



Młoda (27 lat), mająca kochających rodziców i siostrę, studia skończone, dobra praca, zdrowie, zaręczona? po ludzku patrząc - cóż można jeszcze chcieć??

Październik 2009

Mam wrażenie, że mój brzuch rośnie? ale dlaczego? *? Oczywiście, jem za dużo czekoladek?* - tak to tłumaczę (choć tak naprawdę nie przepadam za słodyczami). Nie mogę podbiec do autobusu, który odjeżdża mi spod nosa (uciska coś w krzyżu). No tak, pewnie przemęczyłam się na działce. Może wykonam jakieś badania na wątrobę? Udaję się na rutynowe badanie ginekologiczne.

Diagnoza: guz jajnika prawego. Wielkość 10 cm.

Szczerze - jestem zdziwiona. Skąd guz jajnika? 1.5 roku wcześniej nie było go? Ja wychodzę za mąż? Jaki guz jajnika? Nie ma czasu na narzekanie (a nawet nie chcę tego robić). Diagnozę omawiam z rodzicami i przyszłym mężem. *? Jeśli chcesz odejść - zrób to teraz?*. Zostaje, nie odchodzi w trudnej chwili.

Listopad 2009

Jedziemy do Poznania - Klinika Onkologii Ginekologicznej. Podpisuję zgodę na usunięcie guza jajnika, a w zależności od sytuacji na usunięcie guza z jajnikiem oraz usunięcie macicy.

Wszystko zależy od tego, co zastaną lekarze po otwarciu jamy brzusznej.

? Boże zostaw mi chociaż jeden jajnik i macicę?

Po wykonaniu laparotomii nie znaleziono żadnego guza jajnika! Co więc siedziało w moim brzuchu? Stwierdzono obecność torbieli pływowej miednicy małej. Treść torbieli wyaspirowano. Hurra! Są zdrowe jajniki i zdrowa macica, a ja z narzeczoną wracam do rodziców (mieszkam z rodzicami w Lubinie). Nawet mój brzuch jest płaski.

Ale co to? Boli mnie strasznie głowa, pęka mi krzyż. Mam serdecznie dość tej podróży. *? Boże zlituj się - bo ja chyba umrę z bólu*

?. W domu temperatura 39,5 stopnia Celsjusza, a tętno 135 u/min. Leżę jak kłapek. Schudłam 6 kg. Ledwo chodzę, nie mogę jeść, ciągle boli mnie głowa i krzyż - jednak mam nadzieję, że to przeminie.

Grudzień 2009

Kolejny raz jedziemy do Poznania. Słyszę niesamowitą informację - torbiel wypełniona płynem (10 cm) w miednicy małej. Coś tu nie gra - była torbiel, wyaspirowano jej treść i znowu jest??? Dziwne. Temperatury utrzymują się, dostaję antybiotyki.

Styczeń 2010

Wracam do Kliniki Onkologii Ginekologicznej. Mam wykonane CT jamy brzusznej.

Wniosek z badania:

Meningocele krzyżowe przednie

? Boże, co to jest? Co w tym brzuchu siedzi? Ja tego nie wiem, ale Ty wiesz?

Mam się udać do Oddziału Chirurgicznego Wielospecjalistycznego Szpitala Miejskiego w Poznaniu. Okazuje się jednak, że to problem neurochirurgiczny, a nie chirurgiczny. Odsyłają

mnie do Kliniki Neurochirurgii UM w Poznaniu. Dowiaduję się o konieczności wykonania badania MRI miednicy małej. Termin oczekiwania: trzy miesiące.

16.01.2010

Jedziemy do Wrocławia. Odpłatnie wykonuję badanie MRI miednicy małej i odcinka L-S. Dzięki Bogu, że możemy sobie pozwolić na to badanie, bowiem do najtańszych ono nie należy. Czekamy. W końcu otrzymuję wynik ? 1,5 strony opisu.

Końcowy wniosek:

Obraz anomalii rozwojowej końcowego odcinka kanału kręgowego z obecnością przepukliny oponowej. W miednicy małej torbielowaty twór (o sygnale płynowym) o wymiarach:

AP-11,3 cm

TR-10,3 cm

CC-9,5 cm.

