

# Z novim srcem sva najboljša prijatelja – moja zgodba o življenju s presajenim srcem

Tadeja Ravnik

---



Nosečnost je pri meni razkrila pljučno hipertenzijo, kmalu po rojstvu hčerke Maruše pa je sledila novica, da bom potrebovala presaditev srca. Čeprav sem po naravi optimistika, priznavam, da me je obšel dvom, ali bom videla hčerko vstopiti v prvi razred in ali bom doživela njeno prvo zaljubljenost. Obe želji sta se mi 14 let kasneje uresničili.

► Spomini na čase, ko materinstva niso spremljali le »klasični« izzivi novopečenih staršev, pač pa veliko skrbi in strahu, kaj bo prinesla prihodnost. Optimizem in ljubezen do hčerke jo ohranjata močno še danes.

# Kot bi gledala film

Eno leto sem obiskovala pulmološko ambulanto s sumom na pljučno arterijsko hipertenzijo. To je redka bolezen, ki prizadene pljuča in srce. Zanimivo je, da ta oblika pljučne hipertenzije pogosto prizadene ravno mlade ženske po porodu. A pri meni se je izkazalo, da glavni izziv tiči v srcu oziroma da je na delu redka oblika srčnega popuščanja, restriktivna kardiomiopatija. »Napotili so me h kardiologu v transplantacijsko ambulanto. Takrat nisem dojela, kaj to pomeni. Tolmačila sem si, da bo zdravnik takrat pač v tem prostoru, transplantacijski ambulanti, ni pa se mi posvetilo, da to obliko zdravljenja načrtujejo zame,« je pripovedovala Tadeja, ki ji je kardiologinja dr. Renata Okrajšek nato pojasnila, da bo njeno srce zaradi kroničnega popuščanja prej ali slej potrebovalo presaditev. »Naslednje, česar se spomnim, je to, da sem stala z izvidi pred kliničnim centrom in kasneje tavela po Ljubljani ter se spraševala, ali je vse skupaj sploh res. Kot bi gledala film,« je dejala.

Prvotni šok je hitro pustila za seboj in spremenjene okoliščine sprejela kot del življenja. Pri tem ni šlo brez podpore družine, zlasti partnerja Mihe, ki ga z veliko hvaležnostjo izpostavlja kot najpomembnejšega akterja njene zgodbe o novem srcu. Ko je bilo najtežje, se je vanj, kot pravi, na novo zaljubila. »Nudil je podporo ne le meni, pač pa bil izjemen oče najini hčerki, ki je našel načine, da je brez dramatiziranja predelal tudi svoja težka čustva, bil naša skala. V pomoč vsem trem pa sta bili tudi moja in njegova družina, za kar sem jim neizmerno hvaležna.«



Prvotni šok sem hitro pustila za seboj in spremenjene okoliščine sprejela kot del življenja. Pri tem ni šlo brez podpore družine, zlasti partnerja Mihe, ki je najpomembnejši akterja moje zgodbe o novem srcu. Ko je bilo najtežje, sem se vanj na novo zaljubila. »Nudil je podporo ne le meni, pač pa bil izjemen oče najini hčerki, ki je našel načine, da je brez dramatiziranja predelal tudi svoja težka čustva, bil naša skala. V pomoč vsem trem pa sta bili tudi moja in njegova družina, za kar sem jim neizmerno hvaležna.«

► Z Miho in Marušo prvič skupaj na Šmarni gori eno leto po presaditvi srca.

# O optimističnih soborcih

Danes sem tudi predsednica Društva za pljučno hipertenzijo Slovenije. Prav v tem društvu sem našla unikatno podporno skupino. Nekatere vpoglede namreč omogoči le osebno doživljanje. »Gre za izjemne ljudi, s katerimi smo stkali prijateljstva za vse življenje in si nudili 'psihoterapijo'. Ko sem nekomu svetovala, kako se spoprijeti z diagnozo, sem, ko sem besede izrekla na glas, včasih še sama sebe presenetila z odkritjem dobre rešitve,« se spominjam.

