

MARIA MAZUREK



# ZBUNTOWANE CIAŁO

Jak zrozumieć i oswoić  
choroby autoimmunologiczne

FILIA



MARIA MAZUREK



ZBUNTOWANE  
CIAŁO

Jak zrozumieć i oswoić  
choroby autoimmunologiczne

FILIA



*Dziewczynom z Narnii*



## **Wstęp**

Maj 2022, wioska na Bali. Siedzę w ogrodzie hinduistycznej świątyni, służącej jednocześnie za pensjonat, a nade mną stoi brat gospodarza, uznawany w wiosce za uzdrowiciela. Trzyma dłonie nad moimi opuchniętymi do granic możliwości nogami. Pyta o coś gospodynię, robi się zamieszanie, zaczynają się jakieś poszukiwania. Po chwili ktoś triumfalnie przynosi solniczkę. Uzdrowiciel posypuje moje kolana solą i pyta, czy pomogło. Nie mam sumienia odpowiedzieć szczerze: „Nie miało prawa pomóc”. Pomogą dopiero silne leki, i to dopiero za kilka tygodni, po powrocie do Polski i diagnozie.

Takich historii – może niekoniecznie mających swój początek w wakacyjnej scenerii – jest w Polsce około czterech milionów. Tyłu z nas, według szacunków, cierpi na choroby autoimmunologiczne. Jestem pewna, że każda z tych czterech milionów osób do-

skonale pamięta początki swojej choroby. To cztery miliony historii o bólu, problemach diagnostycznych, zdezorientowaniu, bezsilności. I jeszcze o samotności – bo choć jest nas tak wielu, jakoś niespecjalnie nas widać. Chorujemy po cichu, zazwyczaj się z tym nie afiszując. Prawie nie ma nas, ani naszych problemów, w mediach. Często nie potrafimy zawalczyć o swoje prawa: do dostępu do nowoczesnego leczenia, do bycia potraktowanym poważnie, do bycia usłyszanym.

Na chorobę, którą mam – reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) – choruje 400 tysięcy Polaków. To mniej więcej tyle, ilu mieszkańców liczy Szczecin. Więcej niż liczą Katowice czy Lublin. A mimo to, gdy usłyszałam diagnozę, nie miałam kogo zapytać: „Jak ci się z tym żyje?”

Właściwie i tak miałam szczęście: trafiłam na bardzo dobrych lekarzy, więc proces diagnozy – licząc od momentu powrotu z wakacji – zamknął się w kilku tygodniach. Wielu pacjentów czeka na rozpoznanie, odbijając się od kolejnych medyków, przez wiele miesięcy, a nawet lat. Ich opowieści znajdziecie w tej książce, ale problem z przeciągającą się diagnostyką potwierdzają też statystyki. Piszę więc o szczęściu, choć te kilka tygodni do postawienia rozpoznania i rozpoczęcia leczenia było najdłuższymi w moim życiu. Nocami wylałam z bólu, a dniami (nie będąc w stanie samodziel-



nie zrobić herbaty ani zamknąć drzwi) – z bezsilności. W ciągu kilku tygodni z osoby, która potrafi założyć nogę za głowę, stałam się osobą, która nie potrafi sama wciągnąć skarpetki.

Trudno mi wyobrazić sobie cierpienie i frustrację ludzi, u których ten stan trwa miesiącami.

Niektórzy również po diagnozie nie są skutecznie leczeni. Problem dotyczy szczególnie chorób reumatycznych, w których nowoczesne leczenie – czyli terapie biologiczne – jest dostępne tylko w ramach programów lekowych w ośrodkach referencyjnych. Rozumiem, z czego to wynika: leki biologiczne (choć taniej) wciąż są bardzo drogie, co zwyczajnie obciąża system. Jednak perspektywa się zmienia, jeśli weźmiemy pod uwagę, że państwo wydaje na leczenie pacjentów z reumatyzmem dziesięć razy mniej niż na renty dla nich. Wielu z tych rent dałoby się uniknąć, gdyby chorzy byli diagnozowani szybciej i mieli łatwiejszy dostęp do nowoczesnego leczenia. Trudno nie zauważyć: system nie działa dobrze (po szczegóły odsyłam do wywiadu z dr Magdaleną Władysiuk, ekonomistką i lekarką, ekspertką od systemu zdrowia).