W dolnym odcinku tworzą się obecne owalne twory torbielowate wypełnione gęstą treścią? Obraz opisanych tworów torbielowatych nie jest zupełnie jednoznaczny - zmiana łagodna o rozrostowym charakterze?

Wracamy do Lubina. Sypie śnieg. Ciągłe czytanie opisu MRI. *? Boże, Ty wiesz co to jest i po co, bo ja wiem tylko tyle, że w wieku 28 lat wykryto u mnie wadę wrodzoną ?.*

W Klinice Neurochirurgii UM w Poznaniu zdyskwalifikowano mnie z leczenia operacyjnego (rzadkie wady, żyję z tym od urodzenia itd.). Od czasu do czasu bardzo boli mnie głowa i w nocy mam podwyższoną temperaturę. Zakładam ubrania ciążowe, bowiem moje oddałam z powodu wzrostu obwodu brzucha (a teraz mi ich brakuje). Moi kochani rodzice i narzeczony dzielnie wspierają mnie w chorobie. Cały czas powtarzam: *? Przemyśl dobrze, czy chcesz być moim mężem. Widzisz, jakie dziady mam w brzuchu ?.*

? Słonko, jak Bóg nas sobie przeznaczył, a później sprawił, że się pokochaliśmy, wtedy ani ja ani Ty nie wiedzieliśmy o chorobie, ale czy On też nie? Kochanie, Bóg wiedział, co Tobie zrobi się w środku i gdyby chciał, żebyś była sama to sprawiłby tak, że byśmy się nigdy nie poznali bliżej. Tak więc moje miejsce jest przy Tobie, a Twoje przy mnie. Kochanie, ja często nie rozumiem działania Bożego, Jego dróg, ale zawsze Mu ufam. Kocham Cię i nie chcę już więcej słyszeć pytania, czy przemyślałam. Tak, dokładnie przemyślałam - chcę Cię za żonę ?.

(26.01.2010 - Nie pytałam o pozwolenie czy mogę to tutaj napisać. Sms-a przechowuję do dzisiaj. Wtedy dzieliło nas 176 km). Już nigdy nie pytam - czy przemyślał?

Odwiedzam różnych neurochirurgów, wysyłam maile do klinik neurochirurgicznych. Albo nie ma odpowiedzi albo nie mogą pomóc z powodu braku doświadczenia w leczeniu tego typu anomalii. W marcu ustalono termin operacji w Klinice Neurochirurgii i Neurochirurgii Dziecięcej w Lublinie. Termin 27.07.2010.



25.04.2010

Bierzemy ślub. Mój przyszły mąż, patrząc mi prosto w oczy, głośno i wyraźnie ślubuje: *? Ślubuję miłość, wierność? w zdrowiu, szczęściu i w chorobie??.* Ja słyszę chyba tylko w

chorobie? Prawie płaczę. Podczas zaślubin opuszczam salę? nie, nie uciekam (wszystko było wcześniej omówione), po prostu mój krzyż i pęcherz moczowy (skrajnie uciśnięty przez twory torbielowate) nie jest w stanie przetrwać całej uroczystości. Oczywiście po chwili wracam.

Lipiec 2010

?Podróż poślubna? - wczasy w Lublinie.

W klinice spędzamy 3 tygodnie bez rezultatów.

Wniosek:

Przepuklina oponowa przednia z łącznością z kanałem kręgowym w końcowych segmentach kości krzyżowej wypełniająca miednicę małą.

Teraz mi się rozjaśnia sytuacja:

Silne bóle głowy - z torbieli wyaspirowano płyn mózgowy, silne bóle krzyża - sprawa dotyczy kości krzyżowej. Operacji nie ma. Opinia:

Po konsultacji chirurga naczyniowego i ginekologa operacyjnego oraz ze względu na dobry stan kliniczny, brak ubytkowych objawów neurologicznych nie zakwalifikowano chorej do wycięcia przepukliny ze względu na ryzyko uszkodzenia korzeni krzyżowych. Konsultant ginekolog nie stwierdza przeciwwskazań do ciąży.

