

# PRZETOKI OKOŁOODBYTNICZE W CHOROBIE LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA OCZAMI PACJENTÓW

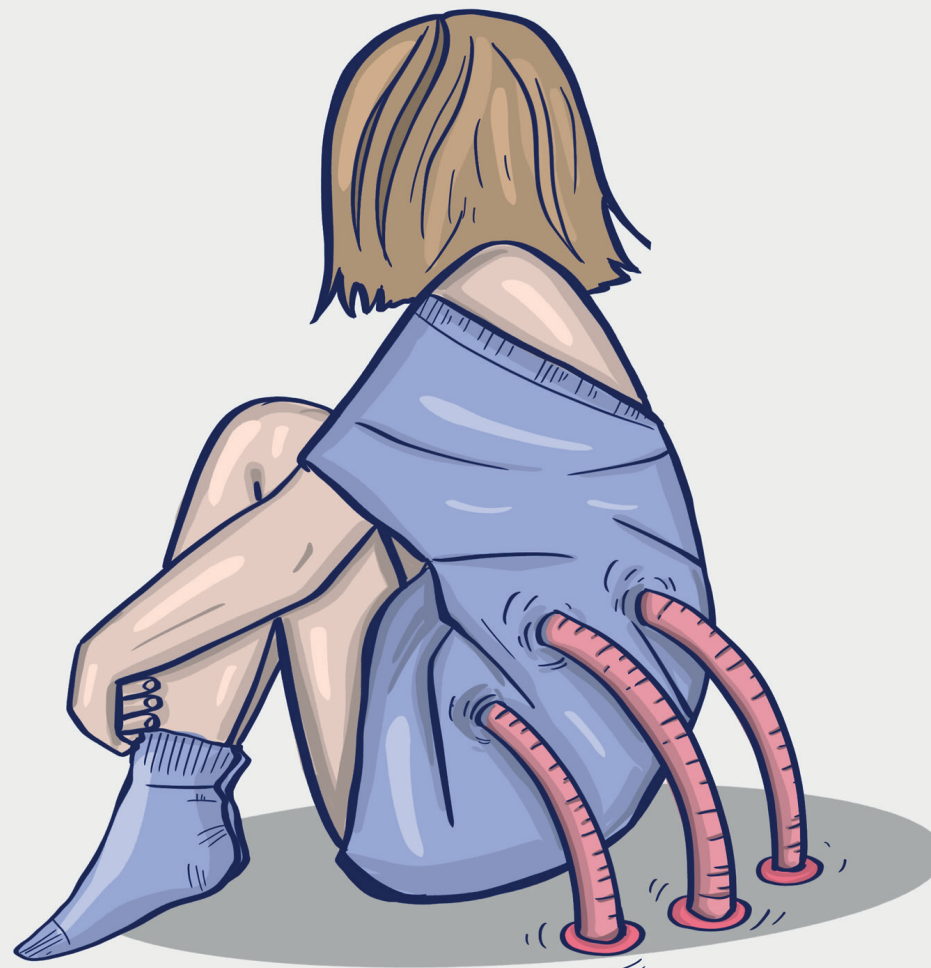


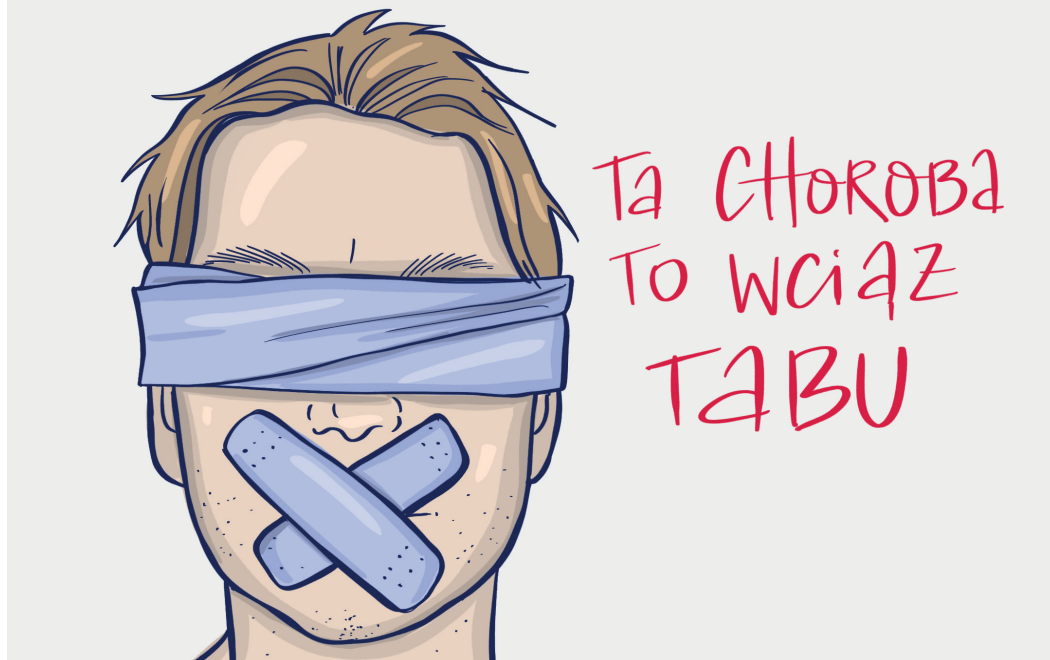
Takeda Pharma Sp. z o. o.. ul. Prosta 68, 00-838 Warszawa  
tel.: + 48 22 608 13 00, faks: + 48 22 608 13 03, [www.takeda.com/pl-pl/](http://www.takeda.com/pl-pl/)

Copyright 2021 Takeda  
Pharmaceutical Company Limited.  
Wszystkie prawa zastrzeżone.

Wszystkie znaki handlowe są własnością ich prawowitych właścicieli.

Materiał edukacyjny przeznaczony dla pacjentów Powstał na zlecenie Takeda, która pokryła koszty jego przygotowania, dystrybucji oraz druku.





Oddajemy w Państwa ręce opracowanie, które ma w przystępny sposób przedstawić doświadczenia pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i przetokami okołodbytniczymi. Powstało ono w oparciu o przeprowadzoną w marcu 2021 roku rozmowę z dziesięcioma dorosłymi pacjentami – kobietami i mężczyznami na różnym etapie choroby – którzy opowiedzieli o swoich zmaganiach, leczeniu oraz podzielili się własnymi praktycznymi sposobami na radzenie sobie z objawami przetok okołodbytniczych w codziennym życiu. Wszystko po to, by przybliżyć chorym, ich najbliższym, a także pracownikom ochrony zdrowia i decydentom perspektywę samych pacjentów. Poszerzyć wiedzę osób po diagnozie choroby Leśniowskiego-Crohna z powikłaniami okołodbytniczymi i zwrócić uwagę na problemy, z którymi borykają się ich koleżanki i koledzy ze szpitalnych korytarzy.

Zacznijmy od historii. W październiku 1932 roku amerykańscy lekarze Burrill Crohn, Leon Ginzburg i Grodon Oppenheimer opublikowali artykuł, w którym opisali 14 przypadków pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit<sup>1</sup>. Sześciu z nich – jak zauważyli – miało charakterystyczne „tendencje” do tworzenia przetok wewnętrznych<sup>2</sup>, czyli powstałych w wyniku procesów zapalnych wąskich kanałów łączących ze sobą jelito i inny organ lub organy. Publikacja tego artykułu i zawarte w niej obserwacje były kamieniem milowym w rozpoznawaniu i leczeniu przetok, będących jednym z powikłań choroby Crohna. Choroba ta w Polsce nazywana jest chorobą Leśniowskiego-Crohna, w hołdzie dla prof. Antoniego Leśniowskiego, który na wiele lat przed Crohmem opisał nieswoiste zapalenia jelita krętego<sup>3</sup>. Przyczyny choroby Leśniowskiego-Crohna nie są do końca znane. Wśród nich wymienia się uwarunkowania genetyczne i środowiskowe. W 2019 roku zmagano się z nią w Polsce blisko 24 tysiące<sup>4</sup> dorosłych pacjentów. Przetoki są jednymi z częstszych powikłań miejscowych choroby. Problem ten dotyczy około 25 proc. pacjentów, czyli co czwartego chorego z chorobą Leśniowskiego-Crohna<sup>5</sup>. Przetoki dzielą się na

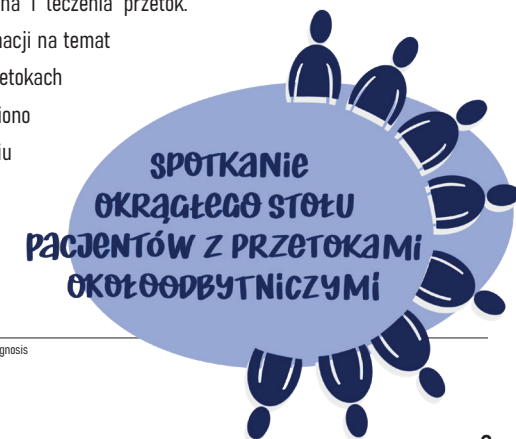
wewnętrzne i zewnętrzne<sup>6</sup>. Jak już wspomniano, wewnętrzne to te, które kończą się w sąsiednich narządach, np. krętniczko-kątnicze, lub odbytniczo-pochwowe. Zewnętrzne zaś kończą się na powierzchni ciała. Zaliczamy do nich właśnie przetoki okołodbytnicze<sup>7</sup>. Warto zwrócić uwagę, że prawdopodobieństwo wystąpienia przetok okołodbytniczych zależy od lokalizacji choroby. Pacjenci ze zmianami w obrębie jelita grubego są na nienarażeni o wiele bardziej niż chorzy z zajętych jelitem cienkim. Przetoki okołodbytnicze pojawiają się dwukrotnie częściej u mężczyzn niż u kobiet<sup>8</sup>. Specjaliści zwracają uwagę, że zmiany okołodbytnicze w chorobie Leśniowskiego-Crohna mogą nawet o wiele lat wyprzedzać objawy jelitowe. Objawy przetoki są dla pacjentów wstydliwe i krępujące, stąd często o nich nie mówią, co tylko potęguje niską świadomość na ich temat, również wśród pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit. Przetoka okołodbytnicza jest dodatkowym kanałem łączącym odbyt ze skórą w jego pobliżu, powstałym najczęściej w wyniku przebytego ropnia. Przypomina niewielki otwór, z którego może sączyć się ropna lub zabarwiona krwią wydzielina brudząca bieliznę i podrażniająca skórę. Zarówno ropniowi, jak i przetoce okołodbytniczej mogą towarzyszyć dolegliwości bólowe, niekiedy połączone z gorączką i dreszczami<sup>9</sup>. W opracowaniu, które trzymają Państwo w dłoniach, nasi rozmówcy opowiedzą nam o tym, jak w praktyce wygląda „ścieżka pacjenta” – od wystąpienia pierwszych objawów choroby, poprzez ich wpływ na kondycję fizyczną i psychiczną, aż po diagnozę, leczenie i komunikację z lekarzami. Wskażą, jaki jest dla nich najważniejszy cel leczenia przetok okołodbytniczych i w jaki sposób – ich zdaniem – można usprawnić to leczenie. Opowiedzą skąd czerpią wiedzę na temat przetok. Udzielą także cennych rad innym chorym z przetokami. Bo o tym, z czym się zmagają i co przeżywają pacjenci, najlepiej wiedzą oni sami. Zapraszamy do lektury!

## METODOLOGIA

Opracowanie powstało w oparciu o trzygodzinne, moderowane spotkanie online z pacjentami, prowadzone przez socjologa i badacza dr Tomasza Sobierajskiego, które odbyło się 25 marca 2021 roku, a także wywiad wstępny, indywidualne rozmowy telefoniczne po spotkaniu oraz notatki pacjentów. W pierwszej fazie, podczas rekrutacji pacjentów do spotkania, przeprowadzono z nimi wstępne wywiady, dotyczące codziennego funkcjonowania z przetokami. Na tej podstawie zostały opracowane zagadnienia/problemy pomocne w przygotowaniu dyskusji.

W drugiej fazie opracowano scenariusz spotkania o charakterze roundtable, czyli grupowej rozmowy, pozwalającej na swobodną, delikatnie moderowaną dyskusję. Scenariusz składał się z trzech części. W pierwszej części zawarte były pytania dotyczące diagnostyki choroby Leśniowskiego-Crohna i leczenia przetok.

W drugiej części znalazły się pytania dotyczące źródeł informacji na temat choroby oraz form międzypacjenckiej wymiany wiedzy o przetokach w chorobie Leśniowskiego-Crohna. W trzeciej części skupiono się na codziennym funkcjonowaniu z przetoką. W spotkaniu roundtable uczestniczyło dziesięcioro pacjentów z przetokami okołodbytniczymi w przebiegu choroby Leśniowskiego-Crohna oraz jedna osoba, która choruje na chorobę Leśniowskiego-Crohna i miała podejrzenie przetoki.



<sup>1</sup>Crohn, B.B., Ginzburg, L., Oppenheimer, G.D., Regional ileitis: a pathologic and clinical entity. JAMA. 1932; 99: 1323-1329

<sup>2</sup><https://bit.ly/2VL8j6w>

<sup>3</sup>Bielecki, K., Profesor Antoni Leśniowski (1867-1940) i jego wkład w historię choroby Crohna, Przegląd Gastroenterologiczny. 2016; 6(2): 57-59

<sup>4</sup>Kielar M., Choroba Leśniowskiego-Crohna: możliwości nowoczesnego leczenia w Polsce, Służba Zdrowia, maj 2021, s. 79

<sup>5</sup>Szak J., Okołodbytnicza postać choroby Leśniowskiego-Crohna – zrozumieć, leczyć, wyliczyć. Kwartalnik „J-Elita” nr 3/2018 (42)

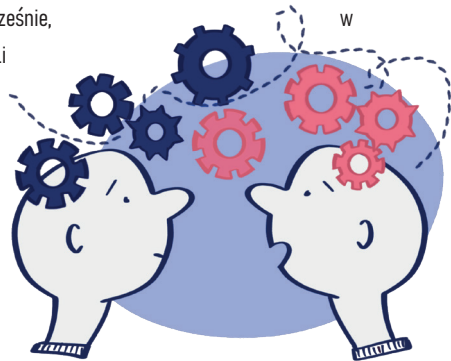
<sup>6</sup>Gecse, K., Khanna, R., Stoker, J., Jenkins, J.T., Gabe, S., Hahnloser, D., D'Haens, G., Fistulizing Crohn's disease: Diagnosis and management, United European Gastroenterology Journal. 2013; 2 (3): 206-213

<sup>7</sup>Lichtenstein, G., Treatment of fistulizing Crohn's disease, Gastroenterology. 2000; 119 (4): 1132-1147

<sup>8</sup><https://bit.ly/3fWVFeN>

<sup>9</sup><https://bit.ly/3pV8fW>

Spotkanie zostało przeprowadzone ze wszystkimi uczestnikami jednocześnie, formie on-line i było nagrywane audio i wideo. Rozmówcy zostali poinformowani o jego poufności, a ich dane nie zostały upublicznione w opracowaniu - wykorzystano jedynie ich imiona w celu lepszego zrozumienia cytatów użytych w niniejszym podsumowaniu. W trzeciej fazie poproszono uczestników spotkania o przygotowanie i przesłanie informacji na temat metod, które stosują w codziennym życiu, w celu radzenia sobie z przetokami. W fazie czwartej, podczas indywidualnych telefonicznych rozmów z większością rozmówców, uzupełniono i doprecyzowano ich wypowiedzi. Opracowanie zostało podzielone na kilka części, w których przedstawiono wypowiedzi pacjentów. Pod każdą częścią znajduje się podsumowanie w formie komentarza. W dalszej części znajdują się opis jednego dnia z życia pacjentki z przetokami w chorobie Leśniowskiego-Crohna, lista praktycznych rad na temat radzenia sobie z przetokami okołoodbytniczymi w codziennym życiu oraz podsumowanie w postaci najważniejszych wniosków ze spotkania. Niniejsze opracowanie nie przedstawia statystycznej, reprezentatywnej perspektywy pacjentów z przetokami okołoodbytniczymi. Jest głosem świadomych pacjentów, który powinien posłużyć pogłębionej refleksji nad leczeniem osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna z przetokami okołoodbytniczymi. Może być także punktem wyjścia do dyskusji pacjentów i personelu medycznego zmierzającej do opisanego złożoności procesu leczenia pacjentów z przetokami okołoodbytniczymi.



