

Zgodbe

Nekdanja atletinja bije boj s težko in redko boleznijo

Alenka Bikar je pred letom in pol hudo zbolela, skorajda čez noč ni več mogla stati na nogah. Diagnoza: redka avtoimunska bolezen Neuromyelitis optica. Še vedno je v procesu zdravljenja. Upa, da bo lahko kdaj spet brez bolečine, brez zdravil, da bo hodila v službo, skratka živela dokaj normalno življenje.

MAJA BERTONCELJ

Alenka Bikar je nekdanja atletinja. V teku na 200 metrov je nastopila na treh olimpijskih igrah (leta 1996 v Atlanti, 2000 v Sydneyju in 2004 v Atenah) in vsakič tekla v polfinalu. Na sredozemskih igrah leta 2005 je dosegla svojo najpomembnejšo mednarodno zmago, druga je bila leta 2000 na evropskem dvoranskem prvenstvu, tretja leta 1997 na sredozemskih igrah. Zanj najuspešnejše je bilo leto 2001. Na 200 metrov je s časom 22,76 kot edina Evropejka in belopolta sprinterka v finalu svetovnega prvenstva v Edmontonu dosegla peto mesto. V tej sezoni je tekla tudi rekord na 100 metrov (11,21). Za leto 2001 je bila izbrana za slovensko športnico leta. Vrhničanko, ki z družino živi v Medvodah, je pred letom in pol doletela bolezen. Praktično čez noč ni več mogla stati na nogah.

Od prvih težav do diagnoze

»Če primerjam z letom in pol nazaj, lahko rečem, da sem boljše, še daleč pa od tega, da bi bila dobro,« je povedala na začetku najinega pogovora. Pravi, da je bolezen prišla povsem nepričakovano: »Dva meseca prej sem sicer v telesu čutila mravljinčar, pregled ni pokazal ničesar posebnega. Opravila sem tudi magnetno resonanco. Vse skupaj se je umirilo. Potem pa je prišel junij 2020. Na petek sem se v službi slabo počutila, bilo mi je slabo, a sem to pripisovala hrani. Slabost se je nato doma stopnjevala, bruhalo sem, bolel me je hrbet. Nisem mogla spati, nič ni pomagalo. Soboto sem še nekako pretpela, je pa postajalo neznošno in v nedeljo me je partner Marjan odpeljal na urgenco. Opravili so osnovne preiskave, preko infuzije sem dobila zdravila proti bolečini, nato pa so me poslali domov. V ponedeljek sem že imela občutek, kot bi mi hotela klecniti leva noga, čutila sem mravljinčar. V torek zvečer sem med hojo padla. Naslednji dan sem po napotitvi zdravnice šla k ortopedu, nato pa naprej k nevrologu.



Alenka Bikar si želi predvsem zdravja. Kot pravi, se tega zaveže šele, ko se sam spoprimeš z boleznijo.

Med pregledom sem morala ležati na hrbtu, dvigniti in pokrčiti nogi ter zamižati. Nisem imela občutka, da tega ne bi zmogla, ko pa sem odprla oči, sem videla, da leva noga sploh ni dvignjena. Šok. Opravila sem magnetno resonanco, ugotovili so zelo močno vnetje hrbtenjače. Bila sem hospitalizirana, vzeli so mi likvor, preiskave so pokazale, da imam redko avtoimunsko bolezen Neuromyelitis optica. Diagnozo sem dobila po enem tednu. Povedali so mi, naj bi bilo takšnih primerov v Sloveniji 26. Takoj sem dobila velike količine zdravil, od prvega dne sem imela fizioterapijo. Hoditi nisem mogla, bila sem na vozičku, kljub temu pa nisem želela pomoči pri skrbi zase, tako da sem se sama spravila iz postelje na voziček, potem na stranišče, pod prho. Moj glavni cilj je bil, da se čim prej postavim na noge in da zdravi la čim prej primejo. Po treh tednih se je vendarle začelo obračati na bolje.«

