov, a se vztrajno izboljšuje. Mednarodno združenje za presaditev srca in pljuč objavlja letna poročila o uspehu presaditev po celem svetu. V letu 2017 so za zadnje obdobje poročali o 86-odstotnem enoletnem, 59-odstotnem petletnem in okoli 40-odstotnem desetletnem preživetju. Vsak center, ki opravlja presaditev pljuč, vodi tudi svojo lastno statistiko o uspehu. Za naše bolnike lahko poročamo o 86-odstotnem enoletnem in 73-odstotnem petletnem preživetju. Od 23 bolnikov, ki so imeli presaditev v UKCL v zadnjih 2 letih, je le eden umrl zaradi zgodnjih pooperativnih zapletov. Zaradi omejitev pri dolgoročnem preživetju je pomembno, da bolnike napotimo na presaditev v pravem času – takrat ko menimo, da je zaradi naravnega poteka bolezni prognoza že slaba, a tudi ne prepozno, da se izognemo nujnim presaditvam, ki se pogosto končajo s slabšim rezultatom.

1.4.1 Zavrnitev organa

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 presaditvi izvajamo redne kontrolne biopsije z bronhoskopom, med drugim tudi zato, da bi zgodaj prepoznali morebitno zavrnitveno reakcijo, ki jo z drugimi neinvazivnimi metodami do sedaj še ne zaznamo. Kontrolne bronhoskopije običajno izvajamo 14 dni, 1, 2, 3, 6 in 12 mesecev po presaditvi.

Posebno nevarna je kronična zavrnitvena reakcija na pljuča, ki se lahko pojavi po več letih po presaditvi ter pomembno omejuje dolžino preživetja presajenega

organa. Pri nekaterih bolnikih se časovno po presaditvi pojavi različno hitro. Kaj vse vpliva nanjo, še ni povsem znano. Možna je tudi ponovna presaditev pljuč.

1.4.2 Okužbe

Ravno zaradi zdravil za zaviranje imunosti je bolnik s presajenim organom še posebej dovzeten za okužbe. Tako so tudi zaradi teh zaviralcev imunosti prvi klinični simptomi bistveno v milejši klinični sliki kot pri bolnikih, ki še nimajo presajenih pljuč in so brez imunosupresivnih zdravil. Nastajajoča, razvijajoča se okužba je lahko prepoznana bistveno kasneje in prav zaradi tega je takšna okužba lahko veliko resnejša in pogosto poteka dlje časa kot običajno kljub intenzivnemu zdravljenju. O vsakem, še tako blagem simptomu z možnostjo nastajanja okužbe se mora tak bolnik čim prej posvetovati z zdravnikom.

1.4.3 Drugi zapleti

Zdravila za zaviranje imunskega sistema imajo poleg povečane dovzetnosti za okužbe lahko še mnoge druge stranske učinke na posamezne organe. Med njimi lahko povišajo krvni tlak, sprožijo sladkorno bolezen in hiperlipidemijo, kronično ledvično okvaro, osteoporozo, nevrološke težave, povišano pa je tudi tveganje za razvoj rakavih obolenj. Z uspešnim zgodnejšim odkrivanjem in obvladovanjem teh bolezni lahko pomembno izboljšamo rezultat presaditve organa in kvaliteto življenja prejemnika presajenih pljuč.

1.5 Zdravstveno zavarovanje

Stroške presaditve organov v celoti pokriva obvezno zdravstveno zavarovanje RS. Za uvrstitev na slovensko čakalno listo mora biti bolnik rezident ali državljani Republike Slovenije.

2.

Priprave na presaditev pljuč



2.1 Kandidat za presaditev pljuč

Kandidat za presaditev pljuč je tisti bolnik, ki ima napredovalo pljučno bolezen, za katero velja, da je le s presaditvijo pljuč možno učinkovito zdravljenje in daljše preživetje obolelega, izčrpane pa so do sedaj vse druge možnosti zdravljenja in podpore pri odpovedi pljuč. To pomeni, da je bolezen še vedno težka in napredujoča, tako da kljub predpisanim zdravilom in uvedenimi drugimi ukrepi bolnik trpi hudo pomanjkanje kisika v telesu. Bolnik, kandidat za presaditev pljuč, mora biti sposoben razumeti in sprejeti vsa tveganja kirurškega posega in vse možne zaplete pri nadaljevanju zdravljenja po presaditvi. Pogoj je tudi, da je kandidat za presaditev pljuč še v dovolj dobrem telesnem stanju, da lahko prestane poseg in prenaša vsa imunosupresivna zdravila. Morebitne težje pridružene bolezni in tudi starost (zgornja meja naj bi bila do okoli 65 let, pomembna pa je tudi ocena »biološke« starosti), lahko tako pomembno vplivajo na rezultat presaditve, ali pa se oceni, da le-ta ni več mogoča. Transplantacijska ekipa za presaditve pljuč zato vedno natančno preuči zdravstveno stanje in psihofizično kondicijo vsakega bolnika posebej. Seveda pa se mora bolnik s presaditvijo pljuč strinjati.

2.2 Potrebne preiskave za oceno zdravstvenega stanja

Pravilno oceno o ustreznosti zdravljenja s presaditvijo pljuč lahko podamo le na podlagi standardiziranega nabora opravljenih preiskav. Bolnik je običajno sprejet v UKCL, kjer opravi vse potrebne preiskave.

2.2.1 Psihosocialni status

Eden najpomembnejših dejavnikov za uspešno presaditev organa pri takem bolniku je njegova motivacija in tudi podpora njegove okolice. Vsak kandidat za presaditev pljuč zato poleg pogovora z zdravniki opravi tudi pregled pri kliničnem psihologu, specializiranem za bolnike kandidate za presaditve organov.

2.2.2 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 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.

2.2.3 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 (koronarografija). Če se ugotovi pomembno obolenje srca, je to treba zdraviti še pred presaditvijo pljuč.

2.2.4 Ledvice

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

2.2.5 Izključevanje vnetnih žarišč

Zaradi zaviranja imunosti je bolnik po presaditvi organa zelo neodporen in dovzeten za okužbe. 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).

2.2.6 Ostale preiskave

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

2.3 Čakanje na organ

Po opravljenih preiskavah, oceni telesne in duševne sposobnosti za presaditev pljuč, se konzilij za transplantacijo pljuč v UKCL dokončno odloči o zdravljenju s presaditvijo pljuč in bolnika vpiše na čakalni seznam za presaditev pljuč, ki ga vodi mednarodna organizacija Eurotransplant v Leidnu na Nizozemskem.

Čakajoči so na seznamu razporejeni glede na število točk LAS (angl. Lung Allocation Score), kar pomeni, da pljuča darovalca vedno dobi prejemnik z največjim številom točk. Na razporejanje pljuč najbolj odločilno vplivajo:

- krvna skupina,
- velikost pljuč,
- oddaljenost darovalca od prejemnika,
- stopnja pljučne bolezni prejemnika,
- pridružene bolezni prejemnika in
- verjetnost, da bo presaditev uspela.

Število darovalcev je veliko manjše od števila bolnikov, ki bi jih radi zdravili s presaditvijo, zato lahko od vpisa v čakalni seznam do presaditve pljuč mine tudi več mesecev ali let, nekaj bolnikov pa žal primerne organe nikoli ne dočaka.

Med čakanjem na presaditev pljuč morajo bolniki redno prihajati na preglede. V primeru kakršnega koli poslabšanja bolezni ali pojava novih težav se morajo takoj obrniti na svojega pulmologa, ki bo prilagodil zdravljenje in sporočil spremembo v

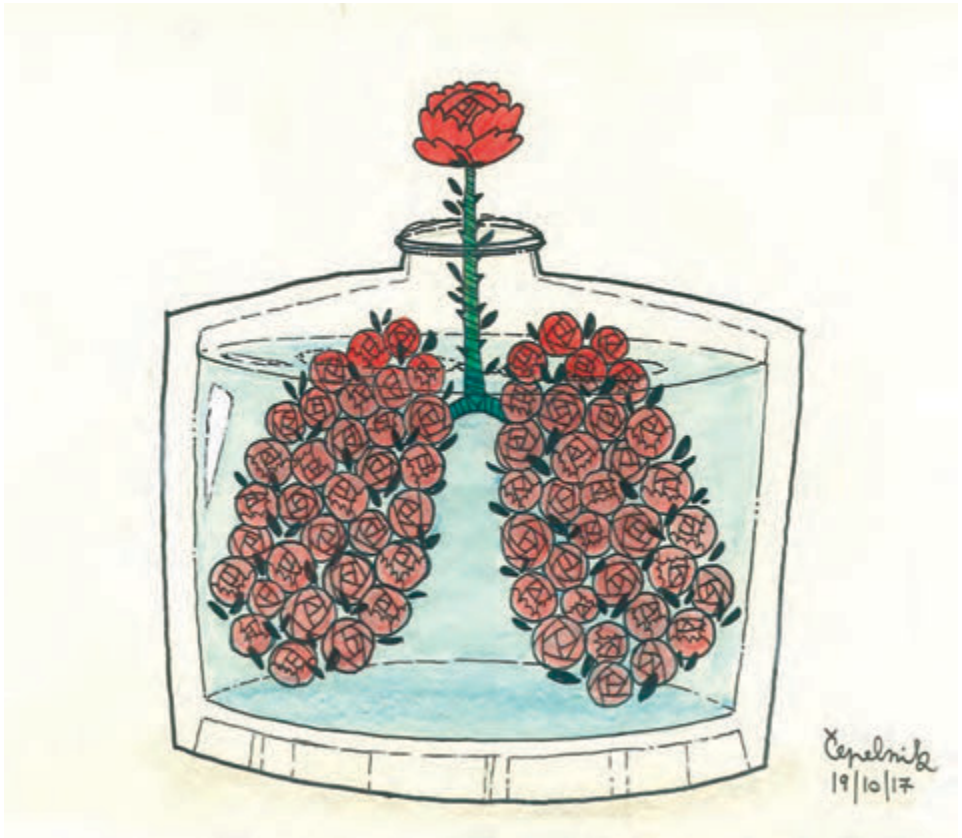
Eurotransplant, saj poslabšanje lahko poveča število točk LAS. Pri nekaterih boleznih (npr. okužbah) je treba bolnika tudi za krajši čas umakniti s čakalne liste.

Zelo pomembno je, da je bolnik po vpisu na čakalni seznam 24-ur na dan pripravljen na odhod v bolnišnico, ne glede na uro in druge okoliščine.

Med čakanjem mora biti čim bolj fizično aktiven, kolikor mu dopušča funkcija pljuč, skrbeti mora za zdravo prehrano in redno izvajanje programa telesne vadbe za vzdrževanje in krepitev mišic po navodilih fizioterapevta, saj je hitrost okrevanja po presaditvi pljuč zelo odvisna od fizične pripravljenosti.

3.

Operacija in zdravljenje po presaditvi pljuč

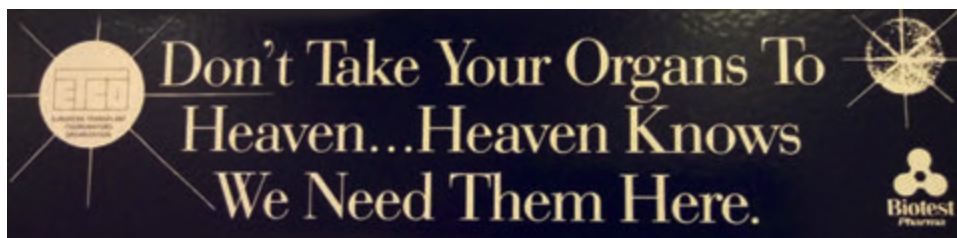


3.1 Darovanje organov

Darovanje organov je možno le po predhodnem soglasju z darovalcem, za kar se lahko opredeli darovalec sam že za časa življenja s podpisom izjave o darovanju ali z darovanjem po smrti soglašajo njegovi svojci. Darovanje organov mrtvega darovalca se izvaja po nedvoumni smrti darovalca, ki je opredeljena kot možganska smrt ali smrt po dokončni zaustavitvi srca.

Možganska smrt pomeni smrt posameznika zaradi dokončnega in nepovratnega prenehanja delovanja celotnih možganov (obeh hemisfer in možganskega debla). Nastopi kot posledica prenehanja krvnega pretoka skozi možgane ali dolgotrajnega pomanjkanja preskrbe možganov s kisikom, največkrat zaradi možganske krvavitve, hujše poškodbe možganov ali možganske kapi. Možgansko smrt ugotovi komisija za ugotavljanje možganske smrti, ki jo sestavljata najmanj dva zdravnika specialista. Odločitev članov komisije mora biti soglasna, v njej pa ne smejo sodelovati zdravniki, ki bodo sodelovali pri odvzemu ali presaditvi organov.

Darovalcem in prejemnikom je zagotovljena popolna anonimnost. To pomeni, da družina darovalca ne ve, kdo je prejemnik in obratno. Te informacije nihče ne sme nikoli razkriti, prejemniki pa se lahko obrnejo na Slovenija-transplant, če želijo družini darovalca poslati anonimno zahvalno pismo.



Kako postati darovalec?

Darovalec se lahko sam že za časa življenja opredeli za darovanje organov in tkiv, če podpiše izjavo o darovanju. To lahko stori tako, da:

- se osebno zgloži na Zavodu Republike Slovenije za presaditve organov in tkiv – Slovenija-transplant ali na enem od pooblaščenih mest po Sloveniji, s seboj prinese osebni dokument in kartico zdravstvenega zavarovanja, ter pred pooblaščenjo osebo izpolni pristopno izjavo darovalca;
- postopek elektronske opredelitve za darovanje opravi preko spletnega mesta eUprava, za kar mora imeti veljavno spletno digitalno potrdilo, izdano v Sloveniji.

Za darovanje delov telesa po smrti se lahko za časa življenja opredeli oseba, ki je dopolnila 15 let (mlajši pa le s privolitvijo zakonitega zastopnika). Izjava darovalca se hrani v posebni elektronski zbirki podatkov, ki je zaščiten z najsodobnejšimi tehnološkimi varnostnimi sredstvi, s katero upravlja Slovenija-transplant. Vpogled v elektronsko zbirko podatkov je omogočen le pooblaščenim zdravnikom šele po smrti posameznika. Darovalec svojo opredelitev lahko kadar koli prekliče, bodisi pri pooblaščenih osebah Slovenija-transplanta bodisi preko elektronske opredelitve.

Kaj darovalec lahko daruje?

Proces presaditve je nerazdružljivo povezan s procesom darovanja organov, kjer darovalec za časa življenja ali po smrti daruje del telesa za namen presaditve. Pri nas živi darovalec lahko daruje le ledvico. Od živega darovalca se lahko presadi tudi eno pljučno krilo ali del jeter, vendar tega v Sloveniji še ne izvajajo.

V Sloveniji od organov lahko darujemo srce, pljuča, jetra, ledvice in trebušno slinavko. Tkiva in celice, ki se lahko darujejo, so roženica, koža, kosti, hrustanec, vezi, ligamenti, krvotvorne matične celice, krvne celice, srčne zaklopke in žile.

3.2 Slovenija-transplant in Eurotransplant

Slovenija-transplant je javni zavod, ki povezuje donorske in transplantacijske centre, vključene v nacionalno transplantacijsko mrežo. Skrbi za koordinacijo transplantacijske dejavnosti na državnem nivoju, skrbi za kakovost in varnost pri opravljanju donorske in transplantacijske dejavnosti ter sodeluje z mednarodno evropsko organizacijo Eurotransplant.

