

Bez tchu od cudu do... cudu

Kiedy zapadnie diagnoza idiopatyczne nadciśnienie płucne, wydawać by się mogło, że to nic groźnego, że można z tym żyć. Nic bardziej mylnego, ta choroba jest najgroźniejszą odmianą nadciśnienia. Jest też bardzo rzadka - przytrafia się najwyżej dwóm osobom na milion.

Dziś, po ponad dwudziestu latach życia z chorobą, Alicja wie już kiedy pojawiły się jej pierwsze symptomy. Było to po urodzeniu syna w 1988 roku, ale wówczas...

- Nie myślałam wtedy o zdrowiu - mówi - nie tylko nie wiedziałam, jak się nazywa mój lekarz, ale nawet... gdzie jest przychodnia, do której wg rejonizacji powinnam należeć. Myślałam sobie, że kłopoty z oddychaniem, związane są z faktem, że w ciąży znacznie przytyłam i po prostu jestem za gruba. Nie zdawałam sobie sprawy, że brak sił by wziąć Jasia na ręce i go przez kilka minut pobujać, brak tchu kiedy wychodziłam na spacer i popychałam przed sobą wózek, coraz częstsze uczucie zmęczenia, coraz krótszy i bardziej przyspieszony oddech i kaszel to pierwsze sygnały ostrzegawcze.

Myląca nazwa

Bagatelizowała wszystkie te symptomy przez... prawie 10 lat! Kiedy pewnej nocy nie miała sił wstać z łóżka by zgasić światło, pomyślała, że to może być anemia i postanowiła zrobić sobie prywatnie badania i zgłosić się do lekarza.

- To był pierwszy z serii cudów jaki jakie uratowały Alicję od niechybnej śmierci - mówi Grzegorz Morze, mąż Alicji. - Inaczej nie można określić, trafienia w „pierwszym kontakcie” na lekarza, który bezbłędnie rozpoznał tak rzadką chorobę. Pacjenci z TNP najczęściej leczeni są na astmę, nerwicę, otyłość, a nierzadko zarzuca się im wręcz histerię.

Dr. Słomiński - do którego w spółdzielni lekarskiej trafiła Alicja wiedział, że objawy mogą wskazywać na tętnicze nadciśnienie płucne.

- To bardzo myląca nazwa choroby - dodaje mąż chorej. - Nadciśnienie? Z tym można żyć - słyszę bardzo często, ale to zupełnie inna choroba. Jest nie tylko rzadka, ale też nieznane są jej przyczyny. Skutkiem choroby jest zaważenie się doprowadzających krew z serca do płuc tętniczek. Wzrost ciśnienia w krążeniu płucnym doprowadza do nadmiernego obciążenia prawej komory serca, a skutkiem jej niewydolności może być śmierć.

Wstępną diagnozę profesora Słomińskiego potwierdziły badania w ówczesnej Akademii Medycznej w Gdańsku (obecnie Gdański Uniwersytet Medyczny). Według profesora Adama Torbickiego, kierującego Kliniką Chorób Wewnętrznych Klatki Piersiowej, idiopatyczne nadciśnienie płucne jest najbardziej złośliwą odmianą nadciśnienia, a rokowania pacjentów zbliżone do chorujących na raka płuc lub raka jelita grubego.

I Komunia Jasia

Kiedy zbliżał się I Komunii Święta naszego Jasia - wspomina najtrudniejsze w swym życiu chwile Grzegorz - dowiedziałem się, że średni czas przeżycia chorego od momentu diagnozy wynosi od kilku miesięcy do ok. 3 lat. Nie potrafiłem tego początkowo powiedzieć Alicji, uciekałem często ze wzrokiem... może przed własną bezradnością.

Na I-komunijną mszę swego syna Alicja szła nadludzkim dla niej wysiłkiem. Po drodze dostała na dodatek krwotoku. Jasiu nawet nie wiedział, że mama stoi z tyłu i z wielkim wzruszeniem przygląda się uroczystości.

Podczas kolejnego pobytu w szpitalu - poproszona przez coraz trudniej znoszącą objawy chorobę Alicję - młoda lekarka wyłożyła „kawę na ławę” w czasie obchodu. Jakiś czas potem wydarzył się drugi - wg męża chorej - cud.

- Alicja trafiła pod opiekę profesora Adama Torbickiego z Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie, wybitnego naukowca, wiceprezydenta Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego. Profesor Torbicki zabiegał w tym czasie, by polscy pacjenci włączeni zostali do programu badań nad nowym lekiem. Chora czuła się coraz gorzej, następowało zapowiadane przez lekarzy nasilenie objawów choroby. Pod koniec 1998 roku zadzwonili z Instytutu, żeby przyjechała, ale odmówiła nie chcąc przerywać kursu... obsługi kas fiskalnych na jaki

uczęszczała. Kiedy w końcu zadzwonił sam prof. Torbicki, uświadomiła sobie powagę sytuacji.

