



niepełnosprawni.pl

Wszystko o niepełnosprawności

# Choroba Leśniowskiego-Crohna. Życie na huśtawce

11.01.2017

Autor: Jacek Hołub, fot. archiwum bohaterów tekstu, sxc.hu (2)

Źródło: Integracja 6/2016

**Życie z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest jak sinusoida – nigdy nie wiadomo, kiedy przyjdzie zaostrzenie. Możesz czekać, aż wróci ból, biegunka i gorączka, albo przeżyć życie na całego. Tak jak Piotr, Iga i Jacek.**

## Jacek

*Dziennikarz, politolog, rzecznik prasowy Towarzystwa „J-elita”, wędkarz – od 15 lat żyje z chorobą Leśniowskiego-Crohna*

Jest tak słaby, że ledwo chodzi. Biegunka podrywa go do toalety kilkanaście razy dziennie. Osuwa się na łóżko zlanym potem. Nie ma siły przykryć się kocem. Nie odróżnia jawy od snu. W gorączce rzeczywistość miesza się z majakami. Brzuch boli go tak, że boi się nawet myśleć o jedzeniu.

Gdyby mógł stanąć przed lustrem i spojrzeć na swoje odbicie, zamiast uśmiechniętego 29-latka zobaczyłby ślaniającego się na nogach kościotrupa. Zombie. A jeszcze niedawno marzył o pracy reportera w największym ogólnopolskim dzienniku. Studiował, spotykał się ze znajomymi, podróżował. Teraz przypomina wychudłe, obolałe zwierzę.

Miesiąc później zaczyna nieśmiało wychodzić z domu. Spacer wokół bloku jest jak wyprawa w Himalaje. Zadaje sobie pytania: Czy będę mógł pracować? Czy będę mógł normalnie żyć? I wreszcie: Dlaczego ta cholerna choroba, o której nigdy wcześniej nie słyszałem, wybrała właśnie mnie?!

## Iga

*Dziesięcioletnia artystka, blogerka i youtuberka – choruje od 8 lat*

Ma dwa lata, jest zdrowa i radosna. Nagle pojawiają się gwałtowne biegunki. Mama z przerażeniem zmienia pieluchy czerwone od krwi ściętej śluzem. Nawet dwadzieścia razy na dobę. Mała skręca się z bólu. Zawożą ją do szpitala. Diagnoza: choroba Leśniowskiego-Crohna.

Nie działają na nią żadne leki: antybiotyki, mesalazyna, sterydy. Po leku immunosupresyjnym – takim samym jak podawane pacjentom po przeszczepach – przeżywa wstrząs anafilaktyczny. Stan dziewczynki dramatycznie się pogarsza, żywią ją dojelitowo przez sondę wpuszczoną do nosa. Trzeba jej przetaczać krew. Potem wkłuwają się do żyły centralnej i podają specjalny odżywczy preparat. Dwadzieścia cztery godziny na dobę. Nikt jeszcze nie przypuszcza, że będzie żywiona w ten sposób przez ponad pięć miesięcy.

Iga jest przerażona, mimo że całą dobę jest z nią mama. Wybucha płaczem, gdy tylko skrzypną drzwi. Pielęgniarki i lekarze są bardzo mili i troskliwi. Ale dla niej ich uśmiech zapowiada ból, gdy badają, zmieniają opatrunek, pobierają krew.

Lekarze podejmują trudną decyzję – pomoc może już tylko lek biologiczny (leki nowej generacji produkowane z wykorzystaniem inżynierii genetycznej, zwalczają stany zapalne w organizmie. Stosuje się je w najcięższych przypadkach chorób autoimmunologicznych). Nigdy wcześniej nie leczyli w ten sposób tak małego dziecka.