Eurotransplant je neprofitna organizacija, ki skrbi za izmenjavo in dodeljevanje pridobljenih organov v državah članicah ter pokriva področje s 135 milijoni prebivalcev. Skrbi za optimalno porabo razpoložljivih donorskih organov in ob tem zagotavlja dosledno upoštevanje strogih medicinskih in etičnih kriterijev. V Eurotransplant so poleg Slovenije vključene še Nizozemska, Nemčija, Avstrija, Belgija, Luksemburg, Hrvaška in Madžarska.

3.3 Operacija – presaditev

Ko se pojavi darovalec in računalniški sistem Eurotransplanta pljuča dodeli bolniku v Sloveniji, koordinator Slovenija-transplanta o tem obvesti torakalnega kirurga in mu posreduje izvide darovalca. Kirurg oceni, ali so pljuča potencialno primerna ter se odloči, ali bo pljuča sprejel ali pa bo počakal na primernejša.

Pri tem kirurg upošteva:

- trenutno stanje bolnika – ali gre za nujno presaditev ali pa bolnik lahko počaka še nekaj tednov ali mesecev,
- ujemanje velikosti pljuč,
- starost darovalca, ali je darovalec kadil ipd.

Če kirurg zavrne ponujana pljuča, Eurotransplant pljuča dodeli drugemu bolniku, sicer pa koordinator Slovenija-transplanta začne z organizacijo presaditve pljuč v UKCL tako, da:

- obvesti Center za intenzivno terapijo (CIT) v 1. nadstropju UKCL, da pripravi prostor za bolnika po zaključeni presaditvi pljuč. Bolniki s cistično fibrozo so običajno okuženi z visokoodpornimi bakterijami, kot so na karbapanemaze odporni *Pseudomonas aeruginosa*, zato morajo biti ves čas zdravljenja ločeni od ostalih bolnikov;
- obvesti ekipo torakalnih kirurgov, ki bodo odvzeli pljuča in organizira prevoz ekipe v bolnišnico darovalca in nazaj;
- obvesti transplantacijskega pulmologa, ki pokliče bolnika, preveri njegovo stanje in se dogovori za pravočasen prevoz na Klinični oddelek za torakalno kirurgijo v 3. nadstropju UKCL, kjer bodo bolnika sprejeli in pripravili na presaditev;
- obvesti ekipo za presaditev pljuč v UKCL, ki jo sestavljajo anesteziolog z medicinsko sestro, torakalni kirurgi z operacijskimi medicinskimi sestrami, perfuzionist in bolničarji.

3.3.1 Odvzem pljuč

Ekipa za odvzem pljuč v bolnišnici darovalca najprej pregleda vse izvide in opravi bronhoskopijo. Preverijo odsotnost vnetja in morebitnih drugih sprememb, npr. tumorjev, zaradi katerih pljuča ne bi bila primerna za presaditev.

Darovanje organov se izvaja kot operacija, pri kateri so zagotovljeni enaki pogoji kot pri ostalih operacijah. Opazen znak po darovanju organov je le kirurški rez, celoten proces darovanja pa se izvaja s spoštovanjem in ohranjanjem darovalčevega dostojanstva in dostojanstva družine umrlega.

Pri odvzemu pljuč kirurg pljuča pregleda in pretipa še z zunanje strani, oceni velikost in težo, išče morebitne tumorje, znake pljučnice, poškodbe ipd. Nema lokrat se zgodi, da pljuča niso ustrezna. Takrat je treba presaditev pljuč odpovedati in počakati na naslednjega darovalca, kar je za čakajočega bolnika gotovo zelo neprijetno. Bolnik se mora zavedati, da ekipa v želji, da nikoli ne bi

izpustila primernih pljuč, raje preveri tudi tista pljuča darovalcev, pri katerih je verjetnost, da bodo na koncu primerna dokaj majhna. Zato pogosto odide v bolnišnico darovalca tudi takrat, kadar izvidi, ki jih je posredoval Eurotransplant, niso idealni, ampak so zelo na meji ali celo malenkost pod mejo sprejemljivega.

Kirurg pljuča spere z ohlajeno ohranitveno tekočino in pripravi za prevoz. Pljuča se v ohranitveni tekočini ohranijo le omejen čas – približno osem ur, zato jih je treba čimprej prepeljati v bolnišnico prejemnika. Kadar se darovalec nahaja v Sloveniji, prevoz običajno poteka z reševalnim avtomobilom, sicer pa z letalom ali helikopterjem. Vseeno skupni čas prevoza lahko traja tudi 3 ure ali več, npr. kadar je bolnišnica zelo oddaljena od letališča, kadar je najbližje letališče ponoči zaprto, v primeru slabih vremenskih razmer ipd.

3.3.2 Presaditev pljuč

Bolnika na presaditev pljuč sprejmejo in pripravijo na oddelku za torakalno kirurgijo v 3. nadstropju UKCL. Okopa se s pripravkom proti MRSA, sledi britje prsnega koša in obeh nog do kolen, opravi higieno ust ter v nos vstavi gel ali kremo proti MRSA. Bolnika pregleda še anesteziolog in mu v primeru tesnobe predpiše blago pomirjevalo. Ko kirurg potrdi, da so odvzeta pljuča 100-odstotno primerna za presaditev (O.K.), se bolnik poslovijo od družine, nato pa ga odpeljejo v operacijsko dvorano.

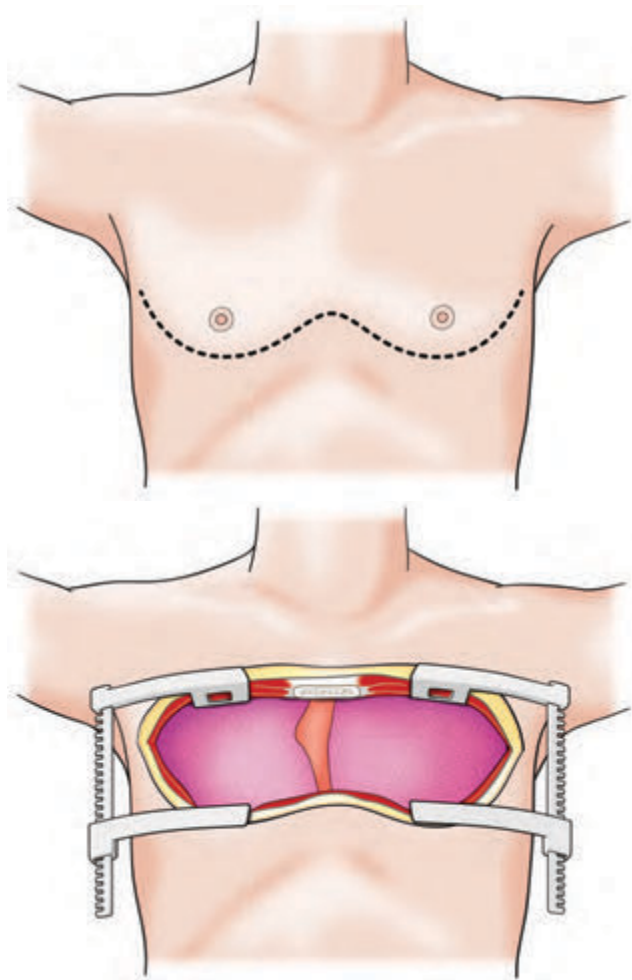
V operacijski dvorani anesteziolog bolniku najprej vstavi vensko kanilo v veno na roki in preko nje vbrizga anestetik. Ko bolnik zaspi, v narkozi opravi še vse ostale postopke:

- v sapnik vstavi posebno cevko za ločeno predihavanje levih in desnih pljuč,
- na vratu vstavi centralni venski kateter s katetrom za merjenje tlaka v pljučni arteriji,
- na roki vstavi kanilo za merjenje krvnega tlaka v arteriji in dodatno vensko kanilo,

- v požiralnik napelje sondo za ultrazvok srca,
- vstavi urinski kateter.

Presaditev pljuč običajno traja 6-8 ur, vendar je zaradi postopkov pred presaditvijo in po njej bolnik v operacijski po navadi nekaj ur dlje.

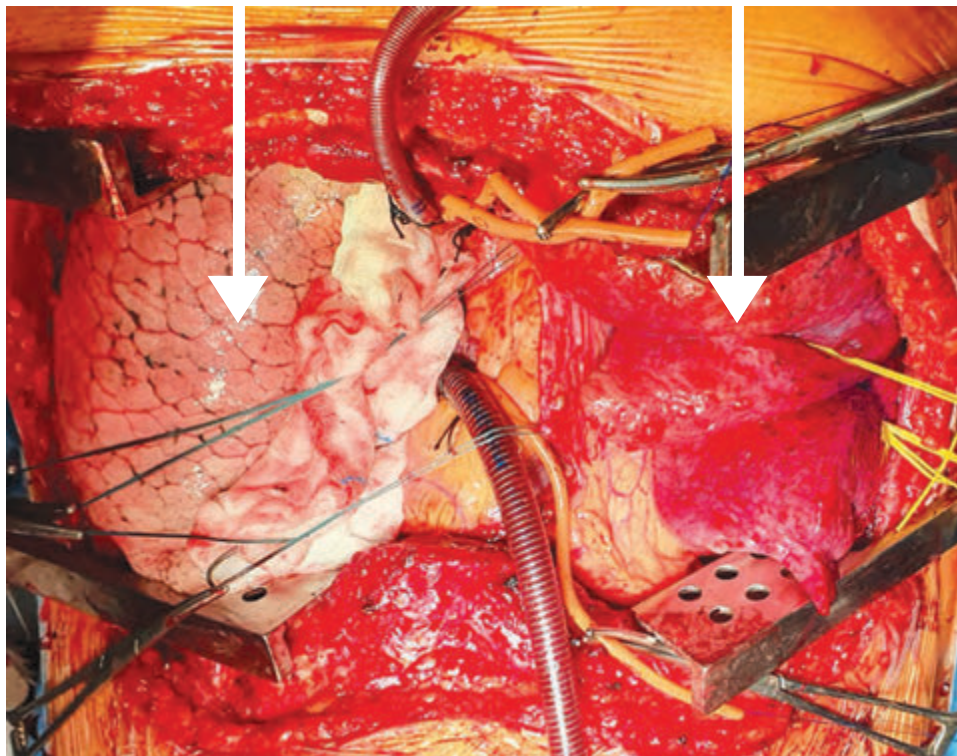
Kirurg najprej napravi rez, ki meri okoli 40 cm v dolžino in sega z ene strani prsnega koša pod prsnima bradavicama na drugo stran prsnega koša. Nato prečno prežaga prsnico in med 4. in 5. rebrom odpre prsni koš.



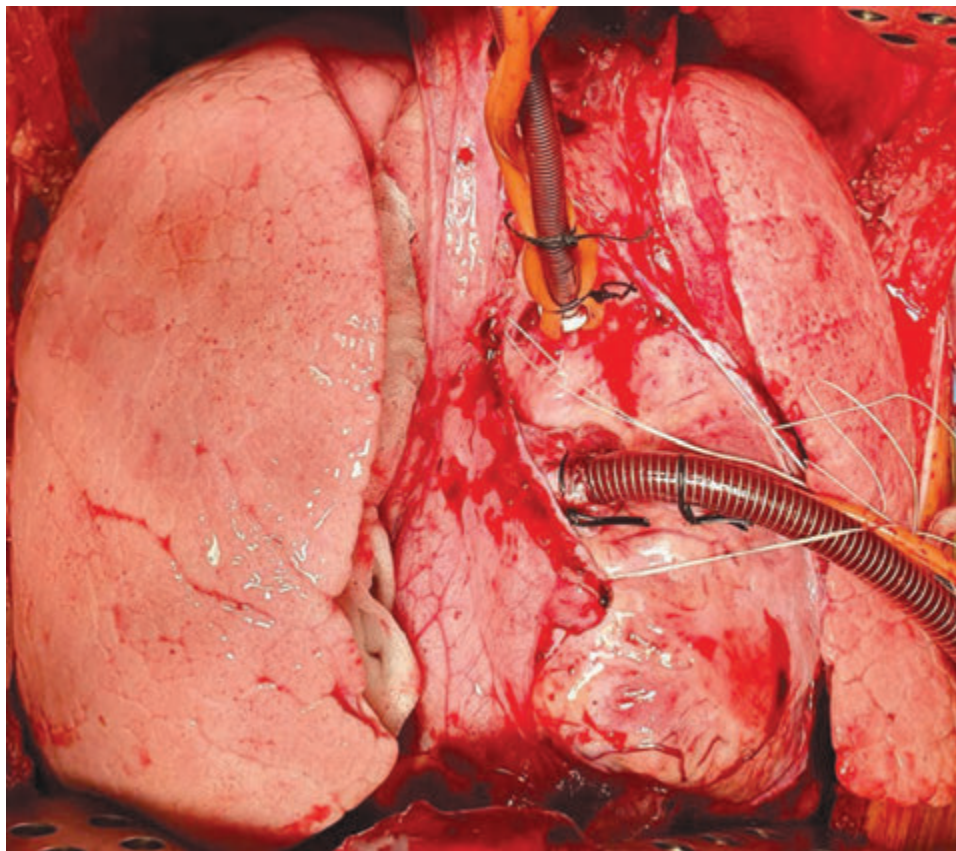
Večina bolnikov potrebuje sočasno presaditev obeh pljučnih kril (npr. bolniki s cistično fibrozo), eno samo pljučno krilo pa presadijo le takrat, ko presaditev na drugi strani ni izvedljiva, npr. zaradi zmanjšanega volumna, hudega brazgotinjenja po okužbah, po predhodnih posegih v prsnem košu ipd.

Presajena desna pljuča

Uničena leva pljuča bolnika
s cistično fibrozo



Vsako pljučno krilo presadijo ločeno, tako da po navadi najprej na desni strani in nato še na levi strani odstranijo bolna pljuča in všijejo pljuča darovalca. Najprej povežejo glavni bronhij, nato pa pljuča prišijejo še na levi preddvor srca in povežejo z glavno pljučno arterijo. Ko so žile in bronhiji spet sklenjeni, sledi najlepši del posega, ko kri napolni presajena pljuča, ki začnejo takoj opravljati svojo nalogo.



Za dobro delovanje pljuč je pomembno ujemanje velikosti presajenih pljuč s prsnim košem prejemnika. Kadar so pljuča darovalca prevelika, jih lahko kirurg tudi zmanjša ali presadi le del pljuč, npr. na vsaki strani po en reženj pljuč. Reženj (lat. lobus) je anatomska enota pljuč. Desna pljuča sestavljajo trije, leva pa dva režnja. Presaditve režnjev so najpogostejše, kadar morajo pljuča odraslega darovalca presaditi pri otroku, pri bolnikih z zelo zmanjšanim volumnom prsnega koša in pri nujnih presaditvah, ko zaradi časovne stiske ni mogoče počakati na primernejšega darovalca.

Med presaditvijo je bolnikov krvni obtok nekaj časa priključen na stroj za izventelesno oksigenacijo (ECMO), ki črpa kri iz velike vene tik pred srcem, jo

oskrbi s kisikom in nato vrne v veliko arterijo aorto tik za srcem. V redkih primerih, kadar delovanje presajenih pljuč ali srca ni optimalno, lahko bolnik ostane na ECMO priključen tudi po presaditvi, od nekaj dni do največ nekaj tednov.

