

Nie jesteśmy inni - chorujemy na nieswoiste zapalenia jelit

Nie możemy wstydzić się nieswoistych zapaleń jelit. Tylko dzięki odpowiedniej świadomości społeczeństwa a także nas samych możemy oswoić się z chorobą, na nowo poznać swój organizm i cieszyć się życiem każdego dnia – mówi Agata Młynarska.

Diagnoza, że choruje Pani na chorobę Leśniowskiego-Crohna przyszła późno. Jakie były początki tej choroby?

Chorowita byłam od dziecka. Cierpiałam na astmę, miałam alergię pokarmową, problemy ze skórą, zaparcia i bóle brzucha. W tamtych czasach nikt jednak nie łączył objawów i każdą z chorób leczono oddzielnie - antybiotykami i sterydami, które wprawdzie powodowały wyciszenie objawów, ale miały bardzo niszczący wpływ na mój organizm. Tak naprawdę, choroba dała o sobie znać dopiero w roku 2013, podczas mojej pracy na żywo w programie „Świat się kręci”. Pojawiły się coraz częstsze, niekontrolowane wymioty, problem z zaparciami i silne bóle brzucha, z powodu których niejednokrotnie trafiałam na oddział szpitalny z podejrzeniem ciężkiego zatrucia. Wtedy też zaczynam prowadzić własne „śledztwo” na temat swoich objawów. Przełomem w chorobie była chwila, gdy już z podejrzeniem nieswoistego zapalenia jelit w bardzo złym stanie trafiłam do prof. Grażyny Rydzewskiej. Na pododdziale Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit zostałam o wiele dłużej niż planowałam, a po serii wnikliwych badań udało się skorelować problemy ze skórą, jelitami oraz astmę w jedną chorobę: Chorobę Leśniowskiego-Crohna.

Jak bardzo choroba zmieniła Pani życie?

Największym problemem było poznanie swojego organizmu na nowo. Musiałam zrozumieć, że nie jestem „niezniszczalna”, zdać sobie sprawę z tego, że mój organizm ma ograniczenia i potrzeby, które muszę uszanować. Ważnym krokiem było przyjęcie do wiadomości i zaakceptowanie faktu, że choroba będzie towarzyszyć mi do końca życia. Wiedziałam, że muszę zrobić wszystko, by mój organizm był w jak najlepszej formie. Joga, spacer, pływanie, dłuższy sen, bardzo higieniczny tryb życia, zero alkoholu, a podczas brania sterydów również zero soli i zero cukru - dopiero w momencie choroby zdajemy sobie sprawę z tego, bez ilu produktów możemy funkcjonować, chociaż wcześniej nie wyobrażaliśmy sobie bez nich życia.

Jakie są wyzwania codzienności dla osoby, która się z tą chorobą zmagą?

To świadomość tego, że jeśli wyrusza się z domu, to z towarzyszem, którego trzeba karmić, poić, dawać lekarstwa i nie zostawiać niczego przypadkowości. Wygląda to tak, że wyruszam z ogromnym plecakiem, w którym mam bardzo dużo różnego rodzaju jedzenia na cały dzień – jeśli cały dzień mam spędzić poza domem. Począwszy od przecieranej zupki, którą wcześniej muszę sobie ugotować, właściwej porcji białka, którą muszę przyswoić. Ciekące jelita nie zatrzymują białka, muszę więc używać specjalnych preparatów proteinowych, które rozpuszczam razem z kleikiem ryżowym. A to oznacza, że zabieram ze sobą również termosy z gorącą wodą, bo nie zawsze i nie w każdym miejscu dostępna jest gorąca woda, a kiedy o nią proszę, to ludzie czasem robią wielkie oczy. A poza tym może się zdarzyć i tak, że w trakcie długiego spotkania zacznę mnie boleć brzuch, albo wystąpią nudności i wtedy muszę zrobić kleik ryżowy z proteinami, aby zapobiec rozkręcaniu się bólu. A dzieje się tak bardzo często.

Czyli chory powinien precyzyjnie zaplanować cały dzień.

Jeżeli jest to sytuacja, kiedy w ogóle jesteśmy w stanie funkcjonować. Ponieważ bywa i tak, co zdarzało mi się wielokrotnie, że z ogromnym bólem brzucha wychodziłam ze spotkań, kładłam się na podłodze w toalecie i wymiotowałam. A to oznacza, że w każdej chwili i w każdym miejscu trzeba wiedzieć, gdzie jest toaleta. Przy czym akurat dominującym objawem mojej choroby są nudności i wymioty, nie biegunka. Przy bieguncie sytuacja jest o wiele bardziej krępująca dla chorego i ten stan również bardzo dobrze znam. Kiedy przychodzi zaostrzenie choroby, jelita fundują działanie symultaniczne biegunki i wymiotów. A zatem muszę sobie tak zaplanować dzień, abym mogła mieć chwilę przerwy na to, by gdzieś się położyć, bo nie jestem w stanie spędzić całego dnia na nogach, czy siedząc. Obecnie wykonuję bardzo intensywną pracę i wszyscy wiedzą, że potrzebny jest mi taki komfort. Byłam zmuszona podjąć decyzję o tym, że będę pracować zdecydowanie mniej. Ze względu

