

„Łódzcy Zapaleńcy”

Paulina Wesolek

14

To nie dziecko. To nie budzik i również nie pies zmuszają mnie do pobudki. Kolejny dzień, rozpoczynający się od bólu brzucha i nagłej potrzeby skorzystania z toalety. Przespana noc? Już od paru dobrych lat nie wiem co to znaczy. Szykuję leki na cały dzień. Około 20-stu tabletek, bez których nie wycho-
dzę z domu. Wyszedłam. Dotarłam na przystanek. Autobus podjeżdża. Za pół godziny zaczynam zajęcia. Szukam wolnego miejsca dla siebie i marzę o tym, by dojechać do celu bez żadnych niespodzianek. Czuję przeraźliwy niepokój. Brzuch zaczyna dawać o sobie znać. Jeszcze 5 przystanków. Zaciskam zęby i myślę o tym, żeby wysiąść. Robi mi się słabo, niedobrze. Do oczu napływają łzy. Jakaś starsza Pani podchodzi do mnie i opryskliwie wygłasza głośny komentarz na temat tego, jak bardzo jestem niewychowana. Młoda, zdrowa, a miejsce zajmuje! Wszyscy pasażerowie patrzą na mnie wymownie i oczekująco. Wstaję, ustępuję



miejsca. Po minucie czuję jak kropelki potu spływają mi po czole. Niestety nie mam wyjścia i wsiadam. Mam minutę na to, żeby znaleźć toaletę. Jestem głodna, ale nie jest to wystarczający powód do tego, by zjeść. Ciało i umysł przyjmą posiłek dopiero wtedy, gdy będą czuły się bezpiecznie. Kiedy w pobliżu będzie toaleta, do której w każdej chwili będę musiała się udać.

W taki sposób żyje ponad 50 tysięcy Polaków chorujących na nieswoiste zapalenia jelit. Wśród chorób tych wyróżniamy przede wszystkim wrzodziejące zapalenie jelita grubego oraz chorobę Leśniowskiego-Crohna, która może

zajmować wybrany odcinek z całego przewodu pokarmowego. Schorzenia te są przewlekłymi chorobami powodującymi, iż pacjenci są odarci z pewnej sfery intymności i stają się więźniami swego własnego ciała. Bóle brzucha, biegunki (często krwawe), utrata masy ciała, gorączki - dla wielu dotkniętych

tą chorobą osób są codziennością. Poza nimi obserwuje się problemy wynikające z częstych wypróżnień, czy też powikłań wynikających z prowadzonych terapii lekowych. Wśród nich wyróżnić można anemię, awitaminozę, zapalenie stawów czy rumień guzowaty. Stan zdrowia części pacjentów wymaga leczenia chirurgicznego, a w niektórych przypadkach wyłonienia stałej bądź czasowej stomii. Zmiana w ciele, którą trzeba zaakceptować i polubić, jeśli ma zostać już na zawsze.

W chorobach jelit, poza właściwymi formami leczenia, ważne jest również zadbanie o odpowied-

Fot. Materiały „Łódzcy Zapaleńcy”

nią formę psychiczną. Można ją uzyskać dzięki rodzinie, przyjaciołom oraz innym chorym. Nie wolno na dłużej zostawać samemu.

Właśnie dlatego w województwie łódzkim w 2014 roku powstało Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelit „Łódzcy Zapaleńcy”. Grupa pacjentów – przyjaciół, na dzień dzisiejszy już nie tylko z Łodzi, ale również z Kutna czy Śląska. Łódzcy Zapaleńcy mają swojego opiekuna i anioła dr n. med. Marię Wiśniewską-Jarosińską. Choć są tak bardzo różnorodni, łączą ich podobne doświadczenia. Dają sobie wsparcie w złych chwilach. Dzielią radościami i pomagają nowo zdiagnozowanym osobom w poznaniu choroby i zaakceptowaniu jej. Chcą chorować świadomie, dlatego rozwijają się poprzez organizację, a co za tym idzie uczestnictwo w konferencjach tematycznych. Wierzą, że zasługują na to, by być szczęśliwymi, że mogą wyciągać ręce po swoje marzenia, że potrafią być kompetentnymi pracownikami i należy im się szacunek. Wiedzą również, że mają prawo do najlepszych metod leczenia. W 2018 roku stworzyli #KUPĘPYTAŃ, czyli pierwsze w Polsce badanie poziomu wiedzy, dostępności oraz doświadczeń osób z nieswoistymi chorobami

zapalnymi jelit w zakresie nowoczesnych terapii. Znane są już wyniki badań, o których mówi się również wśród kadry medycznej. Możecie o wspomnianych badaniach przeczytać również na stronie Zapaleńców. Zbierają swoje siły i walczą również o to, by każdy chory Polak miał dostęp do tych terapii już na początku swojej drogi. Pokazują się i mówią: Mamy Prawo, Jesteśmy tu za pośrednictwem akcji #Zobacz Zapaleńca”. W tym przedsięwzięciu mogą liczyć na wsparcie m.in. Pawła Małaszyń-

skiego czy Agnieszki Sienkiewicz. Każdego dnia możesz przyłączyć się do akcji, a w szczególności już 19 maja 2019 w Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelita, który Zapaleńcy będą świętować.

Chcesz #ZobaczyćZapaleńca
i dowiedzieć się o nich więcej?
www.zapalency.org

Potrzebujesz wsparcia?
Masz pytanie?
kontakt@zapalency.org

A może chcesz dołączyć do
ich szeregów? Znajdź nas na
Facebook’u napisz i zrób to już dziś!

