

50 tys. Polaków ma nieustającą biegunkę. Jak wygląda życie, gdy biegasz do WC 30 razy dziennie?

Jacek Hołub*
17.05.2016 01:00



Chorym na NZJ ustąp miejsca w kolejce do toalety (Rys. Ireneusz Szuniewicz)

Zygmunt z Leszna próbował pracować online z sedesu, ale nie wytrzymał i poszedł na rentę. Marlena oprócz biegunki cierpi także z powodu gorączki. Wielu chorym na nieswoiste zapalenie jelit żyłoby się w Polsce łatwiej, gdyby nie brak refundacji nowoczesnej terapii. Artykuł otwarty w ramach bezpłatnego limitu prenumeraty cyfrowej Dwudziestoletnia Marlena studiuje psychologię w [Krakowie](#). Od pięciu lat żyje z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Nieustanne biegunki zmusiły ją do opracowania [mapy](#) toalet na trasie z rodzinnego miasteczka na uczelnię. Najgorzej jest na zajęciach.

- Zaciskałam nogi i modliłam się, żeby był już koniec, żeby nikt nie popatrzył na moją twarz, po której spływały kropelki potu - mówi. - Oczywiście wychodziłam w trakcie wykładów, ale ile można: raz, dwa razy? A ja musiałam wyjść nawet pięć razy w ciągu godziny.

Dziewięcioletnią dziś Igę z Krakowa choroba Leśniowskiego-Crohna zaatakowała siedem lat temu. - Krew ścięta słuzem wylewała się z pampersów. I takich pampersów zmieniałam ponad dwadzieścia na dobę - opowiada jej mama Anita Michalik.

- Mieszkam na dużym osiedlu, półtora kilometra od kościoła. Bywało, że miałem problemy w

czasie niedzielnych mszy. Wtedy zaczynały się zawody w chodzie sportowym do domu. A w trakcie litania: Jacuś spokojnie, jeszcze tylko 1 km, Jacuniu jeszcze parę metrów i klatka... jeszcze winda... - relacjonuje 59-latek, emerytowany nauczyciel z Gdańska chorujący na wrzodziejące zapalenie jelita grubego - WZJG.

Nie ma na to leku

Na całym świecie na nieswoiste zapalenie jelit (NZJ) choruje 5 mln ludzi. W Polsce ok. 50 tys. osób, 15 tys. na chorobę Leśniowskiego-Crohna, reszta na WZJG. Co czwarty pacjent to dziecko. Najczęstsze objawy to: biegunka, bóle brzucha, gorączka i zmęczenie oraz utrata masy ciała. Choroba jest nieuleczalna, ma okresy remisji i zaostrzeń. Nie wiadomo, co ją wywołuje. By łagodzić jej skutki, pacjenci muszą zażywać leki przez całe życie. Często kończy się wycięciem fragmentu lub całego jelita.

- Chory może mieć do dwudziestu luźnych stolców na dobę, a w skrajnych przypadkach nawet więcej - mówi dr hab. Piotr Albrecht, gastrolog i pediatra, kierownik Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Do czego mogą prowadzić długotrwałe biegunki?

- Do odwodnienia, wyniszczenia, niedokrwistości, czasem tak znacznej, że pacjent wymaga transfuzji - odpowiada Albrecht.

W najbliższy czwartek, 19 maja, warszawski Pałac Kultury, szczeciński hotel Radisson Blu i kilka innych gmachów rozbłyśnie na fioletowo. To element kampanii w ramach Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelit - World IBD Day. Święto ustanowiło zrzeszenie ponad 30 organizacji chorych z Europy i świata. Fiolet to kolor chorób jelitowych. Podświetlone zostaną także wodospad Niagara, pomnik Małej Syrenki w Kopenhadze i zabytkowy gmach poczty głównej w Madrycie.

- To wstydlive choroby, nie wypada o nich mówić w towarzystwie, a my chcemy zwrócić uwagę, że chorzy są wśród nas - mówi Agnieszka Gołębiowska, prezes towarzystwa J-elita.

Szybsza ścieżka do WC

Towarzystwo J-elita skupia ok. 1,6 tys. osób. Członkowie dostają plastikowe karty z danymi personalnymi oraz komunikatem w [języku polskim](#) i angielskim: "Nie mogę czekać. W związku z chorobą jestem zmuszony natychmiast skorzystać z toalety. Dziękuję za zrozumienie". Karta ma być przepustką ułatwiającą dostęp do WC w podbramkowych sytuacjach, np. gdy w hipermarkecie lub pubie ustawia się długa kolejka do szaletu albo gdy w budynku jest toaleta wyłącznie dla personelu.