Vsakemu bolniku med presaditvijo na vsako stran prsnega koša vstavijo tri drenažne cevke, ki so priključene na poseben drenažni sistem in skrbijo, da se okoli presajenih pljuč ne nabere zrak ali tekočina, ki bi motila njihovo delovanje.

3.4 Zdravljenje po presaditvi pljuč

Po posegu bolnika premestijo v Center za intenzivno terapijo (CIT), kjer ga zbudijo iz narkoze in pripravijo za samostojno dihanje. Kadar ni drugih zapletov, bolnik samostojno zadiha prej kot v 24 urah po presaditvi pljuč, do takrat pa mu pomaga ventilator preko cevke za dihanje, vstavljene skozi usta. Vstavljeno ima nosno-želodčno cevko, da se lahko odstrani vsebina iz želodca in tako prepreči slabost ali morebitna aspiracija. V prsni koš ima vstavljeno drenažo, po kateri lahko odteka kri, ki še meži vanj po operaciji. Vstavljeno ima tudi cevko v mehur, kanilo v arterijo ter več venskih kanil. Vse to je nujno potrebno, da se bolniku lahko zagotovi zadosti hranilnih snovi, tekočine in natančen nadzor.

Po odstranitvi cevke za dihanje bolnik še nekaj dni ostane v CIT, nato pa ga premestijo v intenzivno enoto na oddelku za torakalno kirurgijo v 3. nadstropju.

V idealnih okoliščinah se s pomočjo medicinskih sester in fizioterapevtov bolnik lahko že drugi dan po presaditvi pljuč usede, stopi na noge ali celo hodi. Začne tudi s pitjem in uživanjem hrane.

Sprva ga pri teh opravilih zelo omejujejo številne cevke in katetri, ki mu jih v naslednjih dneh postopno odstranijo, tako da imajo navadno bolniki že po prvem tednu le še dve tanki cevki za drenažo in venski kateter za infuzijo zdravil. Bolniki po presaditvi pljuč prejemajo številna zdravila, med katerimi so najpomembnejša

zdravila proti zavrnitvi organa ter zdravila proti bakterijam in virusom. Sprva jih dobivajo v obliki infuzije in inhalacij, pozneje pa v obliki tablet. Zaradi možnih stranskih učinkov mora biti odmerjanje zdravil zelo natančno in medsebojno usklajeno.

Bolečina po presaditvi pljuč je sicer huda, vendar jo lahko protibolečinska zdravila zelo dobro izničijo, kar je pomembno za uspešno rehabilitacijo in izvajanje dihalnih vaj. Bolniki po presaditvi pljuč morajo biti čim prej fizično čim bolj aktivni, obenem pa se morajo postopno privaditi počasnega in globokega dihanja z novimi pljuči, saj je bilo prej njihovo telo navajeno dihati hitro in plitvo.

Štiri tedne po presaditvi pljuč napravijo še CT slikanje in bronhoskopijo z biopsijo pljuč za izključitev zavrnitvene reakcije.

Ko je zdravstveno stanje bolnika dovolj stabilno, ga premestijo v navadno bolniško sobo na Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo v 6. nadstropje, kjer nadaljuje rehabilitacijo.

V redkih primerih lahko bolniki zapustijo bolnišnico že približno 3 tedne po presaditvi pljuč, kakršni koli, tudi manjši zapleti pa zdravljenje seveda lahko precej podaljšajo.

3.5 Delovanje presajenih pljuč

Najpomembnejša razlika med bolnikovimi pljuči in presajenimi pljuči je, da (vsaj v začetku) presajena pljuča niso oživčena. Tako se ne morejo pravilno odzvati na mnoge dražljaje – bolnik nima občutka izpod stika njegovih dihalnih poti s presajenimi pljuči. Ohranjeni so dražljaji iz zgornjih dihalnih poti. Posledica opisanega je, da presajena pljuča ne morejo sprožiti kašlja ob nabiranju sluzi ali ob okužbi. V presajenih pljučih je oslABLJENO tudi avtomatsko izčiščevanje sluzi, ki sicer igra pomembno zaščitno vlogo. Zelo pomembno je, da se bolnik s presajenimi

pljuči prisili h kašlju vsakič, ko začuti sluz v grlu, občasno pa tudi, če ne čuti izkašljaja. V primeru, da se pojavi vztrajen kašelj ali obarvan izkašljaj, je o tem takoj treba obvestiti zdravnika. Alarmanтни znaki so tudi težko dihanje, bolečina v prsih in povišana telesna temperatura.

3.6 Življenje po presaditvi pljuč

Neposredno po presaditvi je bolnik pod zelo strogim zdravniškim nadzorom. Potrebni so redni kontrolni pregledi v transplantacijski ambulanti 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 štiri mesece. Ob kontrolah določimo nivoje zdravila za zaviranje imunosti in opravimo dodatne preiskave, če so te potrebne. Ves čas natančno sledimo 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 takojšnji pregled.

Pogosto je treba opravljati krvne preiskave, preiskave pljučne funkcije in slikovne preiskave pljuč. Tudi sam bolnik se mora pozorno opazovati (telesna teža, krvni pritisk, telesna temperatura, dihanje) in o vseh spremembah ali odstopanjih od normalnega takoj poročati zdravniku. Po presaditvi mora bolnik redno jemati zdravila za zaviranje imunskega sistema, katerih odmerke prilagaja zdravnik glede na serumske nivoje in klinično oceno učinkovitosti. Jemanja zdravil za zaviranje imunosti ne sme bolnik nikoli prekiniti niti ne prilagajati po lastni presoji. **Jemanje teh zdravil je trajno, dosmrtno.** 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. Poleg teh zdravil zdravnik predpiše tudi zdravila za zaščito pred nekaterimi okužbami.

Po uspešni premostitvi začetnih mesecev po presaditvi lahko bolnik 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.

4. Življenjski stil s presajenimi pljuči



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.

4.1 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 bi se 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 stik s prostoživečimi domačimi ljubljenci (zlasti mačk - prenašalk toksokaroze). Iz bivalnega okolja je treba odstraniti lončnice, saj se v zemlji nahajajo škodljive glive in plesni. 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.

Oseba s presajenimi pljuči naj se izogiba tudi kopališčem, prostorom, kjer se zbira večje število ljudi. V prvem letu po presaditvi odsvetujemo tudi kopanje v morju. Izogiba naj se je bolnim ljudem (tudi 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 je treba preventivno vzeti antibiotik. Antibiotik je potreben tudi pred drugimi invazivnimi posegi (na primer pred kolonoskopijo).

Takoj po presaditvi se do zacelejenja stikov v obeh bronhijah preventivno jemljejo inhalacijska zdravila za preprečevanje glivičnih okužb. Od 6 do 12 mesecev po presaditvi se jemlje zdravilo za preprečevanje okužbe s citomegalovirusom (CMV), ki po presaditvi predstavlja eno izmed najpogostejših okužb in lahko sproži zavrnitev. Bolniki z latentno okužbo s tuberkulozo dobijo tudi zdravila za preprečevanje tuberkuloze za 9 do 12 mesecev.

Bolniki po presaditvi pljuč morajo trajno preventivno jemati antibiotik, ki preprečuje okužbo s sicer večinoma neškodljivim mikroorganizmom *Pneumocystis jirovecii*. Ta lahko po presaditvi povzroči življenjsko nevarno pljučnico. Zdravnik bolniku predpiše antibiotik trimetoprim/sulfametoksazol (znan pod farmacevtskim imenom Primotren), ki se ga v ta namen jemlje 3-krat tedensko, sicer se uporablja za zdravljenje okužb sečil.

4.2 Epidemija Covid-19 in presaditev pljuč

Bolniki s presajenimi pljuči imajo verjetno večje tveganje za težak potek okužbe v primerjavi z zdravimi ljudmi, vendar v času pisanja tega prispevka še nimamo pravih podatkov o tem. Veljajo enaki samozaščitni ukrepi kot za ostale: uporaba

mask, razkuževanje rok, izogibanje večjim skupinam ljudi (zlasti v zaprtih prostorih) in izogibanje tveganim stikom (na primer osebam z znaki respiratornega obolenja).

4.3 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 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, prvo leto po presaditvi pa priporočamo, da je vsa hrana termično obdelana. Tudi hrana živalskega izvora (meso, morska hrana, jajca, mlečni izdelki ...) mora biti dobro termično obdelana, hrana ne sme biti postana, ne sme se uživati plesnivih sirov in probiotičnih jogurtov. Določena živila kot so grenivka (lahko tudi v multivitaminskih sokovih), šentjanževka in surov česen v velikih količinah, strogo odsvetujemo, saj se vpletajo v presnovo zdravil za zaviranje imunskega sistema.

4.4 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. Zaradi so-účinka je lahko tudi učinek zaužitega alkohola večji od pričakovanega. Uživanje alkohola po presaditvi pljuč odsvetujemo. Odsvetovani so tudi drugi pripravki z izjemo omejenih količin kave in pravega čaja.

4.5 Telesna aktivnost

Telesno aktivnost zelo priporočamo, ker 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.

4.6 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, le-ta ne sme biti agresivna in je treba 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. Zato svetujemo izogibanje aktivnostim na prostem v času močnega sonca in zaščitne ukrepe: uporabo krem z visokim zaščitnim faktorjem (vsaj 30), 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.

4.7 Spolnost

Nobene ovire ni, da oseba s presajenimi pljuči 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 je tveganje za zaplete večje. Pogosteje so beležili tudi nizko porodno težko otroka in prezgodnje porode. Večje je tveganje za razvoj zavrnitve 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. Pred morebitnim načrtovanjem nosečnosti je praviloma potrebna prilagoditev imunosupresivnega zdravljenja, saj so nekatera zdravila teratogena (okvarijo plod).

4.8 Cepljenje

Cepiva, ki vsebujejo dele mrtvih mikroorganizmov so varna tudi za osebe 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), rdečkam in ošpicam. Pred načrtovanim cepljenjem se morate posvetovati z zdravnikom. Nekatera cepljenja osebam s presajenim organom priporočamo, npr. cepljenje proti pnevmokoku in gripi.

Izkušnje oseb, ki so se soočile s presaditvijo pljuč



Novo življenje, nov začetek

Še preden sem se rodila, je kazalo, da bom nekaj posebnega, kajti rodila sem se dva meseca prezgodaj. Po pričanju staršev vem, da sem imela ob rojstvu zelo napihnjen trebušček, drugače sem imela 2 kg in 43 cm, kar za nedonošenčka ni slabo. Že naslednji dan sem morala na operacijo, da bi ugotovili, kaj se z menoj dogaja. Imela sem zlepljeno črevesje, zato so mi izpeljali črevo ven iz telesa, v posebno vrečko pa sem odvajala blato – stoma. En mesec po operaciji nisem nič pridobivala na teži, mleka, ki sem ga pila, nisem dobro prebavljala, zato sem ga izločala v tekoči obliki. Ko so videli, da nič ne napredujem, sem morala še enkrat na operacijo, da popravijo napako, kajti stoma je bila narejena na tankem in ne na debelem črevesju, kot bi morala biti. Kot da to še ni bilo dovolj, sem po dveh tednih dobila zastrupitev krvi – sepsa, ker so popustili notranji šivi. Dobesedno sem se borila za življenje. Starši so se morali že pripraviti na to, da me lahko izgubijo. Vedno so bili ob meni, vsak drugi dan so me obiskali kljub temu, da so se kar dolgo vozili, doma pa je bil še starejši bratec. Seveda sem premagala tudi to in po treh mesecih šla domov.

Po dveh mesecih sem začela doma zelo kašljati, težko dihati, imela sem vročino, nihče pa ni vedel zakaj. Starši so me peljali v zdravstvene domove k dežurnim zdravnikom, v bolnišnico v Novo mesto ... Tolikokrat, da so nas že dobesedno napodili, zakaj smo spet prišli. Zdravili so me za astmo, bronhitis, pljučnico, ampak nič od tega ni bila prava diagnoza. Dobila sem inhalacije in kakšen sirup, ki je začasno pomagal, potem se je pa zopet vse ponovilo. Ponoči nisem spala zaradi kašlja, še kadar sem zaspala, me je morala mama zbujati, da sem jedla, ker sem slabo pridobivala na teži. Ta začaran krog se je ponavljal približno dve leti, dokler me starši niso peljali k pediatrijni v Metliki, ki je bila takrat na

specializaciji v Pediatrični kliniki v Ljubljani in je sklepala, da bi lahko šlo za kronično pljučno bolezen. Napotila nas je na Pulmološki oddelek, kjer nas je pričakal dr. Kopriva. Kljub temu, da smo končno vedeli, kaj je vzrok nenehnega kašlja, vročine, je bila diagnoza težka. Rekel je, da imam cistično fibrozo in da verjetno ne bom dočakala 20 let. To je bil šok za starše, ki mi seveda tega niso pokazali. Vedno so me podpirali, tolažili in rekli, da bo vse v redu. Jaz se nekje do petega leta nisem ničesar spomnila, za kar sem hvaležna. Spomnim se le tega, da sem pri petih letih šla prvič normalno na blato, to je bil zame tako vesel dogodek. Nič več napihnenih, smrdečih vrečk pod majico.