## UCZESTNICZY SPOTKANIA

### Dawid, 28 lat

W wieku trzynastu lat zdiagnozowano u niego wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Gdy dziewięć lat później pojawiły się u niego zmiany okołoodbytnicze, diagnozę zmieniono na chorobę Leśniowskiego-Crohna. W latach 2015-2018 przeszedł trzy zabiegi drenażu przetoki. Obecnie jego przetoka nie jest aktywna.

### Jacek, 49 lat

Na chorobę Leśniowskiego-Crohna choruje od dwudziestu lat. Nie ma przetoki, chociaż około pięć lat po diagnozie pojawiło się u niego zagrożenie wystąpienia przetoki wewnętrznej, jelitowo-pęcherzowej, co mocno odbiło się na jego psychice.

### Joanna, 36 lat

Chorobę Leśniowskiego-Crohna zdiagnozowano u niej w wieku dwudziestu lat, przetoka okołoodbytnicza pojawiła się dwa lata później. Leczona biologicznie. Po operacji wytonienia stomii<sup>10</sup> i hemikolektomii prawostronnej<sup>11</sup> przetoka całkowicie się zagoiła.

### Kamila

Na chorobę Leśniowskiego-Crohna choruje od 2007 roku, pięć lat później pojawił się u niej pierwszy ropień okołoodbytniczy. Aktualnie ma około dziesięć wielokanałowych przetok, w tym dwie do warg sromowych i podejrzenie jednej do pochwy. Przeszła sześć cykli terapii biologicznej.

### Marek, 41 lat

Dwadzieścia lat temu zdiagnozowano u niego przetokę okołoodbytniczą, a po roku chorobę Leśniowskiego-Crohna. Siedem lat później przeszedł operację usunięcia większości jelita cienkiego i potowy grubego, rok od zabiegu pojawiła się przetoka, która została wyleczona. Aktualnie nie ma przetok.

<sup>10</sup>Stomia - chirurgicznie wytworzone połączenie części jelita z powierzchnią ciała na brzuchu (<https://bit.ly/3scU0a2>).

<sup>11</sup>Hemikolektomia prawostronna - operacja usunięcia prawej części (około potowy) okrężnicy, czyli najważniejszego odcinka jelita grubego (<https://bit.ly/2VQ9Dbm>).



CHOROBA JEST  
BARDZO AGRESYWNĄ  
CZASEM BÓL  
USMIERZA TYLKO  
GORĄCA KĄPIEL

SUKCES TO JEST  
DZIEŃ BEZ BÓLU

### Marta X, 29 lat

Od dziesięciu lat choruje na chorobę Leśniowskiego-Crohna, półtora roku po diagnozie rozpoznano u niej przetokę okołoodbytniczą. Przeszła dwa zabiegi drenażu przetoki, jest w trakcie leczenia biologicznego. Dzięki temu jej przetoka się zamknęła.

### Marta Y, 40 lat

Chorobę Leśniowskiego-Crohna zdiagnozowano u niej w wieku trzydziestu lat. Sześć lat później pojawiły się u niej trzy przetoki: dwie okołoodbytnicze i jedna jelitowo-pochwowa. Przeszła sześć zabiegów chirurgicznych w związku z chorobą Leśniowskiego-Crohna, m.in. usunięcia półtora metra jelita grubego. Lekarze uznali, że jej przetoki są nieoperacyjne. Obecnie czeka na zabieg zamknięcia przetok poprzez podanie osocza oraz poszerzenia odbytu.

### Paweł, 46 lat

Na chorobę Leśniowskiego-Crohna zachorował w wieku trzydziestu pięciu lat. Po roku pojawił się u niego ropień okołoodbytniczy, a cztery lata później została zdiagnozowana przetoka wewnętrzna międzypętlowa. Dwa lata temu przeszedł dwie operacje przetok okołoodbytniczych. Aktualnie czeka na trzeci zabieg.

### Piotr X, 32 lata

Objawy choroby odczuwa od sześciu lat. Niedługo po diagnozie rozpoznano u niego ropień okołoodbytniczy, który został nacięty. Później okazało się, że to przetoka. Obecnie przetoka jest nieaktywna i nie sprawia mu kłopotów.

### Piotr Y, 37 lat

Chorobę Leśniowskiego-Crohna zdiagnozowano u niego w wieku dwudziestu dziewięciu lat. Problemy z przetokami: pęcherzową i okołoodbytniczą pojawiły się trzy lata później. Po kolejnym roku przeszedł operację wytonienia ileostomii<sup>12</sup> i zamknięcia obu przetok. Czekają na operację usunięcia jelita grubego i odbytnicy.

<sup>12</sup>Ileostomia - stomia wytworzona na jelicie cienkim, czyli operacyjne wyprowadzenie światła jelita cienkiego na powierzchnię brzucha, umożliwiające wydalanie treści jelitowej i gazów (<https://bit.ly/3jMFzWf>).

## DROGA DO DIAGNOZY HISTORIE PACJENTÓW

MAM 41 LAT CHOROŻĘ NA CHOROBE LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA OD DZIEWIĘCIU LAT MIAŁAM 6 OPERACJI NIE WIADOMO CO MI WYCIĘTO W TRAKCIE PIERWSZEJ PRAWDOPODOBNIENIE ROPIEŃ MOJE PRZETOKI NIE KOPIEJĄ SĄ NIEPEKOWALNE ŻADNA TERAPIA BIOLOGICZNA NIE POMOGŁA MAM CZĘŚCIOWO WYCIĘTE JELITO

MAM PRZETOKI OKOŁO ODPYTOWE OD 2016. CZEKAM NA KOLEJNĄ OPERACJĘ JELITA GRUBEGO

NAJPIERW MIAŁEM ROPIEŃ I POTEM DIAGNOZĘ PO KILKU MIESIĄCACH NIESKUTECZNEGO LECZENIA

CHOROŻĘ OD 2007 W 2015 POJAWIŁ SIĘ ROPIEŃ MAM KILKA PRZETOK WIELOKANAŁOWYCH PRZESZŁAM 6 TERAPII BIOLOGICZNYCH MAM SILNE NAWROTY BIORĘ SILNE STERYDY JESTEM W CIĄŻY MAM STOMIĘ MYŚLE O WYCIĘCIU JELITA GRUBEGO STRASZNIE SIĘ MĘCZĘ

W 2007 PRZESTAŁAM JEŚĆ BÓL BYŁ NIE DO WYTRZYMANIA MIAŁAM KŁĄTANIA SERCA BYŁAM NA KARDIOLOGII MYŚLELI, ŻE MAM ANOREKSJĘ

PRZYJAŃNIŁ SIĘ Z CHOROŻĄ LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA OD 20 LAT NAJPIERW BYŁA PRZETOKA POTEM DIAGNOZA BYŁY RÓŻNE ZAOSZCZENIA WZŁOZY I URADKI WYCIĘTO MI WIĘKSZOŚĆ JELITA MIAŁEM WIELE PRZYGÓD Z PRZETOKAMI OD 10 LAT TAK BARDZO NIE DAJĄ ZNAĆ O SOBIE ZNAM WIELE OSÓB Z TAKIMI PROBLEMAMI

CHOROŻĘ OD 20 LAT NIE MAM PRZETOKI ALE MIAŁEM PODEJRZENIE PRZETOKI DO PĘCHERZA

CHOROŻĘ OD 16 LAT PRZETOKI POJAWIŁY SIĘ DWA LATA PO DIAGNOZIE OPERACJĘ NIE MA NAWET BLIŹNY

CHOROŻĘ OD 10 LAT MAM PRZETOKĘ JESTEM W TRAKCIE LECZENIA BIOLOGICZNEGO TERAZ JEST OK

CHOROŻĘ OD 2015 PRZETOKA POJAWIŁA SIĘ PO KILKU MIESIĄCACH MAM OPERACJĘ PRAKTYCZNIE OD ROK

OD 2010 Z CHOROŻĄ LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA I PRZETOKAMI ZACZĘŁ SIĘ OD POTWÓRNEGO BÓLU BRZUCHA I PODEJRZENIA WYROSTKA ALE WYCIĘTO MI WIELKI ROPIEŃ Z BRZUCHA DIAGNOZA PO KILKU MIESIĄCACH KILKA LAT SPOKOJU POJAWIŁY SIĘ PRZETOKI NA „BIOLOGII” JEST TRÓCHE ŁEPIEJ, ALE TO JEST UPIERDLIWE

SĄ DWA ŚCIEŻKI CZASEM ZACZYNA SIĘ OD CHOROBY CROHNA A CZASEM OD PRZETOKI

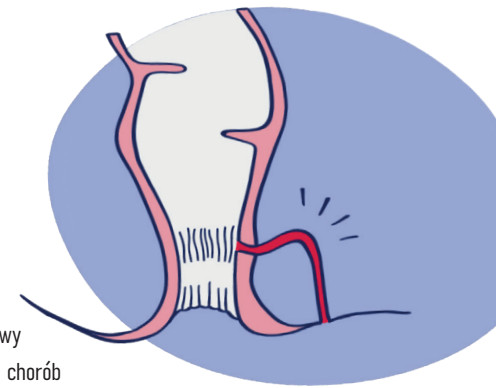
W 3 KLASIE LICEUM ŻŁE SIĘ CZUKAM, BYŁAM OSŁABIONĄ MOJ TATA JEST LEKARZEM A MAMA DIAGNOSTĄ ZROBILI MI BADANIA - ANEMIA PO MATURE POJAWIŁY SIĘ KRWAWIENIA Z ODBYTU ZDIAGNOZOWANO MNIE W CLASIE STUDIÓW BRAKAM SILNE STERYDY

ZACZĘŁ SIĘ OD BÓLU TYKA W CZASIE JAZDY NA ROWERZE POTEM SILNE BÓLE BRZUCHA PODEJRZEWANO CELIAKIĘ SCHUDŁEM 29 KG



## OD OBJAWÓW DO DIAGNOZY

- Pierwsze objawy choroby Leśniowskiego-Crohna
- Proces diagnostyczny
- Pojawienie się przetoki



Według statystyk, szczyt zachorowań na chorobę Leśniowskiego-Crohna przypada między 15. a 35. rokiem życia<sup>13</sup>. Pierwsze objawy często nie są specyficzne, a ponieważ wiedza na temat nieswoistych chorób zapalnych jelit jest niewielka, mylone są przez samych chorych z innymi, bardziej „popularnymi” dolegliwościami. Potwierdzają to historie pacjentów. Nasi rozmówcy zgłaszali się do lekarzy specjalistów, a nawet trafiali na oddziały gastroenterologii, jednak na postawienie właściwej diagnozy czekali niekiedy nawet kilka lat. Nie są to przypadki odosobnione. Jak wynika z danych Krajowego Rejestru Choroby Leśniowskiego-Crohna, średni czas, od początku wystąpienia objawów do postawienia rozpoznania, wynosi w Polsce 42 miesiące, czyli 3,5 roku<sup>14</sup>. Dzieje się tak również z tego powodu, że w chorobie Leśniowskiego-Crohna proces chorobowy jest przewlekły i cechują go okresy zaostrzeń i remisji, kiedy objawy ustępują lub są mniej dokuczliwe. Kilkuletnie oczekiwanie na diagnozę niepokoi specjalistów, którzy zwracają uwagę, że długi czas rozwijania się choroby Leśniowskiego-Crohna bez właściwego leczenia może sprawić, że zmiany chorobowe będą nieodwracalne. Badania pokazują również, że im dłuższy staż choroby Leśniowskiego-Crohna, tym większa szansa na wystąpienie przetoki. U pacjentów, którzy chorują rok, przetoki występują w 12 proc. przypadków, a u tych, którzy chorują dwadzieścia i więcej lat w 26 proc. przypadków<sup>15</sup>. Jak pokazuje przykład jednego z naszych rozmówców zmiany okołoodbytnicze mogą wyprzedzić diagnozę choroby. Część z naszych rozmówców pierwsze objawy choroby Leśniowskiego-Crohna zaczęła odczuwać w dzieciństwie i wieku nastoletnim. U dwóch z nich przetoka okołoodbytnicza była pierwszym – lub równoczesnym z innymi objawami – zwiastunem choroby Leśniowskiego-Crohna. Z wypowiedzi pacjentów wybrzmiało, że długi i skomplikowany proces diagnostyczny był dla nich męczący i frustrujący, a nawracające dolegliwości – pomimo opieki medycznej – wywoływały poczucie bezsilności. Brak informacji o tym co im dolega potęgował wewnętrzne napięcie. Dawid już jako dziecko skarżył się na bóle brzucha i biegunkę. Z czasem w stolcu zauważył krew. W wieku trzynastu lat, po kolonoskopii<sup>16</sup>, zdiagnozowano u niego wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Gdy miał dwadzieścia dwa lata na odbycie pojawiły się polipy, a następnie na pośladku ropień i przetoka okołoodbytnicza. Wtedy diagnozę zmieniono na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Marta X w trzeciej klasie liceum dostała anemii. Jej rodzice (ojciec lekarz, matka diagnosta) podejrzewali, że nastolatka stresuje się przed maturą i nie dojada. Po egzaminie dojrzałości Marta X zaczęła krwawić z odbytu. Stwierdzono, że ma szczelinę okołoodbytniczą<sup>17</sup>, ale nie powiązano jej z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Lekarz zalecił tylko zwiększoną higienę odbytu i stosowanie maści. Po jakimś czasie pacjentka dostała gorączki, zaczęła odczuwać bóle brzucha i silne pieczenie w przełyku podczas posiłków. Znalazła się w szpitalu na oddziale gastroenterologii. Wycinki z kolonoskopii były niejednoznaczne. Ojciec Marty, skonsultował ich obraz z profesorem, który uczył go na studiach

<sup>13</sup><https://bit.ly/3s9Erg>

<sup>14</sup>Model opieki koordynowanej nad pacjentem z nieswoistymi chorobami zapalnymi Jelit, Raport opracowany przez Polskie Towarzystwo Gastroenterologii we współpracy z Fundacją Ekspertów dla Zdrowia. Dokument powstał dzięki inicjatywie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów, Warszawa 2017 r., s. 10

<sup>15</sup>Regula, J., Wallner, G., Nowak, S., Proga, K., Marciniak, A.S., Falkiewicz, B., Stan obecny w rozpoznaniu i leczeniu złożonych przetok odbytniczych (ZPF) w chorobie Leśniowskiego-Crohna (chLC) w Polsce – na podstawie badania pt. „Schematy postępowania terapeutycznego u pacjentów ze złożonymi przetokami w przebiegu choroby Leśniowskiego-Crohna”, Gastroenterologia Kliniczna. 2018; 10 (4):135-147, s. 137

<sup>16</sup>Kolonoskopia – badanie endoskopowe dolnego odcinka przewodu pokarmowego polegające na wprowadzeniu przez odbyt specjalnego wienika zakończony kamerą i przesłaniu obrazu na zewnątrz. Podczas kolonoskopii można także pobierać wycinki z tkanek (<https://bit.ly/3Az2EPq>).

<sup>17</sup>Szczelina okołoodbytnicza – rana powstająca w końcowym odcinku przewodu pokarmowego. Na początku objawia się bólem i krwawieniem. Jej przyczyną może być luźny stolec, który drażni chemicznie okolice odbytu (<https://bit.ly/3Az24eE>).



medycznych. Ten stwierdził, że zmiany przypominają wrzodziejące zapalenie jelita grubego, ale ponieważ Marta ma również zmiany w przetyku, musi to być choroba Leśniowskiego-Crohna. Trzy miesiące później na skórze Marty pojawił się rumień guzowaty<sup>18</sup>, który często towarzyszy chorobie Leśniowskiego-Crohna, co potwierdziło diagnozę. Po półtora roku u Marty pojawiła się przetoka okołoodbytnicza. Kamila również pierwsze objawy choroby zaczęła odczuwać jako nastolatka. Trafiała na oddział gastroenterologii, ale nic tam nie stwierdzono.