Konstytucyjne prawo do równego dostępu wszystkich obywateli do świadczeń opieki zdrowotnej w Polsce jest w tym przypadku fikcją. Dostęp do nowoczesnej terapii ma tylko uprzywilejowana grupa pacjentów:

tych, którzy trafią na zaangażowanych i świadomych lekarzy, albo tych, którzy mają dość wiedzy i determinacji, by walczyć o swoje.

Jeszcze gorzej jest u nas z rehabilitacją. Pacjenci bardzo rzadko są kierowani na fizjoterapię, a jeszcze rzadziej – do dietetyka czy psychologa. O doradztwie zawodowym tym bardziej nie ma mowy, a w ciągu 10 lat od rozpoznania połowa pacjentów reumatycznych przestaje pracować. Niekoniecznie dlatego, że już nie mogłaby wykonywać *żadnej* pracy, ale dlatego, że nie może już wykonywać tej dotychczasowej. Gdyby zapewnić tym ludziom możliwość przekwalifikowania się, pomóc im zbudować nową ścieżkę kariery – mogliby, przynajmniej część z nich, pozostać aktywni zawodowo.

Jest dla mnie rzeczą oczywistą, że fundamentem opieki nad pacjentem powinno być odpowiednio dobrane leczenie, natomiast wiemy też – są na to liczne dowody – że w przypadku chorób autoimmunologicznych niezwykle ważna jest również dieta, aktywność fizyczna, umiejętność obserwowania własnego ciała, a nade wszystko – radzenia sobie ze stresem. Mało który lekarz w ogóle wspomina o tym pacjentom. I trudno im się dziwić: w Polsce jest nieco ponad tysiąc reumatologów, a pacjentów z chorobami reumatycznymi – kilkaset razy więcej. Trudno znaleźć czas dla wszystkich.

Gdy usłyszałam diagnozę, intuicyjnie czułam, że mogę zrobić dla siebie coś więcej niż tylko poddać się leczeniu: może popracować nad regulacją stresu (o wpływie stresu na występowanie i przebieg chorób autoimmunologicznych opowiada w tej książce wielu rozmówców, najbardziej szczegółowo prof. Ewa Mojs, psychoterapeutka i neuropsycholożka), może nad dietą, może dobrać odpowiednie ćwiczenia? Pozostawało pytanie: jak? W przeciwieństwie do Anglii czy Irlandii, w Polsce nie ma siatki silnych organizacji pacjenckich, w których pacjenci po diagnozie przechodzą edukację zdrowotną. Nie ma takiej społeczności, w której osoba, która dowiedziała się o chorobie, usłyszy od innego pacjenta: „Z tym da się żyć, tylko o siebie zadbaj”. Internetowe fora zrzeszające chorych bardziej straszą, niż edukują. W internecie można zresztą z łatwością znaleźć szamanów głoszących pozanaukowe, niebezpieczne teorie, a znacznie trudniej – rzetelne informacje. Po diagnozie zaczęłam więc szukać lektur, które pomogą mi zrozumieć, gdzie jestem i co mogę dla siebie zrobić.

Nie znalazłam. Postanowiłam więc taką książkę napisać.

Chorób autoimmunologicznych jest około dwustu: reumatycznych (wpływających na całe ciało, choć ich wspólnym mianownikiem są problemy ze stawami)

albo atakujących konkretne narządy (jelita, tarczycę, żołądek i inne); częstych i rzadkich; dość łagodnych i poważniejszych. Dlaczego adresuję ten tom do pacjentów z każdą z nich? Przecież mogłoby się wydawać, że takie choroby jak toczeń, stwardnienie rozsiane, Hashimoto czy Leśniowskiego-Crohna łączy bardzo niewiele. Rzeczywiście: mają bardzo różny przebieg i manifestują się na zupełnie inne sposoby. Jednak tak naprawdę znacznie więcej je łączy, niż dzieli. W swojej genezie polegają one dokładnie na tym samym: na procesach autoimmunizacyjnych, w których układ odpornościowy atakuje ciało, biorąc własne tkanki i narządy za wroga (o układzie odpornościowym i jego działaniu opowiada immunolożka, dr Magdalena Strach). Każda z tych chorób jest powiązana ze stresem i w każdej – choć leczy się je różnymi substancjami – możemy sobie pomóc w bardzo podobny sposób: dbając o równowagę w życiu, o zdrowe jedzenie, ruch, o regulację stresu. Ale też: stając się uważnymi obserwatorami swojego ciała, poznając je i – jak powiedziała prof. Ewa Mojs – próbując z nim negocjować.

