

kwartalnik

J-elita

nr 2 (53)

ISSN 1898-6749

kwiecień – czerwiec 2021



Światowy Dzień
Nieswoistych Zapaleń Jelit

W numerze:

- 3 Wywiad: Staram się żyć na maksa
- 5 Przerwij milczenie: Światowy Dzień NZJ
- 6 World IBD Day Challenge
- 7 „J-elita” pomaga Centrum Zdrowia Dziecka
- 9 Laktoferyna – w czym może pomóc?
- 10 Dzień Dziecka u małych pacjentów
- 12 Minigaleria: Oblicza NZJ
- 14 Życie z NZJ z perspektywy nastolatki
- 16 Lekcja miłości: seks a NZJ

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy,

W końcu doczekaliśmy się lepszych czasów! Kiedy piszę te słowa, wielka rodzina „J-elity” – dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit, ich rodzice, wypoczywa na turnusie rehabilitacyjnym nad morzem w Stegnie, a już w sierpniu zobaczymy się na turnusie w Tatrach.

Jak powiedziała na walnym zjeździe delegatów „J-elity” prezes honorowa Małgorzata Mossakowska – pandemia nas wzmocniła. Zaoferowaliśmy nieodpłatną pomoc psychologiczną potrzebującym, nasze spotkania przeniosły się do sieci, dzięki czemu mogliśmy dotrzeć do znacznie szerszego grona odbiorców, podjęliśmy także szereg interwencji, m.in. w sprawie zwiększenia dostępności do terapii biologicznej i wydłużenia czasu leczenia (s. 7 i 10). W maju, w warunkach silnych obostrzeń, obchodziliśmy Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit, któremu poświęcona jest duża część tego numeru Kwartalnika. Z tej okazji przedstawiamy Państwu wyjątkowe zdjęcia, wykonane przez wyjątkowego lekarza, prof. Rafała Filipa, przedstawiające oblicza pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (s. 12). Zachęcamy do lektury podnoszącego na duchu wywiadu z Marianną Gierszewską, aktorką znaną m.in. z serialu sensacyjnego „Pułapka”, która z powodu colitis ulcerosa przeszła operację usunięcia jelita grubego i wyłonienia stomii, co nie przeszkodziło jej w realizowaniu się jako artystce, kobiecie i żonie (s. 3). Zgodnie z ideą World IBD Day przerywamy milczenie i głośno mówimy o naszych sprawach – tym razem o problemach nastolatków z NZJ (s. 14), a także o chorobie i seksualności (s. 16.)

Mam nadzieję, że nasz Kwartalnik będzie towarzyszył Państwu podczas letniego wypoczynku – w górach, nad jeziorami i nad morzem!

Redaktor Naczelny

Jacek Hołub
Jacek Hołub

Wydawca:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Redakcja:

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa
e-mail: media@j-elita.org.pl

Nakład:

4 500 egz.

Redaktor naczelny:

Jacek Hołub

Redaktor emeritus:

Małgorzata Mossakowska

Oprawa plastyczna:

Małgorzata Flis

Redaktor techniczny:

Marek Szwarnóg

Zdjęcie na okładce:

Filharmonia w Szczecinie

Korekta:

Piotr Wójcik

Wydrukowano w drukarni **STANDRUK**,
ul. Rapackiego 25, 20-150 Lublin,
tel. 81 740 25 35



il. Weronika Szwarnóg



Staram się żyć na maksa

- Nie chcę się obudzić w wieku osiemdziesięciu lat i pomyśleć: „Kurczę, tak bardzo chciałam zrobić to, to i to, ale nie dałam sobie szansy” - mówi Marianna Gierszewska, aktorka znana z serialu „Pułapka” oraz pacjentka z wrzodzącym zapaleniem jelita grubego i stomią.

Jacek Hołub: Piętnaście lat to nie jest najlepszy wiek na diagnozę: wrzodzące zapalenie jelita grubego...

Marianna Gierszewska: - Pierwsze objawy pojawiły się pod koniec gimnazjum: bóle brzucha, coraz częstsze wizyty w toalecie, krew na papierze, zawroty głowy, omdlenia. Poszliśmy do lekarza, który skierował nas do proktologa. Wizyta nie należała do najmiłszych. Pan doktor był bardzo niedelikatny. Dał mi do zrozumienia, że mam się spodziewać, że to nowotwór jelita grubego. Później była cała seria badań, po których okazało się, że to wrzodzące zapalenie jelita grubego.

Pochodzisz z aktorskiej rodziny. Teatr i film były obecne w twoim życiu od dziecka. Czy zawsze chciałaś występować na scenie?

- To było moje marzenie odkąd pamiętam. Gdy miałam trzy latka, zakładałam na głowę rajstopy, brałam do ręki pilot od telewizora i udawałam, że występuję na estradzie dla wielkiej publiczności. Oczywiście tą wielką publicznością była moja najbliższa rodzina. Występy aktorskie, muzyczne, były moją wielką miłością od dziecka, więc tak kierowałam swoje plany i życie, żeby zdać do szkoły teatralnej, śpiewać i grać.

A tu nagle ból brzucha, biegunka, szpital...

- Kiedy przyszła diagnoza, miałam ogromne poczucie niesprawiedliwości, bezsilności. Byłam dorastającą dziewczyną, wchodzącą powoluteńku w młodzieżowy świat: liceum, chłopaki, pierwsze miłości, imprezy... to wszystko mnie ominęło. Lądowałam w szpitalu tak często, że było mi ciężko nadążyć z nauką. A za chwilę matura, chciałam zdawać do szkoły teatralnej. Jak to wszystko połączyć? Wydawało mi się to absolutnie niemożliwe.

Czy wtedy, kiedy leżałaś w szpitalu pod kroplówką wierzyłaś, że możesz zostać aktorką?

- Cały czas miałam w sercu taką nadzieję. Miałam nadzieję, że kolejna terapia zadziała. A jak nie ta, to następne. W pewnym momencie byłam chodzącą apteką. Zaczęło się od sterydów, nie zadziałały, potem pojawiły się leki immunosupresyjne, akupunktura, ziołolecznictwo, czopki, wlewki, diety. Tylko że żadne leczenie nie przynosiło efektów. Mijały kolejne miesiące i lata...

W jednym z wywiadów powiedziałaś, że biegłaś do toalety nawet 60 razy dziennie. Ważyłaś 34 kilogramy, nie mogłaś jeść i wylaś z bólu.

- Jeżeli tak często chodzisz do toalety, tak bardzo boli, że masz wrażenie, że ktoś ci wbija sztylet i nim kręci, to nie myślisz ani o jedzeniu, ani o normalnym życiu. W domu w czasie rzutu choroby albo leżałam na kanapie, albo siedziałam w toalecie.

W szpitalu było dokładnie tak samo. Mój przypadek był bardzo złośliwy. Lekarze się dziwili jak to jest możliwe, że w ciągu dwóch lat chorowania dziewczyna na lata po pięćdziesiąt razy na dobę do toalety. Będąc na lekach. W nocy było to samo. W szpitalu tuż przed operacją zdarzały się sytuacje, że leżałam w pieluszcze, nie było nawet sensu żeby wstawała z łóżka. Zresztą, nie miałam na to siły.

To nie jest wejście w dorosłość, o jakim marzy dziewczyna w tym wieku. To było graniczne doświadczenie.

Objawy choroby są widoczne. Ale równie ważne rzeczy dzieją się w psychice. Jak to przeżywałaś w tym najtrudniejszym czasie?

- Wszystkie choroby, które wiążą się z toaletą, z układem pokarmowym, trawieniem, są bardzo wstydliwe. Dlatego nie chcesz się tym z nikim dzielić. Nie czułam się kompletnie rozumiana przez rówieśników. Bo jak wyjaśnić w klasie, że często biegasz do toalety i masz krew na papierze? Jak o tym powiedzieć chłopakom? Jak powiedzieć że nie napijesz się za szkołą piwa? Czułam się w tym wszystkim bardzo osamotniona, bezsilna, bezradna, z poczuciem wyczerpanych nadziei i pytaniem co będzie ze mną dalej. Myślałam, że jeśli tak ma wyglądać moje życie, to ja nie wiem, czy dam radę...



Marianna Gierszewska

Jestem ogromnie wdzięczna moim rodzicom, którzy zapewнили mi opiekę psychologiczną. Bardzo mi pomogła. Wygadanie się i powiedzenie jak się czujesz do osoby, która nie oceni, zrozumie, daje naprawdę bardzo dużo.

Aż przyszedł dzień operacji usunięcia jelita grubego. Miałaś wtedy osiemnaście lat. Obudziłaś się z workiem stomijnym na brzuchu, za to bez bólu.

- Pamiętam, że gdy obudziłam się na sali pooperacyjnej, pierwsze co zrobiłam, to odsłoniłam kołdrę, żeby zobaczyć co z moim brzuchem. Zobaczyłam woreczek, który jest wielkości dłoni. Moją pierwszą myślą było: „O to było to całe zamieszanie? To nie mogliśmy zrobić tego wcześniej? Tak długo musiałam się tak strasznie męczyć? Przecież to jest tak małe, subtelne.” Oczywiście, miałam rozcięty cały brzuch, więc ból był, ale już nie ten świdrujący, sztyletowy, z czasów choroby.

Stomia uratowała ci życie?

- Tak. Podczas próby kolonoskopii okazało się, że moje jelito jest w takim stanie; pełne wrzodów, ropy i krwi, cienkie jak kartka papieru, że lekarze nie mogą przeprowadzić badania. Stwierdzili, że trzeba mnie natychmiast operować. Trafiłam na stół następnego dnia.

Po zabiegu lekarz powiedział mojemu tacie: „To jelito zabiłoby pańską córkę”. Potem tata przyszedł do mnie na salę, zaszkliły mu się oczy i popłynęły mu łzy. Próbował mi powiedzieć jak najspokojniej potrafił, że to była bardzo poważna operacja.



W jaki sposób stomia odmieniła twoje życie?

– Zaprzyjaźniłam się z nią od razu. Nie wałkowałam za długo tematu: „Kurczę, gdzie moje dawne ciało, mam nieładną bliznę...” Kompletnie się nad tym nie zastanawiałam. Miałam w sobie mnóstwo radości, że jestem, że żyję, że odzyskałam swoje „ja” i zdrowie. Mogłam odstawić wszystkie lekarstwa. Dostałam informację, że jestem stomiczką, jest worek, czy jak ja na niego mówię bardziej subtelnie – woreczek, jest płytka, są kosmetyki, które trzeba używać i nie muszą się traktować jako osoby chorej. Tuż po operacji pojechałam na trzy dni z moją najlepszą przyjaciółką tańczyć nad morze. To był dla mnie powrót do życia z werwą, z pozytywną energią. Zawarłam sama ze sobą umowę, że będę żyła odważnie, bo skoro odzyskałam życie, to powinienam je cenić.

