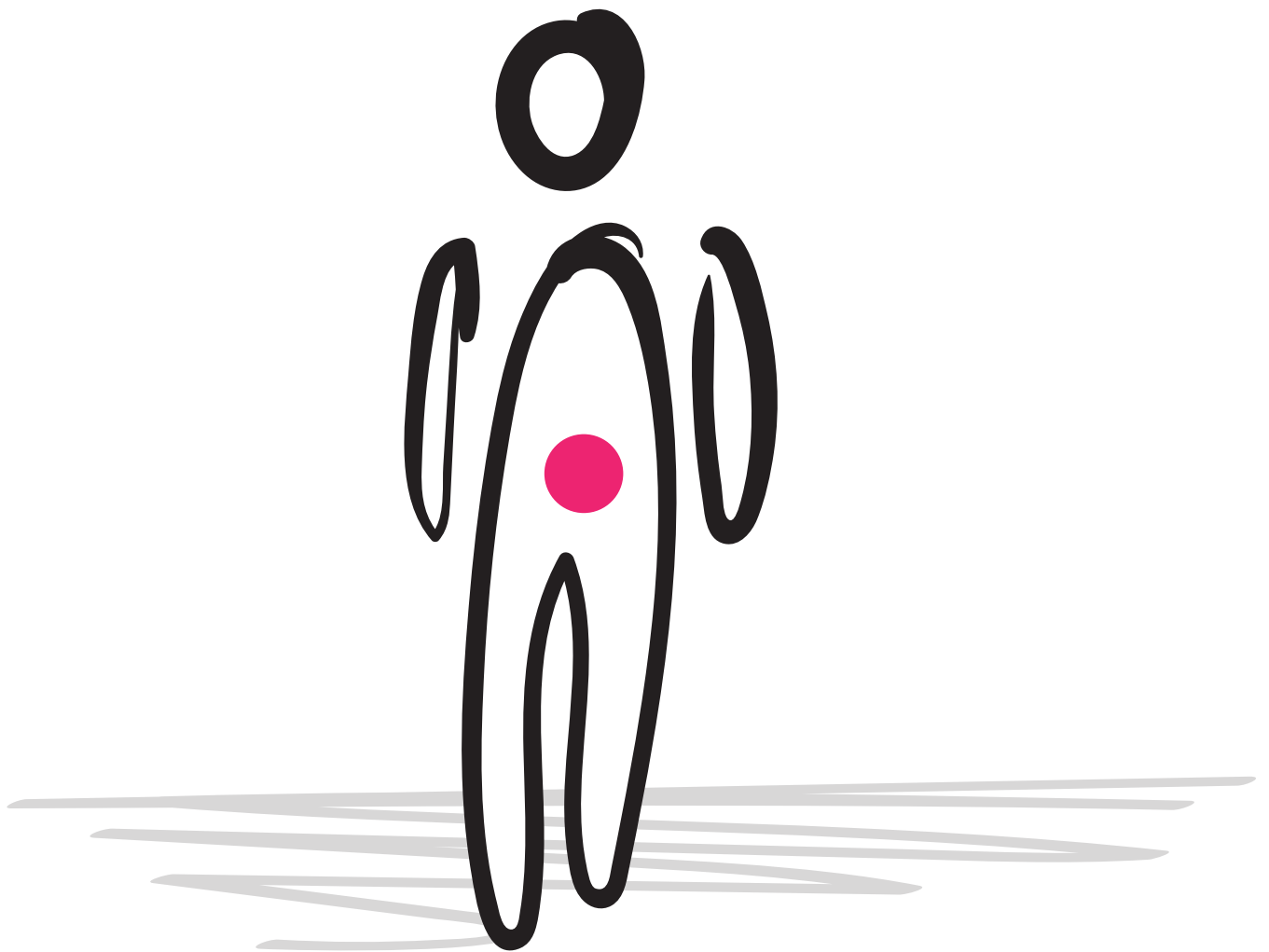


# RAPORT

EPIDEMIOLOGICZNO-SPOŁECZNY

Nieswoiste zapalne choroby jelit  
– przeciwnik rosnący w siłę



Warszawa, 19 maja 2016 r.

# SPIS TREŚCI

## 1. Wprowadzenie do raportu

- 1.1 Epidemiologia NZJ
- 1.2 Obraz kliniczny choroby Leśniowskiego - Crohna (ChL-C) oraz wrzodziejącego zapalenia jelita grubego
- 1.3 Wpływ choroby przewlekłej na funkcjonowanie chorych w życiu codziennym
- 1.4 Wnioski ogólne

## 2. Wyniki badań Profil pacjenta z chorobą Leśniowskiego-Crohna w Polsce na podstawie rejestru chorych

- 2.1 Profil pacjenta z chorobą Leśniowskiego-Crohna w Polsce na podstawie rejestru chorych
- 2.2 Ocena stopnia samopoczucia oraz wiedzy pacjentów z NZJ na temat ich choroby – wyniki badania oraz komentarz psychologa
- 2.3 Wpływ choroby na życie codzienne pacjentów z NZJ – rozmowy z pacjentami
- 2.4 Adaptacja do choroby
- 2.5 Trudności w leczeniu chorób zapalnych jelit
- 2.6 Choroba jako stres. Radzenie sobie ze stresem choroby przewlekłej
- 2.7 Koszty leczenia NZJ

## 3. Rola zintegrowanego systemu opieki medycznej w nieswoistych zapalnych chorobach jelit

- 3.1 Potrzeba opieki interdyscyplinarnej
- 3.2 Pacjent partnerem w leczeniu

## 4. Informacja o autorach i kampanii

## 5. Informacja o autorach raportu



# WPROWADZENIE DO RAPORTU

## EPIDEMIOLOGIA NIESWOISTYCH ZAPALNYCH CHORÓB JELIT

Nieswoiste zapalne choroby jelit (NZJ) to choroby o podłożu autoimmunologicznym, cechujące się wieloletnim przebiegiem, z okresami remisji i nawrotów. Dotyczą one kilkudziesięciu tysięcy ludzi w Polsce, ale częstość tych chorób w ostatnich latach gwałtownie wzrasta. Szacuje się, że w Europie z powodu NZJ cierpi ok. 0,3% populacji (2,5-3 milionów osób). Chorobowość w Chorobie Leśniowskiego-Crohna (ChL-C) w Europie waha się od 1,5 do 213 przypadków na 100 tysięcy osób, a w przypadku wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG) od 2,4 do 294 przypadków na 100 tysięcy osób. Największą zapadalność i chorobowość obserwuje się w Skandynawii i Anglii, stosunkowo najmniejszą, aczkolwiek wzrastającą w Europie Wschodniej.

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChL-C) jak i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) mogą ujawnić się w każdym wieku, a jedna czwarta pacjentów zaczyna chorować w wieku dziecięcym. Szczyt zachorowań przypada na 15-40 rok życia (ChL-C), oraz 20-40 rok życia (WZJG). Badania epidemiologiczne wykazują dwukrotnie częstszą zapadalność na chorobę Leśniowskiego-Crohna w ciągu ostatniej dekady, przy jednoczesnym nieco mniejszym trendzie wzrostu zapadalności na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. W wieku przedszkolnym najczęściej rozpoznawaną chorobą zapalną jelit jest WZJG, natomiast w populacji nastolatków obserwuje się trzykrotnie częstsze występowanie ChL-C. Dane z Krajowego Rejestru Choroby Leśniowskiego-Crohna wskazują, że obecnie około 70% chorych to osoby poniżej 35 roku życia.

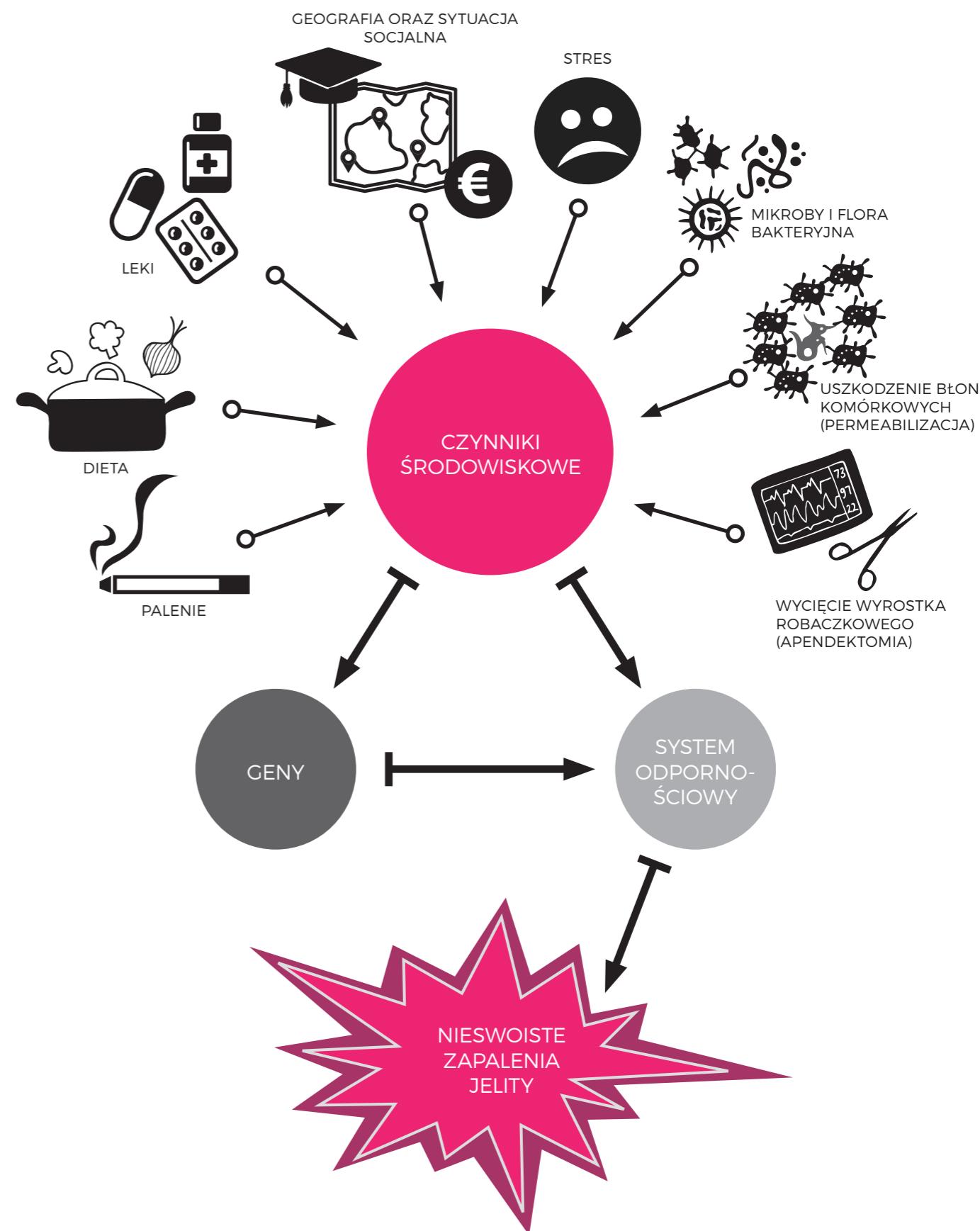
Nieswoiste zapalne choroby jelit (NZJ), podobnie jak niektóre inne choroby autoimmunologiczne uważane są za choroby społeczeństw rozwiniętych.

Prawdopodobnie za wzrost ogólnej zapadalności na NZJ odpowiadać mogą m. in.:

- poprawa stanu sanitarno-higienicznego społeczeństwa,
- zwiększona częstość antybiotykoterapii wpływającej na zaburzenia mikrobiomu jelitowego,
- mniejsza ekspozycja na infekcje zarówno bakteryjne jak i pasożytnicze.

Powszechnie akceptowana jest tzw. teoria higieny, która dokumentuje mniejsze występowanie chorób zapalnych jelit w przypadku większego narażenia na czynniki infekcyjne w dzieciństwie. Częstość nieswoistych zapalnych chorób jelit w krajach tzw. Trzeciego Świata jest znacznie niższa.

Przyczyny nieswoistych zapalnych chorób jelit są złożone, wydaje się że zarówno czynniki środowiskowe jak i genetyczne mogą mieć znaczenie.



Nie bez znaczenia dla wzrostu częstości NZJ jest również poprawa diagnostyki tych chorób, co ma szczególne znaczenie w rozpoznaniu Choroby Leśniowskiego-Crohna.

## OBRAZ KLINICZNY CHOROBY LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA I WRZODZIEJĄCEGO ZAPALENIA JELITA GRUBEGO

Choroba Leśniowskiego-Crohna to przewlekły proces zapalny charakteryzujący się możliwością zajęcia wszystkich odcinków przewodu pokarmowego, od jamy ustnej do odbytnicy, aczkolwiek najbardziej typowa lokalizacja choroby to końcowy odcinek jelita cienkiego. Zmiany w ChL-C nie są ciągłe, zajmować mogą różne odcinki przewodu pokarmowego jednocześnie. W przypadku wrzodziejącego zapalenia jelita grubego zmiany dotyczą wyłącznie jelita grubego i zajmować mogą zarówno samą odbytnicę jak i wszystkie inne odcinki jelita grubego.

Główne objawy kliniczne chorób zapalnych jelit to:

- biegunka, często z domieszką śluzu i krwi (nawet do kilkudziesięciu wypróżnień na dobę),
- gorączka,
- osłabienie,
- w przypadku ChL-C może być wyczuwalny guz zapalny w jamie brzusznej,
- objawy bólowe, szczególnie bóle w podbrzuszu,
- występowanie przetok okołoodbytowych i innych,
- niedobory masy ciała.

Występowanie objawów pozajelitowych, związanych z włączeniem innych narządów:

- objawy oczne (zapalenie nadtwardówki, tęczówki, błony naczyniowej, owrzodzenie rogówki),
- objawy ze strony układu stawowo-mięśniowego (zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa, zapalenie stawów obwodowych o różnym zasięgu),
- objawy skórne (rumień guzowaty, zgorzelinowe zapalenie skóry, martwicze zapalenie naczyń krwionośnych skóry),
- objawy ze strony układu moczowego (śródmiażdżowe zapalenie nerek, kłębuszkowe zapalenie nerek),
- objawy ze strony wątroby i dróg żółciowych (pierwotne stwardniające zapalenie dróg żółciowych, różnego stopnia uszkodzenia wątroby).