Następnie, z powodu podejrzeń, że cierpi na zaburzenia odżywiania - anoreksję lub bulimie, skierowano ją do szpitala psychiatrycznego. O postawieniu właściwej diagnozy zdecydowały przypadek i uważność pielęgniarki, która weszła za Kamilą do toalety i zwróciła uwagę na dziwny zapach stolca nastolatki. Dzięki temu zlecono jej badanie kału. Kamila wróciła na oddział gastroenterologii, na którym leżała pół roku wcześniej. Tam, po kolejnych badaniach lekarze orzekli, że ma chorobę Leśniowskiego-Crohna. Pierwszy ropień okołoodbytniczy pojawił się u niej pięć lat później. U Joanny w wieku dwudziestu dwóch lat, dwa lata po diagnozie choroby Leśniowskiego-Crohna, pojawiła się przetoka na pośladku, blisko zwieracza. Na początku pacjentka nie była świadoma co to jest i nie mówiła o tym lekarzowi, bo rana nie sprawiała jej większych problemów.

**Joanna: Chodziłam dwa miesiące z bolącym pośladkiem, sądząc, że mam hemoroidy. Któregoś dnia z otworu na pośladku wypłynęła ropa.**

Jej matka, która jest pielęgniarką, samodzielnie oczyściła ranę i podała córce antybiotyki. Gdy Joanna powiedziała gastrologowi o tym zdarzeniu, ten stwierdził, że to przetoka, ale nawet jej nie obejrzał. Później Joanna nie czuła już bólu, tylko – w zależności od nasilenia biegunek – z przetoki sączyło się mniej lub więcej ropy i osocza. Pacjentka jednak normalnie funkcjonowała.

W przypadku Piotra X zaczęło się od bardzo wodnistych, krwawych biegunek. Schudł, odczuwał brak apetytu, a gdy jadł, robiło mu się niedobrze. Trafił do przychodni przy szpitalu wojewódzkim. Lekarz stwierdził, że Piotr X ma hemoroidy, czyli guzki krwawicze, które czasem pękają, przez co w stolcu może pojawić się krew. Pacjent funkcjonował z tą diagnozą, aż do momentu, kiedy – jak mówi – ból się bardzo nasilił.

**Piotr X: Po pewnym czasie ból w okolicach odbytu był tak silny, że nie byłem w stanie założyć spodni, założyć skarpetek, siedzieć, leżeć, ani stać.**

Podczas kolejnej wizyty w przychodni przyjął go inny lekarz, który, nie badając go, jedynie na podstawie karty oznajmił: „O co panu chodzi? Guzki krwawią.” Dopiero gdy pacjent rozebrał się i pokazał palcem zmiany, lekarz stwierdził, że to ropień i zalecił, aby go pilnie naciąć. Opisano go jako zropiały krwiak przyodbytowy. Z dzisiejszej perspektywy Piotr uważa, że już wtedy można było powiązać objawy okołoodbytnicze z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Jednak nim do tego doszło, przez dwa miesiące żył z raną, z której sączyła się ropa. Później trafił do szpitala powiatowego, gdzie lekarz orzekł, że pacjent nie ma ropnia tylko przetokę okołoodbytniczą i zapytał, czy ktoś wcześniej mówił mu o chorobie Leśniowskiego-Crohna.

U Jacka choroba ujawniła się gwałtownie, gdy miał 29 lat. Z silnym bólem brzucha, wymiotami, biegunką i gorączką sięgającą 39 stopni C trafił do szpitala zakaźnego. Ponieważ dzień wcześniej jadł deser lodowy w kawiarni, podejrzewano zakażenie bakterią salmonelli. Badania jednak to wykluczyły. Jacek, w związku z planami wyjazdu na urlop wypisał się ze szpitala na własne żądanie. Dwa tygodnie później, podczas urlopu dostał bardzo wysokiej gorączki, wydalął biały śluz i był tak

<sup>18</sup>Rumień guzowaty – bolesne, czerwone i guzowate zmiany w tkance podskórnej na przedniej powierzchni podudzi (<https://bit.ly/2V0cA1g>).

Zaczęło się od  
BÓLU W CZASIE  
JAZDY NA ROWERZE  
POTEM PRZYSZŁY  
SILNE BÓLE  
BRZUCHĄ  
PODEJRZEWANO  
CELIAKIĘ  
SCHUDŁEM 29KG



osłabiony, że nie był w stanie chodzić. Wrócił do szpitala, na oddział gastroenterologii, gdzie po kolonoskopii i pasażu jelit<sup>19</sup> zdiagnozowano chorobę Leśniowskiego-Crohna. Podejrzania przetoki wewnętrznej, jelitowo-pęcherzowej, pojawiły się po kilku latach, co bardzo odbiło się na jego psychice, jednak ostatecznie się nie potwierdziły.

Piotr Y zmagał się z bólami brzucha od dzieciństwa. Przez długi czas uważano, że symuluje, co sprawiało, że oprócz dolegliwości fizycznych odczuwał także frustrację i poczucie braku zrozumienia. Jako dwudziestolatek w 2004 roku przeszedł operację wycięcia wyrostka robaczkowego, a rok później usunięcia woreczka żółciowego. Ból jednak nie mijał. Wielokrotnie trafiał z nim do szpitala, trzykrotnie wykonywano mu rektoskopię<sup>20</sup>, która jednak nic nie wykazała. Diagnoza choroby Leśniowskiego-Crohna zapadła po kolonoskopii w 2013 roku. Po jakimś czasie Piotr Y odkrył na pośladku ropień, który przecięto. Przetoki pojawiły się trzy lata później: wewnętrzna, do pęcherza i okołoodbytnicza.

Długą i krętą drogą do diagnozy przeszedł również Paweł. W jego przypadku trwała ona kilka lat. Z powodu bólów brzucha i wzdęć wielokrotnie miał wykonywane USG, które nic nie wykazywało. Pierwszy raz trafił do szpitala w 2011 roku, półtora roku po wystąpieniu objawów. Uznano, że ma zespół jelita drażliwego<sup>21</sup> i zapisano mu sterydy. Po nich ból brzucha natychmiast ustał. Jednak po odstawieniu sterydów zaczęły się biegunki z domieszką białego śluzu. Paweł trzykrotnie wracał z bardzo silnymi bólami brzucha do szpitala, lecz dwie kolejne kolonoskopie, kapsułka endoskopowa<sup>22</sup> i pasaż jelit nie doprowadziły do rozpoznania choroby. Lekarze wykluczyli jedynie celiakię. Podczas kolejnego pobytu na oddziale gastroenterologii, gastrolog skonsultował się z chirurgiem, który zaproponował laparoskopię zwiadowczą<sup>23</sup>. W trakcie zabiegu okazało się, że Pawłowi trzeba było usunąć wielki ropień, który był pozostatością po obumarłym wyrostku robaczkowym. Ponowne bóle

<sup>19</sup>Pasaż jelit – badanie rentgenowskie z wykorzystaniem kontrastu, które pozwala wykryć zmiany patologiczne przewodu pokarmowego (<http://bit.ly/pl/slnz6>).

<sup>20</sup>Rektoskopia – endoskopowe badanie odbytnicy i końcowego odcinka jelita grubego, czyli okrężnicy (<https://bit.ly/3sjw2t6>).

<sup>21</sup>Zespół jelita drażliwego (IBS) – jedna z najczęstszych chorób układu pokarmowego przejawiająca się bólami brzucha, biegunkami lub zaparciami (<https://bit.ly/3m2f5s1>).

<sup>22</sup>Endoskopia kapsułkowa – badanie wnętrza przewodu pokarmowego za pomocą małej kamery umieszczonej w kapsułce, którą połyka pacjent. Kapsułka przechodzi przez przewód pokarmowy wykonując tysiące zdjęć, które tworzą film poddawany analizie przez lekarza (<http://bit.ly/XW7y2>).

<sup>23</sup>Laparoskopia zwiadowcza (diagnostyczna) – przeprowadzana, gdy lekarz, pomimo wielu badań, nie jest w stanie postawić diagnozy. Za pomocą laparoskopii zwiadowczej chirurg „zagląda” do wnętrza jamy brzusznej by postawić rozpoznanie (<http://bit.ly/pl/wjwq0>).

brzucha, tuż pod żebrami, zaczęły się niespełna cztery lata później. Paweł pod wpływem bólu miewał omdlenia. Kolejny raz trafił na oddział gastroenterologii, ale trzeba było przerwać kolonoskopię, ponieważ – jak wspomina – całe jelito było w ropie. Po tomografii komputerowej przeprowadzono natychmiast operację. Pawłowi usunięto krętniczko-kątniczy odcinek jelita<sup>24</sup> i przetokę wewnętrzną. Badanie histopatologiczne<sup>25</sup> wykazało chorobę Leśniowskiego-Crohna. Pierwsza przetoka pojawiła się na brzuchu w miejscu gdzie miał dren po operacji. W 2015 roku zaczął odczuwać bóle w okolicach odbytu. Skonsultował się z proktologiem, który stwierdził, że to ropień, ale nie powiązał go z chorobą Leśniowskiego-Crohna, tylko z otorbieniem mieszkła włosowego.

U Marka pierwszym objawem choroby, w wieku 21 lat, były zmiany okołoodbytnicze. Na początku proktolog stwierdził, że ma przetokę okołoodbytniczą, ale również nie potoczył jej z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Dopiero gdy pojawiły się biegunka i krew w stolcu, postanowiono rozszerzyć badania i skierować go na kolonoskopię, która wykazała chorobę Leśniowskiego-Crohna.

### Komentarz socjologa

Na przykładzie naszych rozmówców widać, że choroba Leśniowskiego-Crohna nie zawsze zaczyna się od specyficznych objawów: bólu brzucha i biegunki. W przedstawionych historiach objawy choroby były: mylone z zaburzeniami odżywiania charakterystycznymi dla wieku nastoletniego; związane ze stresem (wychudzenie, anemia i inne niedobory występują często w chorobie Leśniowskiego-Crohna); zespołem jelita drażliwego; celiakią<sup>26</sup>; zapaleniem wyrostka robaczkowego, czy – w przypadku pojawienia się krwi w stolcu – hemoroidami i guzkami okołoodbytniczymi. (Przy okazji warto wspomnieć, że stres nie jest przyczyną choroby Leśniowskiego-Crohna, lecz może być „czynnikiem spustowym”, który prowadzi do jej ujawnienia<sup>27</sup>.) Ostateczna diagnoza zapadała po kolonoskopii lub – rzadziej – na podstawie badań histopatologicznych próbek z usuniętych odcinków jelita. Niekiedy jednak, zwłaszcza na początkowym etapie choroby, obraz uzyskany podczas kolonoskopii nie wskazywał na zmiany charakterystyczne dla choroby Leśniowskiego-Crohna lub nie były one dostrzegane. U większości „naszych” pacjentów proces diagnostyczny był prowadzony kilka, a nawet kilkanaście lat temu. Należy więc mieć nadzieję, że obecnie przebiega on sprawniej i szybciej. Niezależnie od tego, żeby go usprawnić, wskazane jest wsparcie w tej trudnej sytuacji lekarzy specjalistów poprzez cykl szkoleń z zakresu komunikacji z pacjentem i rodzicami pacjentów pediatrycznych, a patomorfologów i histopatologów z zakresu zmian charakterystycznych dla nieswoistych chorób zapalnych jelit. Ponadto, ze względu na postępujący proces chorobowy warto podkreślić znaczenie badania fizykalnego<sup>28</sup> na każdym jego etapie. Przetoki u naszych rozmówców pojawiały się od półtora roku do kilkunastu lat od wystąpieniu innych objawów jelitowych oraz diagnozy choroby Leśniowskiego-Crohna. Jedynie u Marka były pierwszym sygnałem świadczącym o chorobie, a u Piotra X pojawiły się równocześnie z innymi objawami. Często jednak nie były związane z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Warto zwrócić na to uwagę wspierając poprzez szkolenia chirurgów i proktologów, gdyż leczenie zasadniczej choroby (np. terapia biologiczna) może mieć korzystny wpływ także na leczenie przetok.

<sup>24</sup> Resekcja krętniczko-kątnicza – wycięcie końcówki jelita cienkiego i początku jelita grubego (<http://bit.ly/pl/59Hl>).

<sup>25</sup> Badanie histopatologiczne polega na obróbce i obejrzeniu pod mikroskopem pobranego od pacjenta wycinka tkanek celu oceny charakteru procesu chorobowego (<http://bit.ly/pl/cvocy>).

<sup>26</sup> Celiakia – choroba autoimmunologiczna charakteryzująca się nietolerancją glutenu, objawiająca się bólami brzucha, biegunkami i utratą masy ciała (<http://bit.ly/pl/ZixYg>).

<sup>27</sup> <http://bit.ly/pl/lDbyP>

<sup>28</sup> Badanie fizykalne (przedmiotowe) – część badania lekarskiego lub pielęgniarskiego składająca się z oglądania, omacywania, opukiwania i osłuchiwania (<http://bit.ly/pl/9Pw07>).

## WIEDZA PACJENTÓW NA TEMAT PRZETOK

### ► Rozmowy z lekarzami

### ► Źródła wiedzy na temat przetok

Nasi rozmówcy w momencie diagnozy choroby Leśniowskiego-Crohna, nie zostali poinformowani przez lekarza o tym, że przetoki są jednym z powikłań choroby, a prawdopodobieństwo wystąpienia przetok okołoodbytniczych znacząco rośnie, gdy zmiany obejmują końcowy odcinek jelita grubego i odbytnicę, co miało miejsce w kilku przypadkach. Wyjątkiem jest Joanna.

O przetokach wiedziała dzięki matce, która również zmagająca się z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Joanna pierwszy raz o przetokach usłyszała, gdy u jej mamy „coś się otwierało w kierunku kręgosłupa”.

Z perspektywy czasu wie, że była to przetoka. Kiedy stan zdrowia Joanny zaczął się pogarszać, podejrzewała, że może to mieć związek z przetokami, jednak starała się nie dopuszczać tej myśli do siebie.

Dawid wskazuje, że o tym czym jest przetoka okołoodbytnicza i innych związanych z nią sprawach dowiedział się od lekarza dziewięć lat po diagnozie choroby Leśniowskiego-Crohna, przed operacją drenażu przetoki. Kamila również w chwili diagnozy choroby Leśniowskiego-Crohna oraz długo później nie została poinformowana o przetokach.

**Kamila: Nikt mi nie powiedział, że kał będzie mi ściekał pośladkiem. Dopiero po kilku latach, kiedy zrobił mi się ropień przy odbytnicy i byłam drenowana, to ktoś mnie poinformował, że czasami robią się ropnie i one zamieniają się w przetoki. Ale zapewniono mnie, że mnie to nie dotyczy.**

Pacjentka przypuszcza, że lekarze przy diagnozie choroby Leśniowskiego-Crohna nie informują pacjentów o przetokach, bo nie chcą straszyć chorych, którzy i tak są przerażeni samym rozpoznaniem. Z Martą Y także lekarze nie rozmawiali o zmianach okołoodbytniczych.

**Marta Y: Żaden lekarz mi nie powiedział, na czym polega moja choroba. Usłyszałam tylko: „Ma pani nie pić mleka, jeść, żyć. I jeśli będzie pani dobrze prowadzona, to następna operacja będzie za dziesięć lat”.**

Piotr Y do wiedzy o przetokach – jak twierdzi – dotarł sam. Dowiedział się o nich z Internetu, gdy poszukiwał przyczyn swoich dolegliwości. Samodzielnie też, w oparciu o znalezione w sieci informacje, doszedł do tego, że ma przetokę wewnętrzną, do pęcherza i przetokę zewnętrzną – okołoodbytniczą.