Ko sem dobila prava zdravila, ki seveda ne pozdravijo bolezni, le olajšajo simptome do te mere, da lažje živiš, je bilo veliko bolje. Vsakodnevno sem imela inhalacije amilorida, občasno garamicina ipd. Ker takrat še nisem mogla sama izvajati fizioterapije, so morali starši vsak dan izvajati masažo prsnega koša z masatorjem in nežnim udarjanjem po prsnem košu, da sem se lažje odkašljala in očistila gnoj, ki se je nabiral v pljučih. Pri cistični fibrozi gre namreč za to, da se gosta sluz nabira v prebavilih, spolovilih, najbolj pa v dihalih, kar povzroča nenehen kašelj, ki se še poslabša ob vnetjih, ko je potrebno zdravljenje z antibiotiki. Prizadeti so tudi drugi organi, zato sčasoma lahko dobiš sladkorno bolezen, osteoporozo, kar je posledica nepravilnega delovanja trebušne slinavke, ki ne izloča encimov za razgradnjo maščob in ostalih hranilnih snovi. Posledično smo vsi bolniki s CF suhi in nižje rasti. Ko sem bila stara približno 6 let so se zdravniki odločili za nočno hranjenje ravno zaradi tega, ker sem bila podhranjena. To je izgledalo tako, da so mi vstavili sondo skozi nos v želodec in ponoči so me skozi to sondo hranili s kaloričnim napitkom. Tega sploh nisem marala, zgodilo se je tudi, da se mi je sonda med spanjem iztaknila in je bilo treba zopet vse ponoviti. Poleg tega sem jedla normalno hrano in dodatno pila kalorične napitke. Vse to nekega hudega napredka ni prineslo, zato smo tudi s tem prenehali. Ne spomnim se, da bi kdaj z užitkom pojedla obrok, da bi bila lačna. Jedla sem, ker sem morala. Ko sem bila stara približno 8 let in sem bila v bolnici, sem poleg zajtrka dobila toliko tablet, da mi je bilo včasih kar slabo in ob pogledu na vse te tablete me je

minilo, da bi sploh kaj jedla. Doma sem si lažje razporedila, kdaj bom kaj jemala, v bolnici pa to žal ni šlo. Vedno sem bila presuha, premalo jedla, kljub temu da sem se trudila. Verjemite, da sem se. Vedela sem, da moram jesti, da je to dobro zame. Prave razloge šele pozneje spoznaš, ampak sem bila vedno toliko disciplinirana, da sem se zavedala, če ne bom jedla in jemala zdravil, inhalirala, delala fizioterapije, to ni dobro za moja pljučka. Vsako leto sem zaradi poslabšanj več izostajala v šoli, vsako leto več opravičenih ur, več hospitalizacij, vedno ista soba v Pediatrični kliniki, soba 2. Kljub vsemu se kot otrok ne sprašuješ, zakaj moraš spet v bolnišnico, zakaj spet vsa ta zdravila. Veš, da jih moraš jemati in tako je. Bolnišnico imaš že kot drugi dom, medicinske sestre so vedno poskrbele zame, posebno pa sestra Vida, ki je vedno sedela ob meni in me hranila, me tolažila, ko so šli obiski in seveda vse ostale sestre, ki se jih vedno rada spomnim. Ni bilo božiča ali rojstnega dne, da se one ne bi spomnile name in mi kaj podarile ali celo peljale v kino. Poleg tega pa še dr. Kopriva, ki si je vedno vzel čas zame, me peljal na sladoled, me presenetil s čokoladicami ali se celo igral z menoj, ko je bil dežuren. Ob takšnih ljudeh je bilo življenje v bolnici lažje. Imela sem tudi bolnišnično šolo, da nisem preveč zamudila pouka. Nekako mi je uspelo slediti in uspešno končati osnovno šolo. Sošolke in sošolci so vedno poskrbeli, da sem imela zapiske, mi pošiljali risbice v bolnišnico, res lahko rečem, da me nikoli niso izobčili iz družbe, ker sem bila nekoliko drugačna od njih. Nekje pri osmih letih sem v bolnišnici spoznala deklico, ki je imela enako bolezen kot jaz. Enako sva bili stari in res sva se dobro razumeli. Skupaj sva počeli čisto vse. Takrat smo se še lahko družili med seboj in tako sem spoznala še nekaj meni podobnih.

Približno isto leto se je pojavila nova bakterija – *Pseudomonas*, ki mi je začela delati veliko težav. Kar naprej sem kašljala, tudi ponoči tako dolgo, da sem že bruhala. Na koncu sem zaspala, ker sem bila že tako izmučena. To je bil poseben kašelj, tako dražeč, da ga nič ni pomirilo. To se je nadaljevalo do te mere, da sem imela delček pljuč tako »uničen«, da so mi ga hoteli odstraniti. Ne vem, zakaj, vendar na koncu se za to niso odločili. V tem času se mi je začela tudi slabšati spirometrija, ampak nekako se je stanje umirilo.

Pri enajstih letih smo imeli v družini še eno bolezen, oče je zbolel z rakom. Še danes se spomnim njegovih besed: »Ati je bolan, ampak vse bo v redu.« Vsi smo jokali, čeprav nisem vedela, kaj to zares pomeni. Imel je kemoterapije, ki niso kaj dosti pomagale, na koncu je le jemal zdravila, ki so mu olajšale bolečine. Po približno enem letu se je od nas poslovil. To je bil eden najtežjih trenutkov v mojem življenju. Ostala sem sama z mamo in starejšim bratom. Takrat sva se zelo povezala in na nek način mi je želel nadomestiti očeta ter vedno poskrbel zame. Vedno sem se lahko zanesla nanj. Tudi za mamo so to bili zelo težki časi. Poleg tega, da je ostala sama z nama, je vedno morala biti močna za obe. Vedno se je trudila, mi stala ob strani in mi omogočila vse, kar je bilo v njeni moči. Kljub službi me je ob hospitalizacijah skoraj vsak dan obiskala in nemalokrat sva bili skupaj v bolnišnici tudi za novo leto ali moj rojstni dan. Skupaj sva jokali, se smejali, tolažili druga drugo in upali na boljšo prihodnost.

Naslednje leto so mi odkrili osteoporozo, še ena nova diagnoza. Potrebovala sem terapijo, ki je pomagala, da se mi je stanje izboljšalo in ni bilo takšne nevarnosti za zlom. Spomnim se, da sem imela grozne bolečine, nisem se mogla premikati, vstati iz postelje ... vse zaradi terapije, ki pa je seveda pomagala. Počutila sem se, kot da sem stara 100 let.

Sledilo je obdobje pubertete, ki je bilo psihično najbolj naporno zame. V tistem času so se prijatelji med seboj družili, hodili na zabave, piknike, na kopanje na Kolpo, toplice, jaz pa seveda nisem mogla. V prvem in drugem letniku srednje šole se je stanje poslabšalo. Potrebovala sem zdravljenje z antibiotiki v žilo, kar je trajalo najmanj dva tedna, a kaj, ko se je to pogosto ponavljalo. Pogosto sem kašljala celo noč, zjutraj pa je bilo treba iti v šolo. Bila sem tako utrujena, da sem med poukom zaspala. Bila sem opravičena od športne vzgoje, kar mi ni bilo všeč, ker sem vedno želela sodelovati, rada sem telovadila, a ob poslabšanju res ni šlo. Ker me je kašelj že tako mučil, da več nisem videla izhoda, nisem več imela moči za vse to, sem si želela, da bi me dali na listo za transplantacijo pljuč, kar seveda ni bilo mogoče. Imela sem še predobro pljučno funkcijo in presaditev ni prišla v poštev.

Včasih sem si želela, da bi bilo vsega tega konec. Poleg tega sem se sramovala svojega telesa, tega da imam brazgotine od operacij, da sem presuha itd. Nikoli nisem hotela kazati svojega trebuha ali izkašljevat pred ostalimi. K sreči sem imela okrog sebe ljudi, ki so mi pomagali premagati to krizo in nekako čez par let sem se sprejela takšno, kot sem in ugotovila, da me bolezen dela na nek način posebno in sem lahko ponosna nase.

Moje stanje se je v tretjem letniku nekoliko stabiliziralo, mogoče ker je bil ta najhujši del pubertete za mano in se je telo umirilo. Tako so tudi menili nekateri zdravniki. Ko sem bila starejša, se je začelo govoriti, kako pomembno je, da nimam krhkih kosti, da skrbim za kondicijo in redno telovadim, krepim mišice ... seveda zaradi presaditve, česar prej nikoli nisem razumela, niti se ni nihče potrudil mi razložiti teh stvari, da bi vedela, zakaj je vse to potrebno. Na kakršno koli vprašanje nisem dobila pravega odgovora. Mogoče sem bila po njihovem mnenju le najstnica, jaz pa sem zelo dobro vedela, kaj me nekega dne čaka.

Leta 2014 so me iz Pediatrične klinike premestili v Klinični center, bila sem stara 20 let. Moja pljučna funkcija je bila nekje 50 %, kar pri tej starosti in tej obliki bolezni ni tako slabo. Poznamo namreč lažjo in težjo obliko. Prve dve leti je bilo vse v redu, hospitalizacijo sem potrebovala enkrat do dvakrat na leto, kar je bilo zame super. Pljučna funkcija je nihala, kar je normalno, sem jo pa vedno spravila nazaj v normalo. Bila sem aktivna, kolesarila sem, hodila na sprehode dolge nekaj kilometrov, poskusila sem tudi teči nekaj metrov, zares sem se trudila. Doma sem telovadila, delala vaje z utežmi in krepila svoje mišice. Leta 2017 sem tudi končala Višjo strokovno šolo – kozmetika in diplomirala z odliko. Začela sem opravljati študentsko delo kot kozmetičarka in maserka, spoznala fanta, ki mi še danes stoji ob strani ... lahko rečem, da sem živela polno življenje.

Vse to ni dolgo trajalo ... točno se spomnim tega dne, ko se mi je življenje obrnilo na glavo. Bilo je to julija 2018, pozno zvečer. Bila sem doma, ko sem v ustih začutila nekaj tekočega. Ah, saj je samo slina sem pomislila. Ampak ni bilo tako ...

nenadoma sem izkašljala skoraj pol litra krvi. Takrat sem poklicala svojo zdravnico dr. Salobir, ki je takoj vse organizirala. Z rešilcem so me peljali iz ZD Metlika v Novo mesto, od tam naprej v Ljubljano, kjer so naredili vse preiskave, da ugotovijo, v katerem delu pljuč krvavim in zakaj. Na oddelku sem dobivala zdravila za strjevanje krvi za primer, če bi spet prišlo do krvavitve. Minilo je nekaj dni, nato se je zopet vse ponovilo, ravno ko sem zajtrkovala. V trenutku sem poklicala sestre. Prišel je zdravnik dr. Lestan in mi razložil, da me morajo intubirati. Se pravi, da sem dihala s pomočjo aparatov. Imela sem tudi embolizacijo, kar pomeni, da so mi skozi dimlje zamašili žile, iz katerih sem krvavela. Naslednji dan so me zbudili, bila sem na intenzivni negi. Komaj sem čakala, da me kdo obiše in da grem nazaj na Pulmološki oddelk. Ponovilo se je še tretjič, bila sem čisto na dnu. Nisem več imela moči za vse to, tudi psihično sem bila zelo izčrpana. Nisem hotela še enkrat čez vse to, ampak druge izbire nisem imela. Spet sem morala na embolizacijo, tokrat sem bila budna in spremljala vsak njihov gib. Trajalo je neke eno uro, komaj sem čakala konec. Na oddelku sem bila še nekaj dni, dokler niso bili prepričani, da se močne krvavitve ne bi smele ponoviti, ker sem imela že toliko zamašenih žilic. Po skoraj enem mesecu sem lahko šla domov. Ti dnevi doma so bile čisto drugačni kot običajno. Vedno sem imela v podzavesti »kaj, če se spet ponovi«. In se tudi je ... sicer naslednje leto, ampak vedno, ko sem zagledala krvav izpljunek, sem zelo jokala. Nisem želela spet čez to, to so bili najhujši dnevi v mojem življenju. Tudi moje obnašanje doma se je popolnoma spremenilo. Bila sem živčna, že vsaka malenkost me je vrgla iz tira, vsak dan sem jokala, ker sem razmišljala o prihodnosti in kaj, če mi kri zalije pljuča? Nočem umreti! Rada bi še toliko stvari doživela, grozno sem se počutila. Lahko rečem, da sem bila leta 2018/19 več v bolnišnici kot doma. Nekega dne mi je dr. Harlander omenil transplantacijo ... celo življenje sem vedela, da bo enkrat to potrebno, ampak tako na hitro, tega nihče ni pričakoval. Vedno sem si predstavljala, da bom šla na presaditev, ko bo moja pljučna funkcija res slaba in bom potrebovala pomoč pri dihanju, ampak je to prišlo na vrsto veliko prej zaradi krvavitev, ki bi bile lahko usodne. Nekaj dni sem razmišljala o presaditvi in bila trdno odločena, da bom šla. Prav želela sem si nova pljuča, ker sem imela že vsega dovolj. Bila sem fizično in psihično izčrpana, a toliko moči pa premorem in dala

bom zadnji kanček moči za nova pljuča. Tako je tudi bilo. Morala sem narediti vse preiskave, ki so potrebne za presaditev pljuč. Vse je bilo v redu, avgusta 2019 sem bila na listi za transplantacijo, novembra sem dobila klic ob 1. uri zjutraj, da imajo zame pljuča in naj pridem na pulmološki oddelek. Nekako sem bila mirna, to sem si želela in končno je prišel čas. Seveda sem vedela da obstaja tveganje, ampak jaz sem bila prepričana, da nam bo uspelo.

Na Torakalni kirurgiji, kamor so me napotili pulmologi, sem imela priprave na operacijo. Jemanje krvi, zadnji pogovori z zdravniki in čakanje na klic, da lahko pridem v operacijsko sobo. Čakala sem nekaj ur, nato sta me dve sestri peljali, zraven me je spremljala tudi mama. Na vhodu sva se objeli, pustili par solzic in se poslovili. V operacijski sobi je bilo že vse pripravljeno, nato so sporočili, da pljuča niso primerna zame, ker so bila v preveč slabem stanju. Na nek način mi je odleglo in sem bila vesela, da grem nazaj, po drugi strani pa sem si želela, da bi bilo to čim prej za mano. Tako sem šla še isti dan domov in čakala na naslednji klic, ki je bil sredi noči čez približno dva tedna, torej 2. 12. 2019. Že ko sem videla klic, sem si zaželela, da bi tokrat šlo zares. Potek je bil enak kot pred dvema tednoma, le da so tokrat bila pljuča v boljšem stanju in bolj primerna zame. Zjutraj sva s Tadejem prišla v UKC, kjer sva se srečala z mamo. Vsi, ki so izvedeli, da sem prejela klic, so mi pošiljali sporočila, me klicali, pošiljali posnetke. Nisem pričakovala takšne podpore. To mi je vlilo še dodatno moč za moj boj. Največji razlog za življenje pa so seveda bila moja družina, Tadej in Nina – njegova hčerka, ki je prav tako komaj čakala, da bom lahko z novimi pljuči počela, česar prej nisem smela.

Operacija je trajala 9 ur, mama me je ves čas čakala v sobi, proti koncu pa je sedela pred operacijsko v upanju, da bo čimprej kdo stopil ven. Najbolj je bila srečna, ko je prišel kirurg dr. Štupnik, nasmejan in rekel, da je vse v redu ter da je operacija končana. Še 24 ur ni minilo, ko sem se začela prebujati na intenzivni negi. Imela sem kisik, ampak nisem bila več intubirana, ker sem zelo lepo sama dihala s svojimi novimi pljuči. Prva stvar, ki sem jo storila, ko sem se zbudila, je bila, da sem brata prijela za roko in potekle so mi solze, solze sreče. Dala sem roko na prsi in si

rekla: »Moja nova pljučka.« To je bil tako poseben občutek, ki me spremlja še danes. Nekdo je podaril delček sebe, da jaz lahko živim. Podaril mi je novo življenje.

Drugi dan po operaciji so me poskušali postaviti na noge, vendar sem bila preveč utrujena. Sedela sem nekaj minut, nato mi je začela padati saturacija (nasičenost krvi s kisikom). Vrtelo se mi je, nisem imela še dovolj moči, zato sem 24 ur potrebovala dodatno pomoč pri dihanju – neinvazivno masko. Končno sem lahko zaspala, kajti prvo noč zaradi vseh zdravil kljub utrujenosti nisem spala nič. Ostalo mi je v spominu, da je tisti dan k meni prisedel kirurg in me tolažil, da bo jutri boljše in da je drugi dan po operaciji navadno najtežji. Tako je tudi bilo. Naslednji dan sem se mnogo boljše počutila. Že sem se postavila na noge za nekaj sekund, zaželela sem si toplega čaja in hrane. Pojedla sem čežano s takim užitkom kot nikoli ter zvečer celo umila zobe. Naslednji dan sem se že sama posedala na postelji in sedela na robu, pa čeprav le nekaj minut. Sestre niso mogle verjeti, da sem tako hitro napredovala in da imam toliko moči, kljub temu da sem bila zelo drobna. Po operaciji sem imela 38 kg. Četrty dan sem šla na Torakalno kirurgijo, kjer sem sama jedla za mizo in si v bolnišnico naročala dobrote, da pridobim kakšen kilogram. Redno sem izvajala fizioterapijo in se ob pogledu na to, da vsak dan vdihnem več zraka z manj bolečinami, zelo razveselila. Poleg tega sem imela še inhalacije, ki so pripomogle k temu, da ne pride do vnetja ali pljučnice. Deseti dan sem se že dokaj normalno gibala, ker so bolečine počasi popuščale in sem lahko ponoči malo boljše spala, pa čeprav le nekaj ur. Vsak dan sem imela nekaj več moči, se sprehodila po hodniku, kmalu sem se odpravila tudi kakšno nadstropje višje, seveda po stopnicah. Tudi medicinske sestre so poskrbele, da sem se čim boljše počutila in mi vsak dan uredile frizuro, mi skuhale kavo, se z menoj pogovarjale, za kar sem jim zelo hvaležna in se jih vedno rada spomnim. Eno izmed njih sem na oddelku celo naličila za na večerjo.