Nieswoiste zapalne choroby jelit nie zawsze są łatwe do rozpoznania. Według danych amerykańskich opóźnienie diagnostyczne, czyli czas pomiędzy

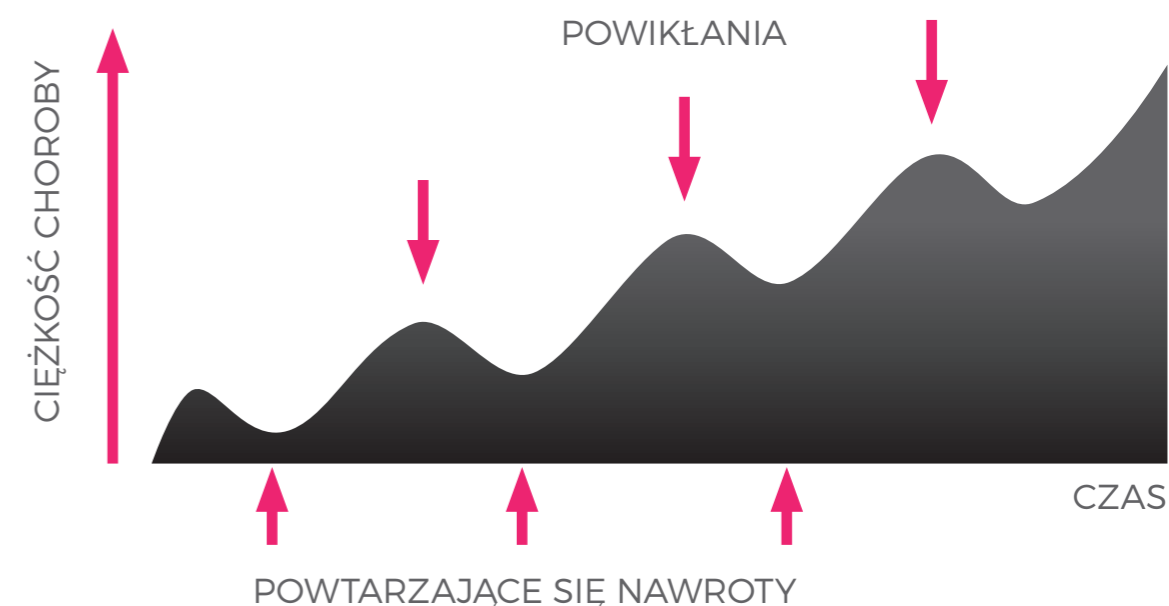
## WPŁYW CHOROBY PRZEWLEKŁEJ NA FUNKCJONOWANIE CHORYCH W ŻYCIU CODZIENNYM

wystąpieniem pierwszych objawów a postawieniem diagnozy, jest krótszy w przypadku WZJG, natomiast może wynosić nawet 5 lat w przypadku ChL-C.

Nieswoiste zapalne choroby jelit przebiegają z okresami zaostrzeń i remisji. Rola właściwie prowadzonego leczenia tych chorób to możliwie najdłuższe utrzymanie okresu remisji, w którym chorzy mogą normalnie funkcjonować.

Przewlekły nawracający przebieg obu chorób zapalnych jelita (ryc.), występowanie kolejnych nawrotów, w przypadku niedostatecznego kontrolowania stanu zapalnego, nieuchronnie prowadzi do zwiększenia częstości powikłań wielonarządowych, uszkodzenia zajętych narządów, powikłań choroby i postępującej niepełnosprawności.

Dlatego tak ważne jest odpowiednie leczenie obu chorób, nie tylko prowadzące do poprawy objawów klinicznych, ale także do pełnej remisji zarówno klinicznej jak i endoskopowej. Przewlekły przebieg chorób zapalnych i rozwój powikłań w czasie, ilustruje poniższa rycina.



Nieswoiste zapalne choroby jelit: Choroba Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego to przewlekłe choroby zapalne dotyczące co najmniej kilkudziesięciu tysięcy osób w Polsce, głównie ludzi młodych w okresie ich największej życiowej aktywności. Częstość tych chorób w naszym społeczeństwie znacznie wzrasta, podobnie jak w innych rozwiniętych społeczeństwach Europy i świata. Niestety, jak wskazują dotychczasowe badania kliniczne, nie jesteśmy w stanie zapobiegać tym chorobom, m. in. z powodu nie do końca jasnych przyczyn zachorowania.

Wiedza społeczeństwa na temat chorób zapalnych jelit jest niewystarczająca, co często wiąże się z brakiem zrozumienia i akceptacji.

Dlatego i jednocześnie głównym celem leczenia w tej grupie chorych jest jak najbardziej efektywne utrzymywanie remisji klinicznej i endoskopowej, co nie daje wprawdzie całkowitego wyleczenia, ale pozwala przez znaczną część życia funkcjonować normalnie.

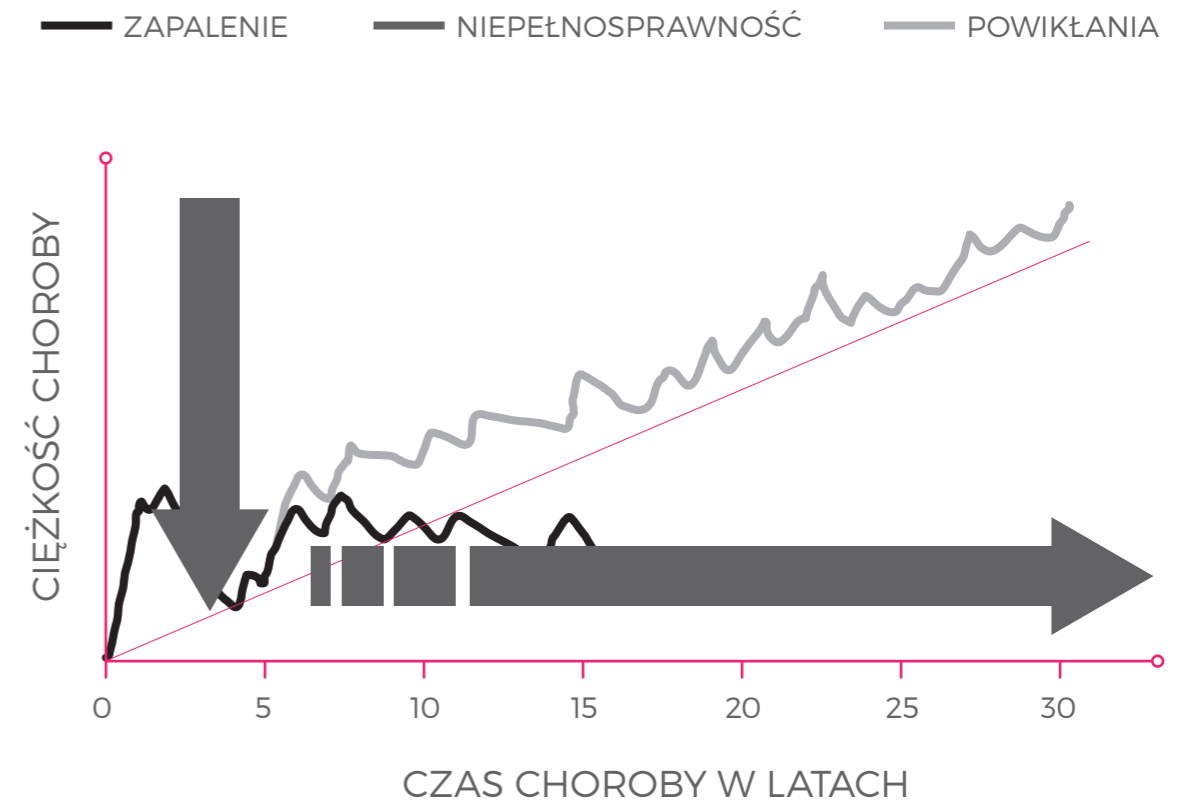
Należy zdawać sobie sprawę iż dostęp do nowoczesnych metod leczenia oznacza większe wydatki po stronie płatnika publicznego, ale większe, koszty wiążą się z ograniczoną aktywnością społeczną i zawodową osób chorych. Brak możliwości podjęcia pracy przez młodych i potencjalnie aktywnych ludzi, częste zwolnienia z pracy (absenteizm) czy wreszcie tzw. prezenteizm, to poważne wyzwanie zarówno dla chorych, pracodawców jak i systemu zabezpieczenia społecznego.

Świadomość konsekwencji choroby jak i jej skutków niedostatecznego leczenia jest również niewystarczająca. A przecież wielu powikłaniom można zapobiec w przypadku podjęcia odpowiednio szybko intensywnego leczenia. Wymaga to jednak od pacjentów dyscypliny i samokontroli, a także dobrej współpracy z personelem medycznym.

Wiedza osób chorych na temat nieswoistych zapalnych chorób jelit, choć na pewno większa niż ogólna świadomość społeczna, jest niewystarczająca i często opiera się na nie do końca sprawdzonych źródłach. Nie zawsze rozumiana i doceniana jest konieczność interdyscyplinarnego modelu opieki nad chorymi z NZJ, choć ma to przecież kolosalne znaczenie dla poprawy jakości opieki nad tą grupą chorych.

Przedstawiony raport, jak również prezentowane wyniki badań, wskazują na potrzebę podjęcia szerokiej akcji edukacyjnej skierowanej zarówno do społeczeństwa jak i do samych chorych. Działania takie powinny mieć na celu edukację, poprawę akceptacji choroby zarówno przez osoby chore jak zdrowe z otoczenia pacjentów, oraz poprawę jakości opieki na chorymi z NZJ. Istotne jest także minimalizowanie społecznych kosztów poprzez zmniejszenie częstości występowania powikłań choroby.

#### PRZEWLEKŁE/NAWRACAJĄCE ZAPALENIE KLUCZ DO USZKODZEŃ ORGANÓW



# 2

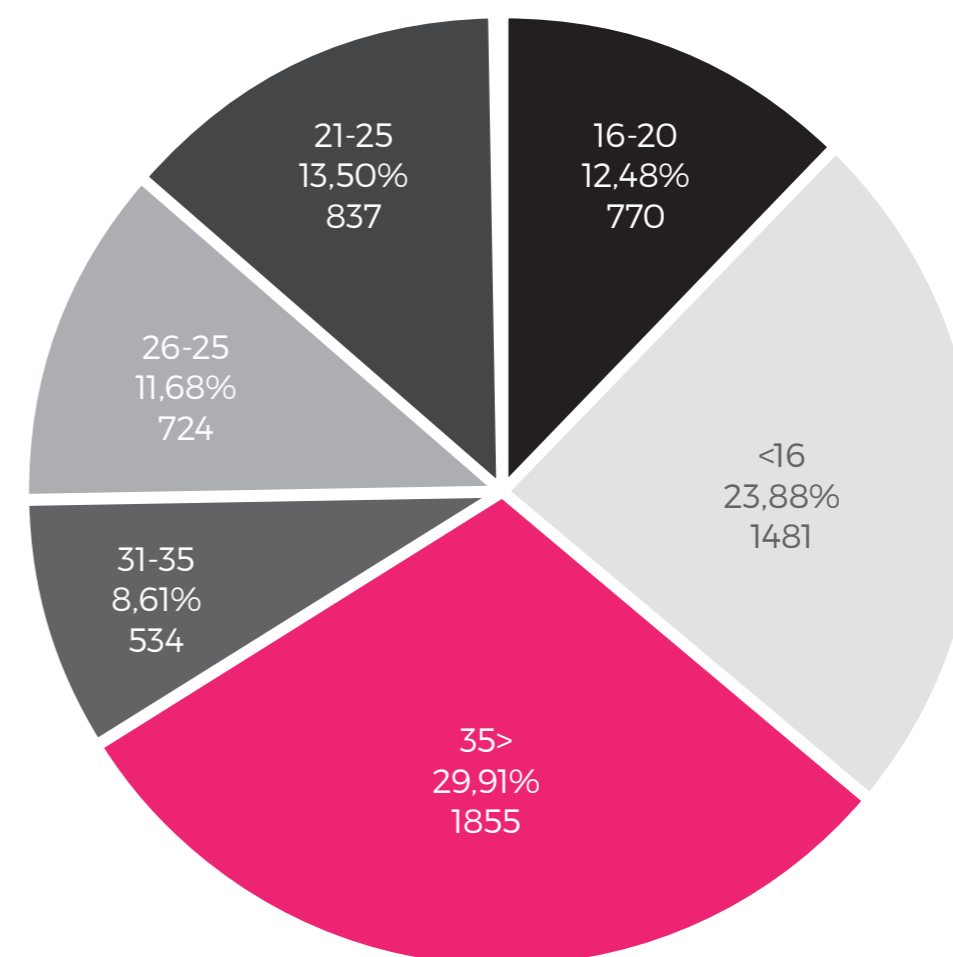
## WYNIKI BADAŃ PROFIL PACJENTA Z CHOROBA LEŚNIEWSKIEGO- CROHNA W POLSCE NA PODSTAWIE REJESTRU CHORYCH

2.1

### PROFIL PACJENTA Z CHOROBA LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA W POLSCE NA PODSTAWIE REJESTRU CHORYCH

W kwietniu 2016 roku w rejestrze Choroby Leśniowskiego-Crohna znajdowały się dane dotyczące 6205 osób zarejestrowanych w 95 różnych ośrodkach. Około 23% to pacjenci poniżej 16 roku życia, a ponad 70% chorych zarejestrowanych to osoby poniżej 35 roku życia. Wyniki te zgodne są z danymi epidemiologicznymi z innych krajów i pokazują, że większość chorych to osoby młode a nawet dzieci (ryc.).

STRUKTURA WIEKOWA OSÓB CHORYCH

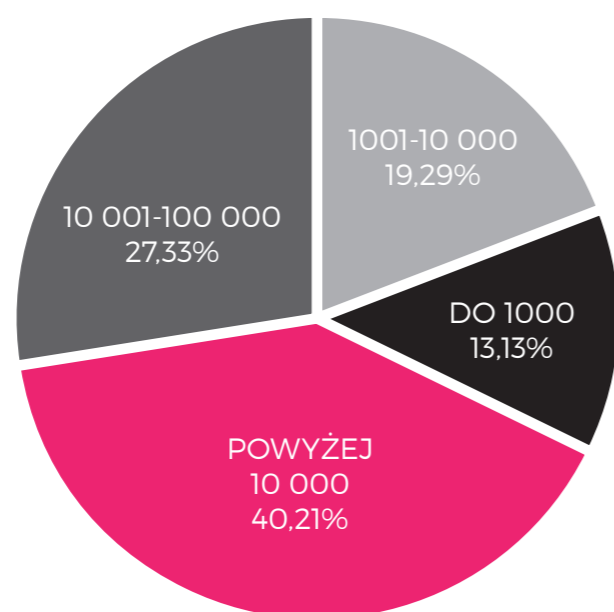


## Wiek pacjentów w rejestrze

Nie zanotowano różnic płci w zarejestrowanej populacji, wydaje się że zarówno kobiety jak i mężczyźni chorują w Polsce z podobną częstością (kobiety 49, 22%, mężczyźni 50,78%), aczkolwiek w populacji powyżej 16 roku życia stwierdza się nieznaczną przewagę mężczyzn.

Ponad 40% zarejestrowanych osób mieszka w dużych miejscowościach (powyżej 100 tys mieszkańców), a tylko 13,13% mieszka w miejscowościach poniżej 1000 mieszkańców (ryc.).

MIEJSCE ZAMIESZKANIA OSÓB CHORYCH



Ponad 13% pacjentów to osoby palące, wśród nich zarejestrowano znacznie więcej palących to mężczyźni.

Ponad 30% chorych przeszło co najmniej jedną operację związaną z chorobą Leśniowskiego-Crohna, w tym mężczyźni byli leczeni operacyjnie znacznie częściej niż kobiety. Ponad 19% zarejestrowanych chorych co najmniej raz przebywało w szpitalu, natomiast ponad 67% chorych było hospitalizowanych od 2 do nawet 50 razy.

Rodzinne występowanie choroby Leśniowskiego-Crohna nie było częste, w badanej populacji wynosiło niewiele ponad 4%.