Društvo za pljučno hipertenzijo Slovenije je del evropskega istoimenskega društva in srečanja članov v tujini, praviloma v Španiji, in so pomembna točka oziroma vir njene energije za lažje soočanje z boleznijo. Srečanja namreč potekajo v znamenju veselja. »Čeprav smo se praviloma vsi vključeni soočali s hudo diagnozo, smo našli razloge za optimizem, v prvi vrsti za hvaležnost, da terapija za nas obstaja. Sploh v Sloveniji je za bolnike s pljučno hipertenzijo zelo dobro poskrbljeno, imamo strokovnjake, imamo terapevtske možnosti. Nič ni treba plačevati, niti doplačevati. Marsikje ni tako.«

# Ples samo do polovice

Ob napovedi transplantacije je bila Maruša stara dve leti. Transplantacija naj bi prišla v obdobju dveh do treh let, torej ko bi bila malčica stara štiri, pet let. Trajalo je dlje. Deklica se je 5. aprila 2018, ko je prišel moj dan D, bližala devetemu rojstnemu dnevu. »Ko sva se igrali ali ko sva plesali, sem jaz lahko na pesem zaplesala samo do polovice, saj sem bila preveč zadihana. Maruši sem vselej obljubila, da bova potem, ko bom imela nov srček, zagotovo zmogli vse to izpeljati do konca in še več.

»Kot bi do takrat živela v mehurčku, potem so me operacija in zapleti, ki so ji sledili zaradi pljučne hipertenzije in pričakovano podaljšali okrevanje, postavili na realna tla. Eden od bolnikov, tako rekoč moj vrstnik, ki je imel otroka, starega toliko kot jaz, je umrl med tem, ko je čakal na srce. Takrat me je zadelo. Nič ni samoumevno, tudi uspeh moje operacije ni bil samoumeven, četudi sem bila v najboljših rokah«. V bolnišnici sem preživela pet mesecev.

## »Strah z leti popušča

Po odpustu in vrnitvi domov sem, že prilagojena na bitje novega srca, pričakovala psihološko razbremenitev, olajšanje, a je takrat nastopila kriza. Vsak dan sem se spraševala tri stvari, »Prvič; kako bi bilo, če ne bi preživela. Vem, da bi za hčer odlično poskrbel moj partner Miha, njen oče, ki je odgovoren, skrben, čuteč, a skrbelo me, kako zelo bi hčer prizadela izguba, ko pa sem ji leta napovedovala, kaj vse bova počeli, ko se vrnem z novim srcem. Drugič; bala sem se, da se ne bi kaj zgodilo Mihi. On mora biti živ in zdrav. In tretjič; ves čas me je prevevala misel, kako hudo mora biti družini mojega darovalca. Za nas mesece sreče, za njih mesece po tragediji.« na tej točki sem obiskala specialistko klinične psihologije, ki je dejala, da so moje misli normalne. Da potrebujem le čas in veliko sprehodov v naravi, ki delujejo sproščujoče ter pomagajo razbistriti misli. To me je res pomirilo in počasi oddaljevalo od nenehne skrbi.





# 100 ljudi za eno življenje

Sploh se ne zavedamo, da je za reševanje enega človeka, ki potrebuje presaditev organa, 'v akciji' več kot 100 ljudi. Toliko truda, požrtovalnosti, angažiranosti, dobrega vodenja, koordinacije ... Lahko smo srečni, da je slovenska mreža priključena organizaciji Euroransplant in da vse tako gladko teče tudi onkraj naših meja, da imajo bolniki zelo dobre možnosti preživetja in vrhunsko podporo v času okrevanja. To me vedno znova navduši in gane.

Veliko hvaležnost čutim do te ekipe. Hvala vsem, od prvega do zadnjega, od strežnic, medicinskih sester, tehnikov, zdravnikov vse do prof. dr. Tomislava Klokočovnika, ki je skupaj z ekipo izvedel transplantacijo srca.«



**Pod srečno zvezdo - za srečo ni potrebno veliko. Že to, da ti bije srce in da se zavedaš tega privilegija, je dovolj.**

Okrepljena sem z dramatično življenjsko lekcijo, ki te naredi ponižnega in hvaležnega. Danes ne razmišljam (pre)več, česa ne zmorem, pač pa, kaj vse lahko naredim. In se trudim ne skrbeti za stvari, na katere nimam vpliva. »Mislim, da sem rojena pod srečno zvezdo, morda ob tem kdo zastrže z ušesi, ker sem le zbolela in ker te takšna bolezen zaznamuje za zmeraj, a jaz res mislim, da je tako. Da sem iz danih okoliščin potegnila največ in da je bila sreča do zdaj vedno na moji strani.«

Ta publikacija je nastala v okviru projekta "You are more than one life", ki gasofinancira Evropska unija. Podpora Evropske komisije pri nastajanju te publikacije ne pomeni podpore vsebini, ki odraža le stališča avtorjev, in niti Komisija niti nacionalna agencija ne moreta biti odgovorni za kakršno koli uporabo informacij iz te publikacije. Publikacija je brezplačna. Publikacija je na voljo za nadaljnjo uporabo pod licenco Creative Commons. Priznanje avtorstva. Nekomercialna uporaba 4.0 International (CC BY-NC 4.0).

Podrobnosti so na voljo na naslovu:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.pl>.