

Uvod

Ko sem se prvič zavedla, da nečesa ne zmorem, sem začutila prese-
nečenost. To sem doživela kot žalitev, kot potrditev moje omejene
eksistence. Ravno sem se preselila nazaj v Združeno kraljestvo in šla
na vzdržljivostni trening, ki je vključeval različne vaje, med drugim
poskoke, dvigovanje uteži in trebušnjake. V skupini je bila peščica
ljudi, med drugimi dve vitki dekleti. Prvih nekaj krogov sem bila v
redu, ko smo nadaljevali, pa sem imela vse več težav z dihanjem. Ne,
težava ni bila v mojih mišicah ali gibčnosti ali v utežeh, ampak v mojih
pljučih. Nisem mogla dihati. Vaditelj me je gledal s pomilovanjem. Brez
kondicije, je gotovo pomislil, lena ženska. Vse počasnejša sem bila, v
vsakem nizu sem izvedla manj ponovitev in pri najboljši volji nisem
zmogla poskokov. Ves ta čas pa sta tisti vitki dekleti blesteli, ko sta se
dvigovali, upogibali, skakali in preskakovali. Skupino sem zapustila
razočarana, potolčena. Zakaj so lahko vsi drugi izvajali vaje, jaz pa ne?
Zakaj sem bila tako zadihana?

Tisti vikend sem šla na spinning. Poganjali smo stacionarna kolesa
in kolesarjenju dodali vaje z ročkami. Spet me je zadela enaka nezmo-
žnost. Ko smo šprintali, sem morala upor kolesa zmanjšati na nič.
Celo po tem sem komaj lahko dihala. Spet sem telovadnico zapustila
uničena. Zakaj imam tako slabo kondicijo? Takrat se mi je v glavo že
splazil sum, da je nekaj narobe, zelo narobe. A z brskanjem po internetu
nisem odkrila ničesar. Obiskala sem svojo zdravnico, ki me je poslala na
preizkus dihanja in rentgen. Tam se je začela kazati resnična razsežnost
mojih težav. Kapaciteta mojih pljuč je bila le 47 odstotkov povprečja,

ki je predvideno za mojo starost in težo. Moja pljuča so bila močno prenapihnjena, rentgen pa je pokazal skrivnostno mrežasto strukturo. Radiolog je priporočil »nadaljnje slikanje«.

»Kaj bi to lahko bilo?« sem vprašala zdravnico.

»Ne vem,« je odgovorila. »Še nikoli nisem videla česa takega. Imate pljuča šestdesetletnika, ki od svojega petnajstega leta pokadi zavojček na dan.«

»Ampak saj ne kadim,« sem rekla. »In povsem normalna sem in vedno sem bila zelo zdrava. Kaj bi to lahko bilo?«

Zdravnica mi ni znala odgovoriti, zato me je napotila k specialistki v lokalni bolnišnici. Čez dva meseca sem šla k njej. Podrobno me je pregledala in si vzela dovolj časa za vrsto vprašanj. Na koncu je podala svoje mnenje: »Nenavadna astma.« Predpisala mi je nekaj inhalatorjev in me prosila, naj svoje dihanje zarisujem v diagram, da bi videla, ali mi steroidi in bronhodilatatorji pomagajo.

Začutila sem olajšanje. Astma, navadna ozdravljiva bolezen, sem pomislila. Znani videz modrega inhalatorja me je pomiril. Imela sem nekaj dvomov glede svoje netipične astme, saj se ni zdelo, da bi jo kaj sprožalo, in nikoli nisem imela posebnih napadov zoženih dihalnih poti. Vendar sem res hotela verjeti tej interpretaciji mojega slabega delovanja pljuč. Preverili so mi tudi raven alfa₁ antitripsina, da bi izključili pomanjkanje. Ko sem izvedela, da je raven »normalna«, sem v recepciji zdravstvenega doma jokala od olajšanja. Uporabljala sem inhalatorje in risala dihanje, kot mi je bilo naročeno. Vendar mi inhalatorji niso pomagali. Moji odčitki najvišjega pretoka so se počasi, a enakomerno nižali. Bila je zima. Zelo mrzlo je bilo. Vse težje sem kolesarila na delo. Potem sem se prehladila. Sprva se je zdelo kot navaden prehlad, pri katerem ti teče iz nosu. Vsak dan sem se zbudila z mislijo, danes pa res mora iti na boljše.