I z tą odwagą i woreczkiem na brzuchu poszłaś na egzamin do szkoły teatralnej, nie przyznając się do tego, że jesteś stomiczką.

– Tak! (Śmiech) Nie powiedziałam, bo nie wiedziałam jak by na to zareagowała komisja. Skrętnie to ukrywałam przez trzy etapy egzaminu. Dostałam się. Nikt o niczym nie wiedział, bo zakładałam odpowiednie ubrania. Aż wreszcie pojawił się jeden casting, drugi casting, obydwa wygrałam. Szkoła teatralna okazała się miejscem nie dla mnie. Reżim, za dużo struktur, dziwnej hierarchii, z którą nie mogłam sobie poradzić... Nie byłam w stanie uczyć się zawodu, który jest wolnością, w niewoli. Kiedy wygrałam castingi uznałam, że mogę spokojnie ze szkoły odejść i absolutnie tej decyzji nie żałuję. Ale też jestem szczęśliwa, że tam byłam, bo jest to kolejny kamyczek do mojego plecaczka doświadczeń, który na pewno dużo mi dał.

Jak wpadłaś na pomysł, żeby stworzyć markę bielizny dla kobiet ze stomią?

– Już po operacji zaczęłam się zastanawiać, jak dopasować garderobę do woreczka. Zaczęłam od bielizny. Szukałam takiej z naprawdę wysokim stanem, ponad pępek. Mówiłam, że chcę zasłonić bliznę na brzuchu. Odbiłam się od sklepów czterech dużych sieci, wychodziłam z nich zawstydzona, z poczuciem oceny. Zaczęłam więc szukać na stronach sieci zagranicznych. I znalazłam. W Australii.

Wtedy po raz pierwszy porozmawiałam z moim narzeczoną, a dziś mężem, Miłoszem, że warto się zająć tym tematem. Coraz więcej kobiet ma stomię, choruje, trzeba je wspierać. Zaczęłam rysować projekty. Potem zaczęła się kolejna wielka przeprawa, żeby znaleźć kogoś, kto to uszyje. Wreszcie znalazł się jeden bohater, w Bieszczadach. Wprowadziliśmy kilka poprawek, przymierzałam tę bieliznę na sobie, dawałam też do przymiarki innym stomiczkom, z którymi skontaktowałam się przez fundację. Tym sposobem, po półtora roku mieliśmy produkt, z którym mogliśmy wyjść do ludzi.

Tak powstała marka Tutti. Wielu chorych wstydzi się swojego wyglądu, blizn, stomii. Powiedziałas w jednym z wywiadów, że twoje blizny są świadectwem walki i zwycięstwa.

– To trudny temat. Tak jak wspomniałam, w najgorszym momencie, przed operacją, przy wzroście 164 centymetry ważyłam 34 kilogramy. Skóra i kości. Kiedy chudłam w trakcie choroby, wiele osób mówiło, że mam anoreksję. Nie byli w stanie zrozumieć, dlaczego nie jem, że to nie jest mój wybór, tylko po prostu zrezygnowałam z tego instynktownie, żeby ulżyć sobie w bólu.

To co powiedziałaś, o bliznach – tak patrzę na wszystkie nieperfekcyjności, jakie mamy w ciele. Nie ma ciał perfekcyjnych. W mediach, na billboardach i wszędzie widzimy idealne kształty kobiece, tym karmi nas kultura i świat, natomiast rzeczywistość wygląda kompletnie inaczej. Każda osoba ma jakieś nieperfekcyjności, czy to są znamiona, blizny, rozstępy, cellulit... Na kobiety wywierana jest bardzo duża presja, a powinnyśmy być dla siebie bardziej delikatne i wyrozumiałe. Niezależnie od tego, jaką historię niesiesz ze sobą, pokochaj ją, polub, zaakceptuj i czerp z niej siłę.

Ty sama zostałaś pokochana. W jaki sposób poznałaś swojego męża, Miłosza?

– To była dosyć śmieszna sytuacja. Miłosz, który nie ma nic wspólnego z aktorstwem miał taki moment, że wymarzyło mu się, że będzie aktorem. Poznaliśmy się na weekendowym warsztacie aktorskim. On nic z tego nie wyniósł, ja nic z tego nie wyniosłam, ale wynieśliśmy siebie. O stomii powiedziałam Miłoszowi na drugim



Na planie serialu „Pułapka”

spotkaniu. Między nami już zaiskrzyło, dobrze nam się rozmawiało i czuliśmy, i ja i on, że to zmierza w stronę romantyczną. Nie chciałam być zakłamana, żeby nie mówić długo o swojej chorobie, a potem poczuć się nagle odrzuconą... Chciałam od razu powiedzieć, kawa na ławę...

Więc wywaliłaś na drugiej randce, że chorujesz na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i masz stomię?

– Tak! I zapytałam go niepewnie: „Co o tym sądzisz? Nie przeszkadza ci to?” I wtedy Miłosz powiedział mi coś, co mnie urzekło. „Nie ma znaczenia to, co ja o tym sądzę. Ważne jest to, co ty o tym sądzisz. I tak długo, jak ty czujesz się z tym tematem okej, tak długo mnie to w ogóle nie przeszkadza”. No, to od razu była wielka miłość! (Śmiech)

Jak długo jesteście już razem?

– Pięć lat.

I spodziewacie się dziecka.

– Mamy już dwa psy, wspólną firmę, wiele różnych przeżyć za sobą, i teraz dzieciątko w drodze. Termin mamy wyznaczony na koniec sierpnia, więc będzie letni bobasek. Syn.

Gratulacje. Jak udawało wam się pokonać przeszkody, które pojawiały się w waszym związku, związane z twoją chorobą i stomią?

– We wszystko weszliśmy spokojnie. Pojawiła się między nami naturalna intymność i nigdy z tematem stomii nie było nam niezręcznie. Mamy fajnie skomunikowaną relację i partnerstwo. Jeśli na przykład potrzebowałam zatrzymać się, jak byliśmy w długiej podróży i pójść do toalety, to zawsze mówiłam wprost: „Miłosz, odlepił mi się woreczek. Zaraz będziemy mieli powódź, chyba, że się zatrzymasz”. Z wielu rzeczy żartujemy. Można albo się zawsty-

Ciąg dalszy rozmowy na s. 18



Przerwij milczenie: Światowy Dzień NZJ

Dobre życie z NZJ! – to hasło tegorocznego Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelit (World IBD Day), który 19 maja zjednoczył pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna na całym świecie.

Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit (NZJ), który co roku obchodzony jest 19 maja, ma uświadamiać społeczeństwo i decydentów o problemach pacjentów dotkniętych tą chorobą. Na nieswoiste zapalenie jelit (NZJ) choruje 10 milionów osób na całym świecie i kilkadziesiąt tysięcy w Polsce.

Organizatorzy obchodów – Europejska Federacja Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA), a w Polsce Towarzystwo „J-elita”, za temat przewodni w tym roku obrali „NZJ i dobre życie”, któremu w mediach społecznościowych towarzyszył hasztag „Przerwij milczenie”.

– Wiemy, że pacjenci z NZJ często nie mówią o tym, jak choroba wpływa na ich życie psychiczne. Często odczuwają emocjonalny ból lub są niezadowoleni ze swojego wyglądu, ale nie czują się komfortowo, rozmawiając o tym – tłumaczy Maria Stella De Rocchis, koordynatorka projektu w EFCCA. – Przełamując ciszę chcemy rozpocząć dialog i podnieść świadomość na temat psychologicznego wpływu NZJ na chorych i przyczynić się do lepszego zrozumienia przez społeczeństwo problemów pacjentów.

Osobom z NZJ często towarzyszą lęk o przyszłość, stres i wstyd oraz poczucie braku zrozumienia. Wielu chorych zmagają z depresją. Młodzi ludzie mają nierzadko problem z niską samooceną i brakiem akceptacji swojego ciała. Wiąże się to ze wstydliwymi objawami oraz z bliznami po operacjach lub ze stomią.

– Świadomość społeczna na temat bólu i cierpienia, z jakim zmagają się na co dzień osoby żyjące z NZJ jest niewielka. Nasze choroby są niewidoczne – uzupełnia Magdalena Sajak-Szczerba, członek zarządu EFCCA i sekretarz zarządu głównego Towarzystwa „J-elita”. – Poprzez działania informacyjne i uświadamiające w ramach Światowego Dnia NZJ zachęcamy chorych do mówienia o tym, jak choroba wpłynęła na ich życie. Możemy wykorzystać te informacje do prowadzenia merytorycznych dyskusji z decydentami



Podświetlona Filharmonia Szczecińska im. Mieczysława Karłowicza w celu znalezienia rozwiązań, które będą miały znaczący wpływ na jakość życia osób dotkniętych NZJ.

Z okazji Światowego Dnia NZJ na stronie internetowej Towarzystwa „J-elita” oraz w niektórych mediach można było zobaczyć wyjątkowe zdjęcia pacjentów z NZJ, wykonane przez gastroenterologa prof. Rafała Filipa, kierownika Kliniki Gastroenterologii z Ośrodkiem Kompleksowego Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie. Natomiast 19 maja odbyła się premiera specjalnego odcinka IBDpodcastu, którego bohaterką jest Marianna Gierszewska, aktorka znana z serialu sensacyjnego TVN „Pułapka” oraz pacjentka z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i stomią. Ponadto, na profilu „J-elity” na Facebooku umieszczone zostały infografiki, obrazujące problemy osób z nieswoistymi zapaleniami jelit, chętnie udostępniane przez chorych. Dzięki staraniom zachodniopomorskiego oddziału „J-elity”, 19 maja na fioletowo (czyli barwę NZJ), na znak solidarności z chorymi została podświetlona Filharmonia Szczecińska im. Mieczysława Karłowicza.

Magdalena Sajak-Szczerba radzi chorym, żeby odważyli się mówić o swoich problemach i emocjach. Motto EFCCA to „Zjednoczeni jesteśmy mocni”. Misją organizacji jest poprawa jakości życia osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna i znalezienia na nie lekarstwa. – Cele te możliwe są do osiągnięcia tylko wtedy, gdy my, pacjenci, jesteśmy razem i mówimy o tym, z czym się zmagamy – podsumowuje sekretarz „J-elity”

ho!