Zdravljenje tek na dolge proge – maraton

Bolezen ji je bila popolna neznanica, kot pravi, je bila najpomembnejša informacija zdravnikov o možnosti ozdravitve, izboljšanja stanja: »Seveda ne želijo nič obljubljati, so pa rekli, da je to bolezen, ki se jo da z zdravili omiliti oziroma preprečiti, da bi se še kdaj izrazila v takšni obliki, ter da me bodo

skušali čim prej spraviti na noge. Že takoj sem jim povedala, da sem športnica in da še vedno tako delujem. Če sem takrat poslušala trenerja, so sedaj tukaj oni, ki jih bom kot pacientka poslušala, jim zaupala in naredila vse, kar bodo rekli. Odgovor je bil, da moram biti vztrajna, da je to tek na dolge proge, da bo trajalo nekaj časa. Tek na dolge proge je bil zanje v smislu maratona, zame pa je tek na dolge proge že 800 metrov. Ščasoma sem dojela, da nikoli ne bo več, kot je bilo. Ne bom rekla, da sem se s tem sprizajnila, to ne, po letu in pol vidim, da gre na bolje, zavedam pa se, da bo potrebna še kar nekaj časa. Nisem želela brati o tej bolezni, bolj so se s tem ukvarjali drugi, predvsem moja sestra. Povezala sem se tudi z Brigito Bukovec, ki mi je posredovala informacije, kako bolezen zdravijo v tujini. Na koncu smo ugotovili, da imamo v Sloveniji v zdravstvu vrhunske strokovnjake, da zdravljenje poteka kot drugje, nič slabše.«

Doma po štirih mesecih

Iz bolnišnice je šla na zdravljenje v Sočo, kjer se je na novo učila hoditi, domov je prišla čez štiri mesece. »Relativno hitro sem že stala na nogah, hodila pa ne. Še danes se mi pozna. Ne morem hoditi po cesti in gledati okrog, kot sem včasih. Zanaša me v levo. Noga je še

vedno slabotna. Trudim se, da bi jo čim bolj ojačala, je pa hitro preveč in potem naredim v napredku dva koraka nazaj namesto naprej. Res ni enostavno.« Zelo hitro je utrujena. »Takole mi vsi rečejo, da sem videti dobro, domači pa dobro vedo, kako je. Najbolje se počutim zjutraj, proti večeru pa je vse slabše. Grem v trgovino, skuham kosilo in to je zame že dovolj. Kako malo, pa je clovek že tako utrujen. Najhujše pa so bolečine. Tudi sedaj le jih čutim, zato sem nekoliko sključena,« prizna z nekoliko solznimi očmi. Kljub težki diagnozi pa se ne želi smiliti sama sebi. »Zvečer želim čim prej zaspati, da ne razmišljam o tem. Zaspim z bolečinami in se z njimi tudi zbudim. Najbolj me boli predel okrog trupa. Nočem se smiliti sama sebi, ker s tem ne bom nič rešila. Ne želim, da bi bila moja družina zaradi mene za karkoli prikrajšana. Ko sem bila v Soči, mi je koristil pogovor z ljudmi s podobno izkušnjo. Vidiš, da nisi sam, in je lažje. Imam tudi krog prijateljev in pogovori z njimi mi prav tako pomagajo,« pove.

Javno je o svoji bolezni sicer prvič spregovorila že lani, v večji meri pa po decembrski prireditvi športnik leta, na kateri je bila v vlogi podeljevalke. »Novinarji, tisti, ki ste vedeli, kaj se dogaja, ste se sicer obrnili name, a javno še nisem želela govoriti o tem. Še vedno sem v fazi