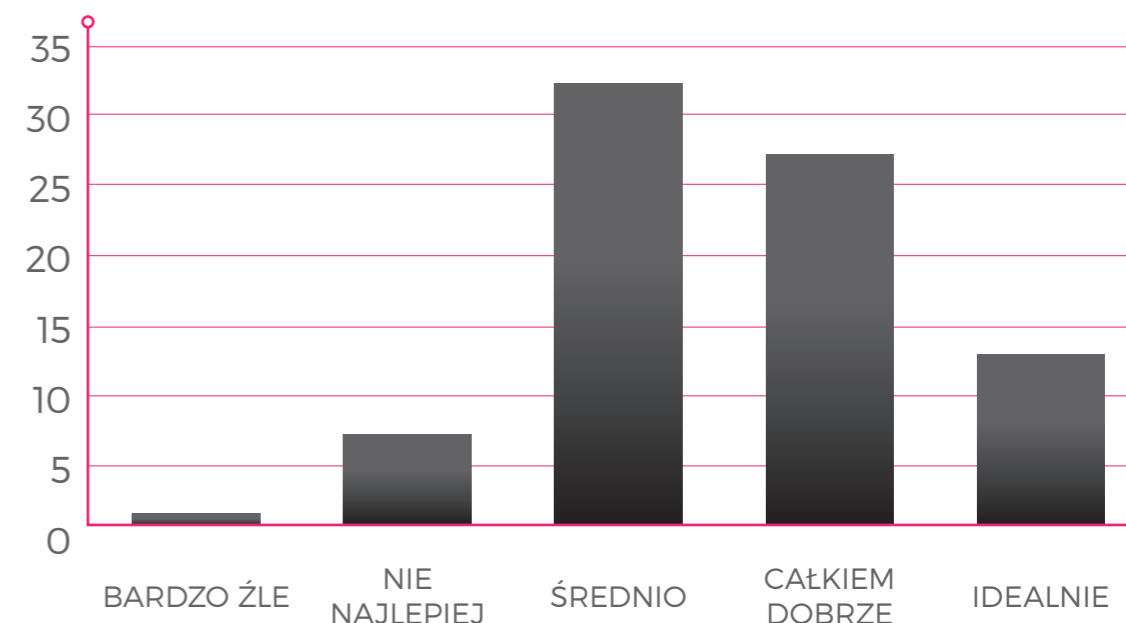
Przedstawiona charakterystyka chorych z chorobą Leśniowskiego-Crohna wskazuje, iż w grupie tej znajdują się młodzi, potencjalnie aktywni pacjenci ze stosunkowo długą przeszłością dotyczącą leczenia choroby (liczne hospitalizacje, liczne operacje).

## 2.2

## OCENA STOPNIA SAMOPOCZUCIA ORAZ WIEDZY PACJENTÓW Z NZJ NA TEMAT ICH CHOROBY – WYNIKI BADANIA ORAZ KOMENTARZ PSYCHOLOGA

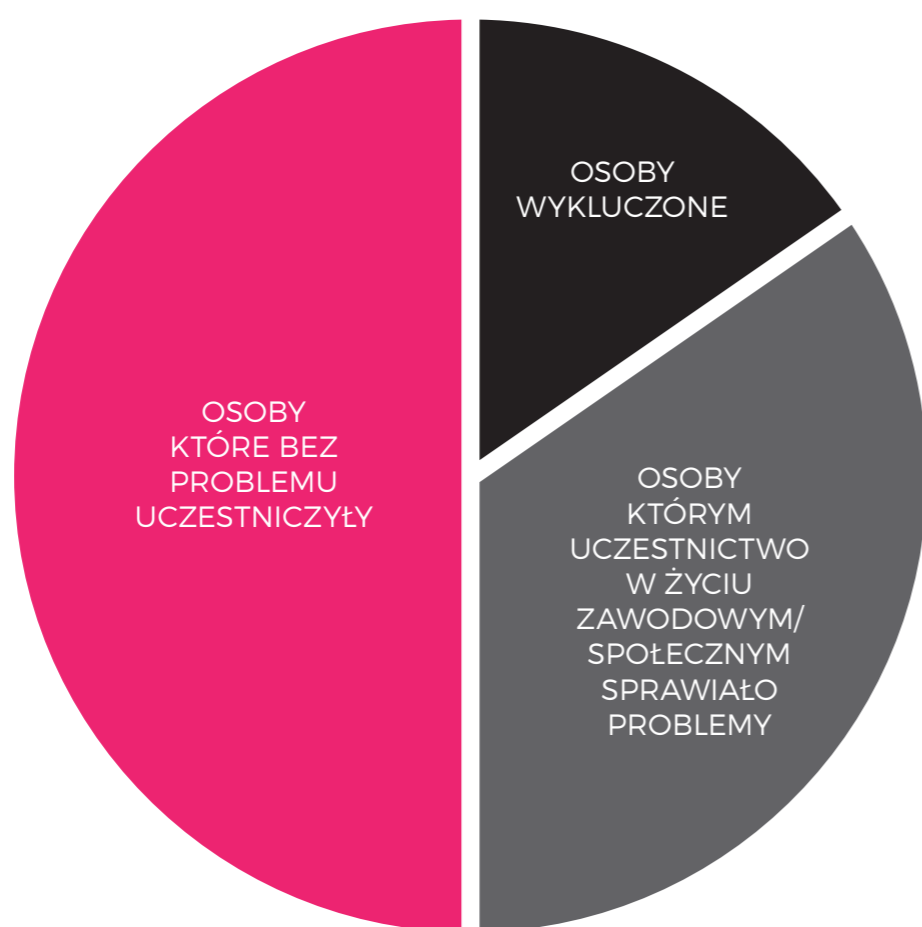
Badanie przeprowadzone na grupie 80 pacjentów specjalistycznych oddziałów gastroenterologicznych (35 kobiet, 45 mężczyzn). Najlicniejszą grupę stanowili pacjenci między 25. a 39. rokiem życia, i kolejno osoby między 40. a 59. rokiem życia, 18. a 24. oraz dwie osoby powyżej 60. roku życia.

Spośród pacjentów, którzy wzięli udział w badaniu, którzy wzięli udział w badaniu największa grupa - 32 osoby oceniły stan swojego samopoczucia w ciągu ostatnich trzech dni, (w skali gdzie 1 oznacza bardzo źle, a 5 idealnie) na 3 (40%). Kolejna liczna grupa, swoje samopoczucie oceniła na 4 i było to 27 respondentów (34%). 13 osób oceniło stan swojego samopoczucia na 5 (6%), 7 osób zadeklarowało stan samopoczucia w podanej skali na 2, a zaledwie jedna osoba oceniła stan swojego samopoczucia w ciągu ostatnich trzech dni na 1. Ta sama osoba była wykluczona z życia zawodowego/szkolnego w ciągu ostatniego miesiąca.



37 badanych (46%) zadeklarowała, że w ciągu ostatniego miesiąca bez problemu uczestniczyła w życiu zawodowym/szkolnym oraz społecznym, 27 ankietowanych (34%) odpowiedziało, że taka aktywność wiązała się z niedogodnościami. W grupie badanych, 12 osób zadeklarowało, że z powodu choroby byli wykluczeni z życia zawodowego/szkolnego (15%)

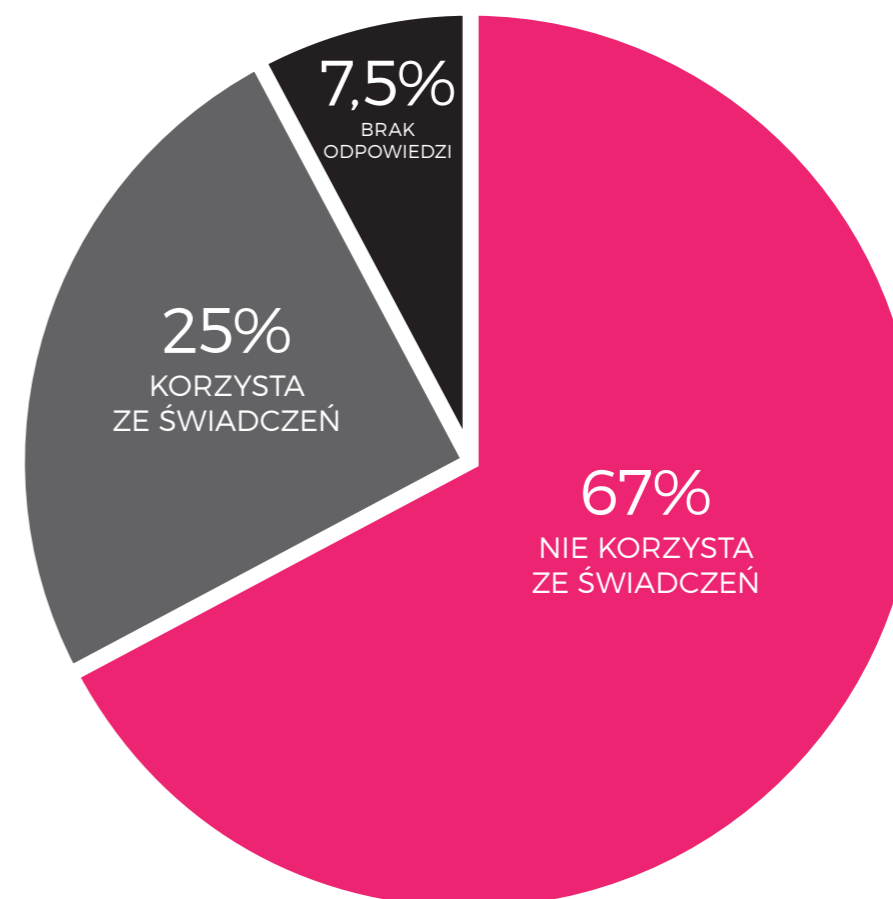
OCENA MOŻLIWOŚCI PODEJMOWANIA AKTYWNOŚCI ZAWODOWEJ/SZKOLNEJ



Osoby, które były wykluczone z życia zawodowego/szkolnego, stan swojego samopoczucia oceniali na 2 lub 3 czyli nie najlepiej lub średnio.

Wyniki badań wykazują, że ponad dwie trzecie chorych (67,5%) nie otrzymuje świadczeń finansowych z ZUS lub PEFRON z tytułu choroby. 25% badanych zadeklarowało, że korzysta ze świadczeń finansowych, 7,5% nie udzieliło odpowiedzi na to pytanie.

ŚWIADCZENIA FINANSOWE ZUS LUB PEFRON Z POWODU CHOROBY

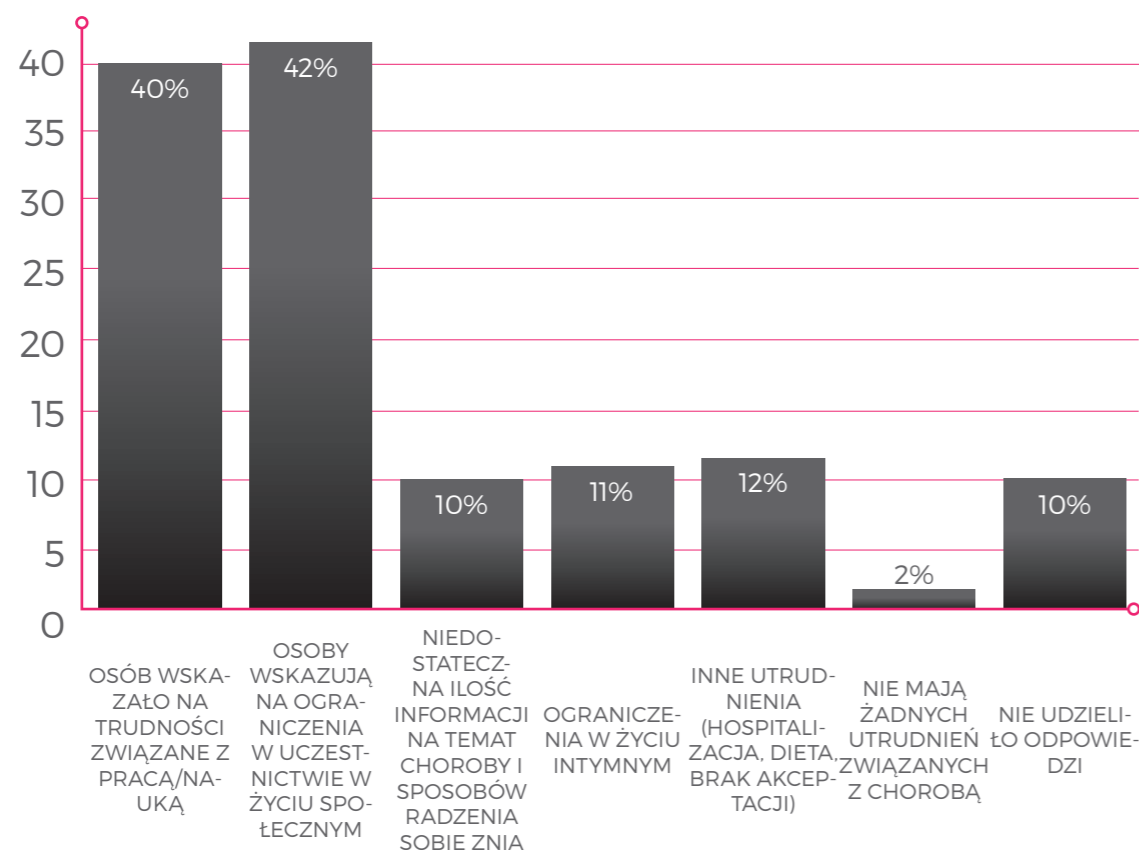


Spośród respondentów, 32 osoby (40%) zadeklarowały, że były zmuszone zrezygnować z aktywności społecznej, zawodowej lub innego ważnego elementu życia z powodu choroby. Ankietowani najczęściej zrezygnowali z aktywności zawodowej - 17 osób, inne aktywności podawane przez respondentów to rezygnacja z życia towarzyskiego, ze studiów, wyjazdów, zajęć fizycznych (piłka nożna, fitness, joga).

Analiza ankiet wykazała, że 38 ankietowanym podejmowanie pracy zawodowej/aktywności szkolnej sprawia trudności. 37 respondentów deklaruje trudności w pełnym uczestnictwie w życiu społecznym jako jedną z największych trudności. 9 osób zadeklarowało trudności z podejmowaniem życia intymnego w wyniku choroby, 8 osobom trudność sprawia za mała ilość informacji na temat choroby i możliwości radzenia sobie z nią.



## CHOROBA A FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE



Inne wskazane przez badanych wyzwania to m. in.: brak możliwości jedzenia wszystkich posiłków, uciążliwa dieta, pobyty w szpitalu, akceptacja choroby przez innych, dyskomfort, ograniczenia w uprawianiu sportu, problemy psychiczne, ciągłe nierozpoznanie przyczyn choroby i brak efektów terapii.

Dla zdecydowanej większości respondentów najgorsze wspomnienia związane są z bólem brzucha (25%), następnie trudności z wypróżnianiem się, biegunkami, wymiotami, oraz sytuację, w której nie zdążyło się lub nie miało dostępu do toalety, następnie; operacja oraz związane z nią przygotowania, pobyty w szpitalu, zabiegi, brak możliwości wyjścia z domu, ciągłe wizyty w toalecie, oraz uwagi innych osób na ten temat.

Inne wymienione trudne wspomnienia to; utrata masy ciała, powrót choroby, brak odpowiedniej opieki medycznej po wyjściu ze szpitala pomimo złego stanu zdrowia, dyskomfort, złe samopoczucie, depresja, nieporadność, stres.

Jeśli chodzi o obawy związane z chorobą, najczęściej dotyczą one nawrotu choroby, stomii oraz operacji. Respondenci boją się również bólu, niepełnosprawności, braku leków oraz perspektywy dalszego leczenia, nowotworu, usunięcia jelita, przeszczepu wątroby, trudności z zajściem w ciążę, śmierci oraz oddalenia się od toalety.