Konkurs im. prof. Bartnika na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką

Zapraszamy do udziału w V edycji Konkursu Towarzystwa „J-elita” im. prof. Witolda Bartnika na najlepszą pracę doktorską, magisterską i licencjacką dotyczącą szeroko rozumianej tematyki nieswoistych chorób zapalnych jelit.

Nagrody:

- za najlepszą pracę doktorską – 7 tys. złotych
- za najlepszą pracę magisterską – 4 tys. złotych
- za najlepszą pracę licencjacką – 2,5 tys. złotych

Zachęcamy do nadsyłania prac nie tylko z gastroenterologii, ale także innych dziedzin: zdrowia publicznego, dietetyki, psychologii.

Do konkursu można zgłaszać prace obronione w latach 2019-2020 oraz do 20 września 2021 r., na adres: sekretariat@j-elita.org.pl

Regulamin konkursu dostępny na stronie internetowej Towarzystwa „J-elita”: link: <https://j-elita.org.pl/konkurs-na-najlepsza-prace-doktorska-magisterska-licencjacka/regulamin-konkursu/>

Termin nadsyłania prac upływa 27 września 2021 roku



World IBD Day Challenge

Dwadzieścia siedem drużyn i ponad stu zawodników – pacjentów i solidaryzujących się z nami lekarzy z całej Polski oraz pracowników firmy Takeda przez dwa tygodnie spaliło razem blisko 690 tysięcy kilokalorii, żeby zwrócić uwagę na problemy osób z nieswoistymi zapaleniami jelit i wesprzeć domy dziecka.

Pretekstem do tego wyzwania był Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit (NZJ). Rywalizacja odbywała się zdalnie, w czteroosobowych drużynach i trwała od 1 do 16 maja. Każdy z zawodników otrzymał dostęp do aplikacji sportowej, mierzącej liczbę spalonych przez niego kalorii. Liczyła się każda aktywność fizyczna – m.in. spacer z psem, bieganie, jazda na rowerze, gimnastyka, a nawet ćwiczenia jogi. Aplikacja mierzyła postępy zawodników i drużyn i umożliwiała uczestnikom zmagania dzielenie się doświadczeniami. Szczególnie poruszające były komentarze pacjentów, którzy uprawiając sport czerpią siłę do walki z chorobą.

Marcin Komenza z „J-elity” od dwudziestu czterech lat zmagają się z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Przeszedł dwie operacje, ma usunięte całe jelito grube i znaczną część jelita cienkiego. Od kilku lat ma założone wkłucie centralne, służące do żywienia pozajelitowego. Jednak pomimo to stara się być aktywny fizycznie. Jeździ na rowerze, przemierzając kilka tysięcy kilometrów rocznie, a od trzech lat biega. Mało tego, został maratończykiem!

– Myślę, że choroba, nawet tak paskudna i podstępna jak Crohn, nie jest przeszkodą do aktywnego życia, do uprawiania sportów, do czego wszystkich bez wyjątku, zdrowych czy chorych, bardzo zachęcam – pisze.

Mateusz Matuzik, również z „J-elity”, od szesnastu lat żyje z ch. L-C, a przez siedemnaście lat grał w piłkę ręczną, sędziował i pomagał w trenowaniu młodzieży. Kiedy zszedł z parkietu, szybko przybrał na wadze. Wtedy zaczął biegać. Na początku po pięć-dziesięć kilometrów. Pięć lat temu został ultramaratończykiem. – Przy bieganiu powtarzam, że ja mam łatwiej, bo innym jak coś nie wyjdzie, to zostaje szukanie czego zabrakło: zdrowia, treningu, szczęścia? Ja za to mam w zapasie wygodną wymówkę: mam Crohna, znowu dał popalić, nie trenowałem tyle, ile chciałem – żartuje. Drużyna Marcina i Mateusza sprawiła największą sensację. Co prawda, pierwsze miejsce w zawodach zajął zespół lekarzy ze szpitala wojskowego w Szczecinie i ich bliskich Ruchowa Pasja, ale tuż za nimi uplasowała się ekipa Run „J-elita” z małopolskiego oddziału Towarzystwa. Podium uzupełnili medycy ze szpitala w Łodzi, którzy startowali pod sztandarem Barlicki Team. Czołowa trójka przeznaczyła darowizny dla domów dziecka, ufundowane przez Takedę w wysokości, odpowiednio, pięciu, trzech i dwóch tysięcy złotych.

Towarzystwo „J-elita” wystawiło do zabawy silną, ponad dwudziestoosobową reprezentację. Do aktywności włączyła się m.in. prezes Agnieszka Gołębiowska z córkami, chorującymi na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C), natomiast wśród pracowników Takedy znalazła się

general manager Nienke Feenstra. Wyzwanie było pretekstem do nagłośnienia sytuacji chorych na wrzodzące zapalenie jelita grubego i ch.L-C, którzy zmagają się nie tylko z bólem brzucha, biegunką i osłabieniem, ale także z niską samooceną, lękiem o przyszłość, a nawet depresją.

– Każdy sposób jest dobry na to, żeby przerwać milczenie i pokazywać, z czym się zmagają chorzy, zwłaszcza, że to głównie osoby młode, wkraczające w dorosłe życie – podkreśla Agnieszka Gołębiowska. – Cel akcji jest szczytny, a jej uczestnicy, zmagający się z chorobami zapalnymi jelit mają potrójną korzyść. Po pierwsze, jesteśmy zmotywowani do aktywności fizycznej, co często nie jest takie łatwe, a w zaostrzeniu choroby wręcz niemożliwe. Po drugie, możemy zwrócić uwagę na wpływ choroby na nasze życie i nasze problemy, a po trzecie, ta zabawa daje nam poczucie, że sami możemy pomóc, nie tylko innym osobom z NZJ, ale także maluchom z domów dziecka. A pomaganie to nasza misja.

Do akcji uświadamiania społeczeństwa, na zaproszenie inicjatora challenge’u, Wojciecha Kotarby z Takedy, dołączyli czołowi polscy ultramaratończycy, uczestnicy biegu łemkowna Ultra Trail w Beskidzie Niskim na dystansie 150 kilometrów. W Światowy Dzień NZJ zamieścili w swoich mediach społecznościowych informacje o chorobie, wraz ze zdjęciem specjalnej planszy z okazji World IBD Day z numerem startowym. Sam Kotarba wystartował w łemkowna Ultra Trail w fioletowej koszulce (fiolet to barwa nieswoistych zapaleń jelit) z logotypami patronów World IBD Day Challenge: Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA) oraz „J-elity”.

ho!



Wojciech Kotarba, inicjator World IBD Day Challenge



Wyposażyliśmy gabinet do terapii biologicznej dla dzieci

Nowy gabinet terapii biologicznej dla dzieci z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit został uruchomiony w maju w Klinice Gastroenterologii, Hepatologii, Zaburzeń Odżywiania i Pediatrii warszawskiego Centrum Zdrowia Dziecka (CZD). To osobne pomieszczenie na ósmym piętrze, na terenie kliniki. Towarzystwo „J-elita” wyposażyło go w cztery specjalistyczne fotele o łącznej wartości 29 tys. zł. W placówce z terapii biologicznej korzysta sto dzieci, od dwuletnich maluchów aż po osiemnastolatków. – Wcześniej był problem, bo brakowało nam miejsc. Nowy gabinet poprawi komfort i jakość obsługi pacjentów – mówi prof. Jarosław Kierkuś.

– Ogromnie się cieszymy, że mogliśmy pomóc, bo Centrum Zdrowia Dziecka to czołowa placówka w Polsce, lecząca dzieci z chorobami zapalnymi jelit. Przyjeżdżają tu maluchy z całego kraju – komentuje prezes „J-elity”, Agnieszka Gołębiowska.

Wkrótce w korytarzu przy gabinecie pojawią się wygodne krzesła dla rodziców.



Profesor Jarosław Kierkuś na Sali wyposażonej przez Towarzystwo „J-elita”



Klinika Gastroenterologii KSW nr 2 w Rzeszowie po remoncie

Tuż przed Świątowym Dniem NZJ pacjenci z Rzeszowa i Podkarpacia otrzymali wspaniały prezent. Otwarto nowo wyremontowaną Klinikę Gastroenterologii z Ośrodkiem Kompleksowego Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie. Oddział powiększył się. Przejął dodatkowe sale, które dawniej należały do chirurgii. Obecnie dysponuje dziewięcioma salami chorych, w tym jedną pięciosobową dla intensywnej opieki lekarskiej. Pacjenci cieszą się, że zamiast jednej – jak dawniej – są cztery toalety oraz kilka łazienek. Wszystkie sale chorych mają klimatyzację, opuszczane elektrycznie rolety i darmową telewizję. Leki biologiczne podawane są w osobnej sali pobytu dziennego. Niebawem na ścianach zawiśnie nowa tablica informacyjna Towarzystwa „J-elita” z poradnikami żywieniowymi i materiałami dla chorych.

Członkowie oddziału podkarpackiego „J-elity” cieszą się z nowoczesnego wyposażenia, gratulują kierownikowi kliniki, prof. Rafałowi Filipowi oraz pozdrawiają cały, niezwykle przyjazny i serdeczny personel placówki.

Apel do Ministerstwa Zdrowia w sprawie terapii biologicznej

Szesnaście organizacji pacjentów, w tym Towarzystwo „J-elita”, wystąpiło wspólnie do wiceministra zdrowia Macieja Miłkowskiego z apelem o zniesienie urzędowych barier w czasie trwania terapii biologicznej dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna.

Obecnie czas trwania terapii biologicznej w programach lekowych dla pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit wynosi – w zależności od leku i choroby – od roku do dwóch lat. Po tym czasie lekarz musi przerwać terapię i czekać aż stan chorego ponownie się pogorszy, żeby móc mu znowu podać lek. Towarzystwo „J-elita” oraz inne organizacje i środowisko medyczne od lat zabiegają o to, żeby o długości leczenia decydował lekarz, a nie odgórne przepisy.

W liście czytamy m.in.: „Czujemy się podwójnie dyskryminowani, ponieważ nasi koledzy i koleżanki, którzy korzystają z terapii biologicznej, ale chorują na choroby dermatologiczne czy reumatyczne, są traktowani od nas lepiej. Mają

szansę na kontynuację skutecznego leczenia. Pacjenci gastroenterologiczni muszą nadal żyć zgodnie ze schematami wyznaczonymi przez Ministerstwo Zdrowia lata temu. Przerwanie leczenia z powodów niemedycznych odbywa się ze szkodą dla pacjentów, odbiera nam szansę na normalne życie, skazuje na niepotrzebne cierpienie, powikłania i hospitalizacje oraz interwencje chirurgiczne. Dodatkowo brak lub nieskuteczne leczenie przewlekłego stanu zapalnego zwiększa ryzyko zachorowania na raka jelita grubego.”