A vsak dan je šlo malo na slabše in po dveh tednih prehlada sem morala odložiti kolo in se na delo voziti z avtobusom. Kolesarjenje je bilo preprosto pretežko. Ob vzpenjanju sem postajala omotična in navadila sem se na povsem novo vrsto zadihanosti, močno, vrtoglavo, s slabostjo povezano zadihanost, ki je podobnejša davljenju kot sopiha-

nju. Začela sem kašljati, imela sem vnetje v prsnem košu, prvič sploh. Toliko sem kašljala in izgubila toliko teže, da me je začelo skrbeti. Na moje življenje je padla senca resnega strahu. To ne more biti astma. Kakšne vrste bolezen imam?

Moj oče, ki je zdravnik, je bil zelo zaskrbljen. V zdravstvenem centru, ki ga vodi, mi je uredil CT prsnega koša. Tja sem šla jutraj in v petih minutah sem bila gotova. Bila sem na dopustu in se odpravila v kavarno na srečanje z dobrim prijateljem Eranom. Klepetala sva in se smejala, ko pa sva skupaj hodila po ulici, sem bila tako zadihana, da sem ga morala prositi, naj upočasni. Vse je bilo tako čudno. Popoldne sem se srečala s še eno prijateljico. Šli sva kupovat sončna očala, potem pa v kavarno, kjer sva se pogovarjali o filmih. Bila je visoko noseča, že dolgo je nisem videla. Veliko sva se imeli pogovoriti. Starša sta me pobrala pred kavarno in odpeljali smo se nazaj do zdravstvenega centra po izvide pregleda. Oče nama je rekel, naj počakava v avtu, da se vrne čez pet minut.

Ko je minilo 20 minut in se še ni vrnil, me je zajela huda panika. Vedela sem, da se uresničujejo moji najgloblji neizgovorjeni strahovi, da se bo odvila prava nočna mora. Vedela sem, da se to že dogaja. »Noter grem,« sem rekla materi. Izstopila sem iz avta in planila v stavbo. Stopila sem nazaj do oddelka za CT, ki sem ga dopoldne zapustila dobre volje. Sprejemna sestra me je poskusila ustaviti. Prerinila sem se mimo nje v radiologovo ordinacijo. Oče je sedel ob radiologovi mizi, s komolci se je naslanjal na mizo, glava mu je počivala v dlaneh. Luči so bile zatemnjene, pred menoj je žarel zaslon. Na njem so bila moja pljuča, radiolog je kazal nanja in govoril z mojim očetom.

Radiolog se je obrnil k meni, bil je presenečen in nejevoljen, da me vidi v svoji ordinaciji, ki navadno ni dostopna pacientom. »Vi ste torej pacientka,« je rekel. »Veste, kaj se dogaja?«

»Ne,« sem rekla, »kaj pa se dogaja?«

»Dal vam bom prebrati. Sedite.«

Opotekla sem se na stol in podal mi je diagnostični priročnik. Velikost knjige me je osupnila, bila je velika, mogočna, polna bolezní. Odprta je bila na določeni strani, na strani moje bolezní. Pokazal je na dolgo

besedo: limfangioleiomiomatoza. Kaj je to? sem pomislila. Kaj se dogaja z mano? Preletela sem brezčutno besedilo: pnevmotoraks, hilotoraks, difuzni mehurji ... Ti termini mi niso povedali ničesar. Sobo je zajela srhljiva tišina. Očitno sem nekaj prekinila, ju zmotila pri delu. Na vsaki strani radiologove mize je sedela medicinska administratorka. Vsaka je imela svojo namizno svetilko, ki je osvetljevala njen mali teritorij, dva mala kroga svetlobe. Na sredini se je dvigovala njegova temna senca. Dve mladi ženski sta obdajali starejšega radiologa. Obe sta me pogledali, osredotočeno, v zadregi.