na chorobę zrezygnowałam z wielu projektów w różnych rejonach Polski. Niezależnie od sytuacji wiem, że muszę znaleźć czas na wzięcie leków. Można więc powiedzieć, że choroba zmieniła moje życie na lepsze - bardziej dbam o siebie i o swoje zdrowie, więcej odpoczywam a także dbam o dietę, choć nie wyklucza to absolutnie życia towarzyskiego, spotkań z przyjaciółmi czy rodzinnych wycieczek.

Nie słyszy Pani takich zdań: „Przecież tak świetnie wyglądasz! O jakiej chorobie mówisz!”?

To jest na porządku dziennym. „Ty w ogóle nie wyglądasz na chorą! Wyglądasz super!” A w moim plecaku zawsze jest termofor, bo w każdej chwili może się zdarzyć atak bólu i termofor jest jedynym wyjściem. Bywa, że wyjeżdżam do miasta samochodem i termofor jest obok, przypięty pasem. Każdy poranek oznacza pośpiech, a ja nie mogę się spieszyć, bo od razu czuję, jak reagują na to jelita. Moja choroba często jest korelowana ze stresem i nerwami, więc niesłuchanie ważnym elementem jest tu życie slow, czyli bez pośpiechu, na spokojnie. A przecież pośpiech jest elementem codzienności cywilizacyjnej XXI wieku, więc zdaję sobie sprawę, jak czasem ludzie na mnie patrzą i co mogą o mnie myśleć. Oto przychodzę do pracy z czterema termosami, z termoforem, kleikiem ryżowym, nutramilem, zupką, osobno pokrojonym, lekko podduszonym jabłkiem i mogę jeść tylko to w określonych godzinach. Mogą myśleć, że roztkliwiam się nad sobą, histeryzuję, jestem dziwaczką. Musiałam nabrać do tego dystansu. Nie mogę uczestniczyć w życiu towarzyskim, wychodzić do restauracji i zamawiać danie, na jakie mam ochotę. To w ogóle nie wchodzi w grę. Oprócz tego, że muszę jeść produkty, które wymagają przygotowania w domu, to nie mogą one zawierać soli, glutenu, laktozy. No i zawsze mam ze sobą torebkę z lekami.

Na jakim etapie dziś jest Pani choroba?

Dzięki sterydoterapii choroba jest na etapie przygaszenia, ale w rzeczywistości każdy dzień jest dla mnie znakiem zapytania. Nie mogę być pewna, że jutro będę się dobrze czuła. Nie mogę robić wielkich planów na kilka miesięcy do przodu.

Mówi pani o swojej chorobie wprost, nie ukrywa jej. Jak Pani to traktuje? Jako gwiazda telewizji stała się Pani rzecznikiem tej grupy pacjentów.

To wyniknęło w sposób naturalny, można rzec – siłą rzeczy. Zaczęło się od tego, że bardzo długo leżałam w szpitalu. Choroba dopadła mnie, kiedy byłam bardzo aktywna zawodowo. Nie potrafię tylko leżeć i nic nie robić, a po półtoramiesięcznym pobycie w szpitalu musiałam jeszcze długo leżeć w domu. Wpadłam więc na pomysł, że napiszę książkę o tym, co mi się przydarzyło, jak bardzo było to nagłe i nieoczekiwane. Objawy, z jakimi się zmagalam, były typowe dla wielu ludzi, więc uznałam, że warto zwrócić na to uwagę oraz na to, jak się leczyć i żyć.

I tak powstała książka: „Pyszna zmiana, czyli moje życie bez glutenu”.

Do udziału w pisaniu tej książki namówiłam panią profesor Rydzewską i panią dietetyk Agnieszkę Pęksę. Książka okazała się przysłowiowym strzałem w dziesiątkę, bo na tego typu objawy cierpi bardzo wiele ludzi, a zbyt wiele o tym się nie mówi. Pani profesor Rydzewska powiedziała wręcz, że jest mi wdzięczna za to, że odważyłam się o tym mówić publicznie, ponieważ temat nie jest medialny i ona sama nie była w stanie się z nim przebić.

Dlaczego, jak Pani myśli?