**Piotr Y: Zaniepokoiłem się, bo w odstępie kilku dni, najpierw na pośladku, pojawił mi się ropień, a później przy oddawaniu moczu zacząłem puszczać bąki penisem, czułem ból brzucha, po którym musiałem się wysikać i razem z moczem wydałem kał.**

Piotr Y poszedł na badania moczu, które potwierdziły obecność kału. Natychmiast dostał skierowanie do szpitala. Tam potwierdzono jego przypuszczenia, że ma przetoki. Jacek, który zachorował dwadzieścia lat temu, podczas diagnozy choroby Leśniowskiego-Crohna nie usłyszał, że choroba może się wiązać z ich powstaniem. Dopiero około pięć lat później, gdy uskarżał się na ból w prawym boku i nacisk na pęcherz, został poinformowany o tym, że choroba umiejscowiła się w jelicie bezpośrednio w sąsiedztwie pęcherza i objawy mogą się wiązać z przetoką wewnętrzną między





Przestałam jeść  
BÓL BYŁ NIE DO  
WYTRZYMANIA  
MYŚLELI, ŻE MAM  
ANOREKSJĘ

jelitem a pęcherzem. Jacek bardzo się tym zmartwił. W tym czasie przechodził procedurę kwalifikacji do terapii biologicznej. Zapytał, czy lek biologiczny może doprowadzić do wygojenia się przetoki. Lekarz odpowiedział zdawkowo, że tak, ale Jackowi trudno było to sobie wyobrazić. Piętnaście lat temu w Internecie było bardzo mało informacji na temat choroby Leśniowskiego-Crohna, jej powikłań i raczkującej dopiero w Polsce terapii biologicznej, więc pozostał sam z wątpliwościami. Marta X o przetoce została poinformowana przez chirurga, podczas konsultacji z powodu zmian okołoodbytniczych. Lekarz oznajmił jej, że wyczuwa ropień, który najprawdopodobniej ma związek z przetoką. Więcej o przetokach dowiedziała się z Internetu i podczas wizyt w szpitalu, od innych pacjentów, kiedy przyjmowała leki biologiczne. Chorzy z przetokami okołoodbytniczymi opowiadali jej, że przetoki bardzo boją. Z tego powodu kojarzyła je tylko z bólem. Paweł podkreśla, że ogromnym źródłem wiedzy na temat choroby, przetok i innych powikłań oraz pozostałych spraw związanych z chorobą Leśniowskiego-Crohna jest stowarzyszenie „J-elita”, do którego należy. Na jego stronie internetowej można znaleźć przydatne artykuły, poradniki, filmy z wykładów, podcasty i materiały edukacyjne.

#### Komentarz socjologa

Z przekazu pacjentów wynika, że diagnoza choroby Leśniowskiego-Crohna nie idzie w parze z informacją na temat przetoki: czym jest, kiedy może się pojawić, co się z nią wiąże. Być może wynika to stąd, że przetoki nie pojawiają się szczególnie często, statystycznie dotyczą co czwartego pacjenta z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Jednak im dłużej trwa choroba, tym większe jest zagrożenie na to, że one wystąpią. Warto rozważyć uwrażliwienie lekarzy, którzy diagnozują chorobę Leśniowskiego-Crohna, zwłaszcza ze zmianami w jelicie grubym i odbytnicy, na uprzedzenie pacjentów o możliwości wystąpienia ropni i przetok okołoodbytniczych. Wprawdzie na pojawienie się ropnia i przetoki nie można się przygotować i nie można temu zapobiec, jednak świadomość możliwości pojawienia się tego typu zmian może w znacznym stopniu ograniczyć szkodę po ich

wystąpieniu. Wiedza na temat ropni i przetok może także sprawić, że pacjent z podejrzeniem tego typu zmian szybciej zgłosi się do lekarza, co przyspieszy ich leczenie.

## ŻYCIE Z PRZETOKĄ OKOŁOODBYTNICZĄ

### > Wpływ przetoki okołoodbytniczej na codzienne funkcjonowanie i psychikę pacjentów

Życie z przetoką odbytniczą jest trudne i uciążliwe dla pacjentów, ponieważ na ogół wiąże się z bólem, często o bardzo silnym natężeniu, a także z wieloma innymi uciążliwościami. Wynikają one głównie z wydobywania się z przetoki ropy, płynu surowiczego lub kału, niekiedy z domieszką krwi, które mogą podrażniać skórę. Dla chorych jest to bardzo wstydlive i kłopotliwe, zwłaszcza latem, gdy chodzą lekko ubrani, a plamy na odzieży mogą stać się widoczne. Utrzymywanie przetoki w czystości wymaga poświęcenia czasu, cierpliwości i dużej wytrwałości, w szczególności, gdy pacjenci przebywają poza miejscem zamieszkania i mają utrudniony dostęp do toalety. Pojawienie się przetok i związanych z tym wstydlivych objawów może również wpływać na obniżenie samooceny i spadek nastroju. Ponadto należy wziąć pod uwagę również samą chorobę Leśniowskiego-Crohna, która wpływa na ogólną kondycję pacjentów.

Dawid twierdzi, że po pojawieniu się przetoki najbardziej dotkliwy był dla niego ból.

**Dawid: Nie pomagały nawet mocne leki przeciwbólowe. Bolało mnie cały czas; przy siedzeniu, chodzeniu, leżeniu. Lepiej się czułem tylko podczas „nasiadówek” w wannie w ciepłej wodzie. To było skuteczniejsze niż leki przeciwbólowe. Ale już pół godziny po wyjściu z wanny, kiedy się wychłodziłem, ból wracał.**



U MNIE NIE  
BĘDZIE SUKCESU,  
PRZETOKI NIE  
ZAMKNĄ SIĘ,  
ALE NA SZCZĘŚCIE  
NIE BOLA,  
JAK NIE BOLI  
MOŻNĄ  
FUNKCJONOWAĆ

Piotr Ywspomina, że gdy jegoprzetoka powiększyła się „tak, że aż wychodziło mięso”, poruszanie się i siadanie sprawiało mu olbrzymi ból. Dodaje, że przetoki brudzą bieliznę i powodują dyskomfort. Marta X zwraca uwagę na ból, który niekiedy jest trudny do zniesienia. Podkreśla, że o przetokę trzeba dbać, pielęgnować ją i stosować wzmożoną higienę, co może być trudne, zwłaszcza gdy np. jest się w pracy, na lekcjach lub wykładach na uczelni. Żartuje, że z powodu przetoki cały czas miała przy sobie „zestaw spawacza”. To kosmetyczka z nawilżanymi chusteczkami, kosmetykami i zapasowymi wkładkami higienicznymi.

**Marta X: W pewnym momencie ból w okolicach odbytu był tak silny, że nie byłam w stanie chodzić. Miałam dwadzieścia lat, chciałam normalnie żyć, a wystawały mi z tyłka sznurki po drenażu. Siedziałam na wykładzie i czułam, że to mnie kłuje, gniecie. Przetoka obniża komfort życia. Cały czas muszę się kąpać, dbać o to, wycierać sznurki po wizycie w toalecie.**

Joannę przetoka trochę pobolewała i od czasu do czasu wyciekały z niej niewielkie ilości ropy i osocza, jednak – jak wspomina – nie było to bardzo uciążliwe. Świadomość życia z przetoką odcisnęła jednak piętno na jej psychice.

**Joanna: Zawsze miałam z tyłu głowy, że coś tam z tej przetoki leci. Teraz mam spokój, to ulga psychiczna, ale do dzisiaj kontroluję się, czy wszystko na ubraniu z tyłu jest w porządku.**

Przetoki okołoodbytnicze Marty Y mają średnicę od dwóch do trzech milimetrów i uprzykrzają jej życie – bo wydobywa się nich stolec – nie są jednak bolesne. Największe cierpienie i problemy sprawia jej przetoka okołopochwowa. Odkąd rok temu usunięto jej operacyjnie krętnico-kątnicyz odcinek jelita, który odpowiada za wchłanianie soli i kwasów żółciowych, zmaga się z biegunkami i odczuwa pieczenie w pochwie wywołane przez kał. Dwukrotnie spowodowało to stan zapalny i straszliwy ból, przez który znalazła się na SOR-ze. Dlatego pacjentka cieszy się każdym dniem bez biegunki.

**Marta Y: Gdy stolec dostanie się do przetoki okołopochwowej, wywołuje tak silny, rozpierający ból, że łzy same napływają mi do oczu. To uczucie, jakby ktoś próbował przecisnąć przez cienką gumową rurkę piłeczkę do ping-ponga.**

## LECZENIE PRZETOK

### > Metody leczenia

### > Skutki terapii

Leczenie przetok okołoodbytniczych w chorobie Leśniowskiego-Crohna wymaga dobrej współpracy gastroenterologa z chirurgiem lub proktologiem, ponieważ na ogół jest połączeniem farmakoterapii choroby podstawowej (podanie antybiotyków, sterydów, leków immunosupresyjnych i leków biologicznych) i zabiegów chirurgicznych. Jedną z najczęściej stosowanych metod jest drenaż nitkowy, który ma zapewnić wpływ treści z przetoki, co zapobiega powstawaniu niebezpiecznych ropni. Wykonuje go chirurg lub proktolog, wprowadzając do kanału przetoki setony, czyli nitki lub gumki chirurgiczne. Seton następnie jest wprowadzony do wewnątrz przez odbyt i tworzy pętlę.

Innymi metodami są: wycięcie w całości kanału przetoki (fistulektomia) oraz rozcięcie przetoki (fistulotomia), które polega na nacięciu skóry i przedniej ściany przetoki, niekiedy połączone z wytyczkowaniem wnętrza przetoki. Tak jak wspomniano, ważną rolę odgrywa również leczenie farmakologiczne choroby podstawowej. Gdy jest skuteczne, może prowadzić nawet do całkowitego wygojenia, czyli zamknięcia się kanału przetoki. Badania pokazują, że dużą szansę na to daje leczenie

biologiczne. W przypadku ciężkich powikłań nierzadko stosuje się kolostomię<sup>29</sup>, często z proktectomią<sup>30</sup>. W ostatnim czasie dużą nadzieję wiąże się z terapią z zastosowaniem komórek macierzystych<sup>31</sup>.

U Pawła przetoka wewnętrzna i ropień okołoodbytniczy zamknęły się po operacji i terapii biologicznej, ale w 2018 roku wytworzyły się dwie nowe przetoki: w odbycie i na zewnątrz, z których sączyła się treść surowicza. Rok później Paweł przeszedł zabieg drenażu i założenia setonów do obu przetok. Okazało się, że mają one trzy kanały i cztery ujścia. Trzy miesiące po usunięciu nici, z czterech ujść odnowiły się dwa. Drugiemu zabiegowi Paweł poddał się latem 2019 roku. Nitki po tym drenażu ma do chwili obecnej. Zgodnie z zaleceniami lekarza co drugi-trzeci dzień je przesuwają, ale czuje coraz większy opór, co świadczy o tym, że kanały przetok się goją i zamykają. Obie przetoki są suche. Paweł czeka na dwie operacje przetok okołoodbytniczych. Pierwsza ma polegać na skróceniu kanałów przetok (mają 10 i 12 cm długości), bo mogą być przyczyną powstania ropni. Podczas drugiej operacji przetoki mają zostać wycięte. Pacjent starał się także o leczenie z wykorzystaniem komórek macierzystych, ale nie dostał się do programu. Ten bowiem wymaga badania rezonansem magnetycznym, a Paweł nie może się mu poddać ze względu na szynę w nodze, którą założono mu po wypadku. Dawid między 2015 a 2018 rokiem przeszedł trzy operacje przecięcia ropnia, drenażu przetoki okołoodbytniczej i poszerzenia zwężonego odbytu. Ból przetoki ustał zaraz po drenażu. Z czasem z kanału przetoki sączyło się coraz mniej ropy. Ostatni dren wymieniono mu po blisko trzech latach, w 2021 roku. W międzyczasie był także na terapii biologicznej, ale nie potrafił ocenić jaki miała ona wpływ na gojenie się przetoki.

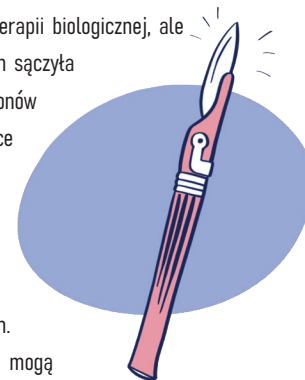
**Dawid: Nie czuję już bólu, ale obawiam się, że przetoka w każdej chwili może znowu się uaktywnić.**

Piotr X na początku był leczony biologicznie, ale przetoka się nie goiła i cały czas wydobywała się z niej ropa. W 2018 roku poddał się operacji wycięcia kanału przetoki. Wspomina, że kiedy po zabiegu wrócił do domu, miał „wielką okrągłą dziurę, w którą można było wrzucić monetę pięciotętową”. Piotr X pielęgnował ranę stosując nasiadówki z nadmanganianu potasu, smarując maścią i dbając o higienę. Niedługo po operacji udało mu się zakwalifikować do kolejnego programu leczenia biologicznego, pod wpływem którego rana zaczęła się goić. Obecnie, po dwóch latach terapii biologicznej przetoka jest, ale nieaktywna i niedająca żadnych objawów – nie boli i nic z niej nie cieknie.

**Piotr X: Cieszę się tym co mam i staram się korzystać z życia.**

Dla Joanny przetoka nie była uciążliwa. Pacjentka nigdy nie miała wykonanego drenażu.

W pewnym momencie proktolog chciał ją operować, jednak gastrolog to odradził mówiąc, że na zabieg w jej wieku jest za wcześnie, ze względu na duże ryzyko uszkodzenia zwieracza i powikłań w postaci nietrzymania stolca. Przetokę leczono więc tak jak chorobę zasadniczą, lekami biologicznymi. Podczas pierwszego cyklu przetoka zamknęła się na niecały rok. Później, gdy – jak mówi Joanna – jej organizm przyzwyczał się do leku biologicznego – po każdej dawce przetoka na chwilę się zamykała, by po dwóch-trzech tygodniach znów się otworzyć. W międzyczasie, kilka lat temu, u Joanny wykształciła się przetoka wewnętrzna do mięśnia biodrowego, która została usunięta podczas zabiegu wytonienia stomii. Osiem miesięcy później Joanna przeszła operację hemikolektomii prawostronnej<sup>32</sup>. Po niej przetoka okołoodbytnicza bardzo szybko się



<sup>29</sup> Kolostomia – stomia wytworzona na jelicie grubym. Zabieg polega na operacyjnym wyprowadzeniu światła jelita grubego na powierzchnię brzucha (<http://bit.ly/pLZ6ia5>).

<sup>30</sup> Proktectomia – operacja polegająca na usunięciu całości lub części odbytnicy (<http://bit.ly/pLp9d4v>).

<sup>31</sup> <http://bit.ly/pLKBFW>

<sup>32</sup> Hemikolektomia prawostronna – operacja usunięcia prawej części (około potowy) okrężnicy, czyli najważniejszego odcinka jelita grubego (<http://bit.ly/pLlNzAf>).

<sup>33</sup> Leczenie w ramach programu odbywa się z zastosowaniem innowacyjnych, kosztownych substancji czynnych, które nie są finansowane w ramach innych świadczeń gwarantowanych. Prowadzone jest w wybranych jednostkach chorobowych i obejmuje ściśle zdefiniowaną grupę pacjentów (<http://bit.ly/pLzq49D>).





PROPONOWANO MI KOLEJNE  
LECZENIE BIOLOGICZNE

NIE MAM JUŻ NA TO SIŁY

NIE MOGĘ SIEDZIEĆ,  
NIE MOGĘ STAĆ, CHODZIĆ

MOJE JELITO GRUBE JEST  
ZRUJNOWANE  
CHCĘ, ŻEBY MI JUŻ JE  
WYCIĘLI

zagoiła. Marta X najpierw wyczuła, że na jej odbycie powstała kulka. Udała się do chirurga, który powiedział, że to ropień, ale jak zostanie przebity, może się okazać, że to przetoka. Tak też się stało. Podczas zabiegu drenażu założono jej gumowy sączek, który szybko wypadł i nadal zbierała się ropa. Marta X starała się zakwalifikować do terapii biologicznej w ramach programu lekowego<sup>33</sup>, jednak lekarze powiedzieli jej, że dopóki nie pozbędzie się ropnia, nie otrzyma leczenia. Dlatego zdecydowała się na ponowny drenaż i założenie setonu (który usunięto jej po czterech miesiącach od zabiegu). Włączenie leku biologicznego doprowadziło do zamknięcia się przetoki. Marta X bardzo pozytywnie wypowiada się o leczeniu biologicznym.