Pod apelem podpisały się organizacje zrzeszające pacjentów z chorobami jelit: Towarzystwo „J-elita”, Stowarzyszenie „Apetyt Na Życie”, Stowarzyszenie „Łódzcy Zapaleńcy”, Fundacja EuropaColon Polska, a także dwanaście innych stowarzyszeń i fundacji wspierających pacjentów z innymi chorobami, członków Zespołu ds. chorób autoimmunologicznych; Zespołu ds. onkologii i Zespołu ds. chorób cywilizacyjnych Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta.

Laktoferyna

**WIELOFUNKCYJNE BIAŁKO, KTÓREGO WŁAŚCIWOŚCI
PRZEZ WIEKI KSZTAŁTOWAŁA NATURA**

” Z punktu widzenia chorych na NZJ korzystnymi właściwościami LF są: spadek uwalniania czynników prozapalnych jak TNF-alfa, interleukina IL-1 β i IL-6 oraz wzrost uwalniania przeciwzapalnej IL-10, a poza tym pobudzający wpływ na korzystną mikrobiotę jelitową, działanie przeciwbakteryjne oraz pobudzający wpływ na regenerację nabłonka jelitowego. Dlatego pomimo braku badań z teoretycznego punktu widzenia może mieć korzystne działanie, zwłaszcza w okresach remisji choroby w celu jej przedłużenia.”

Profesor dr hab. n. med. Piotr Albrecht



Suplement diety Laktoferyna – 100 mg czystej naturalnej laktoferyny z mleka krowiego w porcji, do wyboru w postaci saszetek, kapsułek i kropli.

Zalecana dzienna porcja do spożycia: Niemowlęta i dzieci: 100 mg. Dorośli: 200 mg.



**DOWIEDZ SIĘ O SPECJALNĄ OFERTĘ CENOWĄ TYLKO DLA CZŁONKÓW TOWARZYSTWA J-ELITA.
ZADZWOŃ +48 22 404 94 10**



Laktoferyna – w czym może pomóc?

Laktoferynę (LF) wykryto w mleku w 1960 r., pierwsza komercyjna produkcja ruszyła w 1985 r. a pierwszą mieszaną mleczną dla niemowląt z dodatkiem laktoferyny wprowadzono w Japonii w 1986 r.

Obecnie na rynku znajdują się preparaty laktoferyny (LF) pochodzenia naturalnego, głównie laktoferyny bydlęcej oraz z pokarmu kobiecego. To ostatnie źródło ze zrozumiałych względów jest raczej skąpe, ale niezwykle bogate: siara zawiera >600 mg/100 ml; mleko dojrzale 140 mg/100 ml (400-1200 mg/l). Rekombinowana laktoferyna ludzka, wytwarzana przez tzw. organizmy transgeniczne (np. krowy, kozy, pomidory, ryż, drożdże czy grzyby pleśniowe) jak na razie stosowana jest głównie w badaniach doświadczalnych.

Laktoferyna ze względu na różnokierunkowe działania określana jest mianem „białka o wielu twarzach”. Występuje w wydzielinach ustrojowych każdego z nas (mleku, łzach, ślinie, wydzielinie śluzówki nosa, dróg oddechowych, rodnych, przewodu pokarmowego, w pocie, moczu itp.) oraz w ziarnistościach krążących neutrofilów (granulocytów obojętnochłonnych). Taka powszechna obecność świadczy o ogromnym jej znaczeniu dla zdrowia człowieka.

W płynach wydzielniczych LF ma za zadanie chronić ustrój przed zakażeniami przez wrota zakażenia. Reguluje także skład mikrobioty przewodu pokarmowego w korzystnym dla ustroju kierunku. LF zawarta w neutrofilach, poza działaniem przeciwważakaznym, reguluje również funkcję układu odpornościowego przez równoważenie odpowiedzi pro- i przeciwzapalnej, czyli immunomodulację. Wpływa także na wytwarzania komórek szpiku, tworzenia kości i wiele innych procesów.

Zasadniczą właściwością LF jest zdolność wiązania żelaza (jedna cząsteczka wiąże dwa atomy), ale także i innych metali (aluminium, chromu, kobaltu, miedzi, galu, magnezu i cynku). Ta cecha odpowiada za jej zdolność do zwalczania całego szeregu bakterii chorobotwórczych, którym do życia potrzebne jest właśnie żelazo (*Streptococcus mutans*, *Streptococcus pneumoniae*, *Streptococcus salivarius*, *Streptococcus mitis*, *Vibrio cholerae*, *Escherichia coli*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Salmonella newport*, *Shigella sonnei*, *Staphylococcus aureus*, *Legionella pneumophila*).

Dodatkowym czynnikiem przeciwbakteryjnym jest uwalniana z LF pod wpływem działania enzymów trawiennych przewodu pokarmowego bakteriobójcza laktoferrycyna.

Poza działaniem bakteriobójczym i bakteriostatycznym, LF ma udowodnione działania przeciwwirusowe, np. na: wirusy grypy, paragrypy, ludzkie wirusy niedoboru odporności (HIV), wirusy opryszczki (*Herpes*, HSV), cytomegalii (CMV), zapalenia wątroby typu B (HBV) i C (HCV), wirusy brodawczaka (*Papillomavirus*, HPV), adenowirusy, pikornawirusy i inne np. SARS-Cov-2). Wykazuje także właściwości przeciwgrzybicze (np. *Candida*, *Trichophyton*, *Aspergillus* i *Rhodotorula*), przeciwpiętosiakowe (*Giardia lamblia*, *Entamoeba histolytica*, *Pneumocystis carinii*, *Trypanosoma cruzi*, *Toxoplasma gondii*, *Eimeria stiedai* oraz *Plasmodium* sp.), przeciwoksydacyjne, a także w pewnym zakresie przeciwnowotworowe (w raku jelita grubego, przełyku, płuc i pęcherza moczowego – hamuje wczesne etapy ich rozwoju).

W dobie pandemii Covid-19, LF wykazuje niezwykle ważną i ciekawą cechę, a mianowicie ma udowodnioną w badaniach zdolność hamowania przylegania SARS-Cov-2

do komórek docelowych (m.in. układu oddechowego, ale także innych, w tym, co ważne dla chorych na NZJ, komórek jelitowych). Aby wnikać do komórki gospodarza wirus musi się bowiem równocześnie związać z jednej strony z odpowiednim receptorem proteoglikanowym i dodatkowo z ACE-2. Właśnie blokowanie przez LF proteoglikanów powierzchniowych znacznie utrudnia SARS-Cov-2 wnikanie do komórek gospodarza.

W nieswoistych zapaleniach jelit LF nie ma jak na razie zastosowania leczniczego, dotychczas nie przeprowadzono takich badań. Wykorzystywana jest jednak jako produkt wydzielany przez granulocyty, do oceny aktywności procesu zapalnego, w podobny sposób i z podobną czułością i swoistością, jak kalprotektyna (badanie stężenia w kale).

Z punktu widzenia chorych na NZJ, korzystnymi właściwościami LF są: spadek uwalniania czynników prozapalnych, takich jak TNF-alfa, interleukina IL-1 β i IL-6 oraz wzrost uwalniania przeciwważalnej IL-10, a poza tym pobudzający wpływ na korzystną mikrobiotę jelitową, działanie przeciwbakteryjne oraz pobudzający wpływ na regenerację nabłonka jelitowego. Dlatego, pomimo braku badań, z teoretycznego punktu widzenia może mieć korzystne działanie, zwłaszcza w okresach remisji choroby w celu jej przedłużenia.

Co bardzo ważne, jest to suplement diety bezpieczny (pomimo, że laktoferyna bydlęca należy do grupy białek serwatkowych, czyli silnie uczulających, to wykazano, że ma raczej działanie przeciwalergiczne, niż alergizujące). Dlatego może być bezpiecznie stosowana w NZJ, a być może badania kliniczne dostarczą dowodów na jej korzystny wpływ w tych schorzeniach.

Prof. dr hab. n. med. Piotr Albrecht



Świątokrzeska „J-elita” odwiedziła małych pacjentów w Dniu Dziecka

Przedstawiciele świątokrzeskiego oddziału „J-elity” odwiedzili w Dzień Dziecka pacjentów oddziału hepatologiczno-gastroenterologicznego w Świątokrzeskim Centrum Pediatrii. Dzieci dostały pluszaki, które być może sprawią, że będzie im raźniej podczas pobytu w szpitalu. Dla dorosłych była to okazja do rozmowy na temat pacjentów pediatrycznych z NZJ.

Jak mówi Magdalena Fogiel-Litwinek ze świątokrzeskiej „J-elity” Dzień Dziecka zawsze jest dla najmłodszych pięknym świętem i miłym wydarzeniem. Szczególnie jednak należy pamiętać wtedy o tych, którzy spędzają go na szpitalnym oddziale. – Chcemy, żeby dzieci, które w jakiś sposób są poszkodowane, naznaczone chorobą, choć na chwilę o tym zapomniwały. Zawsze wspomagamy je miłym upominkiem i tak też było tym razem – mówi.

Niestety, w życiu dzieci, cierpiących na nieswoiste choroby zapalne jelit, dni radosnych i takich, które nie są naznaczone cierpieniem, jest niewiele. Już same objawy choroby powodują wstyd i nierzadko wykluczenie. Jest jednak kilka momentów, z którymi kształtująca się psychika dziecka szczególnie sobie nie radzi. – Pierwszym takim wydarzeniem jest diagnoza, świadomość tego, że cierpi się na nieuleczalną chorobę. Dodatkowo, starsze dzieci czerpią wiedzę o NZJ z różnych, często niesprawdzonych źródeł, przez co kształtują w swoich głowach obraz tej choroby. Wreszcie, gdy dziecko staje się już osobą dorosłą, mierzy się ze zmianą poradni, oddziału i lekarza prowadzącego. Wszystko to jest bardzo obciążające psychicznie. Nierzadko pacjenci pediatryczni wymagają pomocy psychologa – mówi dr Beata Gładysiewicz, kierownik pododdziału he-

patologiczno-gastroenterologicznego w Świątokrzeskim Centrum Pediatrii, prezes świątokrzeskiego oddziału Towarzystwa „J-elita”.