Kończą się nasze ?wczasy? w Lublinie. Wracamy do Kłodzka (tu mieszkam z mężem od 25.04.2010). Dzięki mojej chorobie mój tato spędza ?trzytygodniowy urlop? w Lublinie). Mama oczywiście też usilnie chciała być z nami? ale sami wiecie? kto najbardziej przeżywa chorobę dziecka (nawet dorosłego)? Nie zgadzam się na Jej pobyt w Lublinie. Mój tato z moim mężem są dla mnie ogromnym wsparciem.

Powiększam swoją garderobę o kilka spódnic ciążowych. Żyję z bólem krzyża, zwyczajami temperatur i nocnymi bólami głowy. Wydaje mi się, że do bólu można się przyzwyczaić. Zdanie zmieniam w grudniu 2010 roku, kiedy to przez dwa tygodnie co noc mam prawie 39,5 stopnia Celsjusza i strasznie boli mnie głowa (jakby w niej było za ciasno). Może z przepukliną oponową przednią kości krzyżowej trzeba żyć, ale z takimi gorączkami to chyba nie? Modlimy się z mężem o Boże kierownictwo w tym wszystkim.

Grudzień 2010

Zostaję przyjęta do Oddziału Neurologicznego w Kłodzku. Obraz anomalii bez zmian. Objawów oponowych brak. Pani ordynator motywuje mnie do działania, bowiem zwyczajki temperatur zawsze mają jakąś przyczynę.

Styczeń 2011

Przebywam na Oddziale Wewnętrznym - diagnostyka temperatur. Ogólne badania w normie.

Po opuszczeniu szpitala udaję się do reumatologa (Wrocław), ginekologa (Kłodzko) oraz hematologa (Lubin) - jednak zwyczajki temperatur nie mają żadnego związku z chorobami reumatologicznymi, ginekologicznymi oraz hematologicznymi. Ale nadal są i coraz częściej.

Cały czas czuję, że gorączka ma coś wspólnego z tą przepukliną, ale ponoć przepukliny takich objawów nie dają?

Kwiecień 2011

Wracam do Oddziału Wewnętrznego w Kłodzku. Lekarze prowadzą szeroką diagnostykę internistyczną w celu znalezienia przyczyny zwyczajek temperatur. Przyczyny brak. Lekarze organizują konsultację neurochirurgiczną W SCM w Polanicy. Konsultacja trwa długo - cóż

nowy, nietypowy przypadek. Ja nie jestem zdziwiona, bo ja już o tym wiem prawie 1,5 roku. Po opuszczeniu Oddziału Wewnętrzny w Kłodzku przebywam w Oddziale Chorób Zakaźnych w Wałbrzychu. Tam wykonano pobranie płynu mózgowego i otrzymano jałowe posiewy, a zatem wykluczono zapalenie opon mózgowych. Neurochirurdzy z SCM w Polanicy wyrażają chęć zoperowania mnie. Nareszcie dochodzimy do jednego wniosku ? wyżki temperatur i nocne bóle głowy mają związek z obecnością przepukliny oponowej przedniej kości krzyżowej. Mam pewne obawy. Zadaję wiele pytań o ryzyko uszkodzenia korzeni nerwowych. Okazuje się, że nie jest ono ogromne? Lekarz chyba widzi moje obawy i poleca skonsultować się z Panem Prof. dr hab. n. med. M. Roszkowskim (Kierownik Kliniki Neurochirurgii Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka Warszawa; specjalista wad wrodzonych). Myślę *? tak, jeszcze w Warszawie nie byłam* ?. Ale

odpowiadam tylko ?

Nie, nie ja już nie chcę się z nikim konsultować, bo każdy co innego mówi

?. Zapisuję się na operację - termin 08.06.2011

Tak się toczą nasze losy, że w maju jesteśmy zmuszeni przeprowadzić się do innego mieszkania. Ale dzięki Bogu i za to. Mieszkanie jest na parterze (poprzednie na 3 piętrze). Jest to tak istotne, bo w maju moje nogi tak słabną, że mam uczucie ciężkości i jestem w stanie przejść około 1 km. Teraz czuję się naprawdę słaba i chora. Więcej leżę i siedzę.

