



ZAGROŻENIE Choroby jelit polegają na uszkodzeniu ich powierzchni. Na zdrowej tkance (na zdjęciu obszary koloru różowego, oznaczone numerem 1) pojawiają się wrzody (fragmenty koloru brązowego, numer 2) oraz krwawienie (czerwone krwinki, zaznaczone jako numer 3)

NIE LEKCEWAŻ BÓLU BRZUCHA

JESZCZE KILKANAŚCIE LAT TEMU O CHOROBIE LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA MAŁO KTO SŁYSZAŁ. DZIŚ LEKARZE MÓWIĄ O FALI ZACHOROWAŃ. NA SZCZĘŚCIE CHOROBE MOŻNA SKUTECZNIE LECZYĆ.

DOROTA ROMANOWSKA

Nazywają siebie CUDakami. To od angielskiego skrótu oznaczającego dwie choroby jelit, na które cierpią: chorobę Leśniowskiego-Crohna CD (Crohn's Disease) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (Colitis Ulcerosa). Śmieją się, że są CUDowni, czyli wyjątkowi, i że tworzą CUDaczną rodzinę. Jeszcze do niedawna niezbyt liczna. Kilkanaście lat temu, kiedy do szpitala trafiał pacjent z chorobą Leśniowskiego-Crohna, wzbudzał sensację wśród lekarzy. Teraz nie ma tygodnia, by na oddziałach gastroenterologicznych nie leżał choćby jeden chory. Z danych Krajowego Rejestru Choroby Leśniowskiego-Crohna wynika, że dziś żyje ich w Polsce ponad pięć tysięcy. Prof. Grażyna Rydzewska, krajowy konsultant ds. gastroenterologii, uważa, że może być ich nawet trzy, cztery razy więcej. - Porównywalnie tyle co na Zachodzie, tylko u nas nie wszyscy jeszcze wiedzą, że są chory - mówi prof. Rydzewska.

Schorzenia nie jest łatwo rozpoznać. Kto by się bowiem przejmował pierwszymi objawami: bólem brzucha, zaparciami, biegunką czy brakiem apetytu. - Pewnie coś nieświeżego zjadłem, to wszystko przez te nerwy - tłumaczymy sobie. I żyjemy dalej. U jednych, szczęśliwie, dolegliwości te po pewnym czasie mijają, u innych stają się coraz bardziej dokuczliwe. Po porodzie miałam zaparcia. Stosowałam różne leki dostępne bez recepty. Trochę pomogły, ale po pewnym czasie znów było gorzej. Pojawiła się biegunka z domieszką krwi i śluzu. Zaczęłam chudnąć, nie miałam apetytu. Wciąż bolał mnie brzuch. Myślałam, że to był pierwszy sygnał choroby - opowiada Marta Kuśmierz.

Dziś Marta ma 26 lat. Kiedy zaczęły się jej kłopoty ze zdrowiem, obchodziła 22. urodziny. - To typowy wiek dla tej choroby. Ujawnia się u młodych ludzi, najczęściej między 20. a 40. rokiem życia, kiedy są pełni sił, energii, wchodzi w dorosłe życie, chcą realizować swoje marzenia - mówi prof. Ry-

dzewska. Niepokojące jest także to, że coraz częściej choroba pojawia się u dzieci. Dziś stanowią one już jedną czwartą wszystkich chorych. Pediatrzy mówią wręcz o nadchodzącej fali zachorowań wśród najmłodszych.

Wszystko za sprawą, jak się dziś sądzi, zmian cywilizacyjnych. Nie jadamy posiłków o stałych porach, jak dawniej. Mamy łatwy dostęp do przekąsek pełnych chemicznych dodatków i do sztucznie ulepszanych napojów gazowanych. Posiłki często przyrządzamy z półproduktów lub gotowych dań. I wreszcie, coraz rzadziej jadamy naprawdę świeże produkty. Zanim większość mięs, nabiałów, owoców czy warzyw trafi do sprzedaży, jest długo przechowywana w niskich temperaturach. Przez to mógł zmienić się

CHOROBE LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA ZDIAGNOZOWANO W POLSCE JUŻ U PONAD PIĘCIU TYSIĘCY OSÓB

skład naszej flory bakteryjnej w jelitach. Pojawiły się mikroby, które nam szkodzą i być może sprzyjają właśnie chorobie Leśniowskiego-Crohna. Wykazano bowiem, że skład flory bakteryjnej u osób chorych różni się od tej u ludzi zdrowych. Chorzy mają np. więcej niż zdrowi bakterii z gatunku *E.coli*. Odkrycie to nie pozwoliło jednak na razie opracować nowych terapii.