W zrozumieniu choroby i nauczaniu się, jak z nią żyć, bardzo pomocne są publikacje J-elity, przeznaczone dla pacjentów i ich rodziców. – Dzięki nim możemy przekazać wiedzę w przystępny sposób nawet najmłodszym. Służą temu chociażby wydania komiksowe. Nieocenionym źródłem wiedzy i bardzo pożądaną publikacją są też poradniki żywieniowe – wymienia dr Gładysiewicz.

Wszystkie te materiały dostępne są na oddziale w Świątokrzeskim Centrum Pediatrii.

Piotr Wójcik



Wojewódzki Szpital Zespolony w Kielcach

Walka o Cortiment MMX dla pacjentów z MZJG

W kwietniu „J-elita” wyraziła sprzeciw wobec planów usunięcia przez Ministra Zdrowia z wykazu leków refundowanych (od 1 maja 2021) leku Cortiment MMX tabletek o przedłużonym uwalnianiu dla pacjentów z mikroskopowym zapaleniem jelita grubego (MZJG). Dla chorych oznacza to wzrost odpłatności za jedno opakowanie z 3,20 zł do 404,75 zł. Cortiment MMX to budesonid – steryd o działaniu miejscowym, będący lekiem pierwszego wyboru w leczeniu MZJG. Z prośbą o pomoc w zabiegach na rzecz przywrócenia leku na listę produktów refundowanych zwróciliśmy się do posłów z sejmowej komisji zdrowia. Wspólne działania przyczyniły się do tego, że ministerstwo cofnęło się o krok i w projekcie listy

leków refundowanych obowiązującej od 1 lipca br. umieściło Cortiment MMX dla chorych z MZJG z odpłatnością 30 proc. „J-elita” w piśmie do resortu zdrowia zaprottestowało przeciwko tej decyzji, bowiem wiąże się to ze wzrostem odpłatności dla pacjentów do 121,43 zł. To blisko 120 zł więcej niż Cortiment MMX kosztował do końca kwietnia br. W liście do ministerstwa zwróciliśmy uwagę, że „dla wielu pacjentów i ich bliskich to bulwersująca wiadomość, a cena za lek jest kwotą nie do udźwignięcia. Zwłaszcza, że mikroskopowe zapalenie jelita grubego coraz częściej dotyka osoby starsze, których jedynym źródłem utrzymania jest renta lub emerytura. Oznacza to, że wielu chorych Zrezygnuje z zakupu leku, na który nie będzie ich stać, pogarszając tym samym swój stan zdrowia i zwiększając ryzyko znacznie bardziej kosztownej dla państwa hospitalizacji.”

Brak Asamaksu i Salofalku

W związku z nieustannymi brakami w aptekach i hurtowniach farmaceutycznych Asamaksu i Salofalku w tabletkach i wlewkach dojelitowych, Towarzystwo „J-elita” kilkakrotnie występowało do producenta lub dystrybutora leków z prośbą o wyjaśnienia i rozwiązanie tej sytuacji. O braku możliwości zakupu obu leków alarmowaliśmy także Ministerstwo Zdrowia. Na naszą prośbę sprawą

zainteresował się także Rzecznik Praw Pacjenta. Biuro Rzecznika zwróciło się o informacje w tej sprawie do Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia. Pomimo wielu interwencji pacjenci wciąż mają ogromny problem z zakupem leku. Chorym, którzy mają problem z jego zakupem radzimy korzystanie z serwisów umożliwiających sprawdzenie dostępności leków w aptekach najbliższych miejsca zamieszkania, np. ktomalek.pl czy gdziepolek.pl/

silicolgel®

Koloidalny kwas krzemowy
stosowany w leczeniu zaburzeń
żołądkowo-jelitowych oraz objawów
zespołu jelita drażliwego (IBS)

Silicolgel wiąże

- substancje drażniące
- toksyny
- patogeny
- nadmierną ilość kwasów
- gazy

Silicolgel tworzy ochronną
i kojącą powłokę na błonie
śluzowej żołądka i jelit

I bezpiecznie
usuwa je
z organizmu



Wskazania do stosowania:

- zgaga
- refluks
- wymioty
- oraz objawy zespołu jelita drażliwego (IBS):
 - nudności
 - ból brzucha
 - biegunka
 - wzdęcia
 - dyskomfort w jelitach

Chcesz przetestować produkt?
Odwiedź stronę www.silicol.pl



Postać: żel do stosowania doustnego. **Wyrób medyczny.** **Opakowanie:** 200 ml. **SKŁADNIKI:** 3,5 g dwutlenku krzemu w 100 ml żelu kwasu krzemowego. Substancje konserwujące: kwas sorbowy (E 200), benzoosan sodu (E 211). **SPOSÓB UŻYCIA:** W leczeniu zaburzeń żołądkowo-jelitowych, przyjmować 1 łyżkę stołową (15 ml) preparatu Silicolgel® trzy razy dziennie godzinę przed posiłkiem. Silicolgel® może być podany dzieciom poniżej 12. roku życia wyłącznie po konsultacji z lekarzem. Silicolgel® można przyjmować w postaci nierozcieńczonej lub rozcieńczonej wodą. **OSTRZEŻENIA:** Silicolgel® należy przyjmować zachowując odstępy czasu, co najmniej jedną godzinę przed lub po przyjęciu leków. **PRZECIWSKAZANIA:** Silicolgel® nie powinien być stosowany w przypadku nadwrażliwości na którykolwiek ze składników. **DZIAŁANIA NIEPOŻĄDANE:** Brak znanych skutków ubocznych. SIL/2021/01



Monika

31 lat, księgowa od szesnastu lat choruje na chorobę Leśniowskiego-Crohna

To wszystko zrozumieć... pojąć tę chorobę jest ciężko. Bardzo szybko się dojrzewa... w sensie psychicznym oczywiście



Natalia

30 lat, dietetyk, od siedmiu lat żyje z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego

Ja sobie tę chorobę sama zdiagnozowałam, zanim zrobili to lekarze. Wiedziałam co mnie czeka ... Ale najgorsze przyszło w trakcie ostatniego rzutu...



Piotr

42 lata, handlowiec, od piętnastu lat pacjent z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Pan, doktorze, wie jak to jest z tą chorobą. Za każdym razem wstaje się z czworaków

„... masz być Napoleonem”

Oblicza nieswoistych zapaleń jelit

Gastrolog prof. Rafał Filip przez trzy lata portretował swoich pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna, żeby pokazać ich trudne emocje i radość płynącą z pasji.

Jeśli robisz coś w najlepszej wierze, to masz robić dalej. Jeżeli ci się coś nie udaje, to znaczy, że sytuacja jest taka, że się nie może udać. Jasne, nie jesteś Napoleonem, ale masz być Napoleonem na miarę swoich możliwości.

„Marek Edelman: Bóg śpi”

Inspiracją do zrobienia zdjęć była postawa moich pacjentów i to im je dedykuję. A także ten cytat, słowa człowieka, który na nowo zdefiniował moje pojmowanie tego co się wokół dzieje.

Jestem lekarzem, gastroenterologiem, w pracy na co dzień spotykam się z pacjentami z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ): wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna. Perspektywa patrzenia lekarza na pacjenta w szpitalu jest bardzo narzędziowa, mechaniczna. Chorzy na NZJ nie są jednak pacjentami jednorazowymi, towarzyszymy im przez wiele lat. To osoby, które w jakimś sensie się do nas przywiązują, a my do nich. Za każdym z nich kryje się jego osobista historia, doświadczenia i emocje.

Tak zrodził się pomysł, żeby przy pomocy fotografii spróbować pokazać prawdziwe oblicze pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit. Nie tylko ich cierpienie i cały bagaż trudnych przeżyć związanych z NZJ – bo przecież choroba ich nie definiuje – ale także ich codzienne życie, marzenia i radości.

Do projektu zaprosiłem mojego przyjaciela, artystę fotografa dr. Krzysztofa Pisarka z Instytutu Sztuk Pięknych Uniwersytetu Rzeszowskiego, a także dwadzieścioro osób z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna, pacjentów Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie.

Nad całością pracowaliśmy trzy lata. Każdemu z pacjentów robiliśmy po dwa zdjęcia, w kilkutygodniowym odstępie czasu. Pierwsze, to czarno-biały portret. Ma on przedstawiać to, co widzę w pracy – emocje, jakie niesie ze sobą choroba. Wykonując je pytałem pacjentów o przeżycia po diagnozie, gdy dowiadawali się, że ból brzucha, biegunka i zmęczenie będą im towarzyszyć, w różnym natężeniu, do końca życia. Usłyszałem bardzo ważne i osobiste wyznania. Każde z nich wyraziło zgodę na publikację słów, które są dopełnieniem fotografii.

Drugie zdjęcie – w kontraście do pierwszego – pokazuje całą sylwetkę tych samych osób, w ruchu i w kolorze, wyrażającym radość. To pacjenci decydowali o tym, jak chcą być widziani i co jest dla nich ważne. Fotografując ich, staraliśmy się im nie przeszkadzać.

Całość pokazuje, że pomimo bólu fizycznego i cierpienia psychicznego, życie pacjentów nie kończy się na chorobie, a z nieswoistymi zapaleniami jelit można robić praktycznie wszystko. Pracować z pasją, uprawiać tajski boks, ćwiczyć jogę, wędrować z psem po lesie i podpatrywać piękno przyrody... Osoby ze zdjęć zdają się mówić: Bez względu na to, co nas spotkało, podnosimy głowy i idziemy dalej.

Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit, który w tym roku odbywa się pod hasłem „NZJ i dobre życie”, jest świetną okazją żeby pokazać część fotografii szerokiej publiczności. Dlatego z radością przyjąłem zaproszenie Towarzystwa „J-elita” do włączenia się w to wydarzenie. Mam nadzieję, że zdjęcia i ich przesłanie przyczynią się do zwiększenia świadomości społecznej na temat sytuacji osób dotkniętych wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna. Całość zostanie pokazana za kilka miesięcy na wystawie w Rzeszowie.

Rafał Filip

Prof. dr hab. n. med. Rafał Filip (ur. 1971 r.), gastroenterolog i specjalista chorób wewnętrznych, kierownik Kliniki Gastroenterologii z Ośrodkiem Kompleksowego Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie. Wykładowca akademicki w Kolegium Nauk Medycznych Uniwersytetu Rzeszowskiego, autor ponad 170 publikacji naukowych oraz laureat dwóch nagród za osiągnięcia naukowe. Zainteresowania: literatura piękna i fotografia.