Dobra. Napiszę do Pana prof. Roszkowskiego. Na stronie internetowej znajduję adres mailowy i opisuję całą historię. Właściwie chyba piszę bardziej dlatego, że może ten rzadki przypadek przyczyni się do rozwoju medycyny w zakresie wad wrodzonych diagnozowanych u dorosłych. Aczkolwiek wiadomo, chciałabym być zdrowa.

Czekamy. Odpowiedzi brak. Minęło dwa tygodnie. Przygotowuję się do operacji w Polanicy. Koleżanki z redakcji prawie nakazują mi napisać do Pana Dyrektora CZD z prośbą o przesłanie mojej opowieści do Pana prof. M. Roszkowskiego. *?No dobra, jak tak chcecie...?*

?Boże, jeśli ten kierunek działania jest dobry, to Ty sam to prowadź?.

Nagle otrzymuję pozwolenie od Pana Prof. M. Roszkowskiego na przesłanie wyników badań, MRI, CT na płytach. Połowa mają - mój mąż (chyba z wrażenia :)) wysłał dokumenty listem poleconym, ale nie priorytetem. Mamy mało czasu - jeśli Pan profesor nie odpowie do 7.06, zoperują mnie w Polanicy. A mimo, iż koncepcja neurochirurgów z SCM w Polanicy jest logiczna - jakoś nie czuję tej operacji? Czekamy modląc się...

06.06.2011 pakuję torbę do szpitala. *?Cóż, Pan profesor zajmuje się pewnie dziećmi, a u mnie okres ten już przeminął :)* ?.

Wieczorem dzwoni mama z prośbą o sprawdzenie czegoś na stronie internetowej. Sprawdzam, a przy okazji zaglądam do skrzynki i co widzę?

Czytam 5 razy odpowiedź Pana profesora z CZD. Mam mętlik w głowie? Wiedziałam, że moja choroba jest skomplikowana, ale? że aż tak? Profesor podaje wstępnie jakie schorzenie podejrzewa i proponuje operację w Wojskowym Instytucie Medycznym przy ulicy Szaserów 128 w Warszawie. Dzięki Bogu Pan prof. zdążył przed 08.06.2011.

08.06.2011 jedziemy do Polanicy ? opowiadam neurochirurgom co i jak - cieszą się i mówią: *?Pan Profesor dr hab. n. med. M. Roszkowski to solidna firma. Jedźcie Pani do Warszawy?.*

Pan profesor uzgadnia dalsze postępowanie z Panem dr S. Skrzyńskim (Adiunkt Kliniki Neurochirurgii Centralnego Szpitala Klinicznego Ministerstwa Obrony Narodowej, Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie). Sprawy toczą się bardzo szybko. My już przyzwyczailiśmy

się do długiego czekania a tu:

25.07-10.08.2011

Przebywam w Klinice Neurologii w WIM w Warszawie. Zostaję poddana kompleksowej diagnostyce neurologicznej. Dzięki Bogu, nie ma żadnych zmian na pozostałych segmentach kręgosłupa. Torbiel szyszynki obecna, ale mała, więc się nią nie zajmujemy.

31.08-10.09.2011

Przebywam w Klinice Neurochirurgii w WIM w Warszawie. 01.09.2011 - odbyła się operacja :) Oto fragment wypisu:

Rozpoznanie: Przepuklina oponowa przednia kości krzyżowej (Zespół Currarino)

Otwarto kanał kręgowy w dolnej jego części nad hypoplastyczną kością krzyżową. Podwiązano i odcięto worek oponowy od torbieli oponowej wnikałej do przestrzeni zaotrzewnowej.

Przebieg pooperacyjny prawidłowy, rana zagojona, szwy zdjęto. Chora zostaje wypisana do domu w stanie ogólnym i neurologicznym dobrym, bez występujących wcześniej bólów głowy. Zaplanowano u chorej dalsze leczenie chirurgiczne w Klinice Ginekologicznej WIM z terminem przyjęcia na dzień 02.10.2011.