Siłą rzeczy nie jest to więc pogłębiona publikacja, która omawia poszczególne choroby i ich objawy. Raczej drogowskaz podpowiadający, w którym kierunku możemy iść, na co zwrócić uwagę i jak się w tych

chorobach odnaleźć; oswoić się z nimi i zrozumieć, co właściwie wydarzyło się w naszym ciele (badania naukowe potwierdzają, że im większa wiedza pacjenta o chorobie, tym większa szansa na sukces terapeutyczny). Znajdziecie tu więc historie pacjentów i pogłębione wywiady z ekspertami: lekarzami, dietetyczką, psycholożką, fizjoterapeutą, specjalistką od systemu opieki zdrowotnej.

A ponieważ lekarze często mówią pacjentom z chorobami autoimmunologicznymi, żeby się nie stresowali, ale już nie mówią, *jak* mają to zrobić, oddaję w wasze ręce również rozmowę z trenerem oddechu, który tłumaczy, jak za pomocą prostych ćwiczeń oddechowych skutecznie obniżyć poziom stresu. To oczywiście tylko jedna z technik, które mogą temu służyć. Skupiam się akurat na niej, ponieważ jest dostępna dla wszystkich, a jej skuteczność została potwierdzona naukowo – natomiast jednocześnie zachęcam, żeby każdy znalazł najlepszy dla siebie sposób na wyciszenie się i radzenie sobie ze stresem.

Jeden rozdział poświęcam też jodze. Osobiście uważam ją za świetne narzędzie do realizowania dwóch ważnych dla pacjentów immunologicznych potrzeb: łagodnej aktywności fizycznej i obserwowania własnego ciała. Joga była dla mnie – ale także dla chorującej na stwardnienie rozsiane aktorki Karoli-

ny Gruszki, która w tej książce opowiada o swoich doświadczeniach – bardzo dużym wsparciem. Nie zamierzam przekonywać, że to najlepsza aktywność dla wszystkich. Daleka od takiej narracji jest również moja rozmówczyni, nauczycielka jogi Kamila Watychowicz. Jestem przekonana, że potrzeby, o których wspomniałam – wspólne dla wszystkich chorych – można realizować poprzez wiele innych aktywności. To może być pilates, spacer po lesie, sztuki walki i tysiąc innych. Nie ma jednej drogi, która byłaby najlepsza dla wszystkich.

Bardzo dziękuję wszystkim rozmówcom: zarówno ekspertom, jak i chorym, którzy podzielili się swoimi historiami. Mam nadzieję, że dzięki naszej wspólnej pracy ta książka przyniesie pacjentom wiedzę, ukojenie i wskazówki, jak zadbać o siebie i dogadać się z własnym ciałem, które w pewnym momencie zbuntowało się i zaczęło atakować samo siebie. Takie zbuntowane ciała tym bardziej potrzebują naszego wsparcia, troski i opieki.

Nie jestem szarlatanem, magikiem obiecującym niemożliwie. Nie jestem też cynicznym marketin-gowcem twierdzącym, że już samo przeczytanie tej książki złagodzi wasze objawy ani tym bardziej, że was uzdrowi. Ale wierzę, że może stać się inspiracją do wprowadzenia w życie drobnych i większych zmian

oraz do spojrzenia na chorobę z nieco innej perspektywy. Jesteście w stanie sobie pomóc i żyć możliwie jak najlepiej. Mimo choroby. A kto wie: może właśnie dzięki niej?

Bo – na koniec skieruję do zdezorientowanych, wystraszonych pacjentów zdanie, które sama bardzo chciałam usłyszeć – z tym da się dobrze żyć. Naprawdę.





## **Na początek o tym, jak działa nasz system immunologiczny i dlaczego czasem traktuje nas jak wroga**

**Rozmowa z immunolożką, dr Magdaleną Strach**

Mówi się, że układ immunologiczny to nasza prywatna armia. Słusznie?

Jak najbardziej. Żołnierze tej armii – komórki układu odpornościowego – chronią nas przed szkodliwym działaniem różnych patogenów: wirusów, bakterii czy grzybów, ale też przed niekontrolowanymi podziałami czy nadmierną aktywnością naszych własnych komórek. Mówiąc w uproszczeniu: walczą z infekcjami, ale też z rozwojem nowotworów i chorób autoimmunizacyjnych. Myślę więc, że możemy śmiało mówić o naszym prywatnym wojsku. Też czasem używam tego porównania, tłumacząc działanie układu immunologicznego.