Dr Krzysztof Pisarek (ur. 1955 r.), artysta fotografik, absolwent Wydziału Grafiki w Katowicach krakowskiej Akademii Sztuk Pięknych, doktorat obroniony na Wydziale Artystycznym ASP w Katowicach. Prowadzi zajęcia z fotografii oraz jest współprowadzącym Pracowni Multimedialnej w Instytucie Sztuk Pięknych Uniwersytetu Rzeszowskiego. Zrealizował kilkanaście wystaw indywidualnych oraz brał udział w kilkudziesięciu wystawach zbiorowych w kraju i za granicą. Jego prace znajdują się w zbiorach muzeów i galerii w Polsce i za granicą.

Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit (World IBD Day) – 19 maja – został ustanowiony w 2010 roku przez Europejską Federację Stowarzyszeń Crohna i Colitis Ulcerosa (EFCCA), po to, żeby podnosić świadomość społeczeństwa na temat problemów, z jakimi zmagają się chorzy na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna. Jego tematem przewodnim w 2021 roku jest „NZJ i dobre życie”. Ma on uświadamiać, że NZJ wiąże się nie tylko z bólem brzucha i biegunką, ale wpływa także na emocje, samopoczucie psychiczne i przyczynia się do wykluczenia społecznego chorych.

Życie z NZJ z perspektywy nastolatki

W kwietniu 2021 r. odbyła się wirtualna międzynarodowa konferencja na temat nieswoistego zapalenia jelit u dzieci. Podczas spotkania, siedemnastoletnia Zuzanna Gołębiowska z Towarzystwa „J-elita” opowiedziała swoją historię choroby.

Organizatorem konferencji było C4C connect4children - europejska sieć, której celem jest ułatwienie opracowywania nowych leków i innych terapii dla całej populacji pediatrycznej. Wzięli w niej udział m.in. naukowcy, lekarze, reprezentanci firm farmaceutycznych oraz organizacji pacjentów. Głos zabierali również przedstawiciele Europejskiego Forum Pacjentów, Europejskiej Agencji Leków (EMA), amerykańskiej Agencji Żywności i Leków (FDA) oraz Europejskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (ESPGHAN). Zuzanna Gołębiowska opowiedziała o życiu z nieswoistym zapaleniem jelit z perspektywy młodego pacjenta:

Jestem siedemnastolatką, żyjącą od 2015 roku z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Mieszkam w Warszawie i chodzę do drugiej klasy liceum. W wolnym czasie lubię rysować, malować i oglądać seriale. Chorobę znałam od zawsze, ponieważ u mojej starszej o siedem lat siostry zdiagnozowano ją w 2006 roku. Pierwszymi objawami w moim przypadku były ból brzucha i biegunka. Pojawiły się pod wpływem stresu, związanego ze śmiercią ojca. Razem z mamą i siostrą podejrzewałyśmy, że mogą to być objawy nieswoistych zapaleń jelit (NZJ), więc mama od razu skontaktowała się z gastroenterologami, żeby uzyskać jak najszybciej diagnozę. Wiedziałyśmy, że czasami trwa to kilka lat.

Po ponad roku okazało się, że cierpię na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Kiedy po kolejnym roku lekarze porównali przebieg mojej choroby z objawami mojej siostry, okazało się, że mam chorobę Leśniowskiego-Crohna. Zmagam się też z dwiema innymi chorobami, które pojawiły się około cztery lata po zdiagnozowaniu NZJ. To autoimmunologiczne zapalenie wątroby (AIH) i pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych (PSC), które przez dwa lata postępowały tak bardzo, że zakwalifikowano mnie do przeszczepu wątroby. Z powodu wszystkich chorób biorę łącznie około piętnastu tabletek dziennie. Obecnie zażywam: azatioprynę, ursofalk, kalcort (steryd) i suplementy wspomagające przyswajanie leków. Na początku odczuwałam bardzo nieprzyjemne i męczące skutki uboczne medykamentów. Kilka razy w tygodniu dostawałam wymiotów około godziny po zażyciu leków. Obecnie dolegliwości ustąpiły, ale czasami po tabletkach mam mdłości.

Życie nastolatka z chorobą Leśniowskiego-Crohna nie jest łatwe. W szkole podstawowej borykałam się z wieloma trudnościami, poczynszyszy od problemów w kontakcie z koleżankami i kolegami. Rówieśnicy, którzy nie rozumieli mojej potrzeby częstszego chodzenia do toalety wyśmiewali mnie i wytykali palcami. Od dwóch lat z powodu choroby nie uczestniczę w zajęciach WF-u, bo ćwiczenia wywołują

u mnie bardzo silny ból brzucha i złe samopoczucie. Z tego powodu spotykałam się z różnymi niemiłymi uwagami na temat mojego ciała, bo w wyniku sterydoterapii szybko przybrałam na wadze. To bardzo smutne i jest mi z tym ciężko. Jak wytłumaczyć osobie, która mnie obraża, dlaczego tak wyglądam i na czym polega moja choroba? Zamiast zrozumienia spotykałam się tylko z zarzutami, że na przykład za dużo jem lub unikam aktywności fizycznej.

W siódmej i ósmej klasie szkoły podstawowej i w liceum spotkałam się jednak z dużym zrozumieniem i zainteresowaniem ze strony znajomych. Chcieli wiedzieć, na czym polega moja choroba i czy jest uleczalna. Zawsze chętnie i otwarcie udzielałam odpowiedzi na takie pytania. Mówię im, że niestety nigdy nie wyzdrowieję, jest jednak szansa, że przy odpowiednim leczeniu będę w remisji przez wiele lat. Kiedy idę do szpitala, koleżanki i koledzy zawsze chcą wiedzieć, jakie są wyniki moich badań, pytają o leki, które zażywam. Przed pandemią odwiedzili mnie, kiedy musiałam leżeć przez dłuższy czas w szpitalu na oddziale gastroenterologii.

Jestem bardzo szczęśliwa, że mam takich cudownych znajomych. Wiem jednak, że nie wszyscy mają tyle szczęścia, co ja. Myślę, że powinniśmy dzielić się naszym doświadczeniem z innymi młodymi pacjentami i pokazywać im, że mamy siłę i moc, żeby żyć pełnią życia. Mimo upadków wciąż wstaję i jestem coraz silniejsza i gotowa do tego, by opowiedzieć ludziom swoją historię. Nawet w najtrudniejszych chwilach staram się myśleć pozytywnie i dzielić się z innymi nadzieją i optymizmem.

Rówieśnicy, którzy nie rozumieli mojej potrzeby częstszego chodzenia do toalety wyśmiewali mnie i wytykali palcami



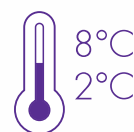
Zuzanna Gołębiowska

LACTORAL[®]

IBD

SUPLEMENT DIETY

Przechowywać
w lodówce



- Wpływa pozytywnie na mikrobiom jelitowy
- 3 polskie, opatentowane szczepy
- Polecany szczególnie w dysbiozie
- Bezpieczeństwo potwierdzone w badaniach naukowych
- Antagonizm wobec m.in. *Clostridium difficile*, *Helicobacter pylori*

Tylko 1 kapsułka dziennie!*

*1 kapsułka dziennie przez okres przynajmniej 2 miesięcy przy długotrwałych zaburzeniach mikroflory jelitowej.

Producent

Instytut Biotechnologii
Surowic i Szczepionek BIOMED S.A.
Al. Sosnowa 8, 30-224 Kraków
informacjanaukowa@biomed.pl
www.biomed.pl.

Nie należy przekraczać zalecanej dziennej porcji. Suplement diety nie może być stosowany jako substytut (zamiennik) różnicowanej diety. Różnicowana dieta i zdrowy tryb życia są istotne dla zachowania zdrowia.

MSIBD01052021

Lekcja miłości: seks a nieswoiste choroby zapalne jelit

Zmęczenie, problemy z samoocena, poczucie zawstydzenia – to tylko niektóre z wyzwań, z jakimi zmagają się pacjenci z chorobami przewlekłymi, w tym z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit (NZJ). Wszystko to zdecydowanie nie sprzyja intymności. Seks to bardzo ważna część naszego życia, jak sprawić, by pomimo NZJ i ta sfera była dla nas satysfakcjonująca? Tu warto zapamiętać słowa klucze – komunikacja, akceptacja i... poczucie humoru!

Badania, przeprowadzone m.in. na Uniwersytecie Medycznym we Wrocławiu¹ pokazują, że na seksualność kobiet z NZJ wpływ mają takie czynniki, jak nasilenie objawów choroby, jej akceptacja czy przebyte zabiegi operacyjne. Co ważne, lepsze funkcjonowanie seksualne badanych wiązało się z wyższą jakością ich życia. Z całą pewnością możemy powiedzieć też, że podobne wyniki przyniosłyby badania z udziałem mężczyzn.

Nabrać dystansu, podejść do tak trudnego tematu z humorem... Łatwo powiedzieć, ale zdecydowanie trudniej zrobić. Z pewnością warto tu popracować nad samoocena. Nie jest to praca łatwa, to prawda, co więcej dotyczy każdego z nas, niezależnie od tego, czy zmagamy się z NZJ, czy nie. Kiedy nie czujemy się dobrze same/sami ze sobą, mamy tendencję to „zanurzania” się we własnych niepowodzeniach. Myślimy tylko o tym, jak bardzo jesteśmy niekompetentni i beznadziejni. Obniżamy wartość swoich sukcesów i uważamy, że jesteśmy gorsi od innych. Nie pozostaje to bez znaczenia dla relacji, jakie tworzymy z naszymi partnerami. To, jak siebie postrzegamy, rzutuje też na nasze zachowania seksualne.

Wolne żarty...

Jednym z najlepszym sposobów radzenia sobie z niedogodnościami w łóżku i w związku w ogóle jest poczucie humoru! Badania pokazują, że pary, które potrafią z dystansem podejść do swoich problemów, znacznie lepiej funkcjonują w życiu codziennym². Często skupienie się na zabawnej stronie sytuacji i śmiech pomagają nam rozładować emocje i łagodzą napięcie. Sami pacjenci podkreślają zresztą, że życie z chorobą z czasem uczy patrzenia na świat z przymrużeniem oka.