**Marta X: Myślę, że leczenie biologiczne podziałało na mnie najlepiej. Znam kilka osób, które miały przetoki okołoodbytnicze, dostały „biologię”, i im się to wszystko pozamykało.**

Pacjentka obawia się zakończenia każdego cyklu terapii biologicznej<sup>34</sup>, bo po odstawieniu leku zaczyna gorzej się czuć i wracają objawy choroby Leśniowskiego-Crohna. Remisja<sup>35</sup> po zakończeniu programu lekowego w jej przypadku trwała najdłużej przez osiem miesięcy. Co prawda nie pojawiła się przetoka, ale bez „biologii” Marta X miewa nudności i wymioty, nawet po wypiciu wody. Dlatego Marta X działa w organizacji pacjentów i zabiega o łatwiejszy dostęp do terapii biologicznej i wydłużenie jej trwania poza ramy administracyjne (aktualnie: lipiec 2021 program lekowy w chorobie Leśniowskiego-Crohna trwa 24 miesiące, a program lekowy we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego trwa 12 miesięcy). Piotr Y w 2017 roku przeszedł operację wyłonienia ileostomii i zamknięcia obu przetok: pęcherzowej i okołoodbytniczej, która była bardzo duża, wielokanałowa. Dwa miesiące później pojawił się bardzo bolesny ropień, który pękł i przetoka okołoodbytnicza pojawiła się ponownie. Przez kolejne lata przetoka była trzykrotnie drenowana. Dren utrzymywał się średnio przez cztery miesiące

<sup>33</sup> Leczenie biologiczne w Polsce jest finansowane przez NFZ w ramach tzw. programu lekowego. Program określa m.in. jakie warunki musi spełniać pacjent, by można było poddać go terapii. W przypadku pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna leczenie biologiczne może trwać maksymalnie dwa lata. Po tym okresie, zgodnie z przepisami, trzeba je odstawić. Ponowne włączenie do programu jest możliwe dopiero wtedy, gdy stan zdrowia pacjenta ponownie się pogorszy (<http://bitly.pl/2HM2M>).

<sup>35</sup> Remisja - okres choroby, kiedy uciążliwe objawy ustępują (<http://bitly.pl/CLZ8e>).

i sam wypadł. Piotr Y przeszedł także trzy cykle leczenia biologicznego. Podczas pierwszego cyklu przetoka się zmniejszyła, ale wróciła do pierwotnych rozmiarów zaraz po odstawieniu leku, gdy oczekiwał na kolejne dawki. Obecnie chory czeka na operację usunięcia jelita grubego.

**Piotr Y: Zaproprowano mi nowe leczenie, ale powiedziałem, że już nie mam na to sił. Bo mam tak zdewastowany odbył, że nie mogę siedzieć, stać, chodzić. Jest totalna masakra. Stwierdziłem: „Wytnijcie mi to jelito grube, bo jest tak zniszczone, że jest jak tykająca bomba. Coś się stanie i znowu wyłączuję na SORze”.**

Piotr Y liczy na to, że po usunięciu jelita grubego uniknie kolejnych powikłań.

#### Komentarz socjologa

Doświadczenia pacjentów w leczeniu przetok są bardzo różne, co wynika również z tego, że nasi rozmówcy są w różnych stadiach choroby Leśniowskiego-Crohna. Wybór terapii za każdym razem zależy od indywidualnego przypadku pacjenta. Z wypowiedzi chorych wynika jednak, że bardzo ważne jest dla nich leczenie biologiczne, które często pozwala im na powrót do normalności. Niemniej czasem samo leczenie biologiczne nie jest wystarczające i konieczna staje się interwencja chirurgiczna.

## OCZEKIWANE PRZEZ PACJENTÓW EFEKTY LECZENIA PRZETOK

### > Co dla pacjentów jest największym sukcesem w leczeniu przetok?

Kamila przyznaje, że zdarzają jej się takie dni, kiedy zapomina, że ma przetoki czy ropnie. To dla niej chwile szczęścia.

**Kamila: Dla mnie dobry stan jest wtedy, kiedy nie muszę kąpać się pięć razy dziennie, kiedy nie czuję, że ze mnie leci, kiedy nie boli mnie tak, że pomaga mi tylko gorąca kąpiel. Kiedy chwilowo zapominam o tym, że jestem chora.**

Marta X cieszy się, że nie odczuwa już bólu.

**Paweł: Wiem, że mam „przetokową” formę Crohna. Ale dla mnie od dwóch lat sukcesem jest to, że nie pamiętam co to jest tzw. ból pupy. Wcześniej nie byłem w stanie jeździć samochodem, bo nie mogłem siedzieć, uskuteczniałem różne kombinacje, podkładałem pod tyłek poduszki, żeby tylko móc prowadzić auto i pracować.**

**Piotr X: Człowiek przyzwyczaja się do bólu. Dopiero dzisiaj, kiedy nic mnie nie boli, mogę odnieść się do tego, co było kiedyś i zastanawiam się, jak ja to wszystko przetrwałem.**

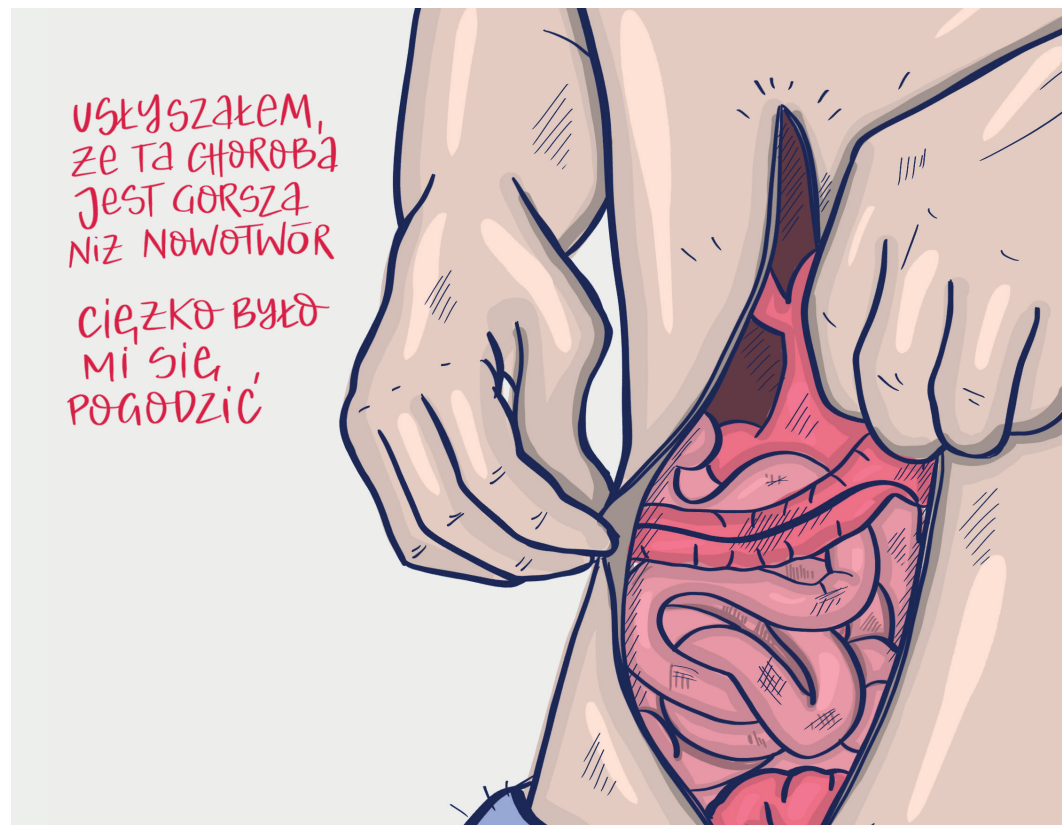
**Piotr Y: Chciałbym się pozbyć przetoki, żebym nie musiał chodzić w podpaskach.**



Joanna cieszy się swoim stanem zdrowia. Dla niej sukcesem było również to, że trafiła na wspaniałego chirurga, który – jak twierdzi – uratował jej życie i dzięki któremu czuje się tak, jakby urodziła się na nowo. Dla niej każdy rok bez bólu jest czasem wielkiej radości i emocjonalnego odpoczynku. Pacjenci oczekują również, żeby przetoka zamknęła się i/lub nie była aktywna, a w najlepszym razie – się zagoiła. Dzięki temu mogliby uwolnić się od uciążliwych zabiegów pielęgnacyjnych i konieczności noszenia wkładek higienicznych lub podpasek, które zabezpieczają odzież i skórę przed „wyciekami” i krepującymi sytuacjami.

### Komentarz socjologa

Jak wynika z rozmów z pacjentami, miarą sukcesu leczenia jest dla nich przede wszystkim brak bólu. Nasi rozmówcy podkreślali, że ból jest ich codziennością, a w jego uśmierzaniu często nie pomagają metody zalecane przez lekarzy. Co więcej, wskazują, że ich największym marzeniem w chorobie Leśniowskiego-Crohna z przetokami jest brak bólu, co pozwala sobie tylko wyobrazić jak jest on silny i wyłączający z codziennego funkcjonowania. Z tego powodu konieczne wydaje się zwrócenie szczególnej uwagi w procesie leczenia osób z przetokami na aspekt leczenia bólu. Być może – o ile nie wystarczają dostępne środki farmakologiczne – potrzebny jest dialog multidyscyplinarny fizjoterapeutów z psychoterapeutami nad tym, jak ten ból ograniczyć do minimum. Warto zaznaczyć również, że pacjenci doceniają, gdy trafią na bardzo dobrego chirurga proktologa oraz świetnego gastroenterologa i za sukces uważają umiejętność współpracy lekarzy różnych specjalności, która przekłada się na lepsze efekty leczenia.



**JAKI JEST MOMENT »SUPER« W LECZENIU? KIEDY MOŻNA MÓWIĆ O SUKCESIE W LECZENIU?**

JA MAM NOWE ŻYCIE CZUJĘ SIĘ JAK ZDROWY CZŁOWIEK TRAFIŁAM NA CUDOWNYCH LEKARZY KTÓRZY URATOWALI MI ŻYCIE NAWET JEŚLI MIĄKOBY TO TRWAĆ ROK – TO JEST TO OGROMNY SUKCES TO JEST MÓJ NAJLEPSZY MOMENT

W MNIE NIE BĘDZIE SUKCESU PRZETOKI SIĘ NIE ZAMKNA, ALE NA SZCZĘŚCIE NIE BOŁA, JAK NIE BOŁA TO MOŻNA FUNKCJONOWAĆ

SUKCES W STOMI TAK NIE DZIAŁA, JEŻELI CAŁY CZAS PRACUJĘ, OPERACJA ICH WYCIECIA W MOIM PRZYPADKU NIC NIE DA, CHOROBA JEST BARDZO AGRESYWNA CZĘSĄM BÓŁ UŚMIERZA TYLKO GÓRĄCĄ KĄPIEL SUKCES TO JEST DZIEŃ BEZ BÓLU JESTEM W TRZECIEJ GĄZY

CAŁY CZAS SIĘ Z TYM ZMAGAM SKOŃCZYŁ SIĘ PROBLEM Z JEDNYMI PRZETOKAMI – POJAWIŁ SIĘ NASTĘPNE TERAZ NIE ODCZUWAM BÓLU, ALE CIĘŻKO WSKAZAĆ JAKIŚ KAMIEŃ MIŁOWY

CHIRURGA DAJE MI NADZIEJĘ, ŻE BĘDZIE LEPSZE JUTRO – OD DWÓCH LAT NIE WIEM, CO TO BÓŁ. WIEŚNIEJ NIE MOGĘ NAWET JEZDZIĆ SAMOCHODEM PRZED MĄ LECZENIE KOMÓRKAMI MACIERZYSTYMI SUKCES JEST WTEDY, GDY NIE BOŁI, GDY ZA ZGODĄ LEKARZA MOGĘ IŚĆ NA BASEN MOIM SUKCESEM JEST TRAFIENIE W RĘCE BARDZO DOBRZYCH LEKAREK NIE ZNAMY DNIA ANI GODZINY, KIEDY CHOROBA SIĘ ODEWIE ZNOW

JESTEM NA KTÓRYMŚ CYKLU LECZENIA BIOLOGICZNEGO NIE MOGĘ MÓWIĆ O REMISJI, ALE CZUJĘ SIĘ DOBRZE PRACUJĘ, PRZYTYKAM STARAM SIĘ PROWADZIĆ NORMALNE ŻYCIE CHCIAŁBYM MÓC ODSTAWIĆ LEKI I WCIĄŻ CZUĆ SIĘ SUPER TERAZ JEDYNY DYSKOMFORT, TO PRZYJMOWANIE LEKÓW, KTÓRE W PANDEMII DOSTAJEMY DO DOMU

PROPONOWANO MI KOLEJNE LECZENIE BIOLOGICZNE MIĄKEM ICH JUŻ WIELE NAWET CZTERY RAZY WIĘCEJ DAWEK NIE MAM JUŻ NA TĘ SIŁĘ, NIE MOGĘ SIEDZIEĆ, STAĆ, CHODZIĆ MOJE JELITO GRUBE JEST ZRUJNOWANE, CHCĘ ZEBY MI JUŻ JE WYCIELI

KAZDY Z NAS JEST NA INNYM ETAPIE CHOROBY ALE WSPÓLNY MIĄNOWNIK SUKCESU, TO BRAK BÓLU NIE MAM JUŻ JELIT, MÓJ SUKCES, TO BRAK INNYCH KOMPLIKACJI

# Diagnoza • Leczenie KOMUNIKACJA z PACJENTEM



NIKT MI NIC NIE MÓWIŁ  
NIKT MNIĘ NIE INFORMOWAŁ,  
ZE MOGĄ SIĘ POJAWIĆ  
PRZETOKI

LEKARZ MI NIE DAŁ CZASU,  
BYM MOGŁ ZAPYTAĆ  
CZUKEM LĄK

BYŁAM W TAKIM STANIE,  
ZE NIE BYŁO CZASU NA  
ROZMÓWĘ

W SZPITALU CHIRURGA  
MI DOPiero WYJAŚNIŁ  
NIE BYŁO PLANU B

NIE BYŁO JAK W SZPITALU  
W LEŚNEJ GÓRZE  
ZA KAŻDYM RAZEM INNY  
LEKARZ - NIE BYŁO  
KONTYNUACJI  
CZĘSTO BYLI TO STAZYSI  
NĄDZOR NAD LECZENIEM  
I KOMUNIKACJA POZOSTAWIAŁY  
WIELE DO ZYCZENIA

SAMA ZDAŁAM SOBIE  
SPRAWĘ, ŻE NIE MAM  
JUŻ WIECIEJ RUCHÓW  
LEKARZE NIE DO KOŃCA  
MI WSZYSTKO WYJAŚNIALI

DOSTAKEM KWALIFIKACJE,  
DO LECZENIA BIOLOGICZNEGO  
TRUDNO MI TO BYĆ SOBIE  
WYOBRAZIĆ  
TOTALNY BRAK INFORMACJI

LEKARZE MÓWILI MI, ŻE  
Z TĄ CHOROBA ŻYJE SIĘ  
JAK Z CUKRZYCĄ  
PRZEZ PIERWSZE KILKA LAT  
TAK FUNKCJONOWAŁAM

NIKT MI NIC NIE POWIEDZIAŁ  
USKYSZAŁAM, ŻEBY NIE PIĆ MLEKA  
I IŚĆ DO GASTROENTEROLOGA  
NAWET NIE WIEDZIAŁAM, ŻE TAKA  
SPECJALIZACJA ISTNIEJE

LEKARZE NIE  
INFORMUJĄ,

USKYSZAŁAM, ŻE TA CHOROBA  
JEST GORSZA NIŻ NOWOTWOR

GDY ZROBIŁ MI SIĘ ROPREŃ  
USKYSZAŁAM, ŻE CZASEM  
ROBIĄ SIĘ PRZETOKI, ALE ŻE  
MNIĘ TO NIE DOTYCZY  
LEKARZE CHYBA NIE CHCĄ  
STRASZYĆ PACJENTÓW