Mama nie kaszle

Żona - wyjaśnia Grzegorz Morze - była pierwszą w Polsce a drugą w Europie osobą, która wzięła udział w programie badania leku rozszerzającego naczynia krwionośne i obniżającego ciśnienie krwi. Początkowo nawet nie wiedzieliśmy czy dostaje rzeczywiście lek, czy jedynie placebo.

Kiedy trzy miesiące później czytała Jasiowi wieczorem książkę, ten zauważył, że mama nie kaszle. Pojawiła się nadzieja i radość, że to być może dzięki testowanemu leкови. Jednak nie tylko nadzieję przyniósł lek. Jego przyjmowanie wiązało się z nieopisanym wprost bólem.

- To zupełnie tak jakby wbijać w brzuch tępy gwóźdź wolno nim obracając - wyjawia Alicja. - Powstawał obrzęk, po jakimś czasie miejsca wkłucia zaczęły się nakładać na siebie i zaczęło po prostu brakować powierzchni na nowe.

W programie badawczym, do którego zakwalifikowano Alicję brało początkowo udział 29 osób w dwóch grupach. Wiele nie było w stanie wytrzymać bólu jaki towarzyszył podłączeniu pompy. Jedną z nich - Halinkę z Podkowy Leśnej, Alicja pamięta szczególnie, bo pisała piękne wiersze. Kiedy kobieta chciała odejść z programu, Alicji udało się ją przekonać by tego nie robiła. Bardzo się zaprzyjaźniły. Dziś przyjaciółki z Podkowy Leśnej już nie ma, po przeszczepie płuc doszło do powikłań. Pozostały wspomnienia i wspaniałe wiersze. Po innej przyjaciółce w chorobie - Asi z Krakowa - też pozostały dobre wspomnienia i jeszcze zdjęcia na których się zawsze uśmiecha.

Cud największy

Podobnych historii jest... 28. Z zakwalifikowanych na początku przed 13. laty do programu chorych pozostała jedynie Alicja. Przez te lata jednak przychodziły nowe osoby.

Dziś testowany wówczas lek jest oficjalnie stosowany w leczeniu. Trzy lata temu wprowadzono specjalny program terapeutyczny dla chorych z TNP. Leczenie jest bardzo kosztowne, ale dzięki programowi dla określonej grupy chorych finansowane z Narodowego Funduszu Zdrowia.

Dziś czas przeżycia z tą groźną chorobą znacznie się wydłużył. Przed kilkunastu laty chorym dawano od pół roku do 3 lat życia. Obecnie chorzy z postawioną diagnozą i leczeniu, żyją nawet o 40 procent dłużej.

- Choć lekarze uważają, że w przypadku Alicji pomogło aktywne podejście do choroby - mówi Grzegorz Morze, - ja jestem przekonany, że najbardziej motywował ją Janek. To nasz syn utrzymuje ją przez te lata przy życiu.

Tak blisko i tak... daleko

Mieszkanie w centrum Gdyni, w którym żyją Morzowie jest oddalone zaledwie o kilka minut drogi od Skweru Kościuszki, ale Alicja bardzo rzadko opuszcza przysiółkowe cztery ściany swego mieszkania. Czyta książki, które zawsze kochała i którym poświęciła większość swego życia. Dopiero z nastaniem wakacji opuszcza je i jadą z Grzegorzem na wieś w lubelskie by nabrać sił do walki o przeżycie, przetrwanie...

W czerwcu w wielkich miastach Polski, m.in. Warszawie, Poznaniu, Krakowie, Wrocławiu zorganizowano warsztaty dla mediów informujące o tętniczym nadciśnieniu płucnym. Jej symbolem była jagodzianka barwiąca na sino usta (jedna z oznak TNP). W Trójmieście warsztaty odbędą się jesienią.

- To bardzo ważne, by rozpoznanie choroby nie było, jak w moim przypadku losem wygranym na loterii - wyjaśnia Alicja Morze. - Bardzo istotna jest społeczna świadomość tego, co mogą oznaczać pewne objawy i to, by nie pomylić ich z objawami wspominanych na wstępie naszej rozmowy astmy, nerwicy czy wielu innych bardziej powszechnych chorób.

Andrzej J. Gojke

Fot. Grzegorz Morze



Wakacje Alicja spędza z mężem w domu na wsi pod Lubartowem