Organizacja zabiega także o lepszy dostęp do nowoczesnej terapii. Na co czwartego chorego nie działa standardowe leczenie: mesalazyna, sterydy i leki immunosupresyjne (stosowane także u pacjentów po przeszczepach). Dr Albrecht i inni specjaliści zalecają, by podawać im leki biologiczne, bezpłatne w większości państw Unii Europejskiej, ale nie w Polsce. U nas [Ministerstwo Zdrowia](#) refunduje dwa preparaty: tańszy, podawany w kroplówkach, i droższy - w zastrzykach. Problem w tym, że kroplówki przysługują tylko dorosłym, którym grozi [usunięcie](#) całego jelita grubego - resort nie włączył do programu dzieci. W chorobie Leśniowskiego-Crohna mali pacjenci mogą dostać tylko tańszy specyfik - i to jedynie wtedy,

gdy są w bardzo ciężkim stanie.

Dwuletnia Iga Michalik trafiła do Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie. Przez pięć miesięcy była żywiona pozajelitowo - preparatem podawanym do żyły przez kroplówkę. Nie mogła jeść ani pić. Lekarze postanowili podać jej kroplówki z lekiem biologicznym. Wyniki dziewczynki zaczęły się poprawiać. Ale po niecałym roku także ten specyfik przestał działać.

- Kiedy znowu zobaczyłam jej kupę zmieszaną z krwią, zemdlałam - opowiada jej mama. - To był znak, że piekło zaczyna się od nowa.

Lekarze rozłożyli ręce - nie mieli czym leczyć Igi. Michalikowie rozważali już przeprowadzkę do Niemiec, gdzie dzieci z chorobą Crohna leczone są zastrzykami z lekiem biologicznym. Ale dziewczynka miała szczęście. Szpital wziął na siebie sfinansowanie nierefundowanego w Polsce medykamentu. - Prawdopodobnie terapia biologiczna uratowała Idze życie - mówi Anita Michalik.

Od tego czasu dziewczynka była w szpitalu już ponad 150 razy, a jej mama zaangażowała się w działania na rzecz ułatwienia dostępu dzieci do terapii biologicznej. 16 lutego przekonywała do tego polityków na posiedzeniu senackiej komisji zdrowia. Od wiceministra zdrowia Krzysztofa Łandy usłyszała, że brakuje pieniędzy.

Praca na sedesie

Zygmunt, 62-latek z Leszna Wielkopolskiego, zachorował na początku lat 80.

- Nie da się opisać, co przeżywałem, jadąc autem, kiedy nie było, gdzie zjechać i stanąć, a jelita robiły swoje. Pół biedy, gdy byłem sam w samochodzie, ale zdarzyło się z pasażerami. A przebrać się nie było akurat w co - wspomina.

Lekarze przez dziesięć lat nie potrafili powiedzieć, co mu dolega. W 1994 r. przeszedł niepotrzebną operację usunięcia woreczka żółciowego. Miesiąc później, po kolejnych badaniach, usłyszał diagnozę. Rok później wrzodziejące zapalenie jelita grubego sprawiło, że musiał zrezygnować z pracy w firmie budowlanej, której był współwłaścicielem.

Uruchomił inną działalność, bo nie mógł pracować od 8 do 16. Zdarzało się, że załatwiał firmowe sprawy, siedząc na sedesie. Wytrzymał do 2000 r., potem przeszedł na rentę. Trzy lata temu lekarze uznali, że jego jelito grube jest w tak fatalnym stanie, że trzeba je "odłączyć". Przeprowadzili operację, wyprowadzili jelito cienkie na zewnątrz przez skórę brzucha. Chory wydała teraz do worka przyklejonego w okolicy pępka.

- Stomia przywróciła mi komfort życia bez bólu i ciągłego szukania toalety - mówi.

Marlenie poza biegunką - do toalety musi wychodzić nawet 30 razy dziennie - dokucza gorączka. Kiedy ją złapie, nie spada poniżej 39 stopni przez kilka dni. Dziewczyna nie może jeść ani spać.

Równie trudne jest niezrozumienie. Jej rówieśnicy dziwią się, dlaczego nie wychodzi z nimi na imprezy. A kiedy już wyjdzie - dlaczego tak często biega do łazienki.

- To jak rzucanie grochem o ścianę. Mówię, że jestem ciężko chora, a oni: "będzie dobrze", "wyjdiesz z tego", "przejdzie ci", "wyleczysz się". Ludzie nie rozumieją, że to choroba, na którą nie ma lekarstwa.

Imiona niektórych bohaterów tekstu zostały zmienione

**Autor jest jednym z chorych na NZJ*

W czwartek 19 maja, w Dniu Zapaleń Jelit, stołeczny Pałac Kultury i wiele innych gmachów będzie podświetlonych na fioletowo

Cały tekst: <http://wyborcza.pl/1,87648,20085845,50-tys-polakow-ma-nieustajaca-biegunkę-jak-wyglada-zycie.html#ixzz48ugfnTLa>