Prišla sem do konca. Prognoza: deset let od pojava simptomov. Ob-sedela sem s težko knjigo v naročju. Deset let, sem pomislila. Takrat bi jih imela 45. Deset let. Bolečina in strah sta me zadela kot fizični udarec. Težko je opisati fizično stvarnost slabih novic. Spomnim se, da sem pogledala po prostoru in začutila zmedenost, videti je bil namreč enak, medtem pa se je moje življenje postavilo na glavo. Naj se to ustavi, sem pomislila. To je napačna zgodba. Naj nekdo pride popraviti situacijo. Naj nekdo nekaj ukrene. Spoznanje, da se bo vse spremenilo, da se začenja nova doba, je zapeklo kot razbeljeno olje na koži. Zdrobilo me je z nevidno silo. Težko je opisati bolečino in strah, ki sta se v tistem trenutku spustila name. Zdaj si ne morem predstavljati svojega življenja brez te bolečine in strahu.

Radiolog je zdaj govoril z mojim očetom. Ponovil je izraz »DD« (diferencialna diagnoza). Ni govoril z mano. Nenadoma se je obrnil proti meni. »Imate na hrbtu svetlo rjava znamenja?« je vprašal.

»Kaj?« sem zmedena vprašala. »Kakšne vrste znamenja? Zakaj?« Ni mi odgovoril.

»Obrnite se,« je rekel. Brez opozorila mi je potegnil gor pulover, čudoviti pulover v barvi sivke, ki mi ga je sestra dala dan pred tem. Povlekel ga je nepotprežljivo in zaslišala sem, kako so šivi pokali in se potem vdali njegovemu silovitemu potegu. Pogledal je moj hrbet in zamrmral: »Ne, tu ni ničesar.« Pozneje sem izvedela, da je poskusil ugotoviti, ali imam sporadični LAM (ki večinoma prizadene pljuča) ali dedno bolezen tuberkulozo sklerozo, ki lahko prizadene tudi druge organe, vključno s kožo. Vendar tega takrat meni ni pojasnil. Pozneje

sem diagnozni pulover, kot mu zdaj rečem, zakrpala, vendar ga od takrat nisem več oblekla.

Spomnim se, da sem začutila potrditev. Ja, bolna sem. Nekaj resnega je in ima ime. Omenjeno je celo v diagnostičnem priročniku, ki sem ga imela v naročju. Celo arogantno pragmatično sem se počutila, ko sem radiologa vprašala: »Kaj naj torej storim?« V mislih sem imela potek zdravljenja, operacije, zdravlila. Mislila sem, da me najprej čaka težko obdobje, potem pa mi bo šlo na boljše.

»Ne vem,« se je v zadregi zasmel. »Jaz samo diagnosticiram, zdravim pa ne.« Spet tišina.

Ena od administratorok se je obrnila k meni in rekla: »Tole vas je malo šokiralo, kaj?« Ob njenem nelagodju in prisiljeni razigranosti sem se zavedla, da je situacija dosti slabša, kot sem mislila. Svojima asistentkama je naročil, naj po internetu pobrskata glede terapije. Pobilo me je, ko sem se zavedla, da o tej bolezni ne ve skoraj ničesar. V svoji štiridesetletni karieri se je srečal le s tremi primeri LAM-a. In zdaj ga gugla. Internet ni ponudil kaj dosti novih informacij. Izkristalizirala se mi je nova kruta misel: za mojo bolezen ni zdravljenja. Naenkrat sem imela glavo prazno, v njej ni bilo nobene misli in samo eno čustvo, namreč strah. Rekla sem edino, na kar sem lahko pomislila.

»Gre lahko kdo po mojo mater?«

Tisti večer smo v družini strnili vrste. Zbrali smo se na domu, v hiši, kjer sem odraščala. Nihče ni vedel, kaj naj reče ali stori. Jaz nisem mogla ne jesti ne spati ne govoriti. Brat je šel v avto in prinesel DVD *Popotovanje cesarskega pingvina*, pa ravno ta film. Sedeli smo pred televizorjem in stoična odločenost pingvinov je bila v posmeh naši nemoči. Kaj naj bi mi storili zdaj? Nobenega scenarija nismo imeli. Raskav krik cesarskega pingvina mi je donel v ušesih, in me še danes preganja. Zdel se mi je zvok žalovanja in uničenja.

V mesecih, ki so sledili, sem šla skozi osupljivo paletu občutij. Sprva sem bila pretresena, potem depresivna, včasih olajšana, da moja pljuča še vedno spodobno delujejo, potem streznjena, ko se mi je stanje slabšalo. Najprej so bili na vrsti inhalatorji, trije različni. Potem kisik, najprej v prenosnih jeklenkah, potem zaloga za čez noč. Potem je nastopilo težko