## **Gdzie ci żołnierze, zostając przy nomenklaturze wojskowej, mają swoją bazę?**

Centralnymi bazami możemy nazwać grasicę i szpik kostny, bazami obwodowymi, „rejonowymi”: śledzionę, migdałki, węzły chłonne. Natomiast to nie tak, że żołnierze układu odpornościowego siedzą jedynie w swoich bazach. Są oddelegowani do różnych części naszego organizmu, działają praktycznie w całym ciele. Układ odpornościowy jest bardzo rozsiany; jego komórki penetrują naczynia krwionośne, w dużej ilości występują w płucach i w przewodzie pokarmowym, czyli tych „nieszczelnych na zewnętrzny świat” układach. Zresztą – w tych zamkniętych układach również je znajdziemy. Reagują na jakiegokolwiek obce patogeny, alergeny; na cokolwiek, co dostaje się do naszego organizmu.

## **I to nie jest reakcja na oślepie, prawda?**

Zdecydowanie nie. Szczególnie odporność swoista – inaczej nabyta – opiera się na bardzo specjalistycznych, precyzyjnych działaniach.

**Komórki odporności swoistej są tymi bardziej wykwalifikowanymi żołnierzami, natomiast nieswoistej, czyli wrodzonej – działają prymitywniej?**

Tak. Może po kolei: układ odpornościowy dzielimy na dwie linie: swoistą i nieswoistą. Jest dużo racji w tym, że komórki odporności nieswoistej, wrodzonej – przede wszystkim granulocyty, monocyty, makrofagi miejscowe – są tymi mniej wykwalifikowanymi żołnierzami, którzy w dużej mierze strzelają do wszystkiego. One nie potrzebują do tego żadnych specjalnych szkoleń. Strzegą każdego zakątka naszego ciała i są zawsze gotowe do tego, żeby podjąć swoją aktywność. Słowo „prymitywne”, choć brzmi pejoratywnie, dobrze oddaje zarówno znacznie prostszy – niż w przypadku komórek odporności swoistej – sposób ich działania, jak i fakt, że ta linia układu odpornościowego jest filogenetycznie dużo starsza. Człowiek jest ewolucyjnie młodym gatunkiem, natomiast nasze komórki wrodzonego układu odpornościowego i znajdujące się na nich receptory są niemal takie same, jak u dużo prymitywniejszych od nas organizmów.

Limfocyty, czyli komórki odporności swoistej, są rzeczywiście bardziej wykwalifikowane. I to również niemal w dosłownym znaczeniu tego słowa: w okresie płodowym naszego życia przechodzą w grasicy

**Codziennie setki Polaków dostają diagnozę choroby autoimmunologicznej – czyli takiej, w której układ odpornościowy traktuje nasze własne ciało jako wroga, atakując jego tkanki i narządy.**

Choroby autoagresywne dotykają często młodych, aktywnych ludzi, a diagnoza zazwyczaj jest dla nich szokiem. Zwykle nie (albo prawie nie) nie wiedzą o swojej dolegliwości. Nie rozumieją jej. Nie mają pojęcia, co – poza poddaniem się leczeniu – mogą dla siebie zrobić.

A mogą zrobić wiele. Dieta, aktywność fizyczna, umiejętność obserwowania własnego ciała, a nade wszystko radzenia sobie ze stresem – to wszystko czynniki, które mają bardzo duży wpływ na przebieg choroby i samopoczucie pacjentów.

Lekarze rzadko mają czas o tym opowiedzieć.

Maria Mazurek – dziennikarka, współautorka książek popularnonaukowych – w rozmowach z lekarzami, dietetyczką, psycholożką, fizjoterapeutą i innymi specjalistami zajmuje się tym, czym są choroby autoimmunologiczne, jak je oswoić, zrozumieć, złagodzić ich objawy i nauczyć się z nimi dobrze żyć.

Dzieli się również swoją historią – choruje na reumatoidalne zapalenie stawów – oraz oddaje głos innym pacjentom, których ciało się zbuntowało i którzy potraktowali to jako okazję do przeorientowania własnego życia.

**cena 49,90 zł**

wydawnictwofilii.pl



**FILIA**

**NA FAKTACH**

ISBN 978-83-8357-485-1



9 788383 574851