

Usta w kolorze blue



Lizaki gadżety używane w kampanii informacyjnej. Kto polize, ten ma sine usta

RZADKA CHOROBA.

– Na Pierwszą Komunię Janka udało mi się w końcu dojść resztką sił. Po drodze miałam jeszcze krwotok. Ale on nie wiedział, że ja byłam... Stałam z tyłu – mówi wzruszona Alicja Morze.

tekst i zdjęcia

Ks. SŁAWOMIR CZAJEJ

szczalej@goscniezielny.pl

Właściwie nie wiadomo, kiedy zaczynasz ją mieć. Zwykle przypuszczasz, że po prostu jesteś za gruba albo że to stało się po urodzeniu dziecka. Ale myślisz sobie, że w końcu przejdzie. Nawet nie przypuszczasz, że masz więcej „szczęścia” niż ktoś, kto wygrał w totolotka. Niestety, twoją „wygraną” jest nieuleczalna choroba, która z dnia na dzień zabiera ci... oddech.

Spóźniona diagnoza

Problemy Alicji z oddychaniem zaczęły się zaraz po urodzeniu Janka, w 1988 r. Młoda mama symptomy choroby – podobnie jak

czynią to do dzisiaj niedoświadczeni lekarze – zrzuciła na stres, przemęczenie, nerwicę albo anemię. Przede wszystkim jednak na dodatkowe kilogramy, które przybyły jej podczas ciąży. Wcześniej była szczupłą, jak sama mówi, wręcz chuda. Pomimo narastającego przemęczenia rzuciła się w wir pracy; prowadziła wtedy z mężem księgarnię na Uniwersytecie Gdańskim. – Męczyłam się coraz bardziej. Z braku sił nigdy nie byłam na spacerze z Jankiem w wózku... – wspomina z nieco spoufonymi oczami.

Kiedy nie była już w stanie przejść przez mały pokój, żeby zgasić światło, stwierdziła, że to nie o kilogramy i stres tu chodzi. W końcu inne kobiety, też z nadwagą i po urodzeniu dziecka, takich „cyrków” nie miały. Prawidłowa diagnoza przyszła w końcu

po 10 latach. – Okazało się, że stopień zaawansowania choroby był już taki, jak w ostatnim stadium raka płuc – mówi mama Janka.

Idiopatyczne tętnicze nadciśnienie płucne jest chorobą skrytą, niezwykle rzadką i trudno rozpoznawalną. To właściwie choroba w chorobie. Zapada na nią ok. 6 proc. ludzi z nadciśnieniem płucnym, które też jest bardzo rzadkie, bo choruje na nie 4–5 osób na milion. W przypadku nadciśnienia tętniczego i idiopatycznego jest to zaledwie jedna, dwie osoby na milion – od 38 do 70 osób rocznie w Polsce. Średnia wieku zapadających na nie pacjentów nie przekracza 35 lat, a kobiety chorują dwa razy częściej niż mężczyźni. Samo słowo „idiopatyczny” pochodzi od dwóch wyrazów greckich: *idios* – własny i *pathos* – cierpienie. Skąd owo

samoistne cierpienie bierze się w organizmach kobiet, najczęściej zdrowych? Nie wiadomo.

Walka

Samo postawienie diagnozy, wymiennienie nazwy jednostki chorobowej często brzmi dla pacjenta enigmatycznie. No bo cóż to jest nadciśnienie? Miliony osób na nie chorują. W badaniach podstawowych coś niepokojącego zaczyna pojawiać się przy EKG i echu serca.

Zbliżało się Boże Narodzenie. – Niech się położy i rozbierze – usłyszała Alicja w gabinecie lekarskim. Już wtedy zmiany na wydrukach EKG były na tyle poważne, że pielęgniarka natychmiast ostrzegła ją, iż musi udać się do lekarza specjalisty. Tych w większości nie było, bo mieli urlopy świąteczne. – Powiedziała, że nie ma problemu, że przyjdę w styczniu. Gdy usłyszałam, że nie mogę czekać, spoważniałam – wspomina.