Inna teoria tłumacząca przyczyny choroby Leśniowskiego-Crohna, tzw. higieniczna, zakłada, że zaburzona została praca układu odpornościowego. Stało się to w momencie, gdy zaczęliśmy eliminować z otoczenia groźne bakterie i wirusy. Przez to nasz układ odpornościowy nie nauczył się rozpoznawać wroga i zaczął atakować komórki własnego organizmu. Jednoznacznych dowodów na poparcie tej teorii jako przyczyny choroby Leśniowskiego-Crohna jednak nie ma. Wia-

domo za to, że sprzyjają jej mutacje w niektórych genach, np. NOD2/CARD15. By choroba się rozwinęła, musi jednak zadziałać jakiś - nieznanym jeszcze - czynnik zewnętrzny. Wtedy na ścianach jelita tworzy się zapalny naciek, który nie niszczy co prawda budujących je komórek, ale znacznie utrudnia komunikację między nimi. Przez to do krwiobiegu dostaje się mniej niż w zdrowym organizmie zmetabolizowanych produktów pokarmowych. Chory zaczyna chudnąć. Ale chudnie także dlatego, że coraz mniej je, bo naciek zapalny ścianek jelita wywołuje dokuczliwy ból.

Zmiany w jelitach zachodzą powoli. Chory próbuje więc się do nich przystosować, przekonany, że to nic poważnego. Dopiero wtedy, gdy stają się one nie do zniesienia, idzie do lekarza. Marcie natychmiast zlecono badanie kolonoskopowe. Diagnoza: wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Dopiero po trzech latach, kiedy pojawiły się nowe objawy, typowe dla choroby Leśniowskiego-Crohna (ropień okołoodbytniczy), potwierdzone badaniem histopatologicznym, diagnoza została zmieniona. - Objawy choroby są tak nietypowe, że często lekceważą je nie tylko pacjenci, lecz także lekarze. Dlatego od pojawienia się pierwszych dolegliwości do postawienia prawidłowej diagnozy mija średnio pięć lat - mówi prof. Rydzewska.

Jednak wtedy zmiany w jelicie są już bardzo poważne, a dla chorych zaczyna się gehenna. Choroba wyłącza ich bowiem z życia towarzyskiego czy społecznego. Bo jak tu chodzić do pracy, szkoły czy spotykać się ze znajomymi, kiedy jest się słabym, obolałym i na dodatek myśli krąży tylko wokół jednego: czy na czas zdąży się do toalety. - A musiałam z niej korzystać kilkadziesiąt razy na dobę. Nie było łatwo ją znaleźć, bo publicznych toalet jest bardzo mało, a właściciele np. sklepów niechętnie albo wcale nie pozwalają z nich korzystać. Przez ciągłe biegunki i bóle brzucha przestałam więc gdziekolwiek wychodzić. Ciężko mi było nawet wyjść do pobliskiego sklepu po zakupy czy zaprowadzić dziecko do przedszkola - opowiada Marta.

Musiła przerwać studia. Wtedy też poznała wartość dotychczasowych przyjaźni. - Ludzie, z którymi wcześniej się przebywało, nie rozumieją choroby, jej przebiegu i skutków. Kontakty się urywają i człowiek uświadamia sobie, że wokół niewiele jest ▶



MARTA KUŚMIERZ

działa
w Polskim Towarzystwie Wspierania
Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita
„J-elita” (j-elita.org.pl)

► życzliwych mu osób - mówi Marta. To właśnie dzięki tym nielicznym, ale wyjątkowym osobom - przyszłemu mężowi, najbliższej rodzinie i synkowi, chorowanie stało się łatwiejsze. - Dla nich warto było walczyć o siebie - dodaje Marta.

Do kłopotów dnia codziennego doszły niepowodzenia terapeutyczne. Nie pomagały sterydy, od których lekarze zaczynają leczenie. - Czulałam się fatalnie, biegunki i bóle brzucha się utrzymywały, byłam osłabiona z powodu anemii i zmęczona chorobą - mówi Marta. Wyniki badań endoskopowych były przerażające - wnętrze jelita wyglądało fatalnie: zaczerwienione, z naciekami, ze wzmożonymi krwotokami. Jakby tego było mało, po lekach Marta cierpiała na bezsenność, miała wahania nastroju i stany depresyjne.