Problem polega jednak na tym, że często nie potrafimy ze sobą rozmawiać, tak zwyczajnie. Nie umiemy komunikować swoich potrzeb, a szczerza rozmowa o seksie to w ogóle wyzwanie na miarę zdobycia Mount Everestu. Już na wstępie napotykamy na pierwszą przeszkodę – język. Mówiąc o naszym życiu seksualnym używamy określeń medycznych, czasem infantylnych lub wulgarnych. To nie pomaga. W długodystansowych związkach zapewne jest łatwiej, bo z czasem wykształcamy własne słownictwo. Najtrudniej jest jednak zacząć. Obawiamy się krytyki, braku zrozumienia, wyśmiania, a z upływem czasu taką długotrwałą ciszę przerwać jest coraz trudniej. Wybierzmy na rozmowę taką sytuację, gdy czujemy się bezpiecznie, bądźmy ze sobą szczerzy i skupmy się na tu i teraz. Pamiętajmy też, że problem sam się nie rozwiąże i nie liczymy na to.

Warto, by twój partner/twoja partnerka wiedzieli, z czym się zmagasz. Czy dzielić się tym na pierwszej randce? Tu



zapewne warto poczekać, aż rzeczywiście poczujesz się na tyle swobodnie i pewnie, że możesz zaufać drugiej osobie (choć nikt nie powiedział, że nie może tak się stać właśnie na tym pierwszym spotkaniu...). Nie możesz oczekiwać, że ona czy on od razu „wejdzie w twoje buty” (pamiętajmy, że pomocna może tu być akcja *In their shoes* – wejdź w buty pacjenta), ale opowiedz o swoich doświadczeniach. Choć zarówno o chorobie Leśniowskiego-Crohna, jak i o wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego mówi się coraz więcej i coraz głośniej, również w mediach, to jednak wciąż dla wielu osób pozostają wielką niewiadomą i nie rozumiemy też „z czym się to je” (czy w ogóle można coś jeść? o co chodzi z tym workiem? a mogę się tym zarazić? czy w ogóle możemy się ze sobą kochać?). I tak poza bólem i biegunkami, jednym z utrudnień dnia codziennego jest chroniczne zmęczenie. Na seks można po prostu nie mieć siły, co nie zawsze jest zrozumiałe dla osoby zdrowej. Rozmowa o NZJ z pewnością do łatwych nie należy, ale jednak warto przeprowadzić ją możliwie jak najwcześniej. Jeśli widzimy, że druga osoba jest negatywnie nastawiona i niekoniecznie możemy liczyć na wsparcie i zrozumienie z jej strony, to mimo wszystko, lepiej przekonać się o tym na początku relacji. Zastanówmy się też, czy chcemy z taką osobą spędzić resztę życia?

Nie mam ochoty, po prostu...

Stała obawa o to, że może nam się przydarzyć wypadek, np. atak biegunki podczas stosunku sprawia, że mężczyzna może mieć problem z erekcją, a kobieta nie jest w stanie wystarczająco się zrelaksować i rozluźnić. Do tego dochodzą poczucie zawstydzenia i zakłopotania (gdy np. podczas korzystania z toalety pojawiają się niepożądane dźwięki czy zapachy). Wszystkie te czynniki sprawiają, że chory może być sfrustrowany, podrażniony i zażenowany, a seks zamiast z przyjemnością, kojarzyć się będzie z czymś stresującym i budzącym lęk. Co więcej, niektóre leki, stosowane w przebiegu NZJ, mogą wpływać na nasze życie seksualne, ale także mogą wiązać się z występowaniem objawów depresji i zmianami nastroju. To kolejne czynniki, które mogą nam utrudniać zbliżenie. Osoby zmagające się z depresją czy z obniżeniem nastroju często tracą zainteresowanie seksem. Warto o pomoc zwrócić się specjalisty, psychologa lub psychiatry, który może zaproponować właściwą terapię.



Część osób z NZJ zmagają się z negatywnym obrazem własnego ciała. Nie są zadowolone ze swojego wyglądu, masy ciała lub czują dyskomfort z powodu blizn pooperacyjnych. Szczególnym wyzwaniem jest tu posiadanie stomii. Niełatwo bowiem czuć się osobą atrakcyjną, gdy mamy wyłonięty tzw. sztuczny odbyt. Nieustanne martwienie się tym, co powie, czy pomyśli nasza druga połowa może skutecznie obniżać nasze poczucie własnej wartości.

W mojej codziennej praktyce psychologa na oddziale gastroenterologii spotykam się jednak z pacjentami i pacjentkami, którzy pomimo posiadania worka stomijnego, czują się świetnie sami ze sobą. Tu bardzo dużo zależy od stopnia, w jakim akceptujemy chorobę i jej konsekwencje. Praca nad akceptacją schorzenia, z którym się mierzymy, to droga z wieloma zakrętami, prowadząca raz w dół, raz w górę. Badania przeprowadzone przeze mnie wśród osób z NZJ oraz z zespołem jelita drażliwego wykazały, że to właśnie akceptacja choroby jest tym czynnikiem, który ma największe znaczenie dla jakości życia pacjentek i pacjentów. Tu zaś ogromną rolę odgrywa wsparcie, jakie otrzymujemy od najbliższych, w tym właśnie od partnera czy partnerki. Bardzo ważne jest, abyśmy mieli poczucie, że możemy dzielić się naszymi emocjami i obawami. Okazywanie nam zrozumienia i cierpliwości również daje poczucie bezpieczeństwa i sprawia, że czujemy się lepiej sami ze sobą. W konsekwencji jesteśmy pewniejsi siebie w towarzystwie drugiej osoby i robimy bardziej pozytywne wrażenie. Warto pamiętać, że nic tak nie wpływa na naszą atrakcyjność, jak właśnie nasze poczucie własnej wartości.

Kiedy do specjalisty?

Na samoocenę w sferze seksualnej wpływają między innymi akceptacja siebie i swojego wyglądu, poczucie bezpieczeństwa w relacji z drugą osobą czy umiejętność komunikacji. Jak sobie pomóc? Samodzielne poradzenie sobie ze zmianą schematów myślenia może być nie lada wyzwaniem. Pamiętajmy, że korzystanie z porad psychiatry, seksuologa, psychologa czy psychoterapeuty jest standardowym elementem leczenia, często niezbędnym do tego, by po prostu dobrze funkcjonować i cieszyć się życiem. Obecnie, w dobie pandemii, specjaliści często udzielają porad online, wykorzystując

komunikatory internetowe. Dla wielu osób taka forma może świetnie sprawdzić się, szczególnie jeśli wcześniej nie korzystały one ze wsparcia tego typu. Jeśli nadal nie jesteś przekonana/-y do rozmowy online, spróbuj i daj szansę takiemu rozwiązaniu – wiele osób podkreśla, że już po kilku, kilkunastu minutach rozmowy zapomina, że nie odbywa się ona w realnym kontakcie. Pamiętaj też, że psychologa obowiązuje zasada poufności i zachowania tajemnicy zawodowej, zgodnie z Kodeksem Etyczno-Zawodowym, opublikowanym przez Polskie Towarzystwo Psychologiczne. Oznacza to również, że wnikanie w intymne, osobiste sprawy pacjenta dopuszczalne jest jedynie w takim zakresie, jaki wynika z celów pomocy psychologicznej.

Róbmy to razem

Nierzadko, kiedy zmagamy się z NZJ pojawia się poczucie winy, że nie jesteśmy wystarczająco dobra/-y i nie możemy dać satysfakcji drugiej osobie, co tym bardziej pogłębia problem. I tak powoli się od siebie oddalamy.

Warto tu wspomnieć o oksytocynie, zwanej też hormonem miłości, której poziom wzrasta tuż przed orgazmem. Ten neuroprzekaźnik wpływa na budowanie zaufania i wzmacnianie więzi między partnerami... i tu zamyka się koło. Czy jednak oznacza to, że bez seksu nasza relacja nie będzie szczęśliwą? Uczucia i intymność w związku możemy okazywać na wiele różnych sposobów. Choć dawanie i otrzymywanie przyjemności seksualnej są bardzo ważne, to jednak nie musimy skupiać się jedynie na tym aspekcie. To, czy czujemy się kochani, nie powinno też zależeć od naszego ciała. Najważniejsze jest wspólne spędzanie wolnego czasu, poświęcanie sobie uwagi, dotyk, a jednocześnie unikanie tego, co drugiej osobie nie sprawia przyjemności. Nie przepraszaj! Mów jasno o swoich potrzebach i odczuciach, pamiętaj, że to, że jesteś chora/-y nie jest twoją winą. Unikaj przepraszania za to, z czym zmagasz się w związku z NZJ.

Warto próbować i wspólnie odkrywać, które doznania są dla nas przyjemne i dają nam zaspokojenie. A jeśli dorzucimy do tego pełną zrozumienia komunikację, pokłady akceptacji i poczucia bezpieczeństwa oraz szczyptę poczucia humoru, to z pewnością możemy mówić o recepcie na satysfakcjonującą relację!

Zapraszam do posłuchania IBD Podcast, dotyczącego seksualności pacjentów z NZJ, w którym wspólnie z Jackiem Hołubem poruszamy wiele tematów tabu. Znajdziecie tam Państwo również inne materiały, dotyczące tej ważnej tematyki. Pozostajmy zatem w kontakcie!

dr Agata Rudnik – psycholog na oddziale gastroenterologii Szpitala MSWiA w Gdańsku oraz adiunkt w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego, prowadzi Akademickie Centrum Wsparcia Psychologicznego

Źródła:

1. Miklas, N., Szostkowska, M., & Zdrojewicz, Z. (2015). Seksualność kobiet z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit—badania własne. *Seksuologia Polska*, 13(2).
2. Trębicka, P. (2019). Humor a komunikacja i rozwiązywanie konfliktów w relacjach romantycznych. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 38(2), 74-84.
3. Rudnik, A. (2019). Jelita-Mózg-Jelita. *Zasoby psychologiczne a jakość życia pacjentów z chorobami układu pokarmowego*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Materiał przeznaczony dla pacjentów oraz szerokiej publiczności. Powstał w ramach projektu „NZJ - Chcę wiedzieć. Patient Empowerment Academy”, który finansowany jest przez Takeda Pharma Sp. z o.o. Copyright © 2021 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Wszystkie prawa zastrzeżone. Wszystkie znaki handlowe są własnościami ich prawowitych właścicieli. Takeda Pharma Sp. z o.o., ul. Prosta 68, 00-838 Warszawa. Nr materiału: C-ANPROM/PL/ENTY/0199, marzec 2021





Ciąg dalszy rozmowy z Marianną Gierszewską ze s. 4
dzać i zamykać w sobie, albo mówić o tym na głos i się do tego uśmiechać. Warto pracować nad lubieniem siebie i nad miłością do siebie, bo wtedy bliżna czy stomia nie jest problemem. Do wszystkiego nabieramy dystansu.