TA CHOROBA  
TO TABU

TA CHOROBA JEST PODSTEPNA  
TRUDNO BYŁO MI SIĘ  
POGODZIĆ

NIKT MI NIC NIE  
MÓWIŁ O PRZETOKACH  
NIE MÓWIŁ O ZAGROZENIU  
ŻYCIA

DOSTAWAŁEM SZCZĄTKOWE  
INFORMACJE OD LEKARZA  
BYŁY KŁOPOTY Z DIAGNOZĄ  
TYLKO ZNAKEM POJĘCIE  
PRZETOKI

DOPiero 5 LAT PO OPERACJI  
TRAFIŁAM NA LEKARKĘ, KTÓRA  
NA RYSUNKACH WYJAŚNIŁA  
MI CZYM JEST PRZETOKA

CDY JUŻ TRAFIŁAM  
DO SPECJALISTÓW - SĄ EMPATYCZNI  
MOŻE TO SPECYFIKA SPECJALNOŚCI

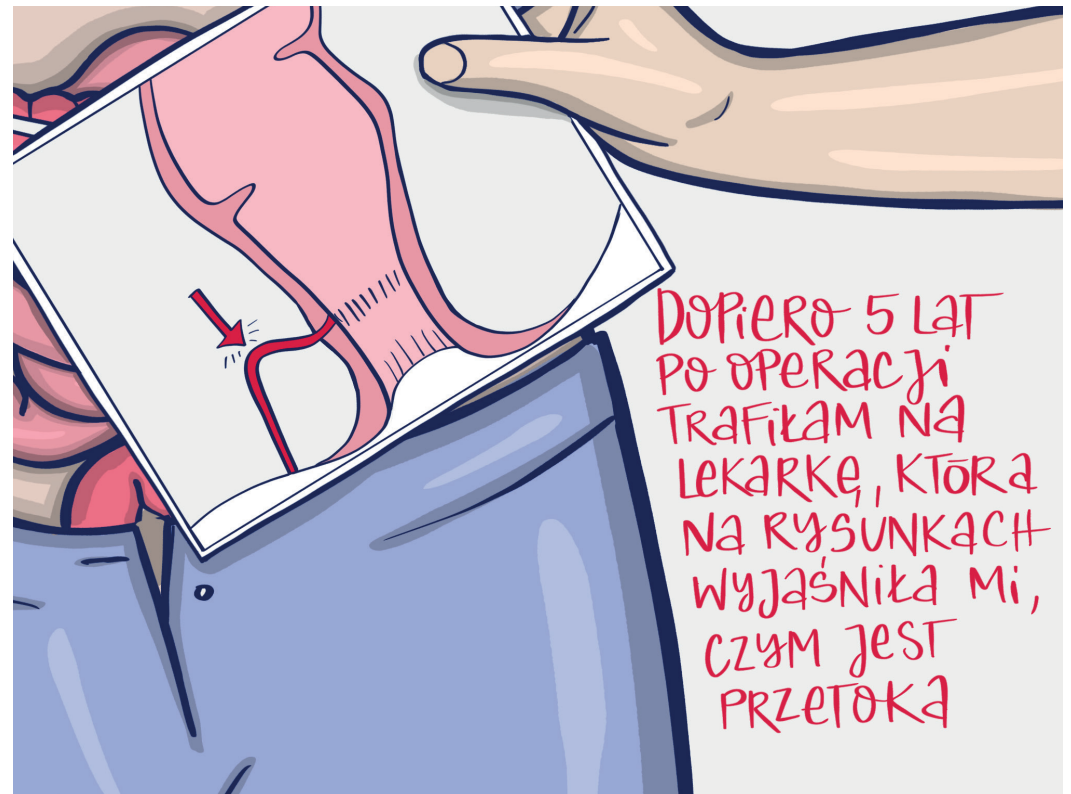
MAM CUDOWNEGO LEKARZA  
POWIEDZIAŁ MI, CZYM JEST  
PRZETOKA I JAK TO U MNIE  
WYGLĄDA  
LEKARZ - ANIOŁ - SĄ TACY

## KOMUNIKACJA LEKARZ-PACJENT

- Komunikacja pacjenta z lekarzami zaangażowanymi w proces jego leczenia
- Na czym, zdaniem pacjentów, powinna się opierać dobra komunikacja z lekarzem?

Umiejętności dobrej komunikacji i budowania zaufania między lekarzem a chorym - zdaniem pacjentów - należą do ważnych cech dobrego specjalisty. Pacjenci chcą być informowani o swojej chorobie i możliwościach terapeutycznych i współuczestniczyć w procesie podejmowania decyzji na ich temat. Jeśli nie czują, że są dla lekarza partnerami, są gotowi go zmienić. Nasi rozmówcy z biegiem czasu i postępem choroby znajdowali specjalistów, z którymi potrafią się bardzo dobrze komunikować, chociaż doświadczenia w tym zakresie mieli różne. Jak wspomina Marta X, podczas pobytu w szpitalu, któregoś dnia wieczorem przyszła do niej pielęgniarka i poleciła jej, żeby nic nie jadła, bo nazajutrz będzie miała operację przetoki. Marta X zaniepokoiła się, bo żaden z lekarzy nie rozmawiał z nią wcześniej na ten temat. Na drugi dzień rano również nie pojawił się lekarz, z którym mogłaby porozmawiać i zadać pytania dotyczące zabiegu. Wystraszoną pacjentkę zabrano na blok operacyjny.

Marta X: Przyszedł lekarz z dyżuru, który powiedział, że nie wie co będzie mi robił, musi się dopiero zapoznać z moją dokumentacją. Oznajmił, że słyszał, że mam przetokę, ale nie wie gdzie ona uchodzi, więc być może trzeba będzie wyłonić stomię. Gdy to usłyszałam, oświadczyłam, że nie zgadzam się na zabieg. To było straszne! Zanim wróciłam na oddział, zrobiono ze mnie wariatkę, która uciekła ze stołu operacyjnego.



# EDUKACJA I KOMUNIKACJA Z PACJENTAMI Z CHOROBA LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA

## Stowarzyszenie J-ELITA

MAMY FORUM INTERNETOWE Z GRUPY NA  PROWADZONE PRZEZ CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA

MAMY SWOJE  MAMY KONTAKTY W POLSCE I W EUROPIE

ORGANIZUJEMY SPOTKANIA ZBIERAMY KONTAKTY

PACJENCI BOJĄ SIĘ WIEDZY W REMISJI CHCĄ, O TEJ CHOROBY ZAPOMNIEĆ

TO JEST ŻŁUDNE, BO TA CHOROBA JEST NIEWLECZALNA KAŻDY Z NAS MA INNĄ HISTORIĘ

## SĄ DWA TYPY PACJENTÓW

ŻADNI WIEDZY TOTALNIE ZAKAMANI


DUŻĄ ROLĄ WSPARCIA PSYCHOLOGA

STEREOTYP TO ZABIEDZONY PACJENT A MI PO LECZENIU BIOLOGICZNYM UDĄKO SIĘ OSIĄGNĄĆ NADWAGĘ




DNI EDUKACJI I NZJ ORGANIZOWANE CYKLICZNIE CO ROKU W NAJWIĘKSZYCH MIĘSTACH

W PANDEMII ORGANIZOWANE ON-LINE

ROZMOWY W KULWARACH  WYKŁADY SPECJALISTÓW  
ODPOWIEDZI NA PYTANIA

KWARTALNIK Z MNÓSTWEM MATERIAŁÓW EDUKACYJNYCH 

PROFIL NA  OBSERWUJE 7,5 tys. OSÓB

WYDAJEMY PERIODYKI, KTÓRE BEZPŁATNIE TRAFIĄ DO PACJENTÓW I PŁACÓWEK

JESTEŚMY RODZINA PACJENTÓW, KTÓRZY WZAJEMNIE SIĘ WSPIERAJĄ

SUKCES JEST WTEDY, GDY PACJENCI SKORZYSTAJĄ Z INICJATYW STOWARZYSZENIA  
PACJENCI CZĘSTO BOJĄ SIĘ WIEDZY



Dopiero gdy pacjentka wróciła na oddział, ściągnięto jej lekarza prowadzącego. Jak wspomina Marta X, jej pani doktor „zadbała o nią jak o kobietę”. Narysowała przekrój odbytnicy, pokazała jej którą prowadzi przetoka oraz opowiedziała, jak zamierza przeprowadzić zabieg. Zapewniła ją także, że nie ma potrzeby wytonienia stomii. Dopiero wtedy Marta X zgodziła się na operację. Jacek wspomina, że kiedy leżał w szpitalu w zaostrzeniu choroby i obawiał się, że może mieć przetokę wewnętrzną, poprosił o rozmowę ze swoim lekarzem prowadzącym. Specjalista nie dał mu jednak czasu na zadanie pytań. Pacjent pozostał sam, ze swoim strachem i wątpliwościami. Teraz jednak, po przeprowadzce do innego miasta, Jacek ma dobry kontakt ze swoim lekarzem prowadzącym w poradni, który chętnie odpowiada na wszelkie pytania. Przetokę Marka dwadzieścia lat temu leczono ambulatoryjnie, w poradni ogólnej ośrodka uniwersyteckiego, gdzie przyjmowani byli pacjenci na drobne zabiegi i zmiany opatrunków. Nikt z nim nie dyskutował, doskwierał mu także brak kontynuacji, bo za każdym razem zajmował się nim inny lekarz, często stażysta. Podczas zabiegów Marek obawiał się, żeby nie uszkodzono mu odbytu. Marek nie ma też najlepszych wspomnień z pierwszej rozmowy o chorobie Leśniowskiego-Crohna.

**Marek:** Kiedy po początkowej diagnozie trafiłem do szpitala i leżałem ze starszymi osobami ze zmianami nowotworowymi, lekarz zapytał mnie, czy wiem na czym polega moja choroba. Niewiele wiedziałem, a on mi wtedy powiedział: „Wie pan, to chyba jest jeszcze gorsze niż nowotwór”. To porównanie do nowotworu było dla mnie ciężkim przeżyciem.

Obecnie Marek jest zadowolony z komunikacji z lekarzami w poradni, w której się leczy. Joanna, której stan był tak poważny, że musiała mieć pilną operację, dopiero od chirurga dowiedziała się szczegółów dotyczących przetoki i tego, jak będzie przebiegał zabieg. Paweł twierdzi, że minęło pięć lat, zanim ktoś mu dokładnie wytłumaczył, „na czym polega jego przetoka”.

**Paweł:** Pani doktor zrobiła mi mały wykład, pokazała wszystko na rysunkach. Po przeprowadzeniu USG transrektalnego<sup>36</sup>, dostałem od lekarki nowy rysunek, na którym zobaczyłem dokładnie jak to wygląda u mnie w odbyciu i z czym się łączy.

Kamila swojego lekarza chirurga, który wykonał jej wszystkie operacje, nazywa „aniotem”.

Na samym wstępie powiedział jej, że są ze sobą związani na bardzo długo, ze względu na jej przewlekłą chorobę i zmiany. To on ją poinformował, czym jest przetoka i jak może przebiegać jej leczenie. W razie potrzeby chętnie służy pomocą, np. w umówieniu wizyty u pani profesor, która jest lekarzem prowadzącym Joanny.

Piotr X twierdzi, że ma szczęście, bo przeważnie trafiał na lekarzy oddanych pacjentom, „z powołania”: otwartych, empatycznych i współpracujących z chorymi. Takich jak chirurg, który dał mu swój prywatny numer telefonu, czy ordynator, który przed operacją zamknięcia przetoki dokładnie mu wszystko wytłumaczył.

Marta Y wspomina, że dla niej przełomowe było spotkanie z profesorem, które zmieniło jakość i komfort jej życia. Specjalista wytłumaczył jej skąd biorą się przetoki i co powinna robić, żeby zapobiec ich rozrostowi.

## Komentarz socjologa

Jak wynika z przedstawionych historii właściwa komunikacja między lekarzem a pacjentem jest ważnym elementem ułatwiającym powodzenie procesu terapeutycznego. Pacjenci czują się znacznie bezpieczniej, gdy są informowani o metodach leczenia, ich efektach i ewentualnych powikłaniach. Istotne jest dla nich także poczucie ciągłości leczenia, gdy mają „swojego lekarza”, który nie musi za każdym razem od nowa zapoznawać się z historią ich choroby, któremu ufają

<sup>36</sup>Ultrasonografia transrektalna (USG przez odbytnicę) - badanie diagnostyczne w schorzeniach odbytu, polegające na wprowadzeniu sondy USG przez odbył (<http://bit.ly/pi/frStGd>).

i wiedzą, że do niego trafią w razie zaostrzenia i nieprzewidywalnych sytuacji związanych z przetoką. Ważna jest również rzetelna informacja o chorobie. Chorzy próbują ją zdobywać na własną rękę, często w internecie, jednak nierzadko jest to wiedza niesprawdzona, a uzyskane tą drogą wiadomości i rady mogą wprowadzać ich w błąd. To powoduje lęk, frustrację i „zamknięcie” na określone procedury terapeutyczne. W efekcie lekarze muszą często w rozmowach z pacjentami skupiać się na obalaniu mitów związanych z leczeniem. Tej sytuacji można byłoby uniknąć przeprowadzając konkretną, obrazową, wyjaśniającą rozmowę przy rozpoznaniu choroby i na kolejnych etapach leczenia. Praca pracowników opieki zdrowotnej jest bardzo trudna i wymaga wielu kwalifikacji, również w zakresie komunikacji z pacjentami. Z tego powodu tak ważne jest rozwijanie tej kompetencji wśród lekarzy i pielęgniarek, np. poprzez warsztaty i szkolenia, umiejętności, które pozwolą im na efektywniejszą współpracę z pacjentami, szczególnie tymi z chorobami przewlekłymi.

## ŹRÓDŁA INFORMACJI O CHOROBIE I PRZETOKACH

- Skąd pacjenci czerpią informacje na temat choroby?
- Rola kontaktów i wymiany doświadczeń między pacjentami
- Rola organizacji pacjentów

Nasi rozmówcy, pacjenci z dłuższym stażem, podkreślają, że najważniejszym, najbogatszym źródłem informacji o życiu z chorobą i radzeniu sobie na co dzień z przetokami są inni chorzy – bezpośrednio lub poprzez organizacje pacjentów, ich strony internetowe, grupy na Facebooku i fora. Chorzy tuż po diagnozie wiedzę czerpią głównie z internetu. Tak jak wspomniano, pewnym niebezpieczeństwem jest to, że niejednokrotnie nie wiedzą na jakich stronach szukać rzetelnych informacji, przez co mogą padać ofiarą przekłamań i szkodliwych stereotypów. Marta Y pamięta, że gdy była diagnozowana dziesięć lat temu, to jako jedyna leżała na szpitalnym oddziale z chorobą Leśniowskiego-Crohna, pozostali pacjenci na chirurgii mieli inne dolegliwości. Nie było żadnego chorego, z którym mogłaby porozmawiać o swoich problemach. W tej chwili, gdy pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna przybywa, wiedzę o przetokach czerpie od innych chorych, tak jak jej imienniczka, głównie podczas leczenia biologicznego. W trakcie ostatniej wizyty obok niej siedział młody mężczyzna, który tak jak ona miał zwięziony odbyt i opowiadał, że musi rozszerzać go specjalnym stożkiem. Marta Y wspomina, że wtedy mu strasznie współczuła, a dziś sama używa dilatatora<sup>37</sup>. Pacjentka wiele informacji czerpie też z grup wsparcia dla chorych na nieswoiste zapalenia jelit na Facebooku. Ma także przyjaciółkę, która dzieli się z nią wiedzą na ten temat. Kamila potwierdza, że o radzeniu sobie z chorobą dowiaduje się głównie od znajomych, którzy również zmagają się z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Paweł podkreśla, że kopalnią wiedzy na temat choroby i codziennego funkcjonowania są forum i grupy wsparcia skupiające chorych na nieswoiste choroby zapalne jelit na Facebooku. Obecnie dużo łatwiej jest zadać pytanie i uzyskać szybko odpowiedź na portalu społecznościowym, gdzie czas reakcji pozostałych użytkowników jest krótszy niż na forach internetowych. Paweł zwraca uwagę, że na grupach są aktywne osoby z całej Polski, a nawet Europy, co umożliwia szeroką wymianę doświadczeń i wiedzy. Wskazuje również, że bardzo pomocne są wszelkiego rodzaju spotkania i webinary – prowadzone przez doświadczonych specjalistów – organizowane przez Towarzystwo „J-elita” oraz inne stowarzyszenia i fundacje. Jacek



podziela jego zdanie, zwracając uwagę na olbrzymią rolę organizacji pacjentów w edukowaniu i informowaniu chorych. Marek, który również działa w organizacji pacjentów, ubolewa jednak nad tym, że większość chorych boi się wiedzy. Jego zdaniem ci, którzy wchodzą w stan remisji, nie chcą słyszeć o swoich dolegliwościach, licząc na to, że to już jest koniec ich walki z chorobą. Nie dopuszczają do świadomości, że jest ona przewlekła, czyli nieuleczalna. Dlatego, zdaniem Marka, informując o chorobie nie powinno się „wpędzać pacjentów w stany depresyjne” pesymistycznymi wizjami, tylko tak balansować wiedzą i doświadczeniem, żeby oszczędzić im kłopotów w przyszłości, wynikających np. z odstawienia leków.