## Komentarz psychologa do wyników ankiet

W badaniu na grupie 80 osób uwagę zwraca pozytywna samoocena samopoczucia badanych, jako dobre i bardzo dobre ocenia je aż 80% ankietowanych. Większość z nich pomimo dolegliwości jakie łączą się z chorobą jest aktywna zawodowo. Jednocześnie aż 40% osób deklaruje, że doświadczyło konieczności rezygnacji lub czasowego odroczenia aktywności zawodowej lub społecznej z powodu choroby. Są oczywiście sytuacje stanowiące naturalną konsekwencją nawrotu choroby, wzmożonych dolegliwości lub hospitalizacji. Można jednak powiedzieć, że pacjenci z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit, pomimo objawów choroby, podtrzymują aktywność społeczną i zawodową.

Trudności jakie relacjonują pacjenci podzielić można na dwie kategorie – wyzwań wiążących się z wpływem choroby na codzienne funkcjonowanie oraz kwestii związanych z terapią. Na powyższe nakłada się również ograniczona ilość dostępnych informacji na temat choroby i możliwości radzenia sobie z nią. W przypadku pierwszej z nich ankietowani zwracają uwagę na problemy w życiu intymnym oraz dietę. Najgorszymi wspomnieniami związanymi z chorobą jest nie tylko ból brzucha, ale też sytuacje braku kontroli objawów choroby (niekontrolowane wypróżnienie się, biegunki, wymioty), które łączą się z przeżywanym przez pacjentów wstydem. W przypadku wyzwań powiązanych z kwestiami terapeutycznymi, pacjenci zwracali uwagę na psychiczne obciążenie jakie stanowi dla nich niepewność – obawa przed nawrotem choroby, potrzeba leczenia chirurgicznego, ewentualność wyłonięcia stomii. W przypadku hospitalizacji najtrudniejszym momentem jest przygotowywanie do zabiegów i okres pooperacyjny. Problemy psychiczne, które mogą się nasilać przy braku efektywnej terapii choroby. Pacjenci posiadają również szereg bardziej zindywidualizowanych obaw związanych z chorobą.

Warto podkreślić fakt, iż bardzo ważne dla pacjentów z NZJ jest „oswojenie lęków”. Może to być grupa wsparcia osób z podobnymi problemami, rozmowa z inną osobą chorą, wsparcie ze strony organizacji. Ważnym aspektem wsparcia jest praca z psychologiem (psychoterapia). Lęk pełni w naszym życiu bardzo ważną funkcję – ostrzegawczą i informacyjną. Nie ma więc życia bez lęku. Sygnałami alarmowymi informującymi o konieczności sięgnięcia po profesjonalną pomoc psychologiczną są: obniżenie nastroju, myśli rezygnacyjne i myśli samobójcze, zaburzenia snu, dominujący lęk we wszystkich sferach życia, trudności w zmotywowaniu się do działania, utrata odczuwania radości i przyjemności.

Podczas psychoterapii pacjent ma możliwość oswojenia się ze swoimi lękami, wypracowania sposobów radzenia sobie z chorobą, przepracowania indywidualnych problemów psychologicznych. Jedną z technik psychologicznych, które pomagają oswoić się z lękami jest wyobrażenie sobie najgorszych scenariuszy i opracowanie planu działania. Efekt, jaki można osiągnąć w wyniku takiej pracy to redukcja poziomu lęku i napięcia oraz uświadomienie sobie, że ten najgorszy scenariusz nie jest taki straszny a pacjent ma zasoby, aby z taką sytuacją sobie poradzić.

## WPŁYW CHOROBY NA ŻYCIE CODZIENNE PACJENTÓW Z NZJ - BADANIA ORAZ ROZMOWY Z PACJENTAMI

Marek Lichota od 12 lat chorujący na Leśniowskiego - Crohn'a. Zawsze byłem optymistą i szczęśliwie w tej kwestii niewiele się zmieniło. Dziś jednak wiem, że mój „apetyt na życie” z pewnością nie byłby tak intensywny, gdyby nie przeżycia „jakich miałem okazję doświadczyć, w trakcie mojej chorobowej „kariery”.

Mam 34 lata i od ponad 12 lat „przyjaźnię” się z chorobą, o której w chwili diagnozy nie miałem zielonego pojęcia. Dobrze pamiętam moment, gdy na pierwszym roku studiów zgłosiłem się do szpitala z bólami brzucha i biegunką. W oczekiwaniu na szybkie rozwiązanie moich dolegliwości i powrót do studenckiego życia, po serii badań usłyszałem diagnozę – choroba Leśniowskiego-Crohn'a. Choć poinformowano mnie, że będzie mi ona towarzyszyć do końca życia - nie przypuszczałem, że aż do tego stopnia zdeterminuje moją przyszłość.

Początkowo choroba przebiegała dosyć spokojnie ożeniłem się i zostałem ojcem cudownej córeczki - Julii i dość aktywnie realizowałem się zawodowo.

Niespodziewanie stan ten przerwało zaostrzenie choroby w 2008 roku. Na skutek obfitego krwotoku z jelit trafiłem na salę operacyjną. Niestety wbrew moim prośbom i naleganiom ze strony bliskich - decyzja o interwencji chirurgicznej zapadła zbyt późno. Konsekwencją tego były kolejne trzy zabiegi, którym byłem poddany w przeciągu miesiąca. Wycinano mi kolejne odcinki jelit, a osłabiony organizm coraz bardziej tracił odporność. Przeżyłem śmierć kliniczną, potem sepsę przez co jeszcze dwukrotnie balansowałem na granicy życia i śmierci. Dzięki determinacji mojej Rodziny, woli walki, po blisko półrocznym pobycie w dwóch szpitalach w Krakowie i Warszawie, wróciłem do domu, do czekającej na mnie Żony i dwuletniej już wtedy córeczki Julii.

Niestety wyniszczony organizm, daleki był od stanu sprzed interwencji chirurgicznej. Dodatkowym problemem była moja waga - przy wzroście 187 cm, ważyłem niespełna 53 kg. W efekcie przeprowadzonych operacji pozostawiono mi około 80 cm jelita cienkiego i miałem wyłonią stomię. Właśnie dlatego mój organizm, tylko w znikomym stopniu wchłaniał spożywane doustnie posiłki. Potrzebne do życia wartości odżywcze dostarczane były bezpośrednio do żyły głównej taki rodzaj terapii funkcjonuje w medycynie jako „żywienie pozajelitowe”.

Moje początki „na żywieniu” zdecydowanie nie należały do łatwych i przyjemnych. Oprócz niepełnosprawności fizycznej, byłem przede wszystkim kaleką psychiczną. Traumatyczne przeżycia ze szpitala, codzienne przywiązanie do stojaka z kroplówką po 16-18h na dobę, ciągłe liczenie kropli preparatów żywieniowych, może odebrać chęć do życia nawet największe-

mu optymiście. Minął dobry rok zanim zaakceptowałem nową sytuację i zacząłem skupiać się w moim życiu na rzeczach, które były w zasięgu moich możliwości. Jednocześnie próbowałem marginalizować oczywiste ograniczenia wynikające z mojego stanu zdrowia i prowadzonej terapii.

Szczęśliwie kolejne miesiące przynosiły stopniową poprawę mojego stanu zdrowia. Udało mi się przytyć ponad 10 kg, co wzmogło nie tylko potrzebę spożywania większej ilości pokarmów w naturalny sposób ale generalnie pozwoliło mi poczuć na nowo „apetyt na życie”

Od tego czasu postanowiłem, że w maksymalnym możliwym stopniu będę się starał żyć „normalnie”, tak by żywienie pozajelitowe nie ograniczało moich planów i nie zakłócało życia mojej rodziny. Dodatkowo przeglądając kolejne strony zagranicznych organizacji, natrafiłem na prawdziwe historie Pacjentów, które utwierdziły mnie w przekonaniu, że życie „na żywieniu” nie musi oznaczać rezygnacji z aktywności zawodowej i społecznej, a ludzie nadal mogą cieszyć się życiem, w pełnym tego słowa znaczeniu.

Niewątpliwie możliwość podróżowania, również w istotny sposób wpływa na jakość naszego życia. Moje pierwsze doświadczenia związane z transportem worków żywieniowych samolotem, związane były właśnie z moją wyprawą do USA. Celem podróży była konferencja „The Oley Foundation”, która już od ponad 30 lat, działa na rzecz osób leczonych żywieniowo z całego świata. Choć nie obyło się bez przygód, podczas mojej podróży spotkałem więcej życzliwości i pomocy ze strony obsługi lotniska niż nieprzyjemności i niepotrzebnych problemów. Zdobyte podczas podróży doświadczenie, cenne informacje i możliwość poznania wspaniałych osób, były impulsem i inspiracją do stworzenia podobnej organizacji w Polsce.

W takich okolicznościach narodził się pomysł stworzenia Stowarzyszenia „Apetyt na Życie”, które rozpoczęło swoją działalność w 2012 roku. Naszym celem jest pomoc dzieciom i osobom dorosłym, przebywającym na leczeniu żywieniowym. Prowadzimy działalność informacyjno-edukacyjną w tym zakresie, organizując wiele spotkań i warsztatów dla osób „na żywieniu”. Przede wszystkim jednak staramy się podnosić jakość ich życia i „zaszczepić” pozytywne nastawienie do terapii. Reasumując, w okresie mojej ponad 7-letniej terapii żywieniowej miałem okazję doświadczyć wielu wyjątkowych przeżyć, które niewątpliwie na zawsze pozostaną w mojej pamięci. W 2012 roku przyszedł na świat Kubuś, który jest naszym drugim, niezwykle oczekiwanym dzieckiem. Wielokrotnie latałem samolotem, spędziłem dwa tygodnie podróżując „camperem” po „wiecznie zielonych” obszarach Szkocji i Irlandii jak również miałem okazję doświadczyć zjawiska „białych nocy” podczas pobytu na malowniczych terenach północnej Norwegii. Jeśli tylko warunki na to pozwalały, byłem jednym z pierwszych, który rozpoczynał na nartach sezon zimowy, natomiast upalne dni spędzałem „po uszy” zanurzony w morzu.

Realizacja wszystkich przytoczonych wyżej planów wymagała często ode mnie i mojej rodziny wiele wysiłku i organizacji. Niejednokrotnie była też okupiona bólem i dyskomfortem związanym z objawami wciąż towarzyszącej mi choroby Crohn'a. Nigdy jednak to wszystko nie będzie w stanie przeważać satysfakcji i radości czerpanej z życia na pełnoprawnych zasadach. Mam nadzieję, że przede mną jeszcze wiele pozytywnych chwil, których życzę również każdemu z Was. Bo w Apetycie – kochamy życie.

*Ewa Lucińska od 9 lat chorująca na Leśniowskiego-Crohn'a - mam 29 lat i jestem absolwentką kierunku zdrowie publiczne na Uniwersytecie Jana Kochanowskiego w Kielcach. W niedalekiej przyszłości zamierzam zmienić stan cywilny a potem spełniać się w roli matki.*

*Obecnie pracuję w powiatowym zakładzie opieki zdrowotnej w Starachowicach na stanowisku statystyka medycznego na oddziale reumatologii. Lubię podróżować, jestem ciekawa nowych miejsc w moim regionie, Polsce a także na całym świecie.*

*Moja przygoda, a także przyjaźń na dobre i na złe, z chorobą Leśniowskiego-Crohna oficjalnie zaczęła się w roku 2007. Oficjalne – czyli od postawienia diagnozy przez lekarzy ze szpitala w Starachowicach, w którym obecnie pracuję.*

*Zawsze byłem osobą dość dobrze zbudowaną, trochę otyłą. Jednak w klasie maturalnej, nie stosując żadnej diety, zaczęłam chudnąć – nie wiedziałam dlaczego, ale bardzo się z tego cieszyłam. Razem z rodziną uznaliśmy, że ma to związek ze stresem przedmaturalnym i pójściem na studia. Apetyt zniknął, a ja nadal chudłam pomimo dobrych wyników ogólnych. Po zdanej maturze dostałam się na staż w laboratorium. Pewnego dnia w pracy poczułam się bardzo słabo, więc koleżanki pobrały mi krew na badania i okazało się, że mam bardzo podwyższone wyniki (czego) wskazujące na stan zapalny. Natychmiast dostałam skierowanie na USG jamy brzusznej – coś się tam nie spodobało i następnego dnia rano zameldowałam się na oddziale zakaźnym. Od razu pani doktor skierowała mnie na wszystkie specjalistyczne badania. Czekając na wyniki nie do końca wiedziałam co mi się dzieje, ale jak pamiętam nie za bardzo się tym wtedy interesowałam, od tego była mama. Po tygodniu pobytu na oddziale otrzymałam wypis do domu z diagnozą – podejrzenie choroby Leśniowskiego-Crohna oraz namiary na CSK MSW w Warszawie. Dopiero tam dowiedziałam się że ten „crohn” to nie takie przeziębienie jak myślałam, no ale dostałam leki i myślałam, że na tym będzie polegało jej leczenie. Niestety, kilki tygodni po pierwszej wizycie w klinice, mój stan się pogorszył. I tak zaczęła się moja przygoda z MSW i „Panem Crohem”, która trwa do dziś.*

*Tak sobie myślę, że początki choroby mnie wcale nie przstraszyły, pewnie dlatego, że nie chciałam czytać wszystkiego co było dostępne w sieci na temat tego co to za choroba i co w związku z tym mi wolno, a czego nie. Bardzo mi pomógł pierwszy pobyt w szpitalu, tam poznałam dużo osób w moim wieku, które cierpiały na crohna. Opowiadały mi co przeszły, to mnie trochę przerażyło – operacje, stomie, żywienie pozajelitowe, częste pobyty w szpitalu. Ale na szczęście pomyślałam sobie - ja się nie dam, przecież zaraz idę na studia!*

*Pomogła mi koleżanka z sali obok, która dała mi kilka kwartalników i poradników wydawanych przez Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „j-elita”. Z nich dowiedziałam się co mi naprawdę dolega i o co chodzi w całej tej chorobie. Znalazłam tam także linka do forum internetowego powiązanego z j-elitą, które wtedy było dla mnie „kopalnią” wiedzy i znajomych.*

*Patrząc z perspektywy prawie 10 lat, muszę powiedzieć, że w tym nieszczęściu jakim była dla mnie diagnoza miałam jednak wielkie szczęście. Bardzo szybko trafiłam do najlepszych w Polsce specjalistów, którzy od razu zajęli się mną kompleksowo. Myślę, że moja rodzina również szybko „wzięła się w garść”. Pewnie dlatego, że widzieli, że ja się trzymam i nie za bardzo przejmuję się faktem choroby.*