Seveda ne smem pozabiti kirurga dr. Štupnika. Vsako jutro me je obiskal, vedno si je vzel čas in se z menoj pogovarjal, me spodbujal in tudi nasmejal. Res ga nikoli ne bom pozabila. Prav tako tudi dr. Harlander, ki je skrbel za moje odmerke

zdravil, vsak dan prišel pogledat, kako sem in me vsakič pohvalil, kako dobro mi gre. Bila sem ponosna nase, da tako hitro okrevam. Vse je šlo tako kot mora, rana se je lepo celila, vedno manj cevč – drenaž sem imela in lažje sem spala. Po štirinajstih dneh so mi odstranili še zadnjo drenažo in takrat sem lahko šla na Pulmološki oddelek. Tam sem se učila, kako pravilno jemati zdravila, kar sem hitro obvladala. Proti bolečinam sem redno jemala le še tablete, kot so Daleron, kar pa sem tudi poskušala zmanjšati. Ta teden, ki sem ga preživela na pulmo, je potekal brez težav, tako da sem bila pred božičem že doma, torej 24. 12. 2019. Naslednji dan sem preživela najlepši božič z največjim darilom.

Zdaj je minilo 11 mesecev od transplantacije in lahko rečem, da je življenje čisto drugače kot prej. Res je, da bom morala celo življenje jemati veliko tablet, ki jih seveda že prej ni primanjkovalo, ampak ne glede na vse, se je življenje spremenilo na bolje. Lahko kolesarim, rolam, plavam, hodim v hribe, se vozim z motorjem in kar je najpomembnejše, spim celo noč in zjutraj se zbudim brez kašlja. Moja pljuča so zdaj zdrava, zato tudi ne potrebujem inhalacij in fizioterapije in lahko rečem, da sem se hitro navadila na takšno življenje. Vsak dan imam nove načrte, kaj bom počela, kam bom šla, res se veselim vsakega dne. Ko bo minilo dovolj časa od operacije, bi se rada tudi zaposlila. Imam poklic vzgojiteljice ter kozmetičarke, ki sta v nenehnem stiku z ljudmi in žal tega dela ne bom mogla opravljati. Upam pa, da se mi nekega dne uresniči želja in bom lahko imela svoj kozmetični salon, kjer bom lahko poskrbela, da se bodo ljudje boljše in lepše počutili in z njimi tudi jaz.

Odločila sem se, da bom delila svojo zgodbo z vami, ker želim vliti upanje ostalim, ki jih čaka presaditev pljuč, posebej pa bolnikom s cistično fibrozo. Življenje s to boleznijo ni lahko in velikokrat več nimaš moči za vse to, ampak verjemite, splača se. Tudi vse bolečine, ki so prisotne po operaciji, kmalu pozabiš. Seveda vedno obstaja možnost, da lahko kadar koli pride do zavrnitve organa ali kakršnega koli drugega zapleta, ampak o tem ne razmišljam. Živim brezskrbno kot že dolgo ne in upam, da tako ostane še mnogo, mnogo let.

Še enkrat se zahvaljujem vsem medicinskim sestram, fizioterapevtom in zdravnikom, ki so bili z menoj na Intenzivni negi, Torakalni kirurgiji in na Pulmološkem oddelku. Še posebej pa vam dr. Štupnik in tebi, moj darovalec. Brez tebe vse to ne bi bilo mogoče. Hvala.

Kristina Kos



Mirna gora (1047 m),
januar 2020



Ojstrica Bled (611 m),
maj 2020



Vršič (1737 m),
junij 2020



Planica – na vrh velikanke,
junij 2020



Slemenova špica (1911 m),
junij 2020

Moje izkušnje s presaditvijo pljuč

Odločil sem se, da z vami delim svoje izkušnje o presaditvi pljuč. Upam, da vam bodo pomagale pri odločitvi in zmanjšale strah pred operacijo.

Pogum ni odsotnost strahu, temveč moč, da nadaljujete kljub strahu. - Paulo Coelho

V otroštvu sem živel dokaj normalno življenje, le da so ga spremljale številne terapije (inhalacije, fizioterapija in zdravila), ki so mi vzela veliko časa in energije. Ko sem imel 9 let, je zaradi CF umrla moja mlajša sestra Nina. Takrat še niso opravljali operacij pri otrocih. Ob koncu osnovne šole sem moral že večkrat obiskati bolnišnico za intravenozno prejemanje antibiotikov. Srednjo šolo sem tudi dokaj uspešno zaključil ob občasnem izostanku zaradi zdravljenja in šel celo na maturantski izlet v Grčijo. Zaradi pomanjkanja energije se nisem udeleževal vseh dogodivščin. Vpisal sem se na fakulteto in po srednješolskem zgledu (le obvezne stvari) zaključil prvo stopnjo. Kmalu po šolanju na drugi stopnji se je moje stanje tako poslabšalo, da sem začel prejemati kisik. Poskušal sem biti čim bolj aktiven, kolikor se je dalo, saj sem vedel, da rabim čim več mišic za okrevanje po operaciji, o kateri smo se v tistem času že pogovarjali z mojimi zdravniki. Rezultati spirometrije so se postopno slabšali. Kljub dodatnem kisiku sem težko hodil po stopnicah in v klanec. Kisik sem prejemal dve leti in pol do operacije. Opravil sem predpisane preiskave in priprave. Po preiskavah pa sem zaradi neurgentnega in stabilnega stanja kar nekaj časa čakal na ustrezna pljuča. Pričakoval sem poseg na Dunaju, a so z operacijami med mojim čakanjem začeli tudi v Ljubljani, kar je bilo veliko enostavneje zame in moje bližnje. Sam nisem hotel vedeti preveč o vseh statistikah posega, saj sem vedel, da je vsak poseg drugačen.

12. 10. 2019 me je zdravnik zvečer poklical. Povedal je, da imajo ustrezna pljuča in me vprašal, ali bi želel opraviti operacijo. Odločil sem se pozitivno in se pripravil ter odpravil v Ljubljano. Operacija je potekala nekaj ur, ne vem natančno, saj sem spal. Občutil nisem nobenih močnih bolečin. Zdi se, da imajo dobra protibolečinska zdravila. Sem bil pa zelo lačen, saj sem dobil samo sadne kaše. Težko mi je bilo samo ležati in pri vsakem premiku paziti na razne cevke (drenaža) in žice (meritve pulza in dihanja).

Na vrsto je prišlo učenje ponovne hoje, saj so mišice uplahnele, in pravičnega dihanja, ki sem ga izgubil, ko sem plitvo dihal s pomočjo kisika, ker v mojih starih pljučih ni bilo več dovolj prostora. Ta proces je bil dolgotrajen in naporen. Po mesecu in desetih dneh na različnih oddelkih kliničnega centra so me odpustili v domačo oskrbo. Božič in novo leto sem že preživel doma.

Sedaj imam vsekakor več energije, prehodim lahko daljše razdalje, ne da bi se zadihal. Ni več nadležnih inhalacij, ob katerih sem ekstremno kašljal in izkašljeval do te mere, da me je včasih bolela glava. Lahko pojem več hrane, saj se mi ni treba bati, da bi ob intenzivnem kašlju bruhal.

Življenje lahko primerjam s tokom reke:

Na začetku je izvir – rojstvo. Potem voda teče, oziroma dere po ozki strugi, polna energije – otroštvo. Nato se bregova razmakneta in voda se umiri, energija se razporedi, vendar je tok še močan – mladostništvo. Običajna reka se za tem umiri, bregova se še bolj oddaljita med sabo in po dolgem potovanju po različnih deželah reka počasi konča v enem izmed svetovnih morij in na koncu v velikem oceanu – odraslo življenje.

Pri moji reki pa sem naletel na jez hidroelektrarne, ki mi je pobral skoraj vso energijo. Življenje se je povsem ustavilo – posledice moje bolezni (CF).

K sreči sem prišel živ skozi turbine elektrarne – operacija presaditve pljuč. In bregova sta se po kratkem potovanju iz turbin – okrevanju po operaciji, spet zblížala in mi vrnila moč ter energijo.

Pa ne samo to. Relief pokrajine se je prevesil v dolino in tok reke je postal še močnejši. Sedaj s polno paro potujem naprej po strugi – poti, ki mi je začrtana.

Upam, da je ocean še zelo daleč naprej po tej poti.

Tomaž Grčman

Pot do novih pljuč

1. april 2016

Spomnim se, da sem bila na kavču v dnevni sobi, s cevko kisika, ki se je vila iz kuhinje. To je bil že več kot eno leto moj radij dnevnega gibanja. Kuhinja, kopalnica in dnevna soba. Do spalnice, ki je v zgornjem nadstropju, me je vsak večer nesel mož, zjutraj sem prišla dol sama, saj navzdol gre lažje. ☺

Kar naenkrat me je zbadlo v prsih, takoj sem vedela kaj je. Pnevmotoraks. Spet. Že petič. A tokrat ni bilo kot pri prejšnjih. Z zadnjimi močmi sem prilezla do stopnic na hodniku in priklicala mamo. Rekla sem ji, naj pokliče rešilca, da ne morem več dihati. Pred sabo imam še vedno sliko prestrašenega obraza, ki vpije v telefon, naj hitro pridejo. Tistih nekaj minut pred prihodom rešilca je bilo neskončno dolgih. Ko se boriš za zadnji vdih... tega občutka ne pozabiš nikoli.

Tako se je začela moja pot do presaditve pljuč.

V Šempetrski bolnišnici sem bila nekaj dni, ko sem se stabilizirala, so me prepeljali v Klinični center v Ljubljani. Dogajanja v Šempetrski bolnišnici ter potem v Kliničnem centru se ne spomnim veliko. Spomini so megleni kot nekakšni izseki. Po eni strani je bolje, da ne vem, kaj vse se je dogajalo, ker mi je verjetno tako lažje. Ker se je stanje slabšalo, so me po nekaj dneh s helikopterjem prepeljali na AKH Dunaj. Urgentna presaditev.

12. april 2016

Po treh dneh so prišla pljuča zame.

Po težki operaciji in številnih pooperativnih zapletih sem bila iz najhujšega.

Prvi spomin je bela ura na steni, ki je kazala na številko štiri. Nisem vedela, ali je to dopoldan ali popoldan. In prižgana televizija s črno-belimi slikami v nekem čudnem jeziku. In žeja. O, ja, ta žeja. Tako sem bila žejna, da sem si domišljala, da so na stropu kapljice vode, ki bodo ravnokar padle name. Gobico za vlaženje ust sem vsakokrat skoraj pregriznila, da sem iz nje iztisnila zadnjo kapljico vode.

Ne bom lagala, da je bilo lepo ležati tam, negiben in poln cev. Tako šibek, da ne moreš premakniti niti roke pod odejo, le glavo ti uspe obrniti. Za vse si odvisen od medicinskih sester, ki ti sicer vedno pomagajo, a se moraš najprej sporazumeti z njimi, a kaj, ko ne moreš govoriti. In kasneje začneš nekaj kracati na papir, a še sam ne znaš prebrati, kaj si napisal. ☺

Ko počasi prihajaš k močem in že uspeš sedeti, si neskončno vesel, da lahko gledaš televizijo in vidiš še kaj drugega kot bel strop. V dveh mesecih pa niti ne prelistaš, kaj šele prebereš kakšno revijo. Čas si krajšaš s spremljanjem dogajanja v sobi, ki je kar pestro. Počasi pa se spletejo tudi prijateljske vezi s temi ljudmi, ki te obkrožajo vsak dan.

Spomnim se, da tisti dan nisem hotela vstati, zato mi je fizioterapevtka prinesla pletene roza nogavice in me tako podkupila, da sem vstala s postelje. ☺ Tistih nekaj metrov belega hodnika z zelenimi stenami je bil pravi maraton. A vsakič je šlo malo dlje.

Na intenzivnem oddelku na Dunaju sem bila cela dva meseca. Spet sem se morala naučiti hoditi, samostojno jesti in predvsem dihati z NOVIMI pljuči.

5. julij 2016

Končno doma!

Spomnim se, da so me vsi pričakali pred hišo z napisom »Dobrodošla«. Vsi presrečni, najbolj pa moja psička, ki ni mogla prepoznati mojega glasu, ki se je zaradi vseh cevč v grlu nekoliko spremenil.

Po presaditvi se ti življenje obrne na lepše. Nič več inhalacij, nič več fizioterapije, ostane le še tona tablet. ☺ A to je zanemarljiva pomanjkljivost glede na vse druge prednosti.

Ko pa že misliš, da se ti je življenje obrnilo na lepše, te postavi pred še eno oviro. Zakaj že?

15. julij 2016

Spomnim se, da sva z možem čakala pred urgenco v Šempetru. Ileus. Zapora črevesja. Le 10 dni po prihodu iz bolnišnice.

Ponovno intenzivna v Ljubljani, ponovno intubirana, ponovno na zunajtelesnem krvnem obtoku in ponovno nisem več dihala sama. In se svet ponovno poruši. Ti se k sreči ničesar ne zavedaš, a vsi drugi okrog tebe trpijo še toliko bolj.

Iz umetne kome sem se zbudila 3. avgusta, točno na mamin rojstni dan. ☺

Na srečo je bilo tokrat okrevanje malce hitrejše. Postopoma sem spet dihala sama in s hrano pridobivala na moči, da so me lahko odpustili v domačo oskrbo.

23. avgust 2016

Po več kot mesecu dni ponovne hospitalizacije spet končno doma. In od takrat sem doma tudi ostala!

Na žalost pride bolnik do novih pljuč zelo pozno, ko je telo že utrujeno in brez moči. Zadnja leta pred presaditvijo, ko se ti zdravstveno stanje poslabša, je kvaliteta življenja zelo slaba. Si na kisiku, odrezan od socialnega življenja in odvisen od tvojih bližnjih. A si vseeno vesel, da SI. Tvoj drugi dom postane bolnišnična soba. Z neudobnim jogijem, a prijaznim osebjem, ki ti je vedno v podporo.

Po presaditvi je življenje res bistveno boljše. Odpre se ti nov svet. Zjutraj lahko vstaneš in greš – ni več inhalacij in fizioterapije, ki so ti prej sploh omogočile, da si lahko začel dan. Lahko hodiš, ne da se upehaš in govoriš cel dan, ne da bi zakašljajal.

Ostanejo pa ravno tako težave, povezane z drugimi organi: ledvicami, jetri, prebavili. Pri meni so ti zadnji kar pogost problem, saj imam težave z bolečinami v trebuhu in sem zaradi tega pristala že večkrat na urgenci. K sreči brez hujših posledic.