Temat rzeczywiście jest niemedialny, nieefekowny. Bo jak mówić o bólach brzucha, o biegunkach? O kupie. A przecież wszyscy musimy odwiedzać toaletę i wszyscy wiemy, jak to jest ważne dla naszego zdrowia. Kiedy zaczęłam się na ten temat wypowiadać, ludzie często byli zszokowani, bo myśleli, że jestem w rewelacyjnej formie. A ja strasznie cierpiałam. Chciałam więc pokazać, że chorując, można tak zarządzać swoją chorobą, aby się jej nie poddawać. Ludzie, którzy mają tego rodzaju niepełnosprawność związaną z jelitami, kiedy dobrze zarządzają swoją chorobą, mogą pracować, mogą funkcjonować. Dla wielu ludzi to jest trudne, by móc połączyć aktywność zawodową, rodzinną z chorobą.

Czego Pani zdaniem dziś najbardziej potrzebują pacjenci z tą chorobą?

Przede wszystkim – z jednej strony – potrzebują zrozumienia i tego, by uszanować objawy ich choroby i nie traktować ich jako dziwadeł i histeryków. Jak już powiedziałam, to, że jest się chorym, nie oznacza, że nie jest się efektywnym i produktywnym w pracy zawodowej. Ale z drugiej strony mamy gigantyczną wręcz liczbę potrzeb dotyczących leczenia i dostępności do tego leczenia, do dobrej diagnostyki, a wreszcie i do lekarzy, którzy potrafią zdiagnozować tę chorobę. A to jest bardzo trudna sprawa. Zdiagnozowanie choroby Leśniowskiego-Crohna, czy w ogóle nieswoistego zapalenia jelit czasami trwało latami. Dziś ten proces się skraca, bo są coraz lepsze metody, jak na przykład badanie kalprotektyny. To badanie powinno być na porządku dziennym w edukacji lekarzy pierwszego kontaktu. Tylko, że badanie kalprotektyny nie jest refundowane i jest dość drogie.

Jak więc dziś jest z wiedzą o tej chorobie?

Kiedy dowiedziałam się, że mogę być chora, a potem to się potwierdziło, szukałam informacji w internecie, a one były przerażające. Dopiero, kiedy zjawiłam się na ostrym dyżurze u pani profesor Rydzewskiej, znalazłam się na oddziale, gdzie mogłam się trochę uspokoić i dowiedzieć, że po pierwsze z tą chorobą można żyć, po drugie – jeśli jest dobrze leczona, a pacjent precyzyjnie stosuje się do tego, co mówi lekarz, to można o sobie zawalczyć. Ale problemy nadal są z dostępnością do leczenia i do samych leków.

Jak ocenia Pani dostęp polskich pacjentów do innowacyjnych terapii w leczeniu nieswoistych zapalnych chorób jelit? Czego brakuje najbardziej?

Najważniejszą kwestią jest w tym momencie dostępność do terapii biologicznych. Potrzebne są odpowiednie programy lekowe a także zniesienie kosmicznych warunków, jakie trzeba spełniać, by zostać objętym leczeniem. Zmartwieniem polskich pacjentów jest także brak leków w ciągłej sprzedaży. Tylko wzajemna pomoc pozwala na szybkie znalezienie odpowiedniego preparatu. Kolejnym problemem jest niska świadomość Polaków na temat nieswoistych zapaleń jelit. Ludzie zdrowi nie mają pojęcia, czym są nasze choroby, a także nie rozumieją, jak duże znaczenie ma w ich leczeniu odpowiednia dieta i nie jest ona, jak mogłoby się wydawać, osobistą fanaberią a koniecznością. Jesteśmy normalnymi ludźmi, którzy nie mogą jedynie jeść pewnych rzeczy. Ważna jest również edukacja samych chorych dotycząca innowacyjnych możliwościach wspierania terapii, jak np. medyczna marihuana, które warto śledzić i brać pod uwagę. Skoro pomagają pacjentom w innych krajach, to i my musimy o nie walczyć. A skutecznie walczyć można tylko wtedy, kiedy posiada się odpowiednią wiedzę i rozeznanie w danym temacie.

Jest Pani najlepszym przykładem na to, że ta choroba nie jest powodem do wstydu, wręcz przeciwnie - można z nią normalnie żyć i funkcjonować. Co powiedziałaaby Pani innym chorym, którzy wstydzą się wychodzić z domu?

Każdemu choremu polecam psychoterapię i jogę. Wszystko, co prowadzi do zapanowania nad organizmem i wiąże się z umiejętnym kierowaniem naszymi emocjami pozwala uzyskać lepsze efekty leczenia, a także przyczynia się do występowania momentów reemisji choroby. Drodzy chorzy, pamiętajcie, że nie ma się czego wstydzić. Temat nieswoistych zapaleń jelit należy owoić, dowiedzieć się jak najwięcej i uczciwie o nim mówić. Jestem dumna z tego, że mogę swoją wiedzę i doświadczeniem dzielić się zarówno z osobami chorymi jak i ludźmi zdrowymi, dla których nieswoiste zapalenie jelit nadal są czymś dziwnym i niezrozumiałym. Tym bardziej, że prawdopodobnie nadal dużo osób nie wie o tym, że ma problem z jelitami i bagatelizuje objawy.