Już wiadomo, że raczej nic z tego, bo moje płytki krwi postanowiły szybko rosnąć. Nie są przychylne mojej operacji. Pilnie poszukujemy hematologa. Ale cóż to - moje losy są w ręku Boga. Na pewno znajdziemy hematologa. Mam wrażenie, że płytki rosna, bo je zdenerwowały "dziady" w brzuchu. Nareszcie, dzięki Bogu, płytki postanowiły spadać (z 1096 tys. na 600 tys.) ale norma jest 400 tys. - więc operacji w najbliższym czasie nie będzie.

?Bo Ty stworzyłeś nerki moje,

Ukształtowałeś mnie w łonie matki mojej

Żadna kość moja nie była ukryta przed Tobą

Choć powstałem w ukryciu?. Ps.139:13,15

Tylko Bóg wie dlaczego tak ukształtował moje kości i dlatego Jego prosiliśmy o rozwiązanie w tej sprawie. *?Aż dotąd prowadził nas Bóg?* i za to Mu dziękuję.



Zbór w Kłodzku

Czuję się bardzo dobrze, żadnych nocnych bólów głowy. Mam energię do życia! Ta historia wiele nas kosztowała (psychicznie, fizycznie i finansowo) jednak mimo to wiele wniosła (wnosi nadal) do mojego życia. Choroba uczy mnie zaufania Bogu, bliskim oraz była (jest) szkołą cierpliwości. Jak trudno było nie narzekać, gdy ?rozrywało w nocy czaszkę?. Choroba skłania mnie do wielu przemyśleń - czy potrafię współczuć innym w ich cierpieniu? Czy mimo braku rozwiązania problemu potrafię ufać Bogu, że nie daje więcej niż mogę znieść? Czy ufam Bogu, że poprowadzi ręce Pana dr S. Skrzyńskiego i Pana Profesora dr hab. n. med. M. Roszkowskiego w leczeniu tej anomalii?

Serdecznie dziękuję Panu prof. dr hab. n. med. M. Roszkowskiemu oraz Panu dr S. Skrzyńskiemu za przeprowadzenie niełatwej operacji. Przy okazji dziękuję Panu płk dr hab. n. med. A. Koziarskiemu (Kierownik Kliniki Neurochirurgii Centralnego Szpitala Klinicznego Ministerstwa Obrony Narodowej, Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie) za to, że wyraził zgodę na operacyjne leczenie tej anomalii w tej Klinice. Gratuluję Panu wspaniałego zespołu pracowników, którzy pomimo ogromu wiedzy i stresu potrafią okazać zrozumienie, życzliwość i uśmiech.

Przede wszystkim dziękuję mojemu mężowi, moim rodzicom i siostrze oraz jej rodzinie - byli, są i będą dla mnie ogromnym wsparciem.

Dziękuję moim przyjaciółom, którzy nosili mnie na rękach modlitwy prosząc o Bożą pomoc (szczególnie dziękuję przyjaciołom ze zboru w Kłodzku, Lubinie oraz Polkowicach Dolnych). Dziękuję przyjaciółkom, które umyły okna w nowym mieszkaniu (mi ból na to nie pozwolił) oraz tym, które w upalny dzień nazbierały dla mnie malin, a jedna z nich przygotowała dla mnie sok malinowy! Niestety moja głowa nie lubiła słońca, a mój krzyż długiego stania.

Dziękuję wszystkim pozostałym osobom, które w jakikolwiek sposób przyczyniły się do postępu w procesie leczenia:

Pani lek. Maria Łżycka (rozpoznała guz jajnika; wprawdzie go nie było), ale to rozpoznanie przyczyniło się do podjęcia dalszych kroków)

Pani prof. UM dr hab. med. Ewa Nowak-Markwitz (usiłnie poszukiwała neurochirurgów, którzy zechcieliby podjąć się operacji. Sugerowała pobyt w Klinice w Lublinie).

Pani lek. Agata Wrońska-Kocąb (lekarz rodzinny - nigdy nie wątpiła w moje zwyżki temperatur i nocne bóle głowy).

Zespół lekarzy z Oddziału Neurologicznego w Kłodzku (zachęcali do poszukiwania przyczyn zwyżek temperatur).

Pan lek. Benedykt Pawłów (ginekolog - położnik; przez godzinę odpowiadał na wszystkie moje ?przyszłościowe? pytania; ostatnio okazał serce i pomógł najlepiej jak potrafił).