Dolgčas mi pa pač ni nikoli. ☺

Petra Ferfolja

Pot v sedanjost

Diagnozo CF so mi potrdili pri sedmih mesecih starosti. Nekaj težav se je pojavilo že v osnovni šoli, resnejše težave so se nato začele v gimnaziji. Pri športni vzgoji nisem več zmogla preteči razdalje, ki smo jo imeli za ogrevanje, testiranje pripravljenosti, zelo hitro sem bila zadihana, velikokrat sem se morala odkašljevati zaradi nabiranja sluzi. Zjutraj, pred odhodom v šolo, sem morala opraviti še inhalacije in fizioterapijo, kar je pomenilo, da sem vstala še vsaj pol ure prej, kot bi lahko sicer. Včasih mi je bilo že kar težko vstati, saj nisem ravno jutranji tip človeka.

Začele so se vrstiti infekcije in posledično vse pogostejše in dolgotrajnejše hospitalizacije. Vsake tri mesece, ko sem prišla na kontrolni pregled, sem se z dr. Praprotnik pogajala, da stanje le ni tako slabo, da mi ni treba ponovno ostati na dvotedenskem bolnišničnem zdravljenju. Vendar je največkrat pretehtal njen nasvet in tako se je začelo ponavljati ... Tri mesece »na prostosti«, dva do tri tedne v bolnišnici. Kmalu sem ponoči potrebovala dodaten kisik, nato pa tudi ob večjih naporih in čez dan. Lahko sem še hodila na sprehode, na kakšne hribovske ali kolesarske podvige pa sem lahko kar pozabila.

Naj omenim, da ko je bila transplantacija omenjena šele kot možnost, da bo nekoč v prihodnosti morda potrebna zame, sem razmišljala, če bi sploh šla v proces priprav in same presaditve. Takrat obeti za okrevanje in življenjsko dobo niso bili najbolj optimistični. Ko pa je prišel čas za odločitev, nisem preveč pomišljala, saj je bila presaditev edina možna rešitev. V četrtem letniku gimnazije, ko sem bila stara 18 let, sem šla na srečanje k dr. Turelu in dr. Harlandru, ki sta takrat vodila postopek transplantacij in uvrstitev na seznam za presaditev. Odločili smo se, da grem na prvi pregled na Dunaj kot kandidatka za transplantacijo. Takrat je bila moja pljučna funkcija še nekako stabilna, zato se na Dunaju še niso odločili, da me uvrstijo na čakalni seznam. Uvrstitev je sledila približno pol leta kasneje.

Pljučna funkcija FEV1 mi je padla na 22 %, nisem več hodila k pouku, bila sem večinoma doma, na kisiku. Od uvrstitve na seznam pa do klica, da gremo na Dunaj, je minil približno en mesec. Sama sicer nisem slišala zvonjenja telefona ali pa sem mislila, da je budilka in ga utišala. Hitro sem pripravila nekaj osnovnih potrebščin in se podala novim pljučem naproti.

V bolnišnici na Dunaju je sledilo še nekaj priprav, objemov in nato transplantacija. Po operaciji so me peljali na intenzivni oddelek. Zaradi protibolečinskih zdravil za prve tri tedne na intenzivnem oddelku ne morem z gotovostjo trditi, kaj se je res dogajalo in kaj ne. Še vedno se spomnim kar nekaj halucinacij, ki sem jih zaradi zdravil imela v tem obdobju. Ko sem se končno začela zavedati sebe in resničnosti, ki se je odvijala okoli mene, je sledila postopna fizioterapija. Na začetku sem vaje izvajala leže v postelji, kmalu sem lahko nekaj časa sedela pokonci, nato pa sem začela s hojo ob opiranju na hoduljico. Zdelo se je skoraj kot čudež, ko sem prvič po treh tednih ležanja v postelji, okrevanja in negotovosti, lahko naredila nekaj korakov tudi po stopnicah. Ko so me premestili na navaden oddelek, sem že kmalu lahko hodila brez opore.

Dober teden dni kasneje sem bila premeščena v ljubljanski UKC. Po operaciji sem imela nekaj težav z otekanjem desne noge, kjer je bil nameščen ECMO zunajtelesni obtok, vendar so v kliničnem centru stanje popravili. Podučili so me o zdravilih, ki jih dosmrtno jemljem po operaciji. Za fizično okrevanje sem se dve leti po transplantaciji vključila v program vadbe, ki ga je ponudilo Društvo za cistično fibrozo. Na treningih me je vaditelj Rok Bavdek spodbujal pri vztrajanju in pravilni izvedbi vaj.

Postopno se je začela izboljševati tudi pljučna funkcija in moja splošna zmogljivost. Začela sem s sprehodi po ravnini, gričih in nato po lažjem gorskem terenu. Danes imam pljučno funkcijo FEV1 okoli 75 % in lahko, seveda ne z nekim ekstremnim tempom, kolesarim, plezam, hodim v gore in izvajam druge oblike športnih vadb. Prijatelji so opazili tudi, da se večkrat nasmehnem in sem na

splošno bolj vedre volje. Zaključila sem študij in ponovno lahko počnem stvari, ki bi se pred transplantacijo zdele nemogoče. Za to se moram seveda zahvaliti staršem, ki so me podpirali in skrbeli zame, kar jim, verjamem, ni bilo lahko. Zahvala gre tudi zdravstvenemu osebju ter še mnogim drugim, ki so me podpirali in mi pomagali na moji poti.

Alenka Jelenc

Vzponi iz globeli obupa

V leto 2008 sem vstopil z obilico optimizma. Pred menoj so bili še zadnji meseci osnovnošolskega izobraževanja. Veselil sem se skorajšnjega vpisa na gimnazijo, imel sem bogate načrte za prihodnost. Svojo bolezen, cistično fibrozo, sem namreč do takrat dobro obvladoval. Poslabšanj je bilo malo, infekcije in hospitalizacije pa tako redke, da je bil moj izostanek od pouka povsem primerljiv z zdravimi sovrstniki. Obilico prostega časa sem namenjal kolesarjenju, pohajkovanju po hribih, plavanju in smučanju.

Junija 2008 sem še povsem normalno zaključil 9. razred osnovne šole in niti slutil nisem, kaj me čaka v naslednjih mesecih. V zgodnjem poletju, v le nekaj tednih, so moja pljuča znatno oslabela. Iz dneva v dan sem se slabše počutil, vse krajše so postajale moje poti in koraki vse težji. Bolezen je hitro napredovala do te mere, da mi je brez dodatnega kisika zmanjkovalo sape. In kljub enoti s prenosnim kisikom nisem več zmoغل prehoditi niti razdalje 100 m po ravnem.

Septembra 2008 sem se vpisal na Biotehniški izobraževalni center v Ljubljani, a sem bil prisoten pri pouku le prvih deset dni. Zagoni infekcij so bili vse pogostejši in novembra 2008 sem obležal v bolnišnici Golnik. Pljuča so tako oslabela, da je prihajalo do spontanih pnevmotorakov. Pod skrbnim nadzorom dr. Matjaža Fležarja sem na Golniku ostal pet mesecev. Šolanje sem opravljal na daljavo kar iz bolnišnične postelje, saj sem bil s celim prepletom cevok dobesedno priklenjen na medicinske aparate brez možnosti hoje. Medtem sem opravil priprave na transplantacijo. Takrat so slovenske kandidate za transplantacijo pljuč pošiljali v Splošno bolnišnico (AKH) na Dunaj. Konec januarja 2009 sem bil tam na prvem pregledu in umestili so me na prednostno listo za presaditev pljuč.

1. aprila 2009 sem dočakal transplantacijo. Malo pred polnočjo so me

z reševalnim vozilom z Golnika odpeljali na Dunaj. Kljub negotovosti, ki jo je prinašala ta noč, sem vedel, da mi dunajska bolnišnica prinaša težko pričakovano rešitev. Operacija je trajala sedem ur in je minila brez zapletov. Na intenzivnem oddelku dunajske klinike sem preživel 14 dni, nadaljnjih 14 pa na tamkajšnjem splošnem oddelku.

Zavedal sem se, da bo obdobje po transplantaciji naporno. Ker sem pol leta preležal na postelji, so mi v tem času močno oslabele mišice. Noge me niso držale in vsak korak mi je bil velik napor. Navaditi sem se moral na nov način dihanja. Namesto hitrega in plitvega dihanja, ki sem ga bil vajen dotlej, sem se moral naučiti počasnih in globokih vdihov in izdihov. In to niti ni bilo tako enostavno. Prve dni po operaciji je bil zame že velik dosežek, da sem lahko pol ure sedel na postelji. Kmalu sem se postavil na noge in naredil tri korake po sobi, naslednji dan pet korakov. Nato 50 metrov po hodniku, brez kisika. Uspelo mi je! Z velikim zadovoljstvom sem spoznal, da zmorem.

Z močno voljo in neskončno željo, da uresničim cilje, sem po štirih tednih zapustil bolnišnico na Dunaju in zdravljenje nadaljeval v ljubljanskem Kliničnem centru. Konec maja sem se po sedmih mesecih končno vrnil domov.

Zaužitje cele pesti zdravil – okoli 20 tablet na dan je postalo sestavni del mojega vsakdana, kot tudi inzulinska terapija, ki jo izvajam zaradi dviga sladkorja, ki ga povzročajo določena zdravila.

V naslednjih mesecih sem okrevail v domači oskrbi. Nove moči sem nabiral z vsakodnevnimi gibalnimi vajami in sprehodi. Ti so postajali vse daljši in zahtevnejši. Moja nova pljuča so zmogla več, kot sem si kadar koli predstavljal in spoznal sem, da so bile vse bolečine in napor pred operacijo in po njej vredni vseh tegob za tako kvaliteto življenja.

Ponosen sem bil, ko sem sredi julija, po dobrih treh mesecih po operaciji,

prehodil planinsko pot z Rogle do Lovrenških jezer.

Dve leti kasneje sem si zadal nov izziv: prehoditi slovensko planinsko transverzalno! Prvi vrh te poti sem osvojil v juliju 2011, celotno pot pa sem prehodil do oktobra 2012. To je skupaj 120 gorskih tur s 30 osvojenimi dvatisočaki. Pa vrh Triglava niti ni bil najtežji; precej bolj zahtevni so bili vzponi na Škrlatico, Jalovec in Mrzlo goro.

Kljub hitremu napredku okrevanja in skoraj neverjetni kvaliteti življenja sem celotno srednješolsko izobraževanje iz preventivnih razlogov opravil na daljavo. Namreč izogibati se moram – še vedno – zaprtih prostorov in množici ljudi, saj mi močna zdravila znižujejo imunsko odpornost.

Srednjo šolo sem od izdatni pomoči in spodbudi profesorjev Biotehniške srednje šole uspešno zaključil. Vso snov sem se naučil sam doma, izpite pa sem opravljal po dogovoru s profesorji.

Vpisal sem se na študij arheologije, a se mi je zdravstveno stanje po osmih letih po transplantaciji poslabšalo. Presenetili so me izvidi, ki so pokazali upad pljučne funkcije za 40 %. Soočiti sem se moral z diagnozo odpovedi pljuč, kar me je v tistem trenutku močno prizadelo. Nisem vedel, kaj to pomeni; v mislih sem videl, kako bom v kratkem lovil le še molekule zraka in se spet uvrstil na čakalno listo za vnovično transplantacijo.

Aljaž Hrvatin

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. Ker sem bila vedno podhranjena, sem večkrat imela tudi nočno hranjenje po nazogastrični sondi. V vrtec nisem hodila, da se nisem okužila od drugih otrok, v šolo pa sem hodila normalno s sovrstniki. Težave sem imela samo pri telesni vzgoji, ker sem se zelo hitro zadihala in začela močno kašljati. Starejša ko sem bila, večje težave s pljuči sem imela. Bila so »zapacana« z gosto sluzjo.

Cistična fibroza je tiho napredovala. Utrujena sem bila od vseh neprespanih noči zaradi kašlja in vso energijo sem porabila za dihanje. Ker je bil to moj vsakdan, sploh nisem opazila, da je slabše, vedno sem odgovarjala, da sem v redu. Toda meritve pljučne funkcije in moje zmogljivosti so kazale nasprotno.

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. 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 po nekaj mesecih končno odobrili tekoči kisik, sem z njim v nahrbtniku hodila tudi v gimnazijo, kjer so mi omogočili, da smo imeli pouk v pritličju.

Ne glede na upanje, da se mi bo zdravstveno stanje izboljšalo, se mi je le poslabševalo. Pljučna funkcija je bila že maja zelo slaba, FEV1 komaj 6 %, FVC le

14 %, saturacija pa 83 %. Bila sem preveč zadihana in vedno več kisika sem potrebovala. Zadihala sem se že samo, ko sem iz sobe šla do kopalnice, po stopnicah nisem več mogla hoditi, ker je bil prehud napor že pri drugi stopnici. Tudi pogovora nisem več zmogla imeti brez hlastanja za zrakom. Za preživetje mi ni preostalo drugega kot presaditev pljuč. Nikoli nisem želela imeti nikakršne operacije, še posebej 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 svoje 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 in ko mi je Poncho rekel, da bom še lahko pela in plesala, je še okrepilo mojo voljo in pogum. 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 zaspana. 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 zmogla storiti sama, ne govoriti, ne hoditi, niti obrniti se na drugo stran. Popolnoma sem bila odvisna od tuje pomoči. Če sem želela kaj povedati, 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 zmogla, je bilo pisanje. Nič se mi ni dalo, ne brati revije, ne gledati televizije, ničesar. Imela sem more ponoči in podnevi. 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 hitro dobili primerna pljuča zame.

Moje življenje je viselo na nitki, zato sem se uvrstila na visoko urgentno listo med čakajočimi na presaditev pljuč. K sreči 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 dvanajst let, ko mi je skupina strokovnjakov v Univerzitetni bolnišnici na Dunaju (AKH – Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien) presadila pljuča. Bila sem prvi otrok iz Slovenije, ki so mu presadili pljuča. Moja operacija je trajala osem ur. Ker pa sem zaradi urgentnosti dobila pljuča od odraslega darovalca, so spodnja dva režnja odrezali in se tako pljuča ujemajo le v krvni skupini. Tri dni sem bila še v umetni komi in priklopljena na ECMO. Tretji dan sem se zbudila ob nežnem božanju medicinskega osebja. Nič me ni bolelo, le polno cevko in aparaturo je bilo okoli mene.

Takoj po presaditvi pljuč nisem mogla premikati nog, saj sem imela zelo oslabele mišice. S fizioterapijo sem počasi lahko premikala noge. Veliko sem morala sedeti, tudi po več ur na dan, da se ne bi pljuča sesedla. Težko je bilo, saj so bile cevke tako zelo težke, še posebej, ker jih je bilo veliko iz ust od tubusa. Sem pa kljub tubusu lahko pila malinovec po slamici, kalorične napitke in celo jogurt.