### Komentarz socjologa

Jak wskazują nasi rozmówcy, podstawowym źródłem wiedzy na temat choroby, możliwości terapeutycznych i skutków leczenia są przede wszystkim inni pacjenci – bezpośrednio lub poprzez grupy na Facebooku i internetowe forum dla chorych. Ogromną rolę w przekazywaniu praktycznej i medycznej wiedzy odgrywają również organizacje pacjenckie, które w przypadku chorób przewlekłych w wielu zadaniach wyręczają, a czasem zastępują system. Pacjenci podkreślali, że przekazywanie wiedzy w formie organizowanych przez stowarzyszenia i fundacje spotkań, webinarów i warsztatów, daje im szansę na uzyskanie odpowiedzi na pytania i wątpliwości oraz znalezienie lekarzy i ośrodków wyspecjalizowanych w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna i przetok. Świadczy to o tym, jak bardzo ważna jest zacieśniona, twórcza i partnerska współpraca pomiędzy pozarządowymi organizacjami pacjenckimi, a lekarzami specjalistami, ośrodkami zdrowia leczącymi pacjentów z przetokami i towarzystwami medycznymi, odnoszącymi się w ramach swojej dyscypliny do zagadnień choroby Leśniowskiego-Crohna i przetok. W tym miejscu warto również odwołać się do rozdziału „Komunikacja lekarz-pacjent”, gdzie większość naszych rozmówców wskazała, że w końcu, często po latach, trafili na lekarzy-specjalistów, którzy służą im swoją wiedzą, są kontaktowi i otwarci na rozmowę z pacjentem. Niektórzy z tych specjalistów przekazują chorym poradniki i inne wydawnictwa publikowane przez organizacje pacjentów.

<sup>37</sup>Dilatator (rozszerzacz) doodbytniczy – ma kształt stożka, stosuje się go w celu delikatnego rozszerzenia zwieracza odbytu i kanału odbytniczego, a także poprawienia elastyczności mięśni odbytu w przebiegu chorób odbytu.

# OPIEKA SKOORDYNOWANA

POWSTAŁ PROJEKT  
POLSKIEGO TOWARZYSTWA  
GASTROENTEROLOGII

MIAŁ BYĆ REALIZOWANY  
PILOTAŻ W JEDNYM  
WOJEWÓDZTWIE TAK, JAK  
PROGRAMY KARDIOLOGICZNE

PROJEKT BYŁ PREZENTOWANY  
W SEJMIE I ENTUZJASTYCZNIE  
PRZYJĘTY

IDEA PROJEKTU  
ZAKŁADA OPIEKĘ,  
WIELE SPECJALISTÓW  
NAD PACJENTEM

SĄ PLACÓWKI,  
KTÓRE REALIZUJĄ  
TAKĄ OPIEKĘ

LIDER - SZPITAL MSWiA  
W WARSZAWIE

INNE PLACÓWKI ROBIĄ  
TO W MNIEJSZYM  
ZAKRESIE

BRAKUJE PIENIĘDZY

GDYBY BYŁ  
SYSTEM, PACJENTOM  
BYŁOBY ŁATWIEJ

TAKI SYSTEM  
FORMALNIE  
NIE ISTNIEJE

CHODZIKO  
O SKRÓCENIE ŚCIEŻKI  
DLA PACJENTA

DOSTĘP DO  
SPECJALISTÓW

SKRÓCENIE CZASU  
OCZEKIWANIA

ZAPewnienie  
TAKŻE OPIEKI  
PSYCHOLOGICZNEJ

SYSTEM TO TAKŻE  
SPECJALISTYCZNA  
OPIEKA PIELĘGNIARSKA

PROJEKT JEST  
DOSTĘPNY W SIECI

BRĄK ODZWEWU  
ZE STRONY  
MINISTERSTWA,  
ZWŁASZCZA TERAZ,  
W PANDEMII

JEST GRUPA  
PIELĘGNIAREK, KTÓRA  
PODNOŚI SWOJE  
KOMPETENCJE

PACJENT MA CZĘSTSZY  
KONTAKT Z PIELĘGNIARKĄ  
NIŻ Z LEKARZEM



## ROLA OPIEKI KOORDYNOWANEJ NAD PACJENTAMI Z CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA

- Rola komunikacji pomiędzy specjalistami opiekującymi się pacjentem
- Jak zdaniem pacjentów powinna wyglądać opieka nad osobami z chorobą Leśniowskiego-Crohna?
- Kto powinien zostać włączony do opieki koordynowanej nad pacjentami z chorobą Leśniowskiego-Crohna?

Przez całą rozmowę z pacjentami przewijał się temat ogromnej roli, jaką odgrywa dobra współpraca między lekarzami specjalistami: gastroenterologiem, chirurgiem, proktologiem, patomorfologiem i histopatologiem uczestniczącymi w procesie diagnostyki i leczenia chorych z chorobą Leśniowskiego-Crohna i przetokami okołoodbytniczymi.

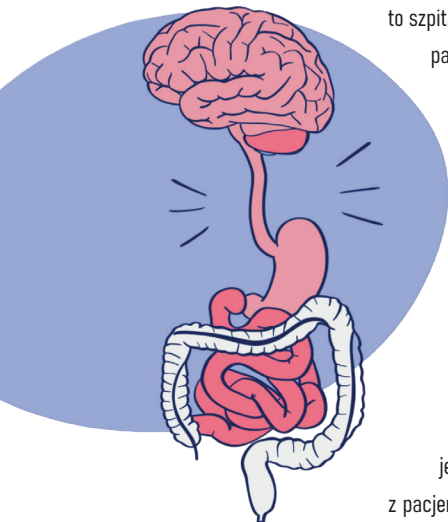
Jacek, który pracuje w stowarzyszeniu pacjentów, opowiedział o modelu opieki koordynowanej nad pacjentem z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit (czyli chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego). Projekt został opracowany przez Polskie Towarzystwo Gastroenterologii we współpracy z Fundacją Eksperti dla Zdrowia i organizacjami pacjentów i powstał dzięki inicjatywie Parlamentarnego Zespołu ds. Praw Pacjentów<sup>38</sup>. Zaprezentowano go w parlamencie jesienią 2017 roku i został przyjęty z entuzjazmem przez decydentów. Przez kolejne lata zapowiadano, że model opieki koordynowanej zostanie wprowadzony pilotażowo – na początek w jednym województwie, jednak do tego nie doszło i specjaliści i pacjenci wciąż czekają na jego realizację. Kilka ośrodków w Polsce działa na tych zasadach, jednak nie odbywa się to w sposób sformalizowany.

Celem opieki koordynowanej jest zapewnienie pacjentom kompleksowej i wszechstronnej opieki medycznej dzięki powołaniu w ośrodkach referencyjnych interdyscyplinarnych zespołów ds. diagnostyki i leczenia NZJ, w skład których powinni wchodzić lekarze specjaliści: gastroenterologii, chirurgii ogólnej ze szczególnym doświadczeniem w chirurgii kolorektalnej; patomorfologii ze szczególnym doświadczeniem w patomorfologii gastroenterologicznej; radiologii ze szczególnym doświadczeniem w zakresie diagnostyki obrazowej przewodu pokarmowego; a także pielęgniarki, ze szczególnym doświadczeniem w opiece nad chorymi z NZJ, w tym pielęgniarki z doświadczeniem w zakresie opieki nad pacjentem ze stomią, dietetyk i psycholog kliniczny. Jak wskazują Marek i Jacek, których organizacje współpracowały z twórcami raportu, wsparcie psychologa jest ważne, bo choroba Leśniowskiego-Crohna ma bardzo dotkliwie i wstydliwe objawy, a leczenie operacyjne i powstałe w jego konsekwencji blizny i/lub stomia mogą przyczynić się do obniżenia poczucia własnej wartości, a nawet depresji. Ich zdaniem pacjenci nie powinni poszukiwać i finansować

pomocy psychologicznej we własnym zakresie. W ośrodku kompleksowej opieki medycznej psycholog powinien być dla nich dostępny tak jak lekarze. Marek dodaje, że najważniejsze w tym projekcie były skrócenie ścieżki pacjenta pomiędzy poszczególnymi specjalistami i ich wzajemna współpraca, dzięki którym chory nie musiałby się umawiać do leczących go lekarzy różnych specjalności, a ci podejmowaliby wspólnie decyzję o jego terapii. Marek zwrócił także uwagę na różne stopnie referencyjności, czyli stopnie wyspecjalizowania danego oddziału szpitalnego i poradni. Tłumaczył, że jeśli ktoś mieszka w małej miejscowości,



<sup>38</sup>Dokument można znaleźć na stronie PTG-e: <http://bit.ly/AlMp2a>



to szpital powiatowy może mu pomóc tylko do pewnego momentu. Jeśli przypadek pacjenta jest trudny lub wymaga specjalistycznego leczenia, wówczas mniejszy szpital powinien go wysłać do ośrodka referencyjnego, w którym pracują doświadczeni specjaliści dysponujący wysokiej klasy aparaturą. Umożliwia to skrócenie procesu diagnostycznego i przyspieszenie właściwego leczenia. Ponadto, ośrodki referencyjne oferują szersze możliwości terapii, np. leczenie biologiczne, nieosiągalne w mniejszych placówkach.

Marek i Jacek zwracają również uwagę na ogromną rolę pielęgniarek, zarówno w leczeniu ambulatoryjnym, jak i na szpitalnych oddziałach, gdzie podają one leki i wykonują drobniejsze zabiegi, np. podania kroplówki czy lewatywy. W projekcie opieki koordynowanej przewidziany jest udział wyspecjalizowanych pielęgniarek przygotowanych do pracy z pacjentami chorymi na NZJ. Pielęgniarki takie są już szkolone przez Europejską Organizację Crohna i Colitis Ulcerosa (ECCO) i pracują w Polsce w ośrodkach o wysokiej referencyjności. Zajmują się nie tylko opieką nad pacjentami, ale także ich edukacją. Ponadto, opieka koordynowana zakłada, że pacjenci przebywający w domu, w razie potrzeby mogą się skontaktować z nimi (a także lekarzami) telefonicznie, co dla chorych jest ważne z punktu widzenia ich poczucia bezpieczeństwa.

#### Komentarz socjologa

Wypowiedzi pacjentów, ale również zamieszczone w literaturze przedmiotu wypowiedzi lekarzy zajmujących się pacjentami z przetokami w chorobie Leśniowskiego-Crohna, wskazują na to, że w leczeniu przetok potrzebna jest skoordynowana praca multidyscyplinarnego zespołu, który powinien funkcjonować w ramach sformalizowanej opieki koordynowanej. W skład takiego zespołu powinni wchodzić, oprócz lekarzy różnych specjalności, również psychologowie lub psychoterapeuci, a w niektórych przypadkach, kiedy przetoka prowadzi do znacznego ograniczenia sprawności pacjenta, opiekun socjalny. Wszystkie te osoby powinny wspierać pacjenta w jego codziennym funkcjonowaniu, zmaganiu się z bólem i w leczeniu. Multidyscyplinarny charakter zespołu to nie tylko lekarze, ale również pielęgniarki, których rola w opiece nad pacjentami ambulatoryjnymi i hospitalizowanymi jest nie do przecenienia. Warto dodać, że opieka psychologiczna powinna być zapewniona nie tylko pacjentom z chorobą Leśniowskiego-Crohna, ale także personelowi medycznemu, który pracuje z pacjentami z chorobami przewlekłymi.

### AKCEPTACJA CHOROBY JAKO WAŻNY ASPEKT TERAPEUTYCZNY

- ▶ Rola akceptacji choroby i przetok w procesie terapeutycznym
- ▶ Czy chorobę i przetoki łatwo zaakceptować?
- ▶ Co pomaga w akceptacji choroby?

Pacjenci zwracają uwagę na to, że akceptacja choroby jest niezbędnym elementem, pomocnym w procesie leczenia

i codziennym radzeniu sobie z jej objawami. Każdy z nich dochodził do niej na swój sposób. Piotr X wspomina, że kiedy pani ordynator oddziału gastroenterologii powiedziała mu, że podejrzewa iż badania histopatologiczne wskażą na chorobę Leśniowskiego-Crohna, powiedział: „Żeby to tylko nie był ten Crohn”. W odpowiedzi usłyszał, że lepiej znać swojego wroga, wiedzieć z kim się walczy i z czym będzie się żyło przez kolejne lata. Z perspektywy czasu Piotr X potwierdza, że jest to ważne. Paweł przyznaje, że na początku „walczył z Crohmem”, starał się zrobić wszystko, żeby pozbyć się choroby (choć jest ona nieuleczalna) – do czasu, kiedy kilka lat temu został zaproszony na warsztaty organizowane przez organizację pacjentów. Prowadziła je psycholog, która zaproponowała Pawłowi i jego żonie indywidualną konsultację.

**Paweł: Zaczęliśmy rozmawiać i pani psycholog wytłumaczyła mi, żebym przestał walczyć z chorobą, a mojej małżonce powiedziała, żeby przestała walczyć ze mną. Żeby zrozumiała, że jestem osobą chorą, że mam prawo powiedzieć, że mi się nie chce, że źle się czuję, że boli mnie brzuch, że nie mam siły iść dzisiaj do pracy. W tym momencie oboje zrozumieliśmy, że musimy polubić moją chorobę i tak się stało.**

O „odpuszczaniu sobie” w chorobie mówi też Kamila, która wskazuje, że musiała się z nią pogodzić, żeby uznać, że czasami źle się czuje i pozwolić sobie na odpoczynek. Marta X podkreśla, że nigdy nie patrzyła na chorobę jako na coś, co ją smuci. Wie, że wiąże się ona z wieloma wyrzeczeniami, ale nauczyła się z tym żyć. Twierdzi, że mimo choroby ma wiele zajęć i pasji, które sprawiają, że jest otwarta na radości, jakie przynosi życie. Marek i Jacek, działając w stowarzyszeniach pacjentów, prowadzą wiele rozmów z osobami, które dowiedziały się, że są chore na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Marek radzi im, żeby nie bity się z myślami, dlaczego to właśnie ich spotkało, nie zdręczyły się czarnymi wizjami przyszłości, bo to będzie tylko kumulować złą energię, a lepiej skupić się na procesie leczenia. Zdaniem Jacka trzeba przyjąć do wiadomości, że jest się chorym, choć to trudny proces, który psychologicznie przypomina proces żałoby – bo umiera dotychczasowy obraz samego



siebie, rozsypują się dotychczasowe plany życiowe. Żałoba ma cztery fazy: szoku i potępienia; tęsknoty i żalu; dezorganizacji i rozpacz, aż w końcu przychodzi ostatni etap – reorganizacji. W nim chorzy uczą się żyć z ograniczeniami związanymi z chorobą. Co prawda niektóre rzeczy są z nią trudniejsze, ale gdy pacjenci są otwarci, pojawiają się przed nimi nowe możliwości (np. zawodowe), o których by nie pomyśleli, gdyby nie zachorowali.