Nadzieja na poprawę pojawiła się wraz z rozpoczęciem terapii nowym lekiem, zwanym biologicznym. Dostała trzy dawki i, jak mówi, po nich przypominała sobie, co to znaczy normalnie żyć. Bez ciągłego szukania toalety, bez bólu i osłabienia. Ten czas nie trwał jednak długo. Badanie kliniczne się skończyło, a NFZ nie zrefundował dalszej terapii. - Po jego odstawieniu gehenna zaczęła się od początku i wszystko co złe wróciło - mówi Marta. Lekarze zaczęli przebiekiwać, że teraz to już tylko może jej pomóc operacja - wycięcie jelita grubego. Marta zaczęła się zastanawiać, czy życie bez jelita nie będzie łatwiejsze niż z jelitem w tak złym stanie. Oswajała się z myślą, że do końca życia nie będzie mogła normalnie funkcjonować. Wtedy pojawił się kolejny lek biologiczny, który jednak jej nie pomógł. Wydawało się, że już nic nie uchroni

ni jej przed operacją. Znowu musiała przyjmować większą dawkę sterydów i czekać. Miała jednak szczęście. Po kilku miesiącach na rynek wszedł kolejny lek biologiczny i to taki, który można przyjmować w domu. Już po kilku dawkach nastąpiła ogromna poprawa. Zniknęły bóle brzucha, biegunki, a także stan zapalny jelita. Marta wróciła do normalnego życia, znowu studiuje. - Żyję jak każdy zdrowy człowiek, mam rodzinę, pomagam innym ludziom dotkniętym chorobą (j-elita.org.pl) i jestem szczęśliwa - dodaje.

Leki biologiczne leczą bowiem śluzówkę jelita, dzięki czemu nacieki lub owrzodzenie znika, a choroba latami nie powraca. Od końca 2007 roku dostają je w ramach programu terapeutycznego gwarantowanego przez NFZ ci pacjenci, u których inne metody terapii zawiodły. Leki podawane są w postaci podskórnych zastrzyków, które pacjenci mogą sami sobie wykonywać, lub we wlewach dożylnych wykonywanych pod opieką lekarza lub pielęgniarki. Te środki ostrożności są niezbędne, bo istnieje ryzyko, że w trakcie podawania preparatu dojdzie do zagrażającego życiu wstrząsu anafilaktycznego. W Polsce jest nimi leczonych w 47 specjalizowanych ośrodkach niespełna 300 osób. - Szacowaliśmy, że będzie nieco więcej - ok. 500. Może lekarze obawiają się je stosować, bo NFZ wprowadził zbyt ostre kryteria włączenia chorych do terapii i tym samym ich refundowania - mówi prof. Rydzewska.

U niektórych pacjentów, jak u Marty, po terapii biologicznej dolegliwości znikają całkowicie, u innych są o wiele bardziej łagodne

niż przed leczeniem. - Trzeba jednak pamiętać, że leki biologiczne działają u co drugiego chorego. Są dziś bez wątpienia najlepszym dostępnym sposobem leczenia, ale za wcześnie jest, by uznać, że pozwalają chorobę kontrolować - mówi prof. Rydzewska. Nieznane są choćby skutki odległe terapii, bo leki te są stosowane na świecie od zaledwie dziesięciu lat. Już wiadomo, że ingerują w pracę układu odpornościowego, przez co sprzyjają infekcjom, w tym gruźlicy i nowotworom układu chłonnego. Nie wiadomo także, czy należy je podawać na początku choroby, czy dopiero wtedy, gdy wyczerpią się inne metody leczenia, tak jak to jest dziś.

O samej chorobie Leśniowskiego-Crohna też niewiele jeszcze wiadomo. Nie wyjaśniono choćby tego, jak wpływa na nią dieta. Marta podczas zaostrzenia choroby musiała wyeliminować z codziennego menu produkty, które jej szkodziły, i opracowała własny jadłospis. Jadła możliwie jak najlżejsze dla jelit potrawy: przecierane zupy, chude wędliny i biały ser, kefir. Na surowo mogła jeść tylko banany i pomidory. Pozostałe owoce i warzywa gotowała. Nie piła napojów gazowanych ani alkoholu. Uważa się, że pacjenci dotknięci chorobą Leśniowskiego-Crohna nie powinni jeść potraw ciężkostrawnych, bogatych w błonnik ani pić wina. I rzeczywiście, u wielu z nich po tych produktach dolegliwości się nasilają. Są jednak tacy, którzy mogą jeść ostre rzeczy oraz pić czerwone wino, i nic im się nie dzieje. Wielu, choć znowu nie wszyscy, ma kłopoty po wypiciu mleka. Te przykłady pokazują, jak bardzo różnorodna jest ta choroba.