Alicja dostała wtedy prezent świąteczny. Tego samego dnia udało jej się spotkać z pulmonologiem prof. Janem Markiem Słomińskim, który właśnie wrócił z USA. – Kiedy usłyszałam, że choroba jest nieuleczalna, to myślałam: no tak, nadciśnienie jest nieuleczalne, ale jakoś ludzie żyją. Gdy profesor powiedział mi, że czeka mnie wózek z tlenem, to nawet się zaśmiałam, że będę miała dopalacze... – wspomina z pewnym dystansem.

Nogi się pod nią ugięły, kiedy była w hurtowni książek. Obok tych potrzebnych do księgarni, znalazła taką, która dokładnie opisywała, czym jest choroba... Wtedy zrozumiała, że na to się umiera. Z amerykańskiej książki dowiedziała się, że będzie żyć do 48 miesięcy. – Trafiłam do prof. Adama Torbickiego,

tego od Grażyny Torbickiej – śmieje się. Ale dla pacjentów prof. Torbicki to ich wybawca, ich profesor, dzięki któremu żyją do dziś.

Neuleczalna choroba płuc jest bardzo powiązana z innym kluczowym organem – sercem. Ono samo w sobie też może być jedną z przyczyn nadciśnienia. Leczenie serca jest wtedy leczeniem źródła powstawania nadciśnienia płucnego. W przypadku nadciśnienia idiopatycznego serce narażone jest na zniszczenie. Krew, którą pompuje prawa komora, napotyka zwięzające się tętniczki płucne, zwłóknienia czy zakrzepy i nie mogąc płynąć dalej, wraca do serca, które ogromnie się powiększa. Na tyle, na ile może to wytrzymać... Aż do rozsądnego. Prawa komora nie jest bowiem przystosowana do wysokich ciśnień.

Pacjenta znajdującego się w tak krytycznej sytuacji może uratować jedynie operacja. Chirurg musi wykonać otwór między komorami, żeby zmniejszyć ciśnienie w prawej komorze i zapobiec jej rozerwaniu.

Tętnicze nadciśnienie płucne, już rzadziej, mogą spowodować m.in. wirus HIV albo – jak mówią lekarze – „anorektyki”, czyli leki zmniejszające apetyt, stosowane przy odchudzaniu. Na te specyfiki kobiety powinny uważać szczególnie.

Alicja żyje do dzisiaj, bo medycyna poszła do przodu, ale także i dlatego, że stała się „królikiem doświadczalnym”, przyjmując jako jedna z pierwszych nowe preparaty, które dzisiaj innym ratują życie. Cały czas nosi przy sobie specjalną pompę, która wstrzykuje jej automatycznie lekarstwo. Alicja to prawdopodobnie najdłużej żyjąca z tą pompą osoba na świecie.

Nadzieja na dziecko

Gdyby ktoś spojrział – a nie jeden pewnie już to uczynił – na atrakcyjną 33-latkę, to ostatnią rzeczą, którą mógłby podejrzewać, byłaby ciężka choroba. – Nie wiem, od kiedy choruję, chociaż mówię, że to zwykle od dziecka – mówi Agnieszka Bartosiewicz, na co dzień księgowa. O tym, że coś jest nie tak, pomyślała po raz pierwszy w 2004 r. na wakacjach w Turcji. Piękne widoki, chciało się żyć i zwiedzać. Tylko że idąc po plaży, nie mogła zdążyć za narzeczonym. Wtedy wszystko zwała naupał, nadmiar dobrego jedzenia, na wilgotność, na... – Gdy wróciłam do domu, nie mogłam już wejść na pierwsze piętro. Co stopień musiałam się „nachapać” powietrza, żeby zrobić kolejny krok – wspomina. Do tego dochodziła przyspieszona akcja serca, i to w pozycji leżącej. Do lekarza pierwszego kontaktu poszła trzy razy. I trzy razy usłyszała, że ma nerwicę, wrzody, nadwrażliwość i Bóg wie, co tam jeszcze. W końcu zwała się na łóżko, mówiąc mamie, że nie ma siły żyć.