## Piotr

*Handlowiec, twórca grupy wsparcia „Brygada-J”, muzykuje, wędruje po lesie, fotografuje – choruje od 11 lat*

Po trzech latach brania leków ból brzucha i krwawa biegunka mijają. Myśli: nie ma sensu truć się chemią, odstawia tabletki. Po jakimś czasie znów zaczyna boleć, ale się upiera – nie chce wracać do prochów. Mieszka w Londynie, pracuje jako handlowiec w firmie sprzedającej elektronikę, podróżuje służbowo po Europie, szaleje z kumplami na koncertach metalowych kapel. Nie ma głowy, żeby zajmować się czymś tak banalnym jak zdrowie.

Potworny ból brzucha, wysoka gorączka i wymioty dopadają go wieczorem. Nazajutrz rano jest już tak źle, że pędzi taksówką do szpitala. Natychmiast trafia na stół operacyjny. Okazuje się, że nieleczona choroba tak długo drażyła jego jelito cienkie, aż je przedziurawiła. Mało brakowało, a znalazłby się na tamtym świecie.

Budzi się z długą raną w poprzek brzucha, jelitem cienkim krótszym o 25 centymetrów i stomią w okolicy pępka. Teraz będzie wydalał do specjalnego worka przyklejonego do ciała. Przynajmniej przez trzy miesiące, dopóki wnętrzności się nie zagoją i w kolejnej operacji będzie można przywrócić ciągłość przewodu pokarmowego.

Jakby go ktoś walnął obuchem w głowę.

## Iga

Po pierwszych dawkach preparatu biologicznego jej stan zaczyna się poprawiać. W lutym 2009 roku – po niemal czterech miesiącach hospitalizacji – wraca do domu. Jest zalękniona, kurczowo trzyma się mamy, budzi się z krzykiem ze snu. Doświadczenia szpitalne sprawiły, że nie reaguje na innych ludzi. Boi się, że zrobią jej krzywdę.

Przez pierwsze tygodnie w domu jest podłączona do pompy żywieniowej. Później zaczyna się szczęście, może już jeść. Nie przeszkadza jej drakońska dieta: bez produktów mlecznych, cukru, glutenu, soi. Powoli nabiera ochoty do zabawy.

Jednak po roku od rozpoczęcia terapii biologicznej lek przestaje działać. Gdy matka widzi krwawą kupę dziewczynki, mdleje z przerażenia. Piekło zaczyna się od nowa.

Lekarz rozkłada ręce – nie ma już czym leczyć dziecka. W Polsce nie stosowano jeszcze u małych pacjentów drugiego specyfiku biologicznego, w zastrzykach. Rodzice jadą z nią do kliniki w Berlinie, są gotowi przeprowadzić się do Niemiec. Ale polscy specjaliści organizują dla Igi lek, mimo że państwo nie refunduje go dla dzieci. Szpital bierze to na siebie.

## Piotr

Leżąc w łóżku, powtarza w myślach jak mantrę: „zdrowieję, zdrowieję”. Do dziś pamięta imię pielęgniarki, który trzy dni po operacji powiedział: „wstajemy”. Ledwo rusza pod kołdrą nogami. Ozzie sadza go na łóżku i prowadzi trzy kroki do okna. Boli, ale Piotr daje radę. Czuje się tak, jakby wylądował na Księżycu. To przełom. Uwierzył w siebie.



*Piotr wie, że z chorobą raz jesteś w ciemnej dolinie, raz na jasnym grzbiecie. Dlatego warto z innymi zdobywać szczyty*

Do pracy wraca, ale nie w londyńskim biurze, gdzie obowiązuje marynarka, krawat i spodnie w kant, których nie może dopiąć z powodu szwów i umiejscowienia worka stomijnego. Interesy załatwia przez telefon i mejlowo, proponuje więc szefowi, że będzie pracował z domu. Przełożony się zgadza. Tak jak i na kolejny krok – Piotr może wrócić do Polski, skąd do dziś zajmuje się sprzedażą sprzętu na Europę Środkowowschodnią. Wcześniej angielscy chirurdzy likwidują mu stomię. Po operacji zostaje przykra dolegliwość – nieustanne biegunki, które musi tłumić lekiem dostępnym jedynie za granicą. Gdyby nie specyfik, nie byłby w stanie nawet wyjść z domu; co kwadrans biegałby do toalety.