Pytań dotyczących choroby Leśniowskiego-Crohna jest więcej niż odpowiedzi. Przede wszystkim nie wiadomo, jak należy postępować, by jej uniknąć. Nie ma żadnych dowodów, że zmieniając styl życia na taki, jaki znany był w Polsce 20 lat temu, choroba się nie rozwinie. Dlatego lekarze radzą jedynie nie lekceważyć objawów - częstych bólów w okolicach jamy brzusznej, szczególnie w prawym dole biodrowym, czy utraty masy ciała bez zmiany diety. Wtedy można wcześniej wykryć chorobę i niezwłocznie rozpocząć leczenie. Zapobiegnie ono powstaniu powłok - przetoki lub perforacji jelita, które zagrażają życiu. Jednak o naprawę CUDowej terapii uczeni na razie nie mówią.

DOROTA ROMANOWSKA

FOT. BOHAWK/GETTY

ELITARNA SIEĆ POMOCY

Internetowe porady zdrowotne stanowią obecnie główne źródło informacji dla większości pacjentów. Ważne by korzystać z profesjonalnych portali, które mogą stanowić realną pomoc. Przekonują się o tym chociażby cierpiący na chorobę Leśniowskiego-Crohna, którzy korzystają z ogólnopolskiego programu edukacyjnego „Elitarni”



Przypadłości jelitowe stanowią ogromne wyzwanie dla gastroenterologów. Ze względu na specyfikę tych chorób, ich leczenie musi mieć charakter multidyscyplinarny, obejmujący takie dziedziny, jak gastroenterologia, psychologia, seksuologia, dietetyka, kosmetologia, jak również zagadnienia socjalno-społeczne. Tymczasem diagnostyka stanowi często problem, a sami pacjenci nie mają świadomości istnienia tych chorób. Dodatkowo trudnością związaną ze schorzeniami jelitowymi jest ich negatywna percepcja – wielu chorujących odczuwa wstyd, co powoduje że decyzja dotycząca wizyty u lekarza jest odwlekana w czasie. Z nieswoistymi zapalnymi chorobami jelit i wymuszonymi przez nie zmianami przyzwyczajzeń, problemy mają także bliscy pacjentów, dlatego problem dotyczy całego ich otoczenia. Wiedza, która pozwala pacjentom odkryć, co dzieje się z ich ciałem oraz jak powinni reagować na te objawy,

jest jednym z kluczowych rozwiązań. Ona także pomoże na nowo „odnaleźć się” nie tylko chorym, ale i ich bliskim w nowej sytuacji. Dopiero poprzez zdobycie wiedzy, osoby dotknięte chorobą

Leśniowskiego-Crohna mogą pokonać (często nieuzasadnione) lęki, odzyskać wiarę w siebie, nauczyć się żyć pełnią życia: pracować, tworzyć związki, być aktywnymi.



www.elitarni.com.pl

Strona stanowi swoiste kompendium, które w sposób obszerny opisuje temat pod kątem wielu, różnych płaszczyzn życia chorego. Możemy znaleźć nie tylko informacje medyczne, ale także porady dotyczące pracy, czy życia w związku z drugą osobą. Co ważne, portal będzie się rozwijać w oparciu o doświadczenia samych pacjentów. Twórcom witryny (i całego programu Elitarni) zależało także na upowszechnianiu skutecznych metod terapii i leczenia oraz ułatwieniu dotarcia do najlepszych specjalistów. W tym celu zaprezentowano wypowiedzi licznych ekspertów (gastroenterologów, ale także seksuologa, psychologa czy pediatry). Dodatkowym benefitem dla pacjentów jest mapa z dokładnymi danymi kontaktowymi do 47 ośrodków wyspecjalizowanych w leczeniu CH L-C (co najmniej 1 ośrodek znajduje się w każdym województwie).

ELITARNI
całkowicie darmowy, wielojęzyczny program edukacyjny dla pacjentów chorujących na Chorobę Leśniowskiego-Crohna