Na Dunaju sem bila še deset dni po operaciji intubirana, torej skupno dvajset dni, nato pa sem lahko zadihala sama z novimi pljuči. Zaradi dolge intubacije še nekaj časa nisem imela glasu. Počasi sem lahko šepetala in nato vsakič glasneje govorila. Bila sem navdušena, da sem lahko po skoraj mesecu dni spet lahko jedla. Imela sem apetit kot še nikoli v svojem življenju. V dunajski bolnišnici so imeli res zelo dobro hrano, jedla pa sem tudi sredi noči na intenzivnem oddelku, ker sem bila ves čas lačna in je bilo čudovito jesti. To je bilo nekaj novega, saj nikoli nisem imela apetita in nisem z veseljem jedla zaradi vseh zdravstvenih težav.

Ker sem celo življenje dihala zelo hitro in plitvo, sem se morala naučiti normalno dihati. Dihanja, ki je samoumevno od rojstva, sem se morala na novo naučiti. Po treh tednih sem se končno lahko postavila na noge in naredila prve korake. Tako so me premestili na navadni oddelek pediatrične klinike na Dunaju (Universitätsklinik für Kinder – und Jugendheilkunde). Žal pa ni šlo brez zapletov. Ponovno sem se zbudila intubirana na intenzivnem oddelku. Toda kmalu sem bila ekstubirana in nazaj na navadnem oddelku.

Vrstile so se še nekatere druge težave, toda vse sem uspešno premagala. En mesec po operaciji sem lahko že odšla malo ven na svež zrak in se ob pomoči fizioterapevte in mame 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 mami. Bodrila me je, da sem imela voljo in da sem premagala vse ovire. Vesela sem, da po presaditvi pljuč nisem imela nobenih bolečin. Po skoraj šestih tednih na Dunaju sem se vrnila v Slovenijo, kjer sem bila še tri tedne v UKC Ljubljana. Zelo sem pogrešala mlajšega bratca in sestro. Bilo je prvič, da 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 to dogajalo ob prvi obletnici očetove smrti, ki se je ponesrečil v gorah.

Po presaditvi pljuč se je moje življenje popolnoma spremenilo. Moja pljučna funkcija z novimi pljuči ni primerljiva s staro. Takoj po presaditvi sem se zredila za deset kilogramov, četudi sem še vedno pod normalno težo. Počutim se veliko bolje. Lahko plešem in pojem, dokončala sem študij prava, ukvarjam se s športom, uživam v naravi in kar je najpomembneje, ne potrebujem dodatnega kisika. Spremenila sem tudi slog življenja. Sedaj sem bolj umirjena, sproščena in se ne obremenjujem z malenkostmi. Zavedam se, da mi je življenje podarjeno, zato skušam užiti vsak trenutek.

Poleg zdravljenja cistične fibroze moram dosmrtno prejemati intenzivno imunosupresivno terapijo zaradi preprečitve zavrnitve organa. Še vedno se zdravim za osteoporozo, večkrat so mi tudi operativno odstranili nosne polipe, imam sladkorno bolezen, ledvično okvaro, povišan krvni tlak. Kljub temu, da me cistična fibroza s sekundarnimi boleznimi še vedno spremlja, življenje 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 lahko živim, kar je 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. Posebna zahvala gre ljudem, ki se odločijo za darovanje organov in zdravstvenemu osebju, ki so mi rešili življenje.

Sedaj, ko pogledam nazaj, se mi zdi vredno vsega 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. Že pogled v daljavo mi 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 uresničilo 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 in druga evropska mesta. 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.

Alja Klara Ugovšek



Pri slapu Savica



Na Švedskem

»The special one«

Zdravo. Velikokrat sem prebral, da je težko sprejeti, da imaš CF. Sam nisem na to nikoli tako gledal, kot da moram nekaj sprejeti ali pa da je težko. Je, kar pač je. Sem takšen, da vsak šport ali pa fizično delo delam na polno in vedno sem lahko, zato nisem nikoli razmišljal, da je težko. Težko je bilo preteči 10 km v določenem času. Ko sem se odločil za presaditev pljuč sem razmišljal, kaj bi naredil pred presaditvijo, saj bi verjetno vsak na to pomislil in prišel sem do zaključka, da bom to storil potem.

To, kar bom napisal, ne bo neka zgodba, saj nisem pisatelj, ampak bodo večinoma dejstva, nasveti in motivacija za vse naprej, ker nočem, da je neka klasična zgodba, ker to napiše vsak. Do leta 2017 sem z lahkoto opravljal vse fizične napore, potem pa sem imel pnevmotoraks in od takrat naprej je bilo bolj slabo. Trenutno sem star toliko kot je tretji koren iz 15625 in takrat sem bil 3 leta mlajši. Še 2018 kar je bilo manj kot eno leto do presaditve pljuč, sem s pljučno funkcijo cca. 20 % odigral turnir v nogometu, kjer je veliko šprinta in teka.

Ko sem bil sprejet v bolnico (marec 2019), nisem bil zaradi presaditve, ampak zato, da bom dobil antibiotik v žilo. Potem so se stvari malce zakomplicirale in zbudil sem se z novimi pljuči nekaj tednov kasneje, ker sem bil v umetni komi. Ko se zbudiš, je logično, da te vse boli. Vem, da ko sem prvič nekaj popil, da je bolj bolelo kot takrat, ko sem se s krivcem udaril po nogi. Še huje je bilo, ko sem prvič poizkusil malo pudinga. Vmes so lahko kakšni zapleti ali pa ne, no in pri meni jih ni bilo malo, ker sem imel težave s srcem, ledvicami in niti vstati nisem mogel oz. dvigniti rok itd. Na intenzivni sem bil kar dolgo, na torakalni še dlje in vse skupaj je trajalo od začetka marca pa do konca junija. Ena slabših stvari je, ko ne moreš spati zaradi vseh bolečin in potem si praktično cele dneve izmučen, ampak se splača. Tudi, ko vse naprave piskajo pri tebi, pri drugih, pri meni ni najbolje, ampak počasi se vse izboljša, samo delati moraš, kar ti svetujejo zdravniki. Cel julij sem bil na

rehabilitaciji v Soči, kjer sem lahko na koncu hodil z berglami in jih imel kakšen mesec še doma. Prišel sem domov avgusta. Po hiši sem se trudil hoditi brez in potem je bilo vedno bolje in hitreje, ker imel sem samo en cilj.

Moji nasveti so, da če si dovolj vztrajen, lahko večino stvari dosežeš. Moraš imeti cilj. Moji so napisani spodaj, glavno pa je, da delaš, kar te veseli. Mene je najbolj veselilo, ko sem spet začel brcati žogo, teči, kolesariti in zato moraš vsak dan trenirati in nabirati moč. Najti moraš motivacijo, da dosežeš to. Jaz jo največkrat najdem v svojih najljubših pogovorih. »V mojih mislim sem vedno najboljši, ne samo to leto, ampak vedno in se ne ukvarjam s tem, kaj ljudje rečejo«. V vzornikih. »CR7«. In z gledanjem posnetkov na Youtubeu.

Ko se zbudiš, ti najprej rečejo, da moraš dihati, čeprav ti pomaga še aparat, in ti moraš tudi sam čim bolj dihati. Najboljši nasvet je, da ignoriraš, ampak vseeno premisliš čim več stvari, ki ti jih rečejo ljudje, ki so ti blizu, in ostali, ki te poznajo, ker oni nimajo pojma, kako se ti počutiš, pa čeprav rečejo, da te razumejo. Že če se usedeš »ni v redu«. Če ti kaj ne ustreza, ne naredi tega samo zato, da bo drugim v redu. Izkoristi vse bonuse v šoli, na faksu in v službi, ki ti jih ponujajo z različnimi statusi, ker sam jih nisem, saj sem se vedno dokazoval sam sebi, ampak vsak ni tak. In ostani optimist!

Napisal bom nekaj podatkov, ki mogoče zanimajo vse, ki bodo imeli toliko težav kot jaz, ki ne bodo mogli niti dvigniti svoje roke več kot pol metra v zrak in shujšali cca. 25 kg. Začel sem tako, da sem dobil svoj telefon v roke in ker ga nisem mogel držati, se pač trudiš toliko časa, da izveš nekaj, kar te zanima. Mene so zanimali rezultati Lige Prvakov in tako se je začelo. Junija, ko sem odšel v Sočo, sem imel kakšen kg čez 50. Do decembra sem dobil že čez 70 kg. Trenutno pa tehtam 78 kg, cilj pa je 83 kg brez odvečnih oblog. Junija 2020 sem že začel s tekom in konec julija nisem pretekel niti 400 m v kosu. V začetku oktobra pretečem 3 km v kosu oz. tudi več s časom 5 min in 30 sek na kilometer, kar zaenkrat ni slabo. Cilj imam tempo 5 min na kilometer in potem še hitrejši in to zato, ker hočem biti vedno najboljši.

Zapisano v zvezdah

Danes gledam svojo 18-letno Anjo in se zavedam, da to ne bilo mogoče, če ne bi imeli darovalcev organov.

Anja je bolnica s cistično fibrozo. Bolezen so ji odkrili praktično pri rojstvu. V oktobru 2020 pa bo 2 leti dihanja z »novimi« pljuči.

S Kreoni (takrat še Panaze), z inhalacijami NaCl in raznimi antibiotiki, pa tudi z respiratorno fizioterapijo smo nekako vzdrževali splošno kondicijo in predihanost pljuč. Kljub številnim poskusom ukvarjanja s športom, planinarjenjem ... to ni trajalo dolgo, ko je začela pljučna funkcija upadati. Stalno je imela težave z apetitom. Podhranjena. Pri njenih 9. letih je vse šlo strmo navzdol.

Zelo boleče je bilo sprejeti dejstvo, da se je pri svojih 14 letih zavedala, da njeno zdravje hitro pojenja. Razmišljala je o smrti. Postavljeni smo bili pred dejstvo, da se približuje neizogibno. Transplantacija.

Poslabšanja so bila tako pogosta, da je imela pljučno zmogljivost pod 30 %, čedalje večje težave s težo, 14-dnevne hospitalizacije s koktajlom antibiotikov.

Zadnji 2 leti pred transplantacijo je imela ponoči tudi mehansko ventilacijo ter dodatek kisika. Najprej kisik samo ponoči, kmalu pa je postal njen stalni spremljevalec. Poimenovali smo ga kar Oksi.

Imela je tudi okužbo z mikobakterijami. Zato je prejemale tri močne antibiotike kar leto in pol, ki so žal vplivali na vid in sluh. Zdaj mora nositi slušni aparat in očala.

Na Dunaju so jo prepoznali kot primerno kandidatko za transplantacijo in tako smo zakorakali novemu upanju naproti. Težko se je bilo sprijazniti, da tvoj otrok brez transplantacije mogoče ne bo dočakal naslednjega leta. Vendar po spremljanju vsakodnevnega trpljenja, ko ti pred očmi ugaša življenje tvojega otroka, ni vprašanje: transplantacija, da ali ne. Ko smo vse pretehtali, smo prišli do zaključka: čim prej tem bolje. Telo je mlado, si bo prej opomoglo. Vsa zdravila, in ni jih bilo malo, so oslabila že druge organe. Dokler pa ima še močno srce in močno voljo je vse mogoče. Brezpogojno sem verjela v uspeh.

Zadnje leto pred dejansko operacijo je bilo zelo naporno. Tako za Anjo kot za celotno družino. Hospitalizacije so se kar vrstile. Nazadnje je bila doma samo kakšnih 4 -5 dni, nato zopet 14 dni v Ljubljani. Težko je bilo usklajevati službo in obiske pri Anji v Ljubljani (uro vožnje v eno smer), hkrati pa je bil doma tudi 5 letni sin, kateremu težko razložiš situacijo. Veliko odrekanj je bilo. Pri vsakem od nas. Ta bolezen nam je veliko vzela, pa naj se sliši še tako čudno, veliko nam pa je tudi dala. Znali smo in še znamo ceniti »male« stvari in uživati v njih.

Na urgentno listo je bila uvrščena 28. 9. 2018. To pa je za nas pomenilo spet prilagajanje novemu režimu. V vsakem trenutku smo lahko pričakovali »klic«. Ker je bila Anja še mladoletna, sem bila predvidena za spremljevalko. Največja skrb se mi je pojavila, kako bo sinu, če se ne bomo mogli dostojno posloviti, če bi npr. klic prejeli, ko bi bila Anja v Ljubljani, jaz pa pri njej. Že v naprej se je vedelo, da bo najina odsotnost najmanj 3-tedenska.

Želja se mi je izpolnila. Dan pred klicem pomembne novice smo preživeli skupaj. Anja je bila v Ljubljani, mi pa vsi trije pri njej. Med antibiotično terapijo smo Anjo lahko peljali malo na zrak. Odločili smo se za ogled njej tako ljubega živalskega vrta.

Nikoli ne bom pozabila Anjinih besed, ko sva že sedeli v reševalnem vozilu na poti v Avstrijo. Rekla sem ji, da ne morem verjeti, kako sva obe videti mirno, ko pa

sem pričakovala, da bo prava panika. Pa mi je rekla takrat 16-letnica: »What's coming will come, and we'll meet it when it does.« (iz knjige Harry Potter) (Kar ima namen priti, bo prišlo in s tem se bomo spoprijeli, ko pride.) Nisem še srečala močnejše osebe. Hkrati je moja hči in učiteljica življenjskih modrosti.

Transplantacija je bila opravljena 27. 10. 2018. Operacija je trajala 6 ur, čez celoten prsni koš sva kasneje našteali 54 šivov. Imela je 6 drenaž. Sledilo je 11 napornih dni na intenzivnem oddelku. Anja na postelji, priključena na številne cevke in računalnike, ki so spremljali njene vitalne znake, jaz pa na barskem stolčku v zaščitni halji, v maski in rokavicah. Prejemala je veliko protibolečinskih sredstev, koktajl zdravil, inhalacije dveh antibiotikov, inzulin najprej intravensko. Večkrat na dan je imela CPAP masko, ki ji je prekrila celoten obraz in preprečevala, da bi se ji nova pljuča sesedla. Povedali so, da je protibolečinskih tablet prejemala veliko več kot ostali bolniki. Kasneje se je pokazalo, da verjetno zaradi težav z nogo. Tri dni po operaciji je Anja začela tožiti najprej o neobčutljivosti levega stopala, kasneje pa so bile bolečine neznosne. Na začetku temu niso posvečali pretirane pozornosti, nato pa (ko je bila že na pediatričnem oddelku na Dunaju) se mi zdi, da je imela več preiskav za nogo kot za sama pljuča. Poškodovan živec pri operaciji, vnetje živca ... niso mogli potrditi, a bolečine so vztrajale še vsaj pol leta, pa še zdaj po 2 letih ni čisto v redu. A dejstvo, da lahko diha s polnimi pljuči, odtehta vse težave.

Na pediatričnem oddelku na Dunaju je preživela še 43 dni. Zdravje se je počasi izboljševalo. Kdo je bil darovalec organa, nismo izvedeli, povedali so, da so pljuča primerne velikosti in v najboljši ohranjenosti. Boljših pljuč si nismo mogli želeli. Hvala še enkrat plemenitim ljudem, ki so zmožni tega dejanja.

Imela je kar nekaj ultrazvokov, spirometrij, rentgenov, bronhoskopij in biopsij. Zadnja drenaža je bila odstranjena 24. dan po operaciji.

Največ časa sva porabili za učenje preštevanja ogljikovih hidratov, tehtanje

hrane in aplikacije insulina. Ta del je bil res stresen, ker prej insulina nisva dobro poznali. Nadaljevala je z inhalacijami dveh antibiotikov še tri mesece po transplantaciji. Vsakodnevno prejema zdravila proti zavrnitvi in tako bo ostalo vse življenje. V 6 tednih pediatričnega oddelka je zelo lepo sodelovala pri fizioterapiji, za nogo so uporabili tudi alternativno medicino, prejela je psihološko svetovanje, poskušali so tudi z jogo.