W Polsce znów sięga po gitarę, jeździ na koncerty. Buduje dom pod lasem. Pojawia się nowa pasja: wielokilometrowe wędrówki w knieje z psem. W kontakcie z przyrodą, z dala od ludzi, resetuje umysł i ładuje akumulatory.

Kolejne zaostrenie przychodzi trzy lata później, ale już go nie załamuje. Dzięki sąsiadowi ze szpitalnej sali, który działał w stowarzyszeniu chorych na nieswoiste zapalenia jelit (NZJ). Marek pomaga mu psychicznie, opowiada o chorobie, że nigdy nie wiadomo, kiedy przyjdzie zaostrenie, ale ma wybór: może z lękiem czekać, aż znów pojawi się ból i biegunka, albo zaakceptuje chorobę i zacznie cieszyć się życiem.

## Jacek

Mija rok. Czuje się lepiej. Wraca na studia. W lokalnej redakcji ogólnopolskiego dziennika zaczyna jako stażysta, po kilku miesiącach dostaje etat w sąsiednim mieście. Przez rok dojeżdża, później się przeprowadza. Z chorobą jest ciężko, ale zajmuje się tym, o czym marzył od dziecka. Jego teksty przebijają się na krajowe łamy. Czasem imprezuje z kolegami. Czasem, bo niemal każdy wyskok przypłaca bólem brzucha, jazdą na pogotowie i nieprzespaną nocą. Tabletki przeciwbólowe nie działają.

Pracuje coraz więcej, dostaje nagrody w redakcyjnym wyścigu szczurów, odbiera wyróżnienie dziennikarskie na biznesowej gali w Warszawie. Im lepiej w pracy, im większe ciśnienie i stres, tym gorzej ze zdrowiem. Trafia do szpitala raz, drugi i trzeci. Dostaje sterydy. Znów wygląda jak szkielet, ale roznosi go energia. Nie na długo. Sterydy przestają działać. Boli straszliwie. Gdy idzie, boli przy każdym kroku, boli, gdy siedzi przy biurku. W nocy boli najbardziej. Czasami tak, że nie ma siły doczołgać się do telefonu i wezwać pomoc.

Po trzech latach męczarni kwalifikuje się do terapii biologicznej. Spełnia już wymagania: ma na koncie kilkanaście pobytów w szpitalu, ból jest nie do wytrzymania, waży 52 kilogramy, ma gorączkę i po dziesięć razy dziennie biega do ubikacji.

„Biologia” przynosi efekty. Kupuje działkę nad wodą, odkrywa wędkarstwo. Uwielbia bezchmurne noce, kiedy jest sam w łódce na środku jeziora, a nad głową migocą gwiazdy. W dzień odpływa jak najdalej od ludzi i zgiełku. Trzciny kołyszą się na wietrze, wysoko w górze szybuje bielik, w głębinie okonie szarżują na drobnicę. Tu nie ma wyścigu za „tematami”, newsów – jest życie.

Choroba odpuszcza, poza pojedynczymi incydentami czuje się dobrze. Podczas pobytu w Warszawie naczelny rzuca propozycję: „Może napiszesz książkę?”. Pisze ją z redakcyjnym kolegą. Znów rzuca się w wir pracy, jeździ po Polsce, rozmawia z ludźmi.



*Jacek odkrywa wędkarstwo. Uwielbia, kiedy jest sam w łódce na środku jeziora. Trzciny kołyszą się na wietrze, a w głębinie okonie szarżują na drobnicę*

## **Piotr**

Postanowił pomagać takim jak on – przestraszonym i pozostawionym samym sobie w obliczu diagnozy: „masz ciężką nieuleczalną chorobę jelit”. Razem z grupą zapaleńców cierpiących na NZJ: chorobę Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego, stworzył grupę wsparcia „Brygadę-J”. Zbierają się raz w miesiącu w szpitalu, po spotkaniu wpadają jak grom na oddział gastroenterologiczny i wrywają chorych ze szponów zwątpienia.