Popularność zawdzięczasz roli Ewy w serialu sensacyjnym TVN „Pułapka”, gdzie zagrałaś u boku Agaty Kuleszy. Pierwszy sezon miał dwumilionową widownię. Ta rola do ciebie przyszła, czy o nią walczyłaś?

– Przyszła do mnie, bardzo niespodziewanie. Już wtedy wiedziałam, że szkoła teatralna nie jest dla mnie i chciałam się z niej jakoś wymiksować, ale jeszcze nie wiedziałam, kurcze, jak. Myślałam: dobra, niech mi wszechświat podpowie. Mieliśmy wtedy egzaminy semestralne, grupowe, wspólnie z widownią. I tak się złożyło, że na tej widowni siedziała reżyserka castingu serialu „Pułapka”... Gdy przeszłam kolejne etapy castingu i usłyszałam: „Zapraszamy cię do projektu”, myślałam, że ktoś mnie wkłęca. Nagle znalazłam się na planie. Pierwszy dzień, dwudziesty, sześćdziesiąty... i mamy to! Potem premiera, TVN...

... Czerwony dywan, flesze, wywiady ...

– Nie jestem osobą, która pływa w sukcesie i tapla się w komplemencjach. Od razu wiedziałam, że przyszło do mnie coś, z czym mogę zrobić dużo dobrego. Przez te pięć minut, kiedy refleksje są skierowane na mnie, mogę poruszyć jakiś ważny temat. Skoro mam już komplety tej bielizny dla stomiczek, to chciałam zrobić z tego ważną sprawę, a nie tylko stawać na ściankach i pozować do kolejnych zdjęć.

Zdjęcia zrobiłaś sobie sama, ale nie na ściance. Pokazałaś na nich swoją bliźnę po operacji i worek stomijny. Dla czego ty, osoba znana publicznie, aktorka, zdecydowałaś się na taki krok?

– W życiu bazuję na zaufaniu i odwadze. Wierzę, że nigdy nie będziemy gotowi na wszystko, do końca, ale trzeba działać, robić, i wychodzić ze strefy komfortu. Wiedziałam, że chcę zrobić coś więcej dla ludzi. Oczywiście wydało mi się, że to musi być moja historia choroby. Nie tylko dla stomiczek i stomików, ale ogólnie dla osób które przechodzą ciężką chorobę, o której boją się mówić, wstydzą się mówić i czują się oceniani. Od dnia, kiedy

powiedziałam o swojej stomii do dnia dzisiejszego dostaję mnóstwo wiadomości, maili, ludzie piszą o chorobach, które często nie mają nic wspólnego z jelitami. Okazuje się, że wystarczy, żeby jedna osoba zaczęła o tym mówić, a ludzie się otwierają, szukają wsparcia. Dla mnie to ogromne szczęście, że mogę być tego częścią.

Można powiedzieć, że przełamalaś tabu.

– Trochę wyskoczyłam jak Filip z kopni. (Śmiech) Muszę ci się przyznać, że jak już podjęłam wewnętrznie decyzję, że powiem o tym na głos, spotkałam się z bardzo różnymi opiniami. Moja rodzina i przyjaciele mieli skrajnie różne zdania. Były osoby, które mówiły: „Okej, mów, trzymam za ciebie kciuki”. Ale były też takie, które radziły: „Dziecko, absolutnie tego nie rób!”

... Dziewczyno, po co ci to...

– „... Zniszczysz sobie karierę! Grasz bez studiów aktorskich, jak o tym powiesz, to nikt cię nie zatrudni!” Przez osoby w moim otoczeniu przemawiało bardzo dużo różnych lęków, ale słucham siebie, a nie głosów z boku. Serducho mi mówiło: „Rób to odważnie i nie przejmuj się tym, co mówią inni”. Po tym, co powiedziałam, dostałam od ludzi tylko wsparcie i miłość.

Aktorstwo to wyczerpujący zawód, nie tylko fizycznie, ale też psychicznie. Jak sobie radzisz ze stresem na castingach, na planie zdjęciowym, na scenie?

– Mam swoją receptę: jak się chcę mniej stresować na scenie czy przy wystąpieniach publicznych, to przede wszystkim wyciszam się w domu. Staram się nad tym pracować. Medytuję, wykonuję ćwiczenia oddechowe, jestem aktywna fizycznie, praktykuję jogę, prowadzę dziennik, w którym wylewam swoje przemyślenia i emocje. Ale też stres nie jest dla mnie przytłaczający, gdy się stresuję, to się stresuję, nie uciekam od tego.

Jedną z twoich pasji jest również śpiewanie. Zaczęłaś jako raperka.

– Tak (śmiech). Na razie jestem w ciąży, więc od tego rapowania się trochę odsunęłam. Sama piszę teksty, muzykę częściowo komponuję sama, i nagrywam. Nie wiem, w którą stronę to pójdzie, przed pandemią były plany płytowe, ale się przesunęły. Muzyka jest bardzo połączona z aktorstwem, więc to nigdy dla mnie nie jest albo-albo. Ostatnio przeczytałam w internecie, że jest coś takiego, jak człowiek ośmiornica, który ma dużo macek i robi wiele rzeczy, każda macka jest od czegoś innego. Chyba jestem takim człowiekiem ośmiornicą, staram się wykorzystywać życie na maksa i nie rezygnować z żadnej pasji dla innej, bo nie chcę się obudzić w wieku osiemdziesięciu lat i pomyśleć: „Kurczę, tak bardzo chciałam zrobić to, to i to, ale nie dałam sobie szansy”.

Wywiad jest skróconą wersją rozmowy, którą można posłuchać na stronie IBDpodcast.pl

PARTNER PROJEKTU
J-elita Polskie Towarzystwo Niegatynowe Ciepła i Stomatologii Experimentalis Jelit
Takeda

IBD
podcast

Jesteś pacjentem chorującym na **nieswoiste choroby zapalne Jelit?**
Chcesz dowiedzieć się więcej na **temat diagnostyki i leczenia?**
A może interesują Cię tematy związane z **dieta, psychologią i stylem życia?**

O tym wszystkim dowiesz się z IBD podcast! Tworzymy go dla Ciebie.
Jesteśmy po to by Cię wspierać i dostarczać tylko rzetelne informacje.
Posłuchaj naszych rozmów z lekarzami, specjalistami oraz pacjentami.

Znajdziesz nas w swojej ulubionej aplikacji:

Copyright © 2021 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Wszystkie prawa zastrzeżone. Projekt i realizacja przygotowana z inicjatywą i zaangażowaniem przez Takeda. Skierowane do pacjentów oraz stowarzyszeń publicznych: Takeda Pharma Sp. z o.o., ul. Prosta 48, 00-438 Warszawa, tel. +48 22 408 15 00, e-mail: IBDpodcast@takeda.com C-AP005R1_SINTV0201

WAŻNE ADRESY:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Zarząd Główny

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel.: 695 197 144 (pn-pt 9:00-14:00),
e-mail: biuro@j-elita.org.pl, strona internetowa: www.j-elita.org.pl

Facebook: <https://www.facebook.com/TowarzystwoJelita/>

Prezes: Agnieszka Gołębiowska, e-mail: prezes@j-elita.org.pl

Bank Pekao S.A. I Oddział w Warszawie Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594

Oddział Dolnośląski

Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego
Klinika Gastroenterologii i Hepatologii – Oddział Kliniczny
Gastroenterologiczny
ul. Borowska 213,
50-556 Wrocław
e-mail: oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl

Oddział Kujawsko-Pomorski

Centrum Endoskopii Zabiegowej
Szpital Uniwersytecki nr 2
ul. Ujejskiego 75,
85-168 Bydgoszcz
e-mail: oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Lubelski

e-mail: oddzial.lubelski@j-elita.org.pl

Oddział Łódzki

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywnienia
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ
ul. Wielicka 265,
30-663 Kraków
e-mail: oddzial.malopolski@j-elita.org.pl

Oddział Mazowiecki

ul. Ks. Trojdena 4,
02-109 Warszawa
e-mail: oddzial.mazowiecki@j-elita.org.pl

Oddział Podkarpacki

e-mail: oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl
tel.: 500 048 745
grupa wsparcia tel.: 882 717 999
[facebook.com/jelitapodkarpacie](https://www.facebook.com/jelitapodkarpacie)

Oddział Podlaski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej
UDSK Białystok
ul. Waszyngtona 17,
15-274 Białystok
tel. 85 7450 709
e-mail: oddzial.podlaski@j-elita.org.pl

Oddział Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii
i Żywnienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
ul. Nowe Ogrody 1-6,
80-803 Gdańsk
e-mail: oddzial.pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Śląski

e-mail: oddzial.slaski@j-elita.org.pl

Oddział Świętokrzyski

sekretariat radia eM Kielce
ul. Sienkiewicza 2, 25-333 Kielce
e-mail: oddzial.swietokrzyski@j-elita.org.pl
[facebook.com/jelitaswietokrzyskie](https://www.facebook.com/jelitaswietokrzyskie)

Oddział Warmińsko-Mazurski

Poradnia Gastroenterologiczna
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy
ul. Żołnierska 18a,
10-561 Olsztyn
e-mail: oddzial.warminsko-mazurski@j-elita.org.pl

Oddział Wielkopolski

e-mail: oddzial.wielkopolski@j-elita.org.pl

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespolony
ul. Arkońska 4,
71-455 Szczecin
e-mail: oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl

Inne przydatne adresy

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ,
www.crohn.home.pl/forum

European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis
Associations, www.efcca.org

Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna,
www.chorobacrohna.pl

Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-ilkko,
www.polilko.pl

„Apetyt na Życie” Stowarzyszenie pacjentów żywnych
pozajelitowo i dojelitowo, www.apetytnazycie.org

Polskie Towarzystwo Żywnienia Pozajelitowego, Dojelitowego
i Metabolizmu (POLSPEN), www.polspen.pl

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
www.colitis-crohn.org.pl

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby
Leśniowskiego-Crohna, www.wscuiclc.org.pl

Polskie Stowarzyszenie Chorych Żywnych Pozajelitowo
i Dojelitowo w Warunkach Domowych „PERMAF”,
www.permaf.pl

Crohn's & Colitis Foundation of America, www.cdfa.org

Zapraszamy do lektury naszych poradników



<https://j-elita.org.pl/dla-chorego/publikacje/>

„J-elicie” pomagają