Piotr Y dzieli pacjentów na dwa typy. Pierwszy to typ „żądny wiedzy”, który dopytuje, chce wiedzieć, natomiast drugi typ, to „człowiek, który jest załamany chorobą i nie wie co dalej”. Marta X dodaje, że jest jeszcze trzeci rodzaj pacjentów, „gdzie jest totalna furia i złość”. Wspomina, że w szpitalu widziała chorych, którzy krzyczyli na pielęgniarki, bo nie mogąc pogodzić się z diagnozą nie panowali nad emocjami. Joanna proponuje innym osobom, które zmagają się z dolegliwościami jelitowymi i zwracają się do niej po radę „pakiet poczucia bezpieczeństwa”. Przekazuje im telefon do swojego chirurga i gastroenterologa oraz przedstawia listę badań, które powinni wykonać, zanim zgłoszą się do lekarza. Ponadto odsyła ich do grup wsparcia dla pacjentów z NZJ na Facebooku. Twierdzi, że dzięki nim dowiedziała się, czego może się spodziewać po operacji i oswoiła się z wizją wytonienia stomii. Od pacjentów aktywnych na grupach otrzymała również potężną dawkę energii i wiedzy potrzebnej do walki z chorobą.

**Joanna: Jak się nie ma wokół siebie ludzi, którzy przeżywają to samo, to ciężko jest walczyć z chorobą.**

Joanna zwraca także uwagę na pilnowanie diety i właściwą suplementację. Lekarze – jak twierdzi – mówią o tym bardzo rzadko, a to ważne elementy wspomagające leczenie, gdyż organizmy chorych jest osłabiony z powodu niedoborów lub braku możliwości przyswajania witamin i mikroelementów (np. w wyniku usunięcia fragmentu jelita, w którym są wchłaniane). Joanna podkreśla również, że dla niej ważne było zapisanie się na psychoterapię i eliminacja stresu, który źle działa na osoby z chorobami zapalnymi jelit. Dojrzewanie do takiego poziomu akceptacji choroby oraz wiedzy na temat funkcjonowania zajęło jej kilka lat. Teraz chętnie dzieli się swoim doświadczeniem z innymi chorymi.

#### Komentarz socjologa

W przypadku chorób przewlekłych jednym z najważniejszych etapów jest moment zaakceptowania choroby, z którą – z różnym nasileniem – pacjent będzie się zmagał do końca życia. W chorobie Leśniowskiego-Crohna i związanymi z nią przetokami okoloodbytniczymi, nie bez znaczenia jest fakt, że jest to choroba, którą kulturowo kwalifikuje

się jako „wstydliwą”. Reakcje pacjentów na diagnozę są bardzo różne. Jak podkreślił jeden z rozmówców, moment, kiedy pacjent dowiaduje się o tym, że jest chory, to chwila, kiedy umiera jego dotychczasowe JA, a wraz z nim wiele planów, marzeń oraz sposób postrzegania swoich społecznych ról. Najważniejszą rolę staje się rola pacjenta, w której do tej pory badany nie chciał i/lub nie musiał się obsadzać. Dlatego tak ważne jest przejście wszystkich etapów żałoby. To bardzo istotne wskazanie, zarówno dla lekarzy prowadzących pacjenta, jak i jego bliskich, którzy powinni to uszanować. Pokazuje to również znaczenie, jakie dla pacjentów z chorobami przewlekłymi i przetokami ma wsparcie psychologów i psychoterapeutów. Przy czym opieka psychologiczna powinna obejmować nie tylko pacjentów (a w razie potrzeby również ich najbliższych – współmałżonka, rodzica), ale również personel medyczny: lekárkę, lekarzy, pielęgniarki, pielęgniarzy, którzy takimi osobami się opiekują, wspierają je i przede wszystkim – leczą.

## JEDEN DZIEŃ Z ŻYCIA OSOBY Z CHOROBA LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA I PRZETOKAMI<sup>39</sup>

*Pierwszą czynnością, którą wykonuję po obudzeniu się rano, jest wypicie zmieszanego z wodą sproszkowanego leku, który zapobiega biegunce tłuszczowej<sup>40</sup>. Zmagam się z nią od czasu wycięcia zajętego chorobą krętniczo-kątniczego odcinka jelita. Proszek zażywam na godzinę przed posiłkiem. Wykorzystuję ten czas na składanie łóżka, mycie się i przebranie. Zwykle przed śniadaniem wypróżniam się od dwóch do trzech razy. Potem jest higiena poranna, którą stosuję po każdym wypróżnieniu. Przygotowuję śniadanie – zwykle to odżywczy preparat w proszku stosowany u pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit, plus trzy chlebki ryżowe obłożone jednym plastrem szynki z indyka. Aby wyjść z domu, muszę zacząć przygotowania trzy godziny wcześniej. Wiem, że niektórzy chorzy na chorobę Leśniowskiego-Crohna z obawy przed biegunką w ogóle nie jedzą przed wyjściem z domu. Ja nie dałabym rady. Dlatego wstaję na tyle wcześniej, by zjeść śniadanie i jeszcze zdążyć pójść do toalety. Zjedzony posiłek „przelatuje przeze mnie” w dwie godziny. Nie ma szans, by mój organizm cokolwiek przyswoił z normalnych posiłków. Dzięki spożywanemu trzy razy dziennie preparatowi żywieniowemu dostarczam organizmowi składniki odżywcze dające energię do funkcjonowania. Wychodząc z domu zawsze zakładam pooperacyjny pas antyprzepekulinowy – to mój patent na spowolnienie perystaltyki jelit. Zwykle mam maksymalnie godzinę-dwie do następnego wypróżnienia. Dlatego wszystko, co mogę zrobić na zewnątrz, skrupulatnie planuję dnia poprzedniego: spotkania, zakupy itd. Układam to tak, by droga z domu i do domu zajęła mi jak najmniej czasu. W najgorszym razie muszę skorzystać z toalety publicznej lub w jakimś lokalu, ale staram się tego nie robić. Poza domem nic nie jem i mało piję, gdyż picie również przyspiesza perystaltykę. Wszelkie spotkania zawodowe, zakupy i wizyty u lekarzy staram się zaplanować przed godziną 12. Wyjście z domu po godzinie 14 jest dla mnie ogromnym dyskomfortem, gdyż jelita wówczas pracują najintensywniej. Po powrocie do domu zwykle mam kolejne wypróżnienie. Potem jem obiad – to samo co na śniadanie, i wykonuję czynności domowe. Pracuję z domu zdalnie od lat, więc w zasadzie pandemia nie wpłynęła na zmianę mojego funkcjonowania. Jeśli jelita są w miarę spokojne, to idę na spacer, ale muszę się pilnować, bo mam maksymalnie godzinę do następnego wypróżnienia. Gdy tylko czuję, że zbliża się wypróżnienie, dostawnie biegnę do toalety, by nie przytrzymywać stolca, bo jak to robię, kał dostaje się do przetoki pochwowej, co wywołuje okropny ból. Jeśli udaje mi się funkcjonować tak przez cały dzień, to wieczorem odbył jest bardziej rozluźniony. Natomiast jeżeli jestem zmuszona do przytrzymania stolca, bo np. nie mam dostępu do WC, to odbył jest tak zaciśnięty, iż z trudem mogę do niego włożyć czubek palca wskazującego. Około godziny 17 jem ostatni posiłek – kolację. To samo co na śniadanie i obiad. W międzyczasie zjem banana, gorzką czekoladę lub chleb ryżowy bio z gorzką czekoladą. Inne produkty, póki co, nie są akceptowane przez mój organizm po ostatniej operacji usunięcia fragmentu jelita rok temu. Wieczorem, około godziny 22 mam najwięcej wypróżnień, czasem nawet cztery pod rząd. Ledwo wstanę z toalety i znów siadam. Dlatego nie jem później niż o 18, by mieć spokojną noc. Czasem jednak podczas snu wykręca mi nogi z powodu braku elektrolitów. To efekt częstych wypróżnień. Aby temu zapobiec dużo piję w ciągu dnia – mniej więcej 300 ml płynu na godzinę. Po wieczornym myciu stosuję całą procedurę higieniczną, którą już opisałam. W łazience spędzam około godziny. Biorę prysznic, przepłukuję pochwę specjalnym płynem, rozszerzam odbył dilatatorem. Pielęgnacja, higiena, przyrządzanie posiłków, pochłanianie nie tylko sporo czasu, ale również pieniędzy. To majątek. Nie wspominałam też o ogromnej ilości suplementów, tak bardzo ważnych w naszej chorobie. O tym też lekarze nie mówią.*

Marta Y

<sup>39</sup> Codzienne funkcjonowanie pacjentów może się bardzo różnić od siebie, zależy od przebiegu choroby Leśniowskiego-Crohna (który jest bardzo indywidualny), rozległości zmian, przebiegów operacji oraz tego, czy pacjent jest w remisyj, czy w zaostrzeniu.

<sup>40</sup> Biegunka tłuszczowa – przewlekła biegunka związana z upośledzeniem trawienia białek i wchłaniania tłuszczów w przewodzie pokarmowym (<http://bit.ly/6d23Z>).



## CODZIENNOŚĆ Z PRZETOKĄ OKOŁOODBYTNICZĄ – RADY PACJENTÓW

1. Stosuj się do zaleceń lekarza.
2. Dbaj o czystość i higienę przetoki. Często podmywaj się (przydatny jest bidet) i myj okolice przetoki ciepłą wodą lub wodą z szarym mydłem.
3. Po myciu miejsc intymnych używaj zawsze świeżego czystego ręcznika.
4. Noś przewiewną bawełnianą bieliznę. Jeśli jesteś kobietą - unikaj sztucznych koronkowych majtek, które mogą podrażniać przetokę i zahaczać o setony.
5. W celu łagodzenia podrażnienia i gojenia się przetoki stosuj nasiadówki w naparze z kory dębu lub roztworu solanki (w proporcjach 1/10).
6. Jeśli z przetoki sączy się ropa lub inny płyn, stosuj wkładki higieniczne, które wchłaniają wilgoć i zapobiegają odparzeniom. W przypadku dużego „wycieku” używaj podpasiek.
7. Po każdym wypróżnieniu myj okolice odbytu. Zamiast papieru toaletowego używaj wilgotnych chusteczek, które nie podrażniają przetoki.
8. Ból przetoki możesz złagodzić stosując maści na hemoroidy z lidokainą oraz środki na odparzenia. Dobre efekty dają także kąpiele w wannie z ciepłą wodą.
9. Jeśli odczuwasz ból podczas siedzenia, używaj napompowanej poduszki w kształcie koła z pustym środkiem.
10. Staraj się nie wstrzymywać stolca. Dzięki temu możesz uniknąć lub ograniczyć przedostawanie się katudo kanału przetoki.
11. Jeśli masz zwężony odbyt, regularnie używaj dilatatora. Stosuj ćwiczenia zwieracza zgodnie z zaleceniami lekarza.
12. Unikaj golenia miejsc intymnych. Dzięki temu nie powiększasz otworu przetoki.
13. Unikaj jedzenia produktów, które powodują biegunki podrażniające odbyt.
14. Zawsze noś przy sobie „zestaw ratunkowy”: zapasową bieliznę, wkładki higieniczne, wilgotne chusteczki.



## PODSUMOWANIE

Przetoki należą do częstych powikłań miejscowych choroby Leśniowskiego-Crohna. Problem ten dotyczy około 25 proc. pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Prawdopodobieństwo wystąpienia przetok okołoodbytniczych zależy od lokalizacji choroby. Pacjenci ze zmianami w obrębie jelita grubego i odbytnicy są na nienarażeni znacznie bardziej niż chorzy z zajęтым jelitem cienkim, a u mężczyzn pojawiają się dwukrotnie częściej niż u kobiet. U pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna zmiany okołoodbytnicze mogą wyprzedzać objawy jelitowe.

Jak wynika z rozmowy z pacjentami:

- Pacjenci mają poczucie, że w momencie otrzymania diagnozy choroby Leśniowskiego-Crohna i później nie są w wystarczający sposób informowani przez lekarzy o chorobie i jej możliwych powikłaniach;
- Przetoki i ropnie okołoodbytnicze często nie są łączone przez chirurgów lub proktologów z chorobą Leśniowskiego-Crohna, co może opóźnić ich właściwe leczenie;
- Pacjenci wskazują, że – szczególnie w pierwszej fazie niezdiagnozowanej jeszcze choroby, która często trwa kilka lat – spotkali się z przypadkowością lekarzy i zalecanych przez nich zabiegów oraz brakiem kontynuacji w leczeniu;
- Umiejętność dobrego komunikowania się lekarza z pacjentem jest – zdaniem chorych – jedną z najważniejszych cech dobrego i poszukiwanego przez nich specjalisty, u którego chcą się leczyć przez długie lata (większość chorych z długoletnim stażem takich lekarzy znalazła w wyspecjalizowanych ośrodkach);
- W ocenie pacjentów, lekarze, którzy się nimi zajmują, podobnie jak większość lekarzy specjalistów, z którymi mieli do czynienia, to niezwykle pomocni fachowcy;
- Najważniejszym celem leczenia przetok okołoodbytniczych zdaniem pacjentów jest pozbycie się bólu;
- Kluczowym elementem we właściwym procesie leczenia – zdaniem pacjentów – jest komunikacja pomiędzy lekarzami różnych specjalności, którzy zajmują się chorym. Dlatego wskazują oni na konieczność wdrożenia modelu opieki koordynowanej nad pacjentami z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit;
- Pacjenci podkreślają, że jednym z ważnych elementów opieki koordynowanej powinna być pomoc psychologa;
- Ważną rolę w opiece nad pacjentem pełnią również pielęgniarki wyspecjalizowane w pracy z osobami z NZJ. Dlatego tak ważne są szkolenia w tym zakresie;
- Wiedzę na temat codziennego życia z przetokami pacjenci czerpią od innych chorych, organizacji pacjentów oraz grup wsparcia na Facebooku. Wskazuje to na potrzebę współpracy środowiska medycznego ze stowarzyszeniami i fundacjami wspierającymi chorych.



### Moderator spotkania i autor podsumowania: dr Tomasz Sobierajski.

dr Tomasz Sobierajski – socjolog, badacz, metodolog z Uniwersytetu Warszawskiego. Jego główne obszary zainteresowań to socjologia zdrowia i choroby, socjologia edukacji, wakcynologia społeczna oraz komunikacja interpersonalna ze szczególnym zwróceniem uwagi na komunikację lekarz-pacjent. Autor wielu ważnych projektów badawczych realizowanych na styku socjologii i medycyny w obszarze chorób przewlekłych: reumatologii i diabetologii, wakcynologii, pediatrii, antybiotykoterapii i antybiotykooporności. Wyniki swoich badań, realizowanych w multidyscyplinarnych zespołach, publikuje w międzynarodowych czasopiśmie. Autor kilkudziesięciu artykułów naukowych i kilkunastu monografii, w tym bestsellerowego podręcznika „33 czytanki o komunikacji, czyli jak być dobrym lekarzem i nie zwariować”. „Społeczny kontekst szczepień. Wprowadzenie do wakcynologii społecznej i socjologii szczepień” oraz raportu „Codziennosc z reumatoidalnym zapaleniem stawów”. Projektuje i koordynuje polskie i międzynarodowe projekty badawcze, realizowane dla instytucji rządowych, organizacji pozarządowych i firm prywatnych. Prowadzi projekty badawcze z Warszawskim Uniwersytem Medycznym, Narodowym Instytutem Zdrowia Publicznego – Państwowym Zakładem Higieny i Narodowym Instytutem Leków.

### Redaktor opracowania: Jacek Hołub. (ur. 1972) – dziennikarz, autor książek Beze mnie jesteś nikim.

Przemoc w polskich domach; Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci; Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera oraz współautor reporterskiej biografii dyrektora Radia Maryja Imperator. Sekrety ojca Rydyka. Pracował w „Gazecie Wyborczej”, publikował również m.in. w „Dużym Formacie”, „Wysokich Obcasach”, „Ale Historii” i „Newsweeku Historii”. Z wykształcenia politolog i PR-owiec. Rzecznik prasowy Towarzystwa „J-elita”, współpracownik portalu Niepełnosprawni.pl i magazynu „Integracja”. Książka Żeby umarło przede mną znalazła się w finale Nagrody „Newsweeka” im. Teresy Torąńskiej, zdobyła nominacje do Kryształowej Karty Polskiego Reportażu, nagrody MediaTory w kategorii ObserwaTOR oraz w plebiscycie serwisu Lubimyczytać.pl na najlepsze książki 2018 roku. Na jej podstawie w Bałtyckim Teatrze Dramatycznym w Koszalinie powstał także spektakl o tym samym tytule. Od dwudziestu lat choruje na chorobę Leśniowskiego – Crohna.