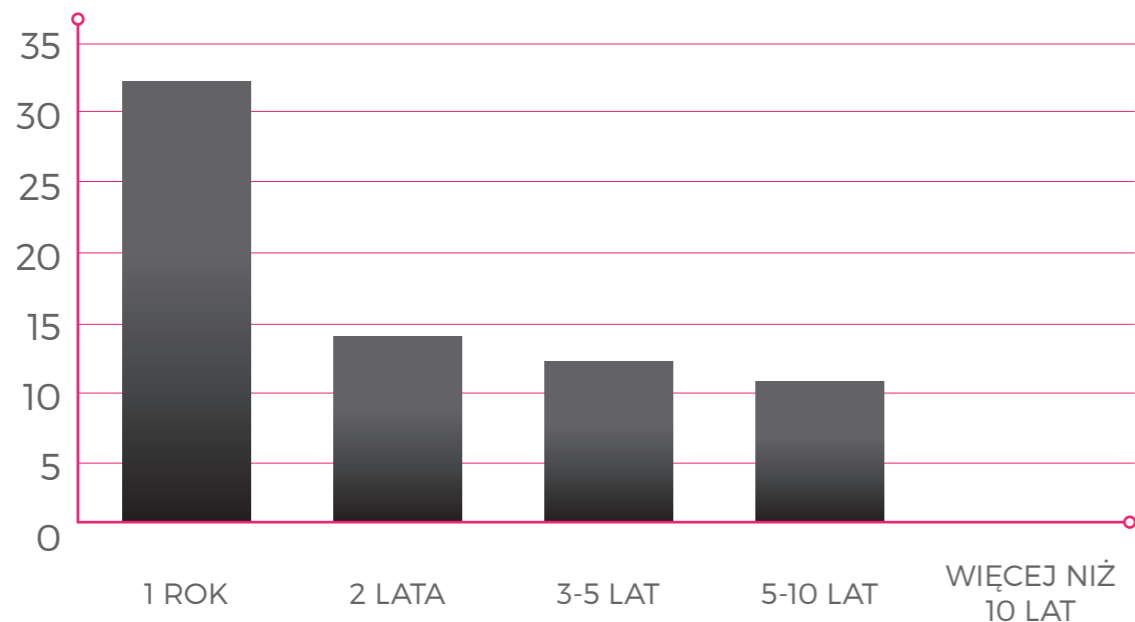
*Pomimo choroby skończyłam studia, obroniłam tytuł magistra. Owszem było to trochę trudne bo czasem pojawiał się szpital czy inne kontrole w czasie sesji, ale jak się to mówi „dla chcącego nic trudnego”.*

*Na studiach byłam w jakimś związku, który na szczęście dla mnie zakończył się jak pojawiło się pogorszenie choroby, ówczesny partner się przestraszył i zwiął. Wtedy może było mi trochę żal. Ale obecnie jestem szczęśliwą narzeczoną, za rok ślub. Mój narzeczony był przy mnie podczas najgorszych problemów chorobowych, myślę że zaakceptował mnie, moją chorobę i nawet łatwo mu to przyszło. Choroba na pewno zweryfikowała listę moich znajomych. Po diagnozie nagle grono koleżanek czy przyjaciół zmniejszyło się, ale nie żałuję tego, bo pokazało to, kto jest naprawdę przyjacielem.*

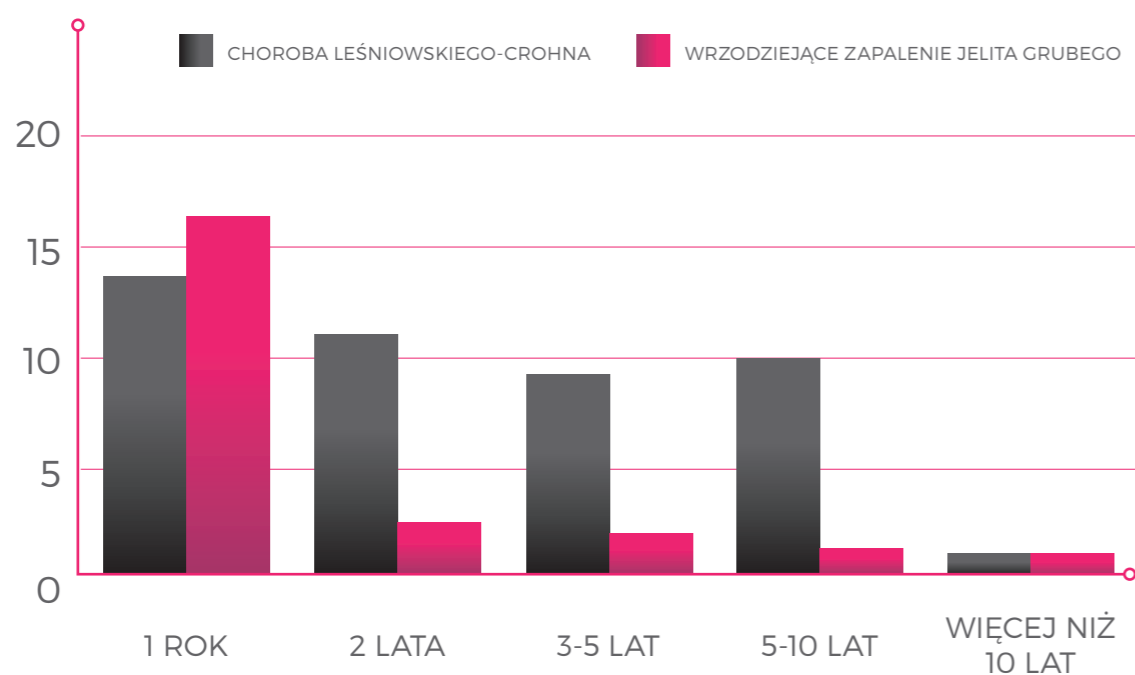
*Choroba nauczyła mnie bardzo wiele. Po pierwsze - nie warto uważać się nad sobą i „jechać” na opinii osoby chorej, bo to bez sensu. Owszem ja nie ukrywam swojej choroby przed nikim, bo i po co, ale też nie zawsze korzystam z przywilejów, które mi się należą np. praca o godzinę krócej. Po drugie, nauczyłam się też, że muszę robić wszystko bez większego planowania, bo nie raz już było tak, że choroba pokrzyżowała mi plany. Ale mimo wszystko lubię ją, lubię crohna – bo dzięki niej nauczyłam się, że nie ma sytuacji bez wyjścia. Tego że trzeba się cieszyć życiem, korzystać z niego i nie wolno się poddawać. Nigdy.*

Ewa Lucińska chorująca na Leśniowskiego - Crohna jest autorką pracy licencjackiej dotyczącej nieswoistych zapaleń jelit. Poniżej zostaje przytoczonych kilka wyników badań przez nią zrealizowanych. Badanie zrealizowano na podstawie kwestionariusza ankietowego. Na pytania odpowiedziało 70 respondentów.

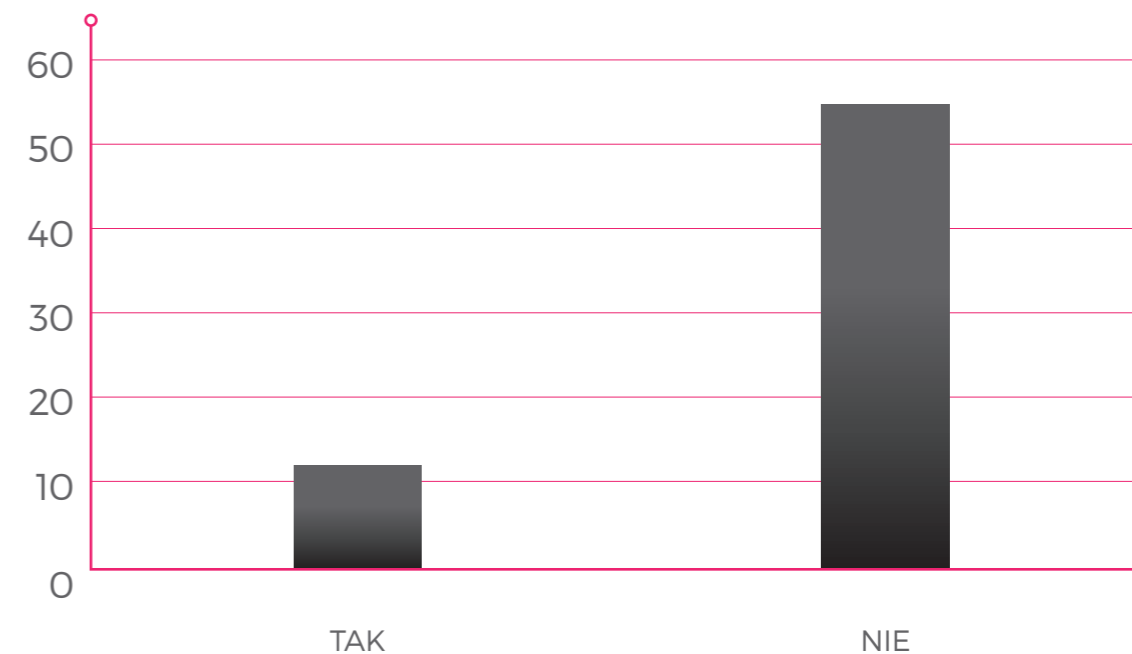
CZAS W JAKIM OD PIERWSZYCH OBJAWÓW POSTAWIONO DIAGNOZĘ DOTYCZĄCĄ CHOROBY  
PYTANIE 2.



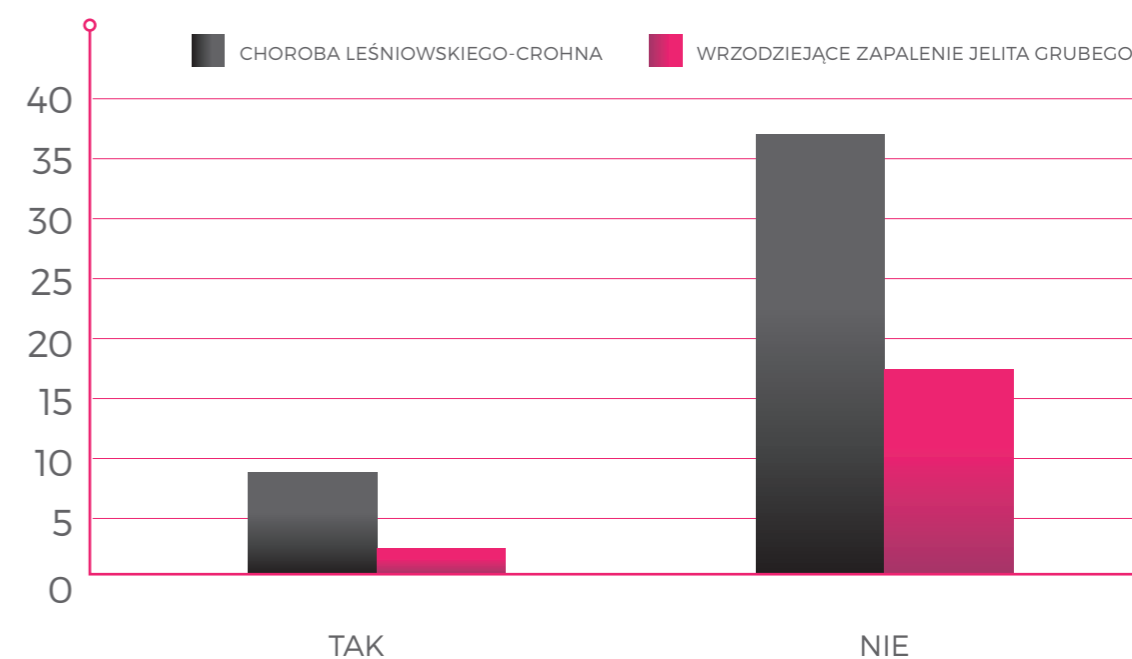
CZAS POSTAWIENIA DIAGNOZY W PODZIALE NA CHOROBY  
PYTANIE 2.



CZAS W JAKIM OD PIERWSZYCH OBJAWÓW POSTAWIONO DIAGNOZĘ DOTYCZĄCĄ CHOROBY  
PYTANIE 3.

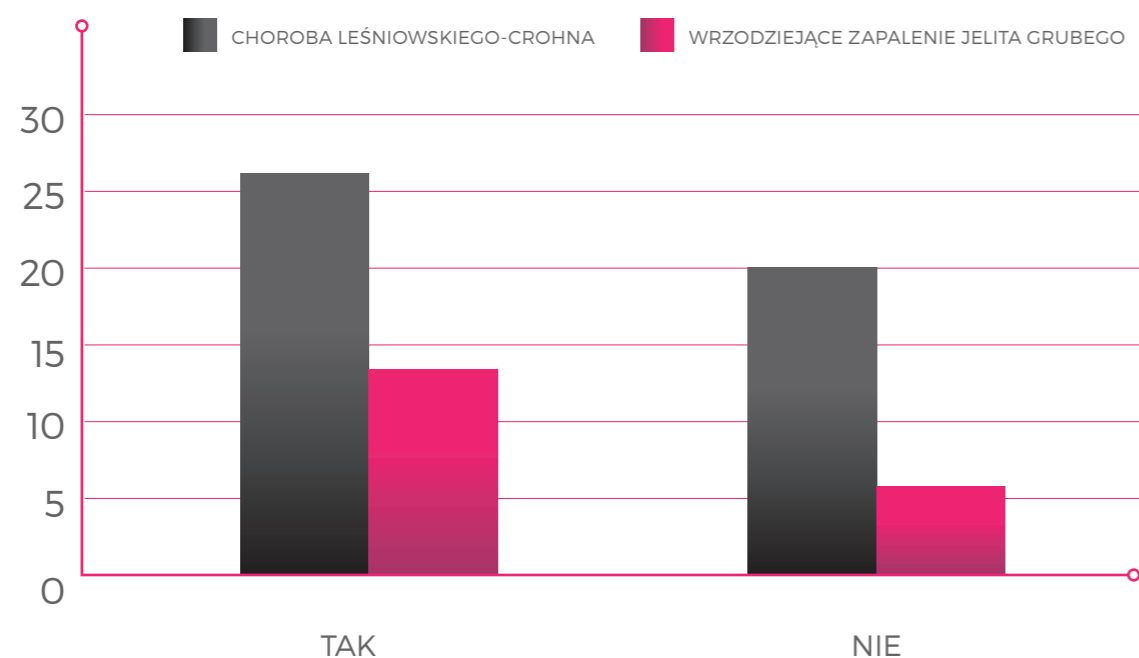


PORÓWNANIE KŁOPOTÓW ZE ZNALEZIENIEM PRACY, W ZALEŻNOŚCI OD SCHORZENIA  
PYTANIE 3.



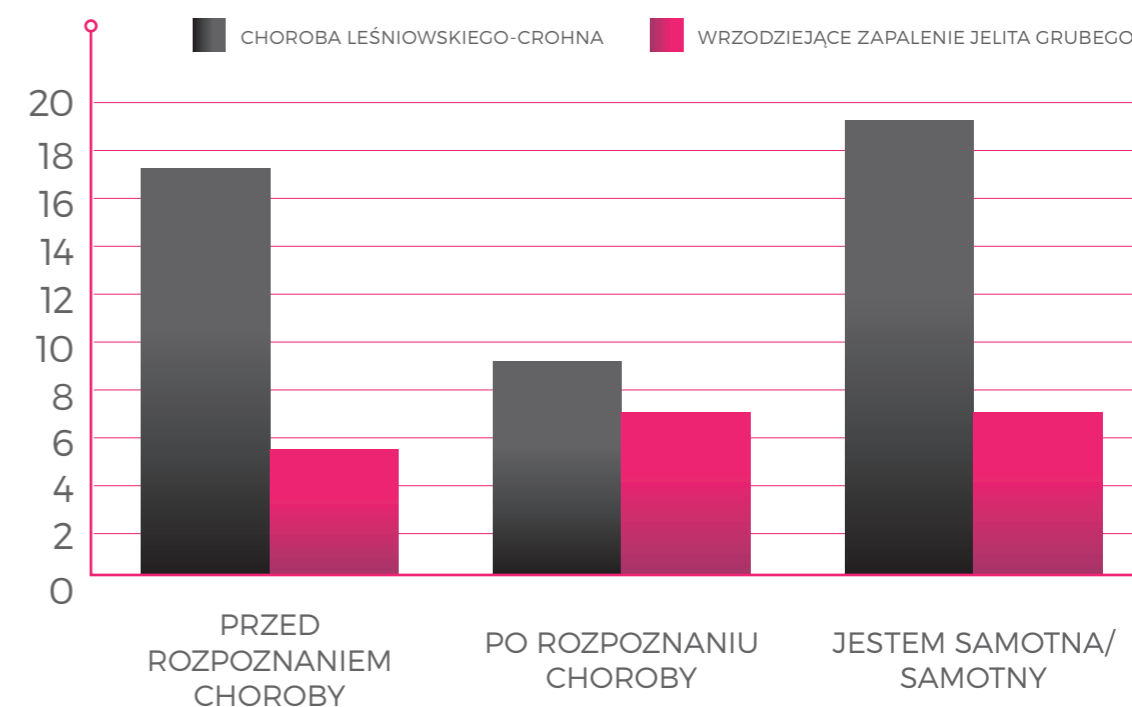
WYKRES ILUSTRUJĄCY POSIADANIE PARTNERA  
W PODZIALE NA CHOROBY

PYTANIE 7.