Ves ta čas sva lažje preživel, ker sta naju vsak vikend obiskala Anjin oče in brat. Anja se ju je vedno zelo razveselila. Se mi zdi, da se je posebej trudila še za in zaradi njiju. V takšnih trenutkih se družina še bolj poveže.

V sredini decembra 2018 je bila premeščena v UKC Ljubljana. Tam je preživela nadaljnjih 7 tednov. Učili so jo doziranja tablet. Nadaljevala je z inhalacijami antibiotikov. Kar veliko so se ukvarjali tudi z njeno nogo. Vse smo poskusili. Hodila je celo na akupunkturo. V domačo oskrbo je bila odpuščena 6. 2. 2019.

V času hospitalizacij je Anja ohranjala stik z realnostjo s pomočjo bolnišnične šole. V tem trenutku naj se še posebej zahvalim gospe učiteljici likovnega pouka Tini. Anja je z njo preživela res kvaliteten čas, saj je to področje, ki jo že od nekdaj zanima. Odkrivali sta nove stvari. Res zanimive. Velikokrat me je presenetila. Prijavila se je tudi na natečaj IFPPP (International Festival of Paintings for Pediatric Patients), kjer je v letu 2019 zmagala v kategoriji do 18 let. Sodelovali so otroci iz več kot 30 držav. Slike pa so šle čez več izborov. Izmed 1500 slik v prvem izboru je bila tudi Anjina, ki jo je poimenovala Depresija. Kasneje so jo obvestili, da je izbrana med prvih 10 in da je razglasitev v Budimpešti, kjer je bila tudi podelitev nagrade.

Ko je stala na odru, sem jo videla v čisto novi luči. Še kako prav ji je prišlo na kupe prebranih knjig v angleščini, kajti takrat je suvereno predstavila svojo stvaritev v angleškem jeziku. Zelo sem ponosna.

Anja ima zelo pestro življenje. Ne po svoji želji. Morala se je veliko prilagajati, sprejemati kompromise, se marsičemu odpovedati ... Vedno pa je sanjala na veliko. Se mi zdi, da jo to tudi ohranja pri življenju. To je njeno gonilo. Želim ji, da bi še naprej sanjala ... in da se ji sanje uresničijo. Zaveda se, da je s transplantacijo dobila novo priložnost. Trdo delo za zdravje pa s transplantacijo ni končano, ampak se nadaljuje. Vsakodnevno. Še vedno je bolnica s cistično fibrozo, z goro zdravil, največji fokus je posvečen izogibanju okužbam, ima sladkorno bolezen, osteopenijo, okvarjen sluh in vid ... samo težav z dihanjem ni več.

Za zaključek naj povem, da smo hvaležni Društvu za cistično fibrozo, ki nam je vedno stalo ob strani, kjer smo dobili veliko nasvetov in občutek, da v težkih trenutkih nismo sami. To ima veliko težo. Hvala.

Še Anjin povzetek: »Kljub težavam (z nogo) in bolečinami je bilo vredno.«

Tanja Jambrovič



Dan pred presaditvijo
pljuč



Z bratom po presaditvi pljuč



Anja slika na Dunaju



Sprehod po Dunaju



Potrdilo o najmočnejši deklici



Anja



Sprehod v naravi



S priznanjem za zmago na natečaj IFPPP (International Festival of Paintings for Pediatric Patients)



Anja:

Dark wings, dark words.

Depression is like a shadow looming over you with inevitable sadness.

Running is useless, as it will catch up with you. Healing is time consuming and requires determination and dedication.

If you give up people who care for you will suffer.

I do not want to keep it all negative. My life got better as I got another chance at it and my depression got milder.

Do not give up. It is worth it in the end.

The world has more than just two colors.

Darilo: novo življenje

Sem mamica danes 20-letne hčere, ki ima cistično fibrozo. Decembra 2016 je pri dobrih 16 letih imela transplantacijo pljuč.

Hčeri so diagnozo postavili šele pri 16 mesecih. A je bila potem, glede na diagnozo, dokaj zdrav otrok. Sicer manjša in bolj drobna, drugače pa je lahko sledila svojim vrstnikom tako pri pouku kot tudi pri športu. V bolnico na antibiotično IV terapijo je morala 1- do 2- krat na leto. V 8. razredu osnovne šole pa so si poslabšanja in hospitalizacije sledili vedno pogosteje. Zadnje leto pred transplantacijo je preživela več v bolnici kot doma in je potrebovala zdravljenje s kisikom na domu. V tem času so ugotovili, da ima hči tudi luknjico na srcu, ki bi jo bilo treba operativno zapreti. Takrat smo se pričeli pripravljati na transplantacijo pljuč. Čeprav smo vedeli, da bo najverjetneje nekoč potrebovala transplantacijo pljuč (če ne bo prej zdravila), si nismo nikoli mislili, da bo to tako hitro.

Septembra 2016 je bila hči po vseh opravljenih predhodnih pregledih tako v AKH Dunaj kot v UKC Ljubljana uvrščena na Čakalno listo za transplantacijo pljuč.

Imeli smo srečo. Nismo čakali dolgo. Konec decembra 2016, tik pred božičnimi prazniki, smo ob 3.30 ponoči prejeli *tisti Klic* dr. Turela: »Imamo pljuča.« Kljub temu, da smo pričakovali klic, smo bili najprej popolnoma v šoku. Kaj? Se to res dogaja? Ali gre zdaj zares? ... Naš kuža je samo prestrašeno sedel ob hčeri, kot da je čutil, da se dogaja nekaj pomembnega.

Že čez kakšno uro sva s hčerjo sedeli v rešilcu (jaz sem se lahko peljala s hčerjo v rešilcu, saj takrat še ni bila polnoletna), s katerim smo drveli proti Dunaju. V rešilcu je tista prva nervoza nekoliko minila.

Ko smo prispeli v AKH Dunaj, pa se je začelo čakanje na potrditev, da so pljuča »perfect match« in lahko transplantacija steče. V nasprotnem primeru greš spet domov in čakanje na *tisti Klic* se ponovno začne.

Tam nekje okoli poldneva so nam sporočili, da pljuča ustrezajo in so pričeli priprave na transplantacijo, ob kateri bodo hkrati zaprli tudi luknjico na srcu. Hčer so okoli 14.ure odpeljali v operacijsko dvorano, za naju z možem (ki se je na Dunaj pripeljal kmalu za nama) in za vse doma pa so se začele dolge ure čakanja.

V tem času sva z možem preko Bookinga rezervirala sobo v enem izmed hostlov, ki jih je v bližnji okolici AKH Dunaj ogromno.

Dali so nama telefonsko številko, na katero lahko pokličeva in preveriva ali je operacija že bila končana in je hči pripeljana v intenzivno terapijo. A z možem po približno 7 urah nisva več zdržala in sva odšla v bolnico in na hčer počakala pred intenzivno terapijo. Ure so se vleklye, a sva jo le dočakala. Kljub pozni večerni uri so nama dovolili, da sva jo lahko obiskala v intenzivni enoti. Oblekli so naju v popolno zaščitno opremo in naju za pol ure spustili k njej. Bila sva tako vesela, da sva jo lahko videla, da sva videla da je v redu, da dobro izgleda, če odmisli vse aparature, na katere je bila priključena v tistem trenutku. Kljub temu nisva ravno najbolje spala.

Naslednji dan sva bila takoj, ko so nama tam okoli poldneva dovolili, spet pri njej. Spet vsa v zaščitni opremi sva bila prijetno presenečena, ker je bila že budna in celo ekstubirana, in je dihala popolnoma samostojno, se z nama lahko že pogovarjala. To noč sva že bolje spala, čeprav sva se zavedala, da je to šele začetek dolge rehabilitacije.

Naslednji dan, drugi dan po operaciji, so ji odstranili prve drenaže. Popoldan je že lahko jedla. Potem so nas obvestili, da je hči v tako dobrem stanju, na intenzivni terapiji pa so nujno potrebovali prosto posteljo, da jo bodo še ta večer

premestili na navadni oddelek. Tako sva se s hčerjo že drugi dan po transplantaciji znašli na pljučnem oddelku pediatrične bolnice AKH. Mož pa je moral to noč sam spati v hostlu, saj sem jaz lahko ostala pri hčeri. Moram pa priznati, da sem tam spala na pravi vgradni postelji, ne na zložljivem fotelju in vsako jutro so mi sestre ob zajtrku prinesle kavo po moji izbiri (lahko bi tudi čaj ali kakav).

V naslednjih dnevih je hči le še občasno potrebovala kisik, odstranili so ji kateter za urin in je lahko samostojno hodila na stranišče, vsak dan »telovadila« s fizioterapevtko. Teden dni po transplantaciji sploh ni več potrebovala dodatnega kisika.

Tekom drugega tedna po transplantaciji so hčeri odstranili še zadnje drenaže in ji pripeljali sobno kolo za fizioterapijo in nabiranje kondicije.

Kar pa nas je najbolj veselilo, je bilo, da je imela hči po transplantaciji velik apetit in je bila kar naprej lačna. Prej sploh nismo vedeli, ali ve, kaj je to biti lačen. Pri vsakem obroku smo se »borili« za vsak grizljaj. Danes ima zdrav apetit in zdravo telesno težo.

V začetku tretjega tedna po transplantaciji sva prvič lahko šli ven na krajši sprehod. V tem tednu so ji opravili tudi prvo bronhoskopijo in CT pljuč. Konec tedna so ji odstranili še zadnje šive. Opravila je tudi prvo spirometrijo po transplantaciji. Rezultati so bili tako dobri, da sva jokali od veselja, pa tudi zdravniki so bili pozitivno presenečeni in navdušeni.

Tako sva sredi četrtega tedna že bili na poti v UKC Ljubljana. Tam je bila hči sprejeta na odrasli Pulmološki oddelek, saj sta jo po transplantaciji v svojo oskrbo prevzela dr. Turel in dr. Harlander. Tam je ostala še teden dni, da se je privadila na jemanje novih zdravil.

Slab mesec po transplantaciji je bila hči doma. Vsi so bili veseli, družina,

prijatelji in bi jo radi obiskali, a so obiski zaradi oslabljenega imunskega sistema odsvetovani. Še danes obiske dovolimo samo zdravim osebam. Prav tako vsaj še leto dni ni smela obiskovati pouka. V šoli (III. gimnazija Maribor) so bili zelo razumevajoči in so ji bili v veliko podporo ter ji omogočili, takoj ko je bila dovolj pri močeh, da je pridobivala ocene na daljavo. Leto dni po transplantaciji pa je pričela redno obiskovati pouk. Seveda se je morala varovati pred okužbami, kar pomeni, da je v času, ko je bilo na šoli veliko okužb (predvsem gripa), ostala doma in pridobivala ocene na daljavo. Prav tako je še vedno veliko manjkala zaradi rednih kontrolnih pregledov pri vseh specialistih (pulmo, gastro, orl, endo, kardio) in rednih kontrol na Dunaju. A je kljub temu zaključila srednjo šolo samo leto dni za svojimi vrstniki.

Hči je spet lahko športno aktivna. Približno leto dni po transplantaciji je pričela aktivno trenirati Cheerleading. Kar je neke vrste akrobatska navijaška skupina. Treninge ima 3-krat na teden po dve uri. S svojim klubom hodi na tekmovanja tako doma kot v tujini.

Življenje se je hčeri res popolnoma spremenilo. Na boljše seveda. Še vedno mora jemati redno veliko zdravil in jih bo jemala vse svoje življenje. Še vedno ima redne zdravniške preglede pri vseh specialistih. Sprva so bili redni kontrolni pregledi pri pulmologu zelo pogosti, saj je treba kontrolirati kri in prilagajati doziranje zdravil proti zavrnitvi novega organa, preverijo pa tudi spirometrijo in občasno naredijo tudi rentgen pljuč. Trenutno (kmalu bodo 4 leta od transplantacije) ima kontrole na približno štiri mesece. Prvo leto je imela tudi še 4 kontrolne preglede v AKH Dunaj (en, tri, šest in dvanajst mesecev po transplantaciji), ki trajajo dva dni. Tam vsakič naredijo bronhoskopijo in spirometrijo.

Seveda ta skoraj štiri leta tudi niso minila čisto brez zapletov.

Približno tri mesece po transplantaciji so se ji vneli šivi, zaradi česar so ji

morali na Dunaju vstaviti VAC-sistem in je morala biti hospitalizirana, dokler se ji rana ni očistila in so ji lahko odstranili VAC-sistem in rano ponovno zašili.

Štiri mesece po transplantaciji je bila hospitalizirana v UKC Ljubljana zaradi suma na pljučnico, kar se je potem še zapletlo z vnetimi bezgavkami. Premeščena je bila na Dunaj, saj je obstajal sum na raka. Po slabem mesecu in pol hospitalizacije in nešteti preiskavah, se je izkazalo, da le ni rak. Bezgavke so se zmanjšale in še danes ne vemo, kaj je povzročilo povečanje bezgavk (bakterije, virus, glive ...).

Razen tega je imela hči v tem času tudi že dve operaciji polipov. S polipi je imela probleme že pred transplantacijo (dve odstranitvi polipov).

A kljub vsem tem zapletom življenje pred transplantacijo in po njej sploh ni primerljivo. Hči končno uživa v življenju na polno, seveda ob »manjših« omejitvah; redno jemanje zdravil, čuvanje pred okužbami, redni kontrolni pregledi. A vse to ni nič v primerjavi s tem, kaj vse je bilo treba početi prej za vsaj približno kvalitetno življenje; inhalacije 3-5-krat na dan, fizioterapija 2-3-krat na dan, intravenozna antibiotična terapija in hospitalizacija večkrat na leto, ...

Ni denarja na tem svetu in ne dovolj velikih besed, s katerimi bi se lahko zahvalili hčerinemu darovalcu pljuč in njegovi družini za podarjeno novo življenje.

Zaključek

Presaditev organov je metoda zdravljenja, namenjena ponovni vzpostavitvi nekaterih funkcij človeškega telesa s prenosom dela telesa darovalca v telo prejemnika.

Življenje bolnikov zaradi dihalne odpovedi se bi končalo, če ne bi bilo presaditve pljuč. Z redno terapijo, podporo zdravstvenega osebja in svojcev je življenje ljudi s presajenimi pljuči kvalitetno, saj lahko opravljajo stvari, ki jih prej niso zmogli.

Osebe, ki so se soočile s presaditvijo pljuč, so predstavile svoje izkušnje. Slednje so neprecenljive za bolnike, ki bodo v prihodnosti potrebovali presaditev pljuč kot še edini zadnji možni način zdravljenja.

Zahvaljujemo se darovalcem organov in transplantacijski ekipi, ki rešujejo življenje bolnikov ter izboljšujejo njihovo kakovost.

Z optimizmom zremo v prihodnost in s hvaležnostjo do priložnosti novega življenja.

Vsem, ki boste na podobnih poteh, bodite pogumni in imejte močno voljo do življenja. Želimo vam čimprejšnje okrevanje in veliko let z novim organom.





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 bile sicer 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:

<https://www.drustvocf.si>

ali pri svojem zdravniku