zdravljenja. Nisem še v redu, nočem 'obležati', želim si toliko okrevati, da bi se lahko vrnila v službo. Spregovorila sem o svoji bolezni z mislijo, da bom morda komu vtila upanje, da se kljub vsemu da, da je treba verjeti in vztrajati, iti naprej po majhnih korakih.« Zdravljenje bo verjetno potekalo še kar nekaj časa. »Na polleta me zdravijo z biološkimi zdravili, na pet tednov hodim na plazmaferezo (čiščenje krvi), hodim tudi na ambulantno lajšanje bolečin pa na akupunkturo s hipnozo. Imam tudi zdravila. Dnevno vzamem petnajst tablet. Zaradi Medrola sem tudi nekoliko napihnjena v obraz. Mami pravi, da sem končno dobila lička. Medrola bi se rada čim prej znebila, tudi drugih zdravil, a za zdaj to žal še ne gre,« še poudari. Moč črpa tudi iz spominov na svoja atletska leta. »Bolj kot uspehi so v ospredju družine, prijateljstva. Pred časom sem prestavljala albume in obujala spomine, kako lepo smo se imeli med pripravami, tekovanji, treningi. Res smo bili dobra ekipa,« poudari. S številnimi je ostala v stiku in ji pomagajo tudi v času bolezni. Svoje znanje ji je ponudila tudi Sara Isaković. »Nare-

hvaležna,« pove in doda, da se kljub vsemu njen pogled na svet ni tako bistveno spremenil. »Včasih pravijo, da z boleznijo dobiš druge prioritete, poglede ... Življenje teče naprej, jaz pa skušam slediti tempu, kolikor lahko. Nisem naredila kakšnih drastičnih sprememb, da bi šla na primer živet na Karibe ali na Zanzibar, kar bi mi najbolj ustrezalo. Na žalost se ne da.« Vesela je, da ji ves čas ob strani stoji družina, z veseljem spremlja odraščajoča otroka, ki sta oba športnika. Starejša Pika, letos prvo leto srednješolka, pri AK Triglav Kranj trenira atletiko, mlajši Matic je nogometaš v domačih Medvodah. »Vesela sem, da sta v športu. Če le lahko, ju grem gledat na tekme. Je pa veliko stvari, ki vplivajo na to, ali bo nekdo uspešen športnik ali ne. Predvsem si morata to želeli sama in biti vztrajna,« z žarom spregovori o otrocih.

O pisanju knjige ne razmišlja

Pred kratkim je o svoji bolezni in težavah, ki jih premaguje v življenju, spregovorila nekdanja biatlonka Tadeja Brankovič. Napisala je knjigo, kot je dejala, je

»Povedali so mi, da moram biti vztrajna, da je to tek na dolge proge, da bo trajalo nekaj časa. Tek na dolge proge je bil zanje v smislu maratona, zame kot nekdanjo sprinterko pa je tek na dolge proge že 800 metrov. Ščasoma sem dojela, da nikoli ne bo več, kot je bilo. Ne bom rekla, da sem se s tem sprizajnila, to ne, po letu in pol vidim, da gre na bolje, zavedam pa se, da bo potrebna še kar nekaj časa.«

dila je posebno vizualizacijo samo zame, ko sem še ležala, ko še nisem mogla premikati noge. Slišala sem se tudi z drugimi športniki, bodrili so me, kar mi veliko pomeni.«

Hčerka po njenih stopinjah, sin nogometaš

Predvsem zdravje je tisto, kar si želi iz dneva v dan. »Pomena zdravja se zavežem šele, ko sam to doživim. Želim si vsaj toliko okrevati, da bi šla lahko na vlak, s skiro-jem naprej v službo, kot je bilo to prej, da bi dokaj normalno funkcionirala. Še vedno sem na bolniški, me pa na Zavodu za šport Ljubljana čakajo. Zelo sem jim

bilo pisanje njena terapija. Tudi Alenka Bikar razmišlja o pisanju knjige? »Sem poslušala njeno izpoved. Nisem vedela, da je imela toliko težav. Ima smisel, da je knjigo pisala sama, da tega ni prepuстила komu drugemu. Moram priznati, da imam nekaj smisla za pisanje tudi sama. Pisala sem kolumne, zgodbe ... Žal mi je, da v času atletske kariere nisem pisala dnevnika. Bilo bi zanimivo. Veliko spominov, podatkov je tako šlo v pozabo. Verjetno jaz knjige ne bom napisala, torej pisanje knjige ne bo moja terapija. Raje se takole izpovem,« je zaključila 48-letna Bikarjeva.