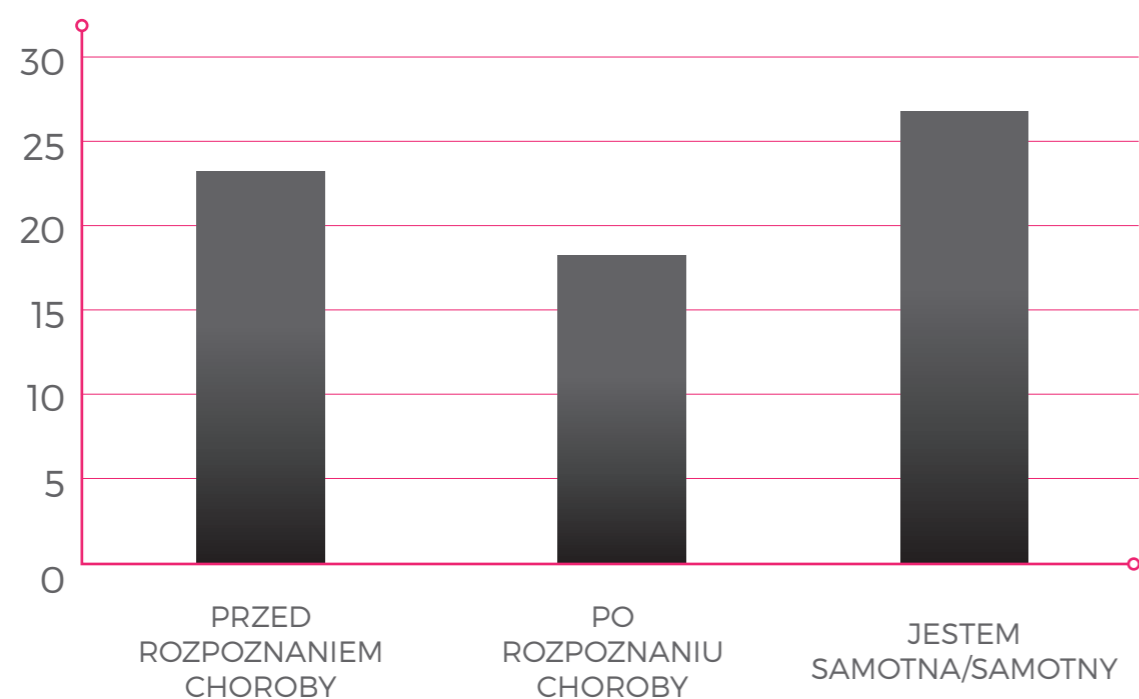
WSKAZANIE ZALEŻNOŚCI POMIĘDZY SCHORZENIEM,  
A CZASEM POZNANIA PARTNERA.

PYTANIE 8.



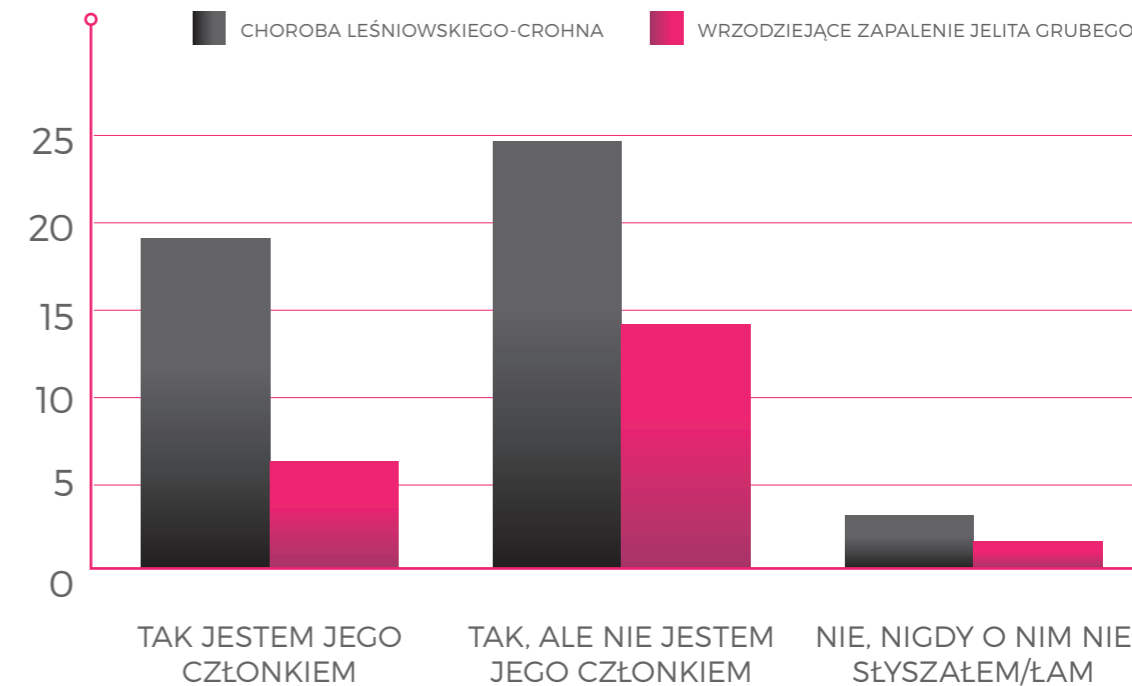
CZAS POZNANIA PARTNERA W ODNIESIENIU  
DO ZDIAGNOZOWANIA CHOROBY

PYTANIE 8.



ZALEŻNOŚĆ POMIĘDZY SCHORZENIEM, A PRZYNALEŻNOŚCIĄ  
DO STOWARZYSZEŃ WSPIERAJĄCYCH OSOBY CHORE.

PYTANIE 16.



Choroby zapalne jelit zaczynają się zazwyczaj w młodym wieku (20-40 r. ż.). Jest to czas najwyższej ukierunkowanej aktywności człowieka, planowania przyszłości zawodowej oraz rodzinnej. Powoduje to, że diagnoza choroby zapalnej jelit jest dla pacjentów bardzo trudnym momentem w życiu. Z jednej strony towarzyszy jej niedowierzenie („to nie może dotyczyć mnie”), często myślenie obronne („wyleczę się i wyzdrowieję”) a jednocześnie poczucie straty dotychczasowego życia i następującego chaosu. Choroba zmusza do zmian w sposobie myślenia i ustalenia nowych priorytetów.

Moment zachorowania i diagnozy jest więc dla większości pacjentów z jednej strony chwilą zaburzenia dotychczasowej równowagi, zaś z drugiej „zatrzymania się w życiu”. Jest to czas kiedy pacjent znaczną część czasu poświęca na hospitalizację, badania diagnostyczne, leczenie, wizyty lekarskie, a także radzenie sobie z objawami choroby oraz bólem. Jest to ważny czas adaptacji do choroby, który przebiega w czasie.

### **Etap 1. To nie może przydarzyć się mnie.**

Początkowo pacjenci nie chcą przyjąć do wiadomości faktu choroby: „początki choroby mnie wcale nie przestraszyły, pewnie dlatego, że nie chciałam czytać wszystkiego co było dostępne w sieci na temat tego co to za choroba i co w związku z tym mi wolno, a czego nie” (przyp. pacjentki). Mogą też doświadczać wielu negatywnych emocji: złości, gniewu, wstydu, poczucia winy. Tym emocjom towarzyszą myśli depresyjne i lękowe: „Dlaczego mnie to spotkało?”, „Spotykają mnie same złe rzeczy”, „Muszę teraz zrezygnować z całego mojego życia”. Negatywne myśli i emocje są źródłem określonych zachowań. Pacjenci często wycofują się z życia społecznego, rezygnują ze spotkań towarzyskich, przebywają na zwolnieniach w pracy. Izolacja od otoczenia może przyczyniać się do obniżenia nastroju, zaburzeń depresyjnych i lękowych. Jest to czas kiedy choroba jest traktowana przez pacjentów jak największy wróg. Zaczynają walczyć z chorobą manifestując to w bardzo różny sposób. Może to być w okresie remisji choroby: nieprzestrzeganie zaleceń lekarskich (rezygnacja z leków i diety), prowadzenie mało higienicznego trybu życia, który nie sprzyja remisji, unikanie tematu choroby, życie jakby temat choroby przewlekłej nie dotyczył pacjenta. Czas braku akceptacji choroby i walki z nią jest trudny dla pacjenta i jego otoczenia.

### **Etap 2. To jednak mnie dotyczy.**

Z czasem pacjenci uczą się żyć z chorobą. Każdy z nich choruje w inny sposób, nie ma gotowego przepisu jak choroba będzie wyglądać. Nieswoiste choroby zapalne jelit są dość nieprzewidywalne i zaskakujące. Chorowanie jest momentem zmian w życiu, często w różnych jego sferach. Pacjenci ze względu na konieczność hospitalizacji lub nasilonych objawów choroby/ nawrotu - przebywają na zwolnieniach lekarskich, rezygnują z pracy lub zmieniają formę aktywności zawodowej. Często muszą na jakiś czas zrezygnować z ulubionych form spędzania wolnego czasu. Zdarz się również, że nie mogą pełnić swoich dotychczasowych ról w rodzinie. Wówczas niezwykle ważne jest aby pacjent poszukał źródeł wsparcia. Mogą to być organizacje pomagające osobom chorym na nieswoiste choroby zapalne jelit (J-elita), przyjaciele, rodzina, psychoterapeuta.

### **Etap 3. Żyję z chorobą wystarczająco dobrze.**

Na tym etapie pacjenci są pogodzeni z chorobą. Akceptują to, że jest przewlekła, a zatem będą ją mieli do końca swego życia i wiedzą o niej wystarczająco dużo. Wiedzą, co może wywołać objawy choroby i w jaki sposób można im zapobiegać. Potrafią dostrzec korzyści jakie im dała: pozwoliła inaczej spojrzeć na problemy („Choroba nauczyła mnie bardzo wiele. Po pierwsze - nie warto użalać się nad sobą i „jechać” na opinii osoby chorej” – przyp. pacjentki), zdystansować się; ustalić na nowo priorytety; co ważne a co mniej ważne i nauczyć się cieszyć chwilą. To również etap, kiedy pacjent akceptuje nieprzewidywalność choroby („nauczyłam, że muszę robić wszystko bez większego planowania” – przyp. pacjentki) a jednocześnie traktuje chorobę jako wyzwanie, któremu chce poddać („dzięki niej nauczyłam się, że nie ma sytuacji bez wyjścia (...) że trzeba się cieszyć życiem, korzystać z niego i nie wolno się poddawać przyp. pacjentki). Potrafi znaleźć źródła wsparcia najlepsze dla niego.

Dzięki temu, że pacjent zaakceptuje chorobę będzie mógł lepiej o siebie zadbać. Oznacza to regularne przyjmowanie leków i systematyczne kontrole lekarskie. To także przestrzeganie diety oraz próby konstruktywnego radzenia sobie ze stresem.

## TRUDNOŚCI PSYCHOLOGICZNE W LECZENIU PACJENTÓW Z NIESWOISTYMI CHOROBYMI ZAPALNYMI JELIT

Leczenie pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit jest często związane ze specyficznymi trudnościami. Jest kilka charakterystycznych postaw pacjentów, które utrudniają proces diagnostyki i leczenia:

- Pacjent walczący z chorobą – próbujący swoich sił „ja vs choroba”. To podejście, które generuje dużo stresu. Pacjent traktuje chorobę jako najgorszego wroga, chce ją zwalczyć raz na zawsze. Tymczasem to niemożliwe. Warto takiego pacjenta zachęcić do zmiany sposobu myślenia o chorobie i przedstawić korzyści wynikające z tej zmiany.
- Pacjent leczący się sam - stosuje różne terapie alternatywne. Często wiąże się to z działaniami ryzykownymi, w efekcie pogarszającymi stan pacjenta. Duże znaczenie ma tu dobra relacja i komunikacja z lekarzem prowadzącym pacjenta. Istotna jest zwłaszcza informacja o możliwych skutkach terapii alternatywnych i wpływie na chorobę pacjenta.
- Pacjent cierpiący na zaburzenia depresyjne lub lękowe. Depresja powoduje zmiany w sposobie myślenia i zachowania pacjenta. Pacjent może stracić motywację do leczenia, wycofać się i nie widzieć sensu podejmowania terapii. Lęk zaburza również sposób funkcjonowania pacjentów. Powoduje napięcie i nadmierne reagowanie także na sytuacje neutralne. W takich przypadkach warto zachęcić pacjenta do psychoterapii lub/i wizyty u psychiatry.
- Pacjent osamotniony, bez wsparcia społecznego. Choroba oznacza przewlekły stres, wówczas potrzebne jest mądre wsparcie. Może to być pomoc bliskich, przyjaciół lub innych chorych zrzeszających się w organizacjach pacjenckich. Przykładem takiej organizacji jest J-elita udzielająca fachowego wsparcia informacyjnego i edukacyjnego. W ramach uczestnictwa możliwe jest wspólne spędzanie czasu podczas wyjazdów wakacyjnych i weekendowych.

## CHOROBA JAKO STRES. RADZENIE SOBIE ZE STRESEM CHOROBY PRZEWLEKŁEJ.

Choroba jest potężną zmianą w życiu pacjenta, który musi odnaleźć się w nowej dla niego sytuacji. Z racji utrudnień i dolegliwości jakie powoduje, często oznacza ograniczenie wydolności organizmu, niemożność sprostania codziennym obowiązkom, zmianę ról społecznych. Zagrożone są ważne stery życia związane nie tylko ze zdrowiem, ale także urodą. Choroba może być zagrożeniem dla autonomii pacjenta ze względu na niską wydolność organizmu, koniecznością podporządkowania się poleceniom innych osób i rygorowi szpitalnemu. Często pozostaje to w sprzeczności z potrzebami i dotychczasowym trybem życia pacjenta (Jakubowska-Winecka, Włodarczyk 2007). Dla personelu medycznego niezwykle ważne jest postrzeganie choroby pacjenta jako złożonego procesu rozgrywającego się na wielu płaszczyznach (fizycznej, społecznej, duchowej, psychicznej).

Dla dobrego funkcjonowania pacjentów korzystne jest postrzeganie choroby jako wyzwania. Dzięki takiemu podejściu pacjent współpracuje z lekarzem i stosuje się do jego zaleceń (nie bagatelizuje, nie pomniejsza znaczenia choroby). Pacjent wierzy w skuteczność i sens leczenia oraz jest do niego zmotywowany (Jakubowska- Winecka, Włodarczyk 2007).