W połowie września razem z drużyną jelitowców wyruszył na trzydniowy rajd bieszczadzkiem szlakiem. Razem zdobywali Tarnicę, wędrowali połoninami, obserwowali pełnię księżyca i słuchali miłosnego ryku jeleni. Wysilek przypłacił bólem i krwawieniem, na kilka dni wylądował w szpitalu. Ale nie żałuje. Tym razem „Brygada” odwiedziła w szpitalu jego. Jest jeszcze JMKA, czyli Jelitowa Muzyczna Kooperacja Artystyczna. Dziesięcioosobowa kapela rockowa młodych weteranów oddziałów gastroenterologicznych z całej Polski. Piotr gra na gitarze i śpiewa. Choć dzielą ich setki kilometrów, „korespondencyjnie” stworzyli materiał na płytę – każdy nagrał swoją ścieżkę dźwiękową i wysłał do Piotra, który na domowym komputerze zmiksował kawałki. Całość obrobił kumpel w Australii. Na okładce jest połamane drzewo, które wciąż rośnie. „Tak jak my” – śmieje się Piotr. Marzy im się wydanie kilkuset egzemplarzy płyty, zbierają fundusze.

## **Iga**

Od siedmiu lat jest leczona humirą. Gdyby preparat był finansowany dla dzieci w ramach tzw. programu lekowego, mogłaby dostawać zastrzyki w domu lub przychodni. Nie jest – więc co dwa tygodnie musi jeździć z rodzicami na trzy dni do szpitala na iniekcję. Na oddziale klinicznym leżała już ponad 170 razy. Lek obniża odporność, a każda hospitalizacja naraża ją na infekcję – w ciągu ostatniego roku z tego powodu była czternastokrotnie leczona antybiotykami. Przez to nie może chodzić do szkoły, ma nauczanie indywidualne, ale szkoła przyszła do niej – od I do III klasy podstawówki łączyła się z nią podczas lekcji przez Skype’a.

Lek biologiczny uspił chorobę, a Iga przebudziła się do życia. Dzięki przychylności instruktorów z domu kultury, którzy przychodzą do jej domu, rozwija talent plastyczny i gra na gitarze. Uczy się hiszpańskiego, a nawet ćwiczy z trenerem personalnym. Rodzice pomagają jej jak najlepiej wykorzystać czas, kiedy jest dobrze. Szukają mało uczęszczanych muzeów, chodzą na niszowe warsztaty artystyczne i naukowe, gdzie jest mało ludzi i groźnych wirusów.

Iga się śmieje, że gdyby nie choroba, byłaby sportowcem. Kiedy chciała jeździć na łyżwach, rodzice znaleźli mało uczęszczane lodowisko. Nauczyła się szusować na nartach, śmiga na rolkach i deskorolce, w domu trenuje gimnastykę artystyczną. Chodzi na trampoliny, uwielbia jeździć konno. Konie należą do ulubionych tematów jej obrazków. Jeden z nich zdobi nawet koszulkę małej artystki.

W maju, podczas rodzinnego pikniku dla chorych z NZJ poprowadziła warsztaty plastyczne dla 25 dzieciaków. Od trzech lat prowadzi bloga: [swiatigi.pl](http://swiatigi.pl). Umówiła się z mamą, że będzie w nim odnotowywała wszystkie dobre chwile. Ma też swój „słoik wspomnień”. Wrzuca do niego karteczki z zapiskami o miłych i radosnych zdarzeniach. Kiedy będzie jej źle, może do nich wrócić.

Niedawno została youtuberką – stworzyła kanał „Pasje Igi”. Można na nim zobaczyć radosną dziesięciolatkę demonstrującą, jak np. ze zwykłych przedmiotów zrobić kolorowe ozdoby świąteczne.