Symptomy, które powinny wzbudzić naszą czujność, to nie tylko duszność. Należy do nich także czy też omdlenia, suchy kaszel i chrypkę, krwioplucie, oziębienie kończyn, obrzęk kończyn dolnych, poszerzenie żył szyjnych, szmer niedomykalności zastawki trójdzielnej, słyszalny podczas osłuchiwania serca, i wreszcie sinicę – sine zabarwienie warg, nosa, uszu oraz palców rąk i stóp. Sine wargi stały się też symbolem choroby używanym na plakatach. Te wiszą do tej pory w wielu miejscach Trójmiasta, informując, żeby nie lekceważyły wspomnianych symptomów.

– Nie wiedziałam, co się ze mną dzieje. Myślałam, że może coś z nerkami, bo w ogóle, co też charakterystyczne dla nadciśnienia, nie oddawałam moczu – podkreśla Agnieszka. Trafiła do szpitala miejskiego w Gdyni. Prosto na OIOM. Stamtąd śmigłowcem do Warszawy. Do Torbickiego. U profesora rozwiły się jej złudzenia, że ma „tylko” zatorowość płucną, czyli możliwe do usunięcia zakrzepy. – Chyba każdy przeżył podobny szok. Obrazały na cały świat. Musiałam się wypłakać, a jeszcze moja babcia zmarła... – mówi wzruszona.

Musiała pozmieniać swój świat. Nie ma mowy o uprawianiu sportu. Chłopak kupił jej rower,

ale elektryczny. – Nauczyłam się, do jakiego momentu mogę sobie na coś pozwolić – mówi. Agnieszka stała się w ogóle dobrym duchem dla innych chorych, którzy doskonale się znają i wspierają. Tak było w przypadku Piotra Manikowskiego z Bydgoszczy, który w ostatnim stadium choroby mógł mieć już tylko przeszczepione płuca. Lekarze nie dawali mu zbyt długiego życia. – Siostra oddziałowa wołała mnie i mówiła, żebym do niego chociaż weszła, bo kiedy mnie widzi, to lepiej się czuje; mówił, że ja promienieję – wspomina. Było warto. Po trzech tygodniach od przeszczepu Piotr napisał do niej samodzielnie SMS-a, że czuje się lepiej. Przyszedł akurat w momencie, gdy Agnieszka wchodziła do kościoła. Do końca nie pogodziła się z tym, że w jej stanie ciąża jest ogromnym zagrożeniem. Chciałaby zostać mamą i wierzy, że jej się uda. – Lekarze odradzają... Miałam z nimi wiele rozmów. Oni mi tego nie zabronią. Ale choroba może się nasilić po porodzie... – mówi nieco smutna i zamyślona.

Najgorsze dla chorych jest to, iż ludzie myślą, że udają. A oni mogą naprawdę mniej. Czasami bywa tak, że zwykła rozmowa jest wysiłkiem. Żyją w nieświadomości, co będzie jutro. Każdy dzień jest darem. – Kiedy jadę do Warszawy na kontrolę i pamiętam dziewczyny, które wyglądały tak jak ja, a dowiaduję się, że już nie żyją... Zastanawiam się, czy ze mną też tak będzie? – próbuje zebrać myśli.

Kiedy mąż Alicji, Grzegorz, dowiedział się o chorobie, nie wiedział zupełnie, jak sobie poradzi. – Z perspektywy czasu widzę, że dzięki temu wszystkiemu stałem się lepszym człowiekiem. Z Bożą pomocą idziemy do przodu – mówi z przekonaniem. ■

Bądź czujny!

Jeżeli zauważysz u siebie niebezpieczne symptomy choroby, nie lekceważ ich! Nie zwalaj złego samopoczucia na tuszę, pogodę i inne czynniki! Pomoc uzyskasz na www.tetniczenadciśnienioplucne.pl, a także w Akademii Medycznej w I i II Klinice Chorób Serca, ul. Dębinki 7, 80-952 Gdańsk, tel. (58) 349 25 04 lub 349 22 22.



– Z Bożą pomocą idziemy do przodu – mówi mąż Alicji