Formą skutecznego wsparcia dla pacjentów cierpiących na przewlekłe choroby zapalne jelit jest psychoterapia. Można ją określić jako leczenie za pomocą metod osobistego wpływu psychoterapeuty wobec osoby, której doskwiera zaburzenie, pogorszenie funkcjonowania lub cierpienie (Karlińska-Nehrebecka 2015). Cele psychoterapii to powrót do dobrego funkcjonowania oraz zapobieganie pogorszeniu. Czynniki leczące w psychoterapii to osoba psychoterapeuty (umiejętności interpersonalne, empatia, życzliwość, zdolność wzbudzania nadziei), relacja psychoterapeutyczna i sojusz psychoterapeutyczny, techniki terapeutyczne oraz przekonanie psychoterapeuty do metod, które stosuje (Karlińska-Nehrebecka 2015). Warto podkreślić fakt, iż pacjenci leczący się w szpitalu MSWiA w Warszawie mają możliwość psychoterapii w Przychodni Zdrowia Psychicznego (konieczne skierowanie od lekarza do psychologa).

Sprawianie sobie przyjemności to także swoisty rodzaj psychoterapii. Warto kontynuować w miarę możliwości własne pasje, hobby, bądź też odnaleźć nowe. Spotkania z przyjaciółmi, uczestniczenie w życiu kulturalnym to również ważne aspekty samoleczenia. Przyjemne chwile powodują wydzielanie się hormonów szczęścia (endorfiny, serotonina), które działają antydepresyjnie i obniżają poziom fizjologicznego napięcia.

Życie z chorobą jest inne. Inne jakościowo. Pomimo cierpienia fizycznego i psychicznego pacjenci często mówią o tym, iż choroba pozwoliła im patrzeć na życie inaczej, cieszyć się z małych rzeczy i drobnych przyjemności. Dbać o jakość życia. Życ pełnią życia ale ze świadomością, że choroba jest nieprzewidywalna i może powrócić. Niezwykle korzystne jest traktowanie jej jako wyzwania, zadania do wykonania. Takie podejście ilustruje przysłowie japońskie „**Upadnij siedem razy, a podnieś się osiem**”.

## 2.7

## KOSZTY LECZENIA NZJ

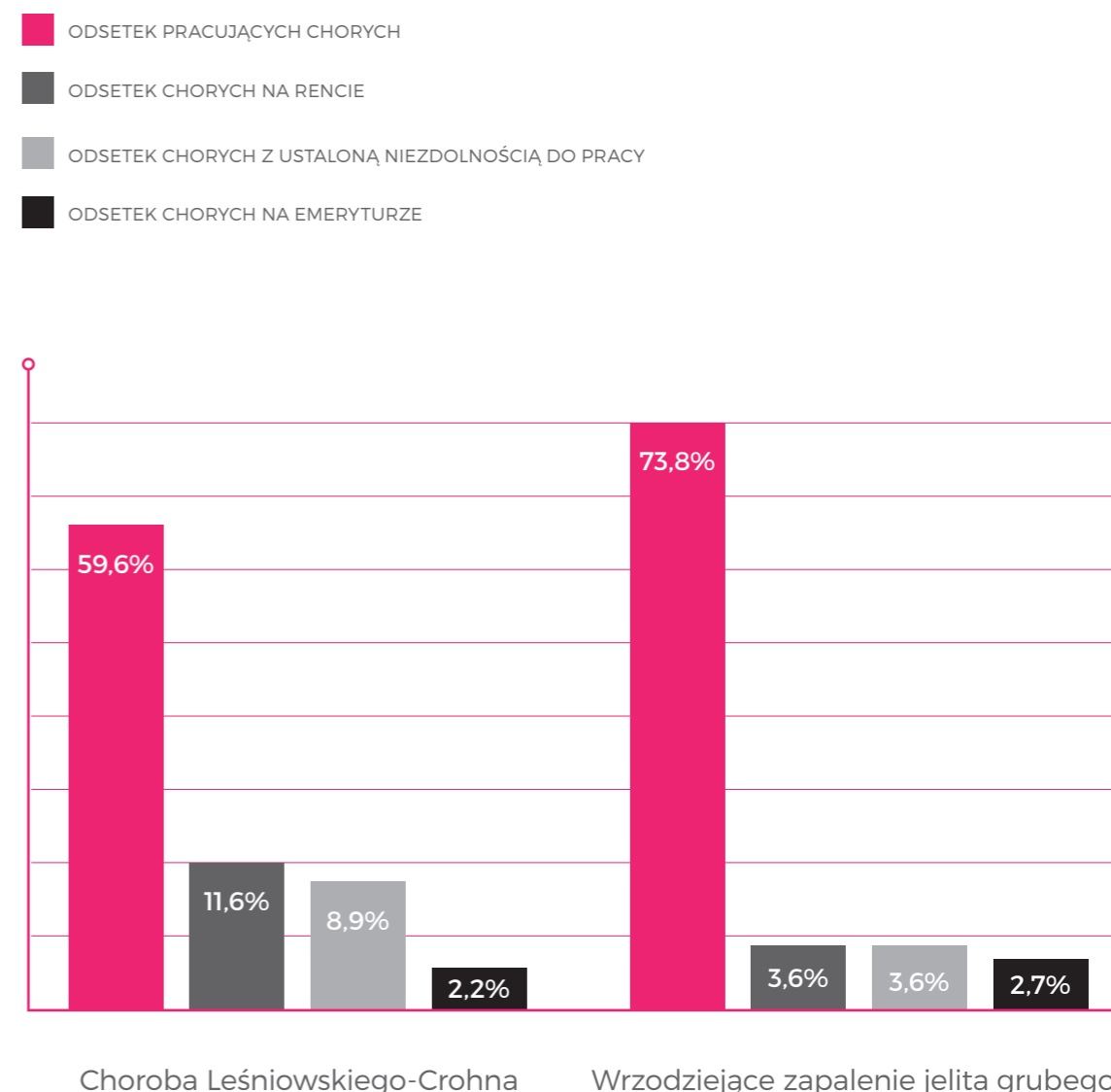
W roku 2016 przeprowadzono ocenę utraty produktywności (czyli tzw. kosztów pośrednich) wynikającą z choroby Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) lub wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (WZJG) u dorosłych chorych w polskiej populacji.

W badaniach oceniono koszty pośrednie choroby związane z płatną pracą chorych, które obejmowały:

- absenteizm, czyli utratę produktywności chorych związaną z nieobecnością w pracy z powodu złego stanu zdrowia. O tym zjawisku mówimy jeżeli chory nie czuje się na siłach by przyjść do pracy lub wcześniej wychodzi z pracy z powodu złego stanu zdrowia albo musi skorzystać z porady lekarza w godzinach pracy;
- prezenteizm określający utratę produktywności chorych wynikającą ze zmniejszonej wydajności w pracy z powodu problemów zdrowotnych; jeżeli chory cierpi z powodu złego stanu zdrowia, ale przychodzi do pracy, może nie być w stanie pracować równie wydajnie jak w przypadku pełnego zdrowia.

Koszty pośrednie zostały określone z perspektywy społecznej, co oznacza że badano wpływ ChL-C i WZJG na zdolność do pracy chorych, uznając, że ich aktywność zawodowa bezpośrednio wpływa na rozwój gospodarczy kraju.

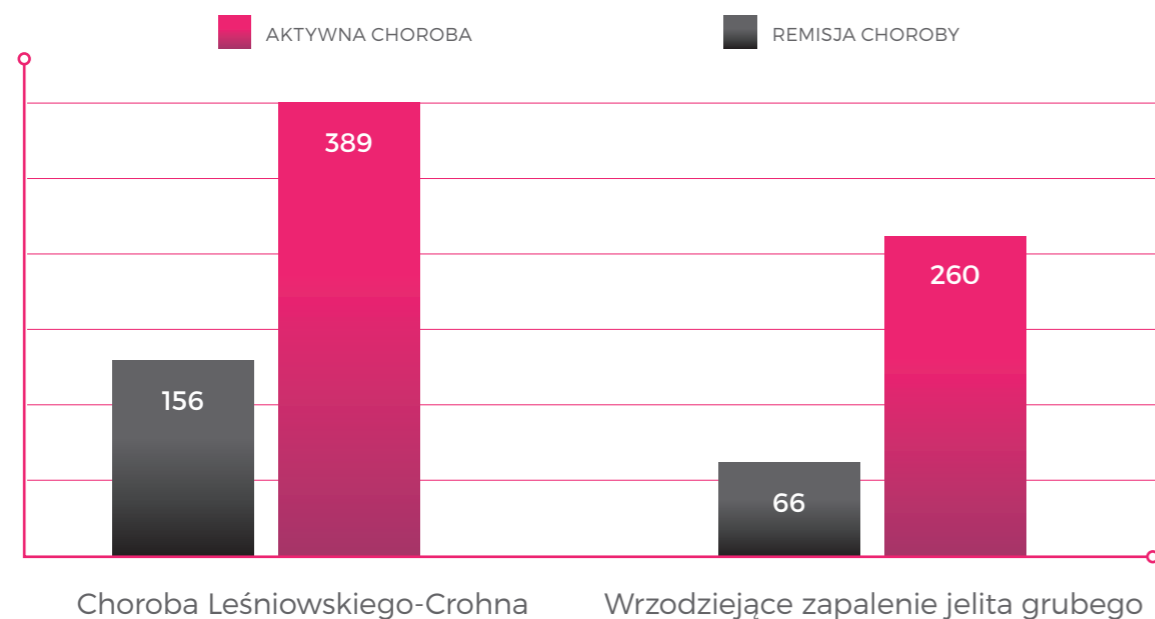
Analizując odpowiedzi 450 dorosłych chorych (225 z ChL-C, w tym 48,4% z chorobą w remisji i 225 z WZJG, w tym 25% z chorobą w remisji) ustalono, że 59,6% chorych na ChL-C i 73,8% chorych na WZJG pracowało za wynagrodzeniem w okresie objętym badaniem (Rysunek 1).



Rysunek 1. Informacje na temat zdolności do pracy chorych objętych badaniami.

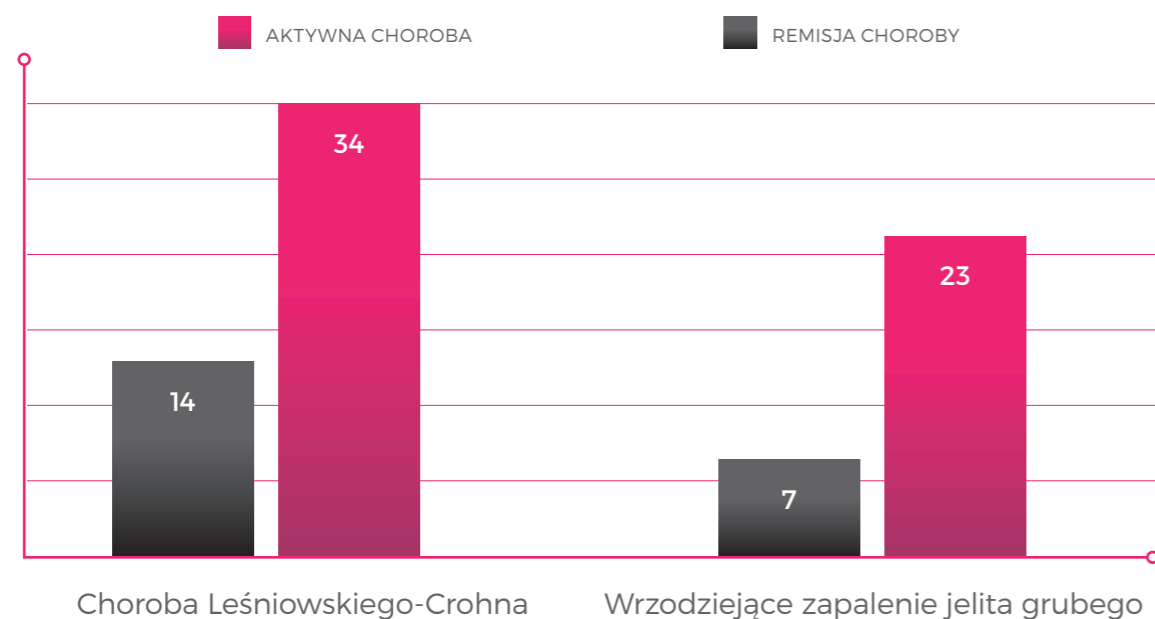


Wśród pracujących chorych średnia liczba opuszczonych rocznie godzin pracy wyniosła: 261,87 z powodu ChL-C i 210,96 z powodu WZJG. Wykazano, że liczba opuszczonych godzin pracy istotnie zależała od nasilenia objawów choroby (Rysunek 2.).



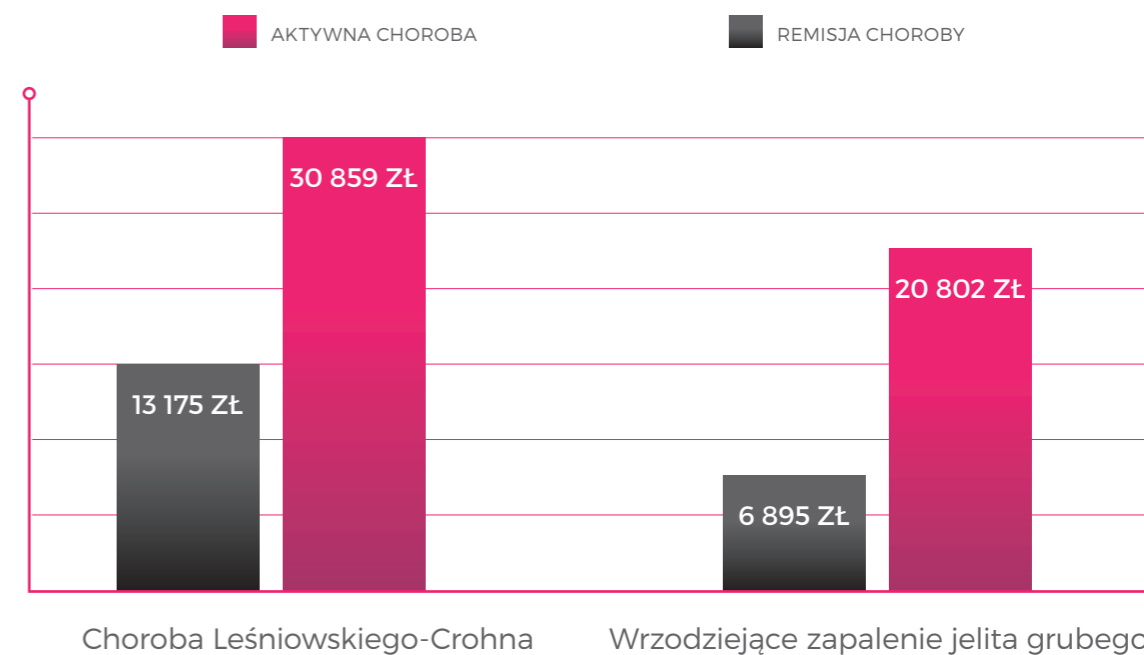
Rysunek 2. Średnia liczba opuszczonych godzin pracy rocznie w zależności od nasilenia objawów choroby.

Zaobserwowano również istotny wpływ choroby na wydajność w trakcie pracy. Objawy ChL-C i WZJG obniżyły wydajność chorych w trakcie pracy średnio o odpowiednio 23,1% i 19,6%. Redukcja ta również zależała od nasilenia objawów choroby (Rysunek 3.).



