

Tętnicze nadciśnienie płucne: pacjenci zawieszani w próżni

Fot. Getty Images/iStockphoto

- Nie brałabym udziału w maratonie, nie biegałabym po schodach, ale świadomość, że mogłabym wrócić do pracy, jest czymś co powoduje, że chce mi się żyć - mówi Małgorzata Piekarska, chorująca na tętnicze nadciśnienie płucne.

W ostatnią sobotę obchodziliśmy Światowy Dzień Chorób Rzadkich, jedną z takich chorób jest tętnicze nadciśnienie płucne. Wiem, że cierpi Pani na tę chorobę. Jakie są jej objawy?

Tętnicze nadciśnienie płucne jest chorobą bardzo rzadką i objawia się nietolerancją wysiłku. Przez to że nasze ciśnienie w płucach rośnie, rośnie opór w tętniczkach płucnych, nasze serce musi bardzo ciężko pracować, żeby przez te malutkie żyłki przepompować krew. Oznacza to że serce już pracuje, męczy się, nawet jak leżymy. Jeżeli dołożymy do tego np. spacer, to źle ten wysiłek tolerujemy. Taka duszność spoczynku, duszność przy małym wysiłku to już jest pierwszy objaw choroby. Są osoby, które kilka miesięcy chodzą z nadciśnieniem płucnym i mają niewielkie problemy, ale są osoby, u których dość szybko dochodzi do pogorszenia stanu zdrowia, choroba jest na tyle agresywna, że w ciągu tygodnia może dość do pogorszenia.

Czy tak było w Pani przypadku?

Tak. Chodziłam z chorobą kilka miesięcy i nagle w ciągu tygodnia znalazłam się na wózku, przestałam mówić, załatwiać się samodzielnie. Przez tych kilka miesięcy moje złe samopoczucie było uzasadniane tym, że mam psy, że przytyłam, złą pogodą, zimą, że się objadam. Chodziłam od lekarza do lekarza i wszędzie słyszałam, takie „mądrości”, zanim postawiono prawidłową diagnozę. Miałam to szczęście, że trafiłam na lekarza, który wiedział, czym jest nadciśnienie płucne.

W jaki sposób leczy się nadciśnienie płucne?

Tabletkami albo pompą z remodulinem. To wszystko zależy od stadium choroby. Są osoby, które stosują tylko tabletki i czują się dobrze. W przypadku osób najbardziej chorych przepisuje się dwie różne tabletki oraz remodulin, czyli prostacyklinę przyjmowaną podskórnie.

A w jaki sposób jest Pani leczona?

Ja mam już najsilniejsze leczenie sildenafil i bosental (dwie tabletki) oraz pompę podskórną z remodulinem.

Z czym się wiąże pompa? Wiem, że pacjenci bronią się przed nią...

Z pompą jest taki problem, że w skład leku oprócz prostacykliny wchodzi również kwas solny oraz chlorowodorek sodu, co powoduje duży ból przy wkłuciu. Pierwsze kilka dni od wkłucia są praktycznie wyjęte z życia. Muszę stosować tramal (kilka kropli co 8 godzin), inaczej nie jestem w stanie funkcjonować.

Jak chciałaby Pani być leczona?

Chciałabym liczyć na cud, że nie będę musiała być już leczona. Jest jeszcze możliwość wszczepienia pompy, ale psychicznie nie wyobrażam sobie, aby mi coś z brzucha wystawało. Nie jestem na to gotowa. Przyjmuję więc co kilka godzin tramal, mając nadzieję, że w końcu wkłucie się przyjmie i że przestanie mnie boleć.

A gdyby lek, który jest podawany przez pompę, był lekiem doustnym? Czy to poprawiłoby Pani komfort życia?

Tak, Uptravi to jest moje marzenie. Byłam w AOTMiT, żeby walczyć o ten lek. Jestem pracocholikiem, marzę o tym, żeby wrócić do pracy, a z pompą niestety nie jest to możliwe. Ostatnio wkłucie mi wypadło i zrobił się taki stan zapalny, że nie dałam rady się ubrać. W zasadzie jest to prostacyklina w tabletkce. Zaryzykowałabym, aby móc odstawić tramal. Tabletki nie powodowałyby takiego bólu i dyskomfortu, jak pompa.

Rozumiem, że w tym momencie pacjenci czekają na dostęp do takiego leczenia?

Tak, sprawa nowego leku jest rozpatrywana, czy opłacalne jest nas leczyć, czy nie. Może to dziwnie brzmieć, ale tak po prostu jest. Mamy nadzieję, że to leczenie będzie refundowane. Jest bardzo duża grupa osób, które czują się na tyle dobrze, że na pompę z prostacykliną nie przechodzą, ale czują się na tyle źle, że terapia dwulekowa mało im pomaga, są zawieszane w próżni. Bronią się przed pompą. W mediach społecznościowych piszemy prawdę, osoby wstawiają swoje zdjęcia, jak wygląda stan zapalny po pompie. Wszyscy się modlimy, aby lek Uptravi był refundowany.

Co by to dla Pani oznaczało w codziennym życiu? Wspomniała Pani o powrocie do pracy...

Zawsze staram się być optymistką i wierzę, że ta tabletkę będzie mieć ogromną moc i zero skutków ubocznych. Na pewno nie brałabym udziału w maratonie, nie biegałabym po schodach, ale świadomość, że mogłabym wrócić do pracy, jest czymś co powoduje, że chce mi się żyć. Mimo iż miałam raka pracowałam, jak miałam nadciśnienie płucne pracowałam, dopóki mogłam. Musiałam odejść, kiedy dostałam pompę ze względu na ból. Mam marzenie, że jak Uptravi się pojawi, będę mogła wrócić do pracy i że będę bardziej użyteczna, bo na razie mamy wrażenie, że jesteśmy społecznością, która do niczego się nie nadaje, ponieważ trzeba nam usługiwać i pomagać...