Zeszłej zimy w domu Igi zepsuł się piec. Mama dziewczynki poprosiła fachowca, żeby naprawił go jak najszybciej, bo ma chore dziecko.

– Mamo, jakie chore dziecko? Przecież nie jestem chora – zdziwiła się Iga.



*Iga uwielbia jeździć konno. Konie należą do ulubionych tematów jej obrazków, a jeden zdobi koszulkę dziewczynki*

**Jacek**

Przeniósł się do Warszawy, ale nie po to, żeby robić karierę – za głosem serca. Jego ukochana wie, że choruje, powiedział o tym na początku znajomości, jeszcze zanim zaangażowali się na całego. Nie chciał być dla niej obciążeniem. W pracy nie wiedzieli. Presja w stołecznej redakcji była znacznie większa niż w dwustutysięcznym mieście. A on miał już inne priorytety; nie kręciły go przepychanki polityków, informacyjny szum i bycie przez 24 godziny na dobę na bieżąco.

Stres robił swoje. W pracy nie skarżył się na kolejne wizyty na pogotowiu i nieprzespane noce. Ale oni czuli, że coś jest nie tak. Zmienił dział. Pierwszy raz znalazł się w warszawskim szpitalu. Nikomu nie mówił, że lekarze zalecili mu wycięcie fragmentu jelita. Odkładał to z tygodnia na tydzień. Wiedział, że oznaczałoby to rozstanie z redakcją. W końcu padł ofiarą reorganizacji w firmie. Wtedy wydawało się, że to koniec świata – został bez pracy i czekała go poważna operacja.

Po jakimś czasie poczuł, że odzyskał wolność. Wreszcie miał czas na bycie z ukochaną żoną, wspólny wyjazd do krainy jezior, długie rozmowy, wędkowanie i marzenia. Jako „wolny strzelec” mógł się zająć pisaniem artykułów na ulubiony temat – o historii. Można je znaleźć do dziś w cotygodniowym magazynie dołączanym do dziennika, w którym pracował.

Operacja się udała. Ból został pokonany. Po raz pierwszy od 14 lat cieszy się smakiem truskawek, jabłek i lodów. Zaproponował pomoc stowarzyszeniu wspierającemu chorych na NZJ i dostał w nim pracę jako dziennikarz i PR-owiec. Tu nie musi się wstydzić swojej przypadłości. Czuje, że robi coś ważnego. Dla dawnej redakcji napisał jeden ze swoich najważniejszych reportaży – o życiu z NZJ.

## Post scriptum

Iga swoimi pobytami w szpitalu mogłaby obdzielić wiele osób. Mimo choroby tryska energią, bawi się, śmieje, marzy i realizuje pasje. Mimo choroby? Przecież ona nie zna innego życia.

Mama Igi podkreśla, że kiedy zostajesz przytłoczony nieuleczalną chorobą – własną lub dziecka – nie jesteś w stanie sięgnąć wzrokiem wyżej. Dlatego tak ważna jest pomoc mądrych ludzi: rodziny, przyjaciół, psychologa. Oni ci powiedzą: „to się da”, „to jest do zrobienia”. A jeżeli raz się przełamiesz, otwierają się następne drzwi, i kolejne. Rodzice Igi uwierzyli. Dzięki nim dziewczynka rozwinęła skrzydła.

Piotr, kiedy trzeba, bierze Leśniowskiego i Crohna na barana i idzie do ludzi, lasu albo w góry. Nawet jeśli ma to przypłacić pobyt w szpitalu. Bo warto. Bo wie, że z chorobą raz jesteś w ciemnej dolinie, raz na jasnym grzbiecie. Dlatego warto z innymi zdobywać szczyty.

A Jacek – czyli ja, piszący te słowa – powiem, że choroba pozwala odróżnić to co ważne, od tego, co się tylko takim wydaje. Pamiętajcie: koniec świata może być początkiem nowej przygody.