

Piękny, słoneczny maj 1982 roku, miałam wtedy 16 lat, przede mną świat otwierał swoje ścieżki a ja przed nim swoje marzenia. Niestety właśnie wtedy ścieżki zaczęły skręcać – dowiedziałam się o chorobie nerek. Najpierw szpital w rodzinnym Kępnie, potem szpital w Kaliszu by z niego trafić do Instytutu Pediatrii w Poznaniu gdzie leczono mnie do uzyskania pełnoletności. W październiku 1983 roku mój stan zdrowia bardzo się pogorszył, do tego stopnia, że w marcu 1984 roku dostałam II grupę inwalidzką, co zakwalifikowało mnie do renty. Od tamtej pory walka o moje życie zaczęła się na dobre. W styczniu 1985 roku wykonano u mnie przetokę tętniczo-żylną do wykonania dializ, by równo za rok włączono mnie do programu dializ oraz wykonano szereg badań w celu zakwalifikowania do transplantacji nerki. W tamtych latach nie było w pobliżu mojej miejscowości ośrodka, który wykonywałby tego typu zabiegi i badania, więc dojeżdżałam około 200 km, trzy razy w tygodniu do Poznania. Na szczęście nie trwało to długo, choć wielu uważa inaczej, bo po siedmiu miesiącach dostałam dar od losu – nową nerkę. Przeszczep przeprowadzono 16 sierpnia 1986 roku w warszawskiej Akademii Medycznej.

Po przeszczepie nerki wydawało mi się, że chwyciłam Pana Boga za nogi, cały świat będzie należał do mnie, miałam znów wiele planów i marzeń, jednak po pół roku szczęścia i radości los uświadczył mi kolejną diagnozę – złą – wirus HBS. Moje samopoczucie i kondycja psychiczna legła w gruzach. W styczniu 1988 roku wykonano u mnie pierwszą biopsję wątroby, kolejna była dokładnie rok później, trzecia w 1993 roku. Wyniki były fatalne. W 1990 roku wykonano badanie na obecność HCV, okazało się, że i ten wirus mnie zaatakował. Miałam HBV i HCV, i świat mi się walił, musiałam jednak dalej żyć i zмагаć się z chorobą. Przez to wszystko moja nerka nie najlepiej zaczęła funkcjonować, kreatynina znacznie się podwyższyła. Jakby tego było mało w tym czasie na raka nerki zachorował mój tata, z chorobą walczył trzy miesiące – niestety 30 marca 1993 roku przegrał walkę o życie z nowotworem. Zostałam sama z mamą.

Stan mojego zdrowia pogarszał się dochodziły kolejne choroby żołądka i kości. W marcu 1993 roku stwierdzono osteoporozę. Nerka również była, delikatnie rzecz ujmując w złej kondycji, czego skutkiem w 1996 roku była kolejna przetoka tętniczo żylna do dializy. Wszystko wskazywało na to, że będę dializowana, jednak los był dla mnie łaskawy, przynajmniej w tej kwestii, przedłużono żywotność mojej nerki o kolejnych 5 lat. W międzyczasie wciąż zмагаłam się z wirusami wątroby. Nie podano mi Interferonu, wybrano przeszczep, gdyż lek ten mógłby pozbawić mnie nerki. W tamtym okresie zaczęły się również problemy natury ginekologicznej (zanik śluzówki), czego efektem było ponad dziesięć krwotoków. Leczenie nie przynosiło efektów i we wrześniu 1998 roku przeszłam pierwszą operację, drugą w październiku. Czy to już koniec – niestety nie! W styczniu 2000 roku wykryto guz na jajniku, co zakończyło się operacją. Skutkiem operacji było drastyczne pogorszenie się przeszczepionej nerki, co zadecydowało o kolejnym przeszczepie. Najpierw jednak trzeba było wrócić do dializ. Zbiegi zaczęłam w kwietniu 2001 roku po prawie roku, bo w styczniu 2002 roku lekarze oznajmili mi, że zwalczyłam wirusa HBS, pozostał HCV.

Po roku dializ w Kaliszu gdzie dojeżdżałam 80 km, otwarto stację dializ w Kępnie, gdzie mieszkam. W szpitalu chorych z wirusem traktowano jak intruzów, jak osoby drugorzędne. Posiłki były podawane na papierowych tackach, napoje w kubkach plastikowych, ubikacje wydzielone z czerwonym napisem „HCV”. Zastanawiałam się czasem czy nie prościej było by zrobić mi tatuaż na czole z napisem „wirus HCV”. Jednak ja się nie poddałam! Po mojej interwencji w sanepidzie wiele rzeczy się zmieniło, poznikały plastikowe kubki i napisy na toaletach, zmienił się nawet stosunek personelu do chorych HCV. Po tym wszystkim doszłam do wniosku, że ludzie mają bardzo małą wiedzę o HCV, boją się nas jak ognia, a przecież my nie zarażamy przez podanie sobie ręki. Zarazić można się jedynie przez kontakt z krwią chorego.

Do dzisiejszego dnia warszawski szpital odwiedzam dwa razy w miesiącu, oddział ginekologiczny odwiedzam raz na cztery miesiące. Poza tym – jeżdżę do poradni metabolicznej kości i ortopedii gdzie, co dwa miesiące zostaje mi wstrzykiwany lek.

Czy to już koniec? Niestety nie! Moja ostatnia biopsja wątroby, którą miałam w 2006 roku wykazała marskość, co dyskwalifikuje mój drugi przeszczep nerki. Od leczenia również odstąpiono, bo leki niszczą już i tak zniszczoną wątrobę. Może uda mi się w przyszłości doczekać się momentu, że zostaną mi przeszczepione dwa organy – wątroba i nerka. Póki, co to nie wybiegam tak daleko w przyszłość, na razie biorę konieczne leki i stosuję dietę, a moje życie toczy się od jednej dializy do drugiej.

Obecnie mieszkam sama z mamą, która również ma wiele chorób między innymi cukrzycę. Miesięcznie na leki przeznaczam ok. 400zł, oprócz tego dochodzą wyjazdy do szpitali, w których się leczę. Każdy taki wyjazd to ok. 80zł, a takich wyjazdów w miesiącu są nieraz po trzy, a nawet i cztery. Na życie pozostaje nie wiele. Nie rzadko nawet nie pozostaje nam na wyżywienie z mamą 10zł na dzień, bo przecież renty, które otrzymujemy nie są wysokie – cały nasz dochód to niecałe 1500zł.

Jest mi bardzo ciężko, nie raz zastanawiałam się nad tym czy warto żyć, przecież ja żyję tylko dzięki maszynie. Na ironię - dializowany powinien się dobrze odżywiać, a mnie na to nie stać. Jak to wszystko dalej się potoczy? Boję się o przyszłość. Często nasuwa mi się pytanie: jak sobie poradzę? Wszystko drożeje a ja z mamą nie możemy odjąć sobie leków, które trzymają nas przy życiu, więc oszczędzamy na jedzeniu, ale jak długo tak da się żyć?....

Za wszelką okazaną pomoc z całego serca dziękuję.

Kontakt do mnie można uzyskać przez pełnomocników Fundacji.