Rysunek 3. Średnia redukcja wydajności w trakcie pracy (prezenteizm) w zależności od nasilenia objawów choroby.

Całkowita utrata produktywności w pracy (absentyzm i prezenteizm, łącznie) wśród chorych wyniosła 31,3% w przypadku ChL-C i 26,2% w przypadku WZJG. Ustalono, że ChL-C generuje koszt utraty produktywności wynoszący 21 383 zł. na pracującego chorego (43,6% koszt absentyzmu i 56,4% koszt prezenteizmu), a WZJG - 17 585 zł. na pracującego chorego (42,7% absentyzm i 57,3% prezenteizm). Zaobserwowano, że im mniejsza aktywność choroby tym niższe koszty pośrednie w przypadku obydwu chorób (Rysunek 4.)



Rysunek 4. Średni roczny koszt pośredni w zależności od nasilenia objawów choroby w przeliczeniu na jednego pracującego chorego.

Przedstawione wyniki wskazują, iż nieswoiste zapalenia jelit stanowią znaczne obciążenie nie tylko dla chorego, ale również dla całego społeczeństwa. Skuteczna indukcja i utrzymanie remisji u wszystkich chorych mogłaby obniżyć koszty wynikające z utraty produktywności chorych co najmniej o 42% wśród pracujących pacjentów z ChL-C i o 60% wśród pracujących pacjentów z WZJG.

# 3

## ROLA ZINTEGROWANEGO SYSTEMU OPIEKI MEDYCZNEJ W NIESWOISTYCH ZAPALNYCH CHOROBYCH JELIT

### 3.1

## POTRZEBA OPIEKI INTERDYSCYPLINARNEJ

Nieswoiste zapalne choroby jelit to choroby przewlekłe, to znaczy posiadające następujące cechy charakterystyczne:

- mają długotrwały lub trwały charakter,
- ich etiologia, przebieg i leczenie nie są do końca jednoznacznie określone,
- pozostawiają po przejściu dysfunkcję lub niepełnosprawność,
- wymagają specjalistycznego postępowania terapeutycznego, nadzoru, obserwacji lub opieki.

Konsekwencje NZJ są złożone i dotyczą różnych sfer funkcjonowania oraz poziomów organizacji życia poszczególnych pacjentów oraz społeczeństwa. Choroby te często są przyczyną narastającego dyskomfortu fizycznego i psychicznego, wynikającego z bólu, uciążliwych biegunek, obecności stomii, ograniczenia lub utraty funkcji dnia codziennego. Zarówno poprzez swój przebieg jak i nieoptymalne leczenie generują rosnące koszty opieki zdrowotnej oraz zwiększają koszty świadczeń z zakresu zabezpieczenia społecznego.

Chorzy na początku wymagają szybkiej diagnozy, która bazuje często na dostępności wyspecjalizowanych ośrodków gastroenterologicznych w codziennym leczeniu wymagają współpracy lekarza rodzinnego z gastroenterologiem, niejednokrotnie ze względu na konieczność leczenia operacyjnego. Współpraca ta rozciąga się także na specjalistyczne ośrodki chirurgiczne. Problemy dnia codziennego młodych ludzi sprawiają, iż do współpracy włączony powinien być także ginekolog, neonatolog, dermatolog a także stomatolog, pulmonolog czy onkolog. Wielonarządowe powikłania i manifestacje NZJ to przecież często podstawa do interdyscyplinarnych dyskusji i konsyliów, warunkujących podjęcie odpowiedniego leczenia. Również planowanie potomstwa i szczęśliwe zakończenie tych planów wymaga ścisłej współpracy gastroenterologa z ginekologiem położnikiem.

Właściwe funkcjonowanie chorego, stopień akceptacji choroby, umiejętność samokontroli, odpowiednia dieta – to podstawy do obecności w zespole psychologa i dietetyka. Wreszcie wykształcone w leczeniu NZJ pielęgniarki, znające zasady leczenia żywieniowego czy leczenia biologicznego, pomocne w opiece nad stomią czy wkłuciem centralnym, stanowią również niezbędny element interdyscyplinarnej opieki.

Współdziałanie takich zespołów, standardowe w wielu krajach, w Polsce na możliwe jest w nielicznych ośrodkach, choć tylko dobrze funkcjonujący, zintegrowany system nadzoru nad pacjentem z NZJ jest w stanie zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa w procesie leczenia, ale także w procesie dostosowania się do życia z chorobą przewlekłą. Stworzenie zespołów interdyscyplinarnych wydaje się poprawiać jakość opieki i być jednocześnie korzystne kosztowo, co nie jest bez znaczenia dla systemów zdrowotnych.

## PACJENT PARTNEREM W LECZENIU

Badania amerykańskie dotyczące oczekiwań chorych z NZJ wskazują na ich wysoką świadomość zarówno przebiegu choroby jak i zasad leczenia. Ponad 70% ankietowanych telefonicznie chorych wskazywało iż najważniejszym celem jest pełna remisja, w tym także endoskopowa, ponad 60% wskazywało na konieczność remisji wolnej od steroidów.

Czy tak samo jest w Polsce? Pewnie wielu chorych poszukuje wiedzy na temat swoich problemów, niestety nie zawsze w sprawdzonych autoryzowanych źródłach. W chorobie przewlekłej chory powinien być partnerem w procesie leczenia, szczególnie jeśli możliwe są różne alternatywy terapeutyczne. Świadomi pacjenci, dobry dostęp do interdyscyplinarnej opieki medycznej, dostęp do nowoczesnych terapii zwiększających jakość życia chorych, a także nauka akceptacji społecznej pacjentów z przewlekłymi chorobami, jakimi są nieswoiste zapalenia jelit, powinny stanowić główny cel działań system opieki zdrowotnej także w Polsce.

4

# INFORMACJA O AUTORACH I KAMPANII



NIESWOISTE ZAPALENIE JELIT

flakirozrabiaki.org

NZJ podobnie jak niektóre inne choroby autoimmunologiczne są uważane za choroby społecznych rozwinętych i są coraz poważniejszym problemem społecznym. Jak na razie nie istnieje żaden sposób profilaktyki tych chorób, dlatego tak ważne jest nielekceważenie objawów i jak najszybsze wprowadzenie leczenia objawowego.

W tym celu, z inicjatywy Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, powstała kampania społeczna „Flaki rozrabiaki” poświęcona NZJ, która ma przełamać tabu w debacie publicznej, w której nie porusza się tego wstydliwego tematu, dostarczyć wiedzy o chorobie oraz wsparcia dla pacjentów borykających się na co dzień z Chorobą Leśniowskiego-Crohna (ChL-C) czy wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG).

W ramach kampanii „Flaki rozrabiaki” opracowano pierwszy raport społeczno-epidemiologiczny pt. „Nieswoiste zapalne choroby jelit – przeciwnik rosnący w siłę”, który zawiera najważniejsze informacje o chorobie, a także jakość życia pacjentów z NZJ, które zostały opracowane na podstawie badania ankietowego przeprowadzonego wśród osób chorujących na ChL-C oraz WZJG. Ruszyła także strona internetowa dla osób z NZJ [www.flakirozrabiaki.org](http://www.flakirozrabiaki.org) na której można znaleźć informacje o chorobie, porady psychologa, dietetyka, a także historie pacjentów, którzy mimo choroby prowadzą ciekawe, aktywne życie. Zaplanowano także kampanię informacyjno-edukacyjną poświęconą tej tematyce w mediach oraz outdoorze.

Ambasadorką kampanii „Flaki rozrabiaki” została Agata Młynarska, która sama doświadczyła choroby układu pokarmowego i aktywnie wspiera osoby z tą chorobą. Zangażowani zostali także eksperci: prof. dr hab. n. med. Grażyna Maria Rydzewska - Kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Zapalnych Chorób Jelit CSK MSWiA, dr n. hum. Martyna Głuszek-Osuch – psycholog z Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA, Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit, którzy sprawują nadzór merytoryczny nad kampanią i opracowanymi materiałami.

Organizatorem kampanii jest Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, a partnerami jest stowarzyszenie pacjentów J-elita oraz Polskie Towarzystwo Gastroenterologiczne. Mecenasem kampanii jest firma Ferring.



# INFORMACJA O AUTORACH RAPORTU



### **Prof dr hab. n. med. Grażyna Maria Rydzewska**

Kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Zapalnych Chorób Jelit CSK MSWiA, zastępca dysrektora d/s medycznych CSK MSWiA w Warszawie, Dyrektor Instytutu Pielęgniarstwa i Położnictwa UJK w Kielcach, Prezes Polskiego Klubu Trzustkowego, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, członek zarządu Międzynarodowego Klubu Trzustkowego, wieloletni Konsultant Krajowy w dziedzinie gastroenterologii.

Pani profesor Grażyna Rydzewska jest absolwentką Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, w którym zdobywała kolejne tytuły zawodowe (specjalizacja z chorób wewnętrznych oraz gastroenterologii) i akademickie - doktora oraz doktora habilitowanego nauk medycznych. Doświadczenie zawodowe i naukowe pogłębiała także podczas kolejnych pobytów w ośrodku gastroenterologicznym w Brukseli w szpitalu Św. Erazma oraz w Uniwersytecie Sherbrooke (Quebec, Kanada). W roku 2007 uzyskała stopień naukowy profesora nauk medycznych. Od roku 1998 pracuje w Centralnym Szpitalu Klinicznym MSWiA w Warszawie, gdzie rozwinęła na bazie oddziału chorób wewnętrznych pełnoprofilową klinikę gastroenterologiczną. Przez 10 lat pani profesor Rydzewska pełniła także funkcję krajowego konsultanta w dziedzinie gastroenterologii.

Główny nurt zainteresowań pani profesor Rydzewskiej to choroby trzustki oraz nieswoiste zapalne choroby jelit. Jest autorką i współautorką kilkuset publikacji w tych dziedzinach w piśmiennictwie krajowym i zagranicznym. Utworzyła pierwszy w Polsce pododdział leczenia chorób zapalnych jelit, łączący opiekę szpitalną z ambulatoryjną, stanowiący próbę stworzenia kompleksowej opieki w tej grupie pacjentów. Za swoje działania została wyróżniona honorowym członkostwem organizacji pacjentów J-elita, które to wyróżnienie ceni sobie niestęchanie wysoko.

Pani profesor Rydzewska była wielokrotnie nagradzana za swoją działalność zawodową i naukową nagrodami władz uczelni oraz Ministerstwa Zdrowia, otrzymała także Srebrny i Złoty Krzyż Zasługi z rąk Prezydenta RP. W roku 2014 pani profesor zdobyła tytuł Kobiety Medycyny 2014, od kilku lat znajdują się także na liście najbardziej wpływowych osób w polskiej medycynie.



### **Dr n. hum. Martyna Głuszek-Osuch**

Absolwentka studiów magisterskich i studiów doktoranckich na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Pracuje w Centralnym Szpitalu Klinicznym MSWiA: w Klinice Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit oraz w Przychodni Zdrowia Psychicznego. Adiunkt na Wydziale Lekarskim i Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. Uczestniczy czynnie w konferencjach naukowych, autorka publikacji naukowych. W trakcie 4 letniego szkolenia z Terapii Poznawczo-Behawioralnej.

Pracuje w nurcie poznawczo-behawioralnym. W swojej pracy pomaga: pacjentom chorym na choroby przewlekłe (nieswoiste choroby zapalne jelit), choroby nowotworowe; pacjentom z nadwagą i z otyłością, pacjentom z zaburzeniami odżywiania (anoreksja, bulimia); osobom z: zaburzeniami depresyjnymi i lękowymi, niską samooceną, spadkiem motywacji, osobom mającym trudności w radzeniu sobie ze stresem. Prowadziła liczne zajęcia i warsztaty dla studentów dotyczące: komunikacji interpersonalnej, asertywności, wypalenia zawodowego; z zakresu psychologii klinicznej i psychoterapii (Wydział Psychologii UW, Uniwersytet Jana Kochanowskiego).

„W pracy najważniejszy jest dla mnie dobry kontakt z pacjentem, pełen szacunku, zrozumienia i empatii oraz motywowanie pacjenta w realizacji jego celów. Każde spotkanie z pacjentem jest dla niepowtarzalnym doświadczeniem”.

## Współautorzy części raportu: Koszty leczenia NZJ

### Paweł Kawalec

Doktor nauk medycznych, specjalizacja zdrowia publicznego. Pracownik naukowy Instytut Zdrowia Publicznego Wydział Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński. Specjalizuje się w zagadnieniach związanych z oceną kliniczną leków oraz kosztów pośrednich generowanych w związku z występowaniem schorzeń autoimmunologicznych. Autor kilkudziesięciu publikacji naukowych oraz kilkudziesięciu doniesień konferencyjnych.

### Przemysław Holko

Absolwent Wydziału Biochemii, Biofizyki i Biotechnologii Uniwersytetu Jagiellońskiego. Od 2009 roku zaangażowany w różne projekty dotyczące oceny technologii medycznych. Aktualnie kandydat na stopień doktora nauk o zdrowiu na Uniwersytecie Jagiellońskim.

## Piśmiennictwo:

1. Pod redakcją Grażyny Rydzewskiej i Ewy Mąteckiej-Panas. **Choroba Leśniowskiego-Crohna -100 lat diagnostyki i terapii**. TERMEDIA Wydawnictwa Medyczne, Poznań, 2008, ISBN 978-83-89825-53-7
2. Fiocchi C. **Inflammatory bowel disease pathogenesis: where are we?** J Gastroenterol Hepatol. 2015 Mar;30 Suppl 1:12-8. doi: 10.1111/jgh.12751
3. Vavricka SR, Spigaglia SM, Rogler G et al. **Systematic evaluation of risk factors for diagnostic delay in inflammatory bowel disease**. Inflamm Bowel Dis. 2012 Mar; 18(3): 496-505
4. Liverani E et al. **How to predict clinical relapse in inflammatory bowel disease patients**. World J Gastroenterol. 2016 Jan 21;22(3):1017-33. doi: 10.3748/wjg.v22.i3.1017
5. Moniuszko A, Wiśniewska A, Rydzewska G. **Biomarkers in management of inflammatory bowel disease**. Prz Gastroenterol 2013; 8 (5): 275-283
6. Moniuszko A. Rozprawa doktorska. **Zastosowanie oznaczania kalprotektyny w kale w prognozowaniu przebiegu nieswoistych zapalnych chorób jelit, z uwzględnieniem oceny przydatności szybkiego testu półilościowego**. Uniwersytet Medyczny w Warszawie 2015
7. W. Sęk, H. **Orientacja patogenetyczna i salutogenetyczna w psychologii klinicznej**. Psychologia kliniczna. Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa, 2005
8. Aleksandrowicz, J. **Psychoterapia. Podręcznik dla studentów, lekarzy i psychologów**. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 2000
9. [http://www.pocieszka.pl/index.php?page=prof\\_art&menu=terap&item=prof\\_art](http://www.pocieszka.pl/index.php?page=prof_art&menu=terap&item=prof_art)
10. Jakubowska-Winecka A., Włodarczyk D. (red). **Psychologia w praktyce medycznej**. Wydawnictwo PZWL, Warszawa, 2014



ORGANIZATOR KAMPANII FLAKI ROZRABIAKI



MECENAS KAMPANII FLAKI ROZRABIAKI

**NIESWOISTE ZAPALENIE JELIT**

**[flakirozrabiaki.org](http://flakirozrabiaki.org)**