Pani lek. Reumatolog Ewa Koziół-Podlaska (wykluczyła choroby reumatyczne i nakazała szukać przyczyn zwyżek temperatury; skierowała mnie do hematologa).

Zespół lekarzy z Oddziału Wewnętrzznego w Kłodzku (usiłnie dążył do poznania przyczyn zwyżek temperatur. Szczególne podziękowania dla Pani lek. Wioletty Borszowskiej oraz Pana lek. Roberta Ślisza).

Zespół lekarzy z Oddziału Chorób Zakaźnych (pobrał do badania płyn mózgowy i wykluczył zapalenie opon mózgowych).

Zespół lekarzy z Oddziału Neurochirurgicznego w SCM w Polanicy (szczególne podziękowania dla Pana lek. M. Lekana, który zachęcał mnie do kontaktu z Panem prof. Roszkowskim).

Zespół lekarzy, doktorów i profesorów w Klinice Neurologii WIM w Warszawie (szczególne podziękowania dla Pani lek. J. Stochmal, która była moim lekarzem prowadzącym).

Pani lek. Agnieszka Ferenc (usiłnie próbuje rozgryźć zagadkę o wzrastających płytkach krwi).

Pani kierownik hotelu ?Monika? w Warszawie przy ul. Kwatery Głównej (daje promocyjne ceny noclegu dla mojego męża:)).

Moi pracodawcy (Wojciech Błażalek oraz Michał Mikołajczak) oraz redakcja We-Dwoje.pl - mimo 8 pobyków w szpitalu w ciągu prawie 2 lat - zawsze wracam do pracy, bo mam gdzie wrócić! Wspierają mnie i mieli wiele pomysłów na to, jak znaleźć kogoś, kto będzie chciał mnie zoperować (np. opisy na forum, chcieli nawiązać kontakt z telewizją, ale ja nie pozwalałam :). Pracodawcy mojego męża (zezwalają na urlop gdy udajemy się do kliniki).

Pani Janina (dzielnie pracuje, gdy mój mąż ma urlop).

Siostra mojego męża wraz z rodziną (opiekują się naszą kotką oraz moimi kwiatkami. Po przyjeździe z WIM przywitani nas sałatką i pysznym ciastem).

Mama nr 2 (czyli mama mojego męża) (przygotowuje dla nas krokiety, gdy ja tworzę podziękowania :).

Jeszcze raz wszystkim serdecznie dziękuję. Lekarzy proszę, by nie lekceważyli tego, co mówi pacjent. Proszę nie mówcie: *? Pani nie może mieć gorączek, pewnie nakrywa się pani pierzyną po uszy, a potem jest 39.5 stopnia Celsjusza* *?, ?A wie pani,*
każdego boli głowa, mnie też
?, ?

Może to taka pani uroda

? Lepiej powiedzieć otwarcie - ?

Nie wiem, co to za schorzenie

? taka postawa nie opóźnia procesu diagnozowania i leczenia, bo chory szuka dalej.

Na koniec pragnę zaapelować do nas, czyli do ludzi (wnioski z pobytu w Klinice Neurochirurgii WIM):

Jeśli widzisz osobę z dużą głową, nosem lub ustami (objawy akromegalii) pamiętaj, że ją też stworzył Bóg i chce dać jej pomoc przez ręce doktorów, profesorów. Dlatego nie rób zdjęć, nie pytaj *? Mogę zrobić sobie z panią zdjęcie* - (uśmieszek na ustach)?? i nie odwracaj głowy z krzykiem ? *Ja, widziałeś - jaki potwór?*. Wykażmy się chociaż odrobiną kultury i współczucia dla ludzkiego cierpienia.

Pozdrawiam wszystkie osoby, które miałam okazję poznać podczas wędrówek szpitalnych.

Szczególne pozdrowienia dla Eli z Jasła, Basi, Reni, dwóch Kasi, pani Tereski (jej córki również) z Warszawy, pani Tereski z Wrocławia, Anety i Reni z Krakowa, Iwony oraz Doroty z Lublina, Ani i jej mamy oraz pani Bożeny z Poznania oraz Pań Pielęgniarek ze wszystkich oddziałów!

Celka

Fot. archiwum prywatne