

# Od przypadkowej znajomości do uczucia miłości, czyli rozmowa z Nicole i Sebastianem

**Robert Hellfeier: Wszyscy lubimy historie o miłości, także tej zakazanej. Poznaliście się w szpitalu – podobnie jak bohaterowie melodramatu *Trzy kroki od siebie*, w którym to chora na mukowiscydozę Stella podczas hospitalizacji poznaje Willa. Oboje chorują na mukowiscydozę. Wasza historia pokazuje, że takie scenariusze zdarzają się nie tylko w filmach. Powiedzcie, jak się poznaliście i co sprawiło, że zostaliście parą?**

**Nicole (35 lat):** Poznaliśmy się w marcu 2005 r. na oddziale Szpitala Uniwersyteckiego w Essen, gdzie byliśmy na dożylniej antybiotykoterapii. Wcześniej się w ogóle nie znaliśmy. Po zakończonym pobycie w szpitalu każdy z nas wrócił do swoich domów i nie mieliśmy ze sobą kontaktu. Niestety, pod koniec sierpnia tego samego roku po raz kolejny trafiłam do szpitala, a kilka dni później przyjechał również Sebastian. Gdy na liście pacjentów, którzy przebywali na oddziale, zauważyłam jego imię i nazwisko, to od razu nawiązałam z nim kontakt. Tak też spotkaliśmy się po raz drugi... Gdybyśmy się wtedy nie spotkali, to życie każdego z nas potoczyłoby się innymi torami. Razem jesteśmy od września 2005 r., a w 2015 r. Sebastian został moim mężem.

**R.H.: Jakie były reakcje Waszych rodziców na to, że chcecie być razem? I co ważne, jak na związek dwóch osób z mukowiscydożą zareagowali lekarze?**

**Sebastian (36 lat):** Moja rodzina do sprawy podeszła swobodnie. Podczas naszego drugiego, wspólnego pobytu w klinice razem z Nicole i rodzicami po-

szliśmy do kawiarni. Chyba mieli przeżucie, że między nami coś zaiskrzyło. Większym problemem, szczególnie na samym początku, było podejście lekarzy, którzy byli przeciwni naszemu związkowi.

**Nicole:** Według mnie lekarze próbowali nas ze sobą rozdzielić, robili nam „wykłady” o tym, że nie jest to dla nas dobre. W ich odczuciu to, co się między nami pojawiło, było nastoletnim zauroczeniem. Trudno im się dziwić, bo ja miałam wtedy 18 lat, a Sebastian 19. Lekarze wyszli z założenia, że to będzie tylko przelotna historia. A ryzyko zarażenia się wzajemnie bakteriami było zbyt duże i niewarte tak krótkiej znajomości. Ale to, co już wtedy do siebie czuliśmy, było silniejsze niż przedstawiane nam argumenty. Jeśli zaś chodzi o moich rodziców, to nie byli oni do końca z tego wszystkiego zadowoleni. Jednak zarówno oni, jak i lekarze z czasem zaakceptowali naszą decyzję. Zresztą, kiedy córka jest bardziej uparta niż wszyscy wokół (śmiech), i tak nie można z tym nic zrobić.

**R.H.: Zauroczenie, jak pokazało życie, przerodziło się w prawdziwe uczucie, które trwa do dziś. Jaką rolę w takim związku odgrywa według Was fakt, że oboje macie mukowiscydozę?**

**Nicole:** Dzięki temu lepiej się rozumiemy. Kiedy na przykład jedna osoba podczas spaceru prosi, aby nie iść tak szybko, to druga nie patrzy na nią spod byka i nie irytuje się z tego powodu. Jeśli oboydwoje sobie coś zaplanowaliśmy na dany dzień i akurat tego dnia któreś

z nas poczuje się gorzej, to przekładamy plany na kiedy indziej. W tej materii to, że oboydwoje mamy mukowiscydozę, jest – mówiąc w cudzysłowie – pozytywne.

**R.H.: Jesteście razem od 17 lat. Pierwszy raz pocałowaliście się podczas Waszego drugiego, wspólnego pobytu na przeleczeniu. Czy nie mieliście obaw, że Wasze bakterie też wejdą ze sobą w „związek” ☺? I jakie jest ogólnie Wasze zdanie w tej kwestii?**

**Sebastian:** Gdy się poznaliśmy, to oboydwoje mieliśmy płuca skolonizowane bakterią *Pseudomonas aeruginosa* oporną na cztery grupy antybiotyków. Nicole ma ją nadal. A ja obecnie jestem skolonizowany *Pseudomonas* oporną „tylko” na trzy grupy antybiotyków. Mamy więc różne szczepy bakterii, mimo że jesteśmy parą. Znam kilka par z mukowiscydożą i osoby chore będące w takich związkach zgodnie podkreślają, że mają różne szczepy *Pseudomonas* i się nimi wzajemnie nie zarażają. Oczywiście, zawsze istnieje ryzyko, ale w praktyce – moim zdaniem – wygląda to inaczej. Oboje mieliśmy rodzeństwo chore na mukowiscydozę i każde z nas miało inne bakterie.

**R.H.: W codziennym życiu macie do czynienia nie tylko z bakteriami typowymi dla osób z mukowiscydożą. Również zwykła infekcja grypowa czy przeziębienie niosą ze sobą pewne ryzyko.**

**Nicole:** Od początku naszej znajomości poważnie podchodziliśmy do tego problemu. Jeśli jedno z nas jest chore, to druga osoba szykuje posiłek, aby

jak najbardziej zminimalizować ryzyko „przeniesienia” bakterii do jedzenia podczas kaszlu lub kichania. W trakcie infekcji staramy się też utrzymywać dystans i ograniczamy ze sobą kontakt. A tak poza tym to staramy się żyć normalnie.

**Sebastian:** Nie tylko w związkach osób z mukowiscydozą istnieje ten problem, ale także w tych, gdzie tylko jedna osoba ma tę chorobę albo obydwójce są zdrowi. Różnica polega na tym, że jeśli infekcją zarazi się drugą osobę z mukowiscydozą, to stanowi to dla niej większe zagrożenie, niż gdyby się było w związku z osobą zdrową. W pewnych sytuacjach musimy na siebie po prostu bardziej uważać. Jesteśmy świadomi ryzyka, z którym żyjemy.

**Nicole:** A ja jestem zdania, że lepiej żyć krótko i szczęśliwie niż długo, i czuć się w życiu niespełnionym.

**R.H.: W 2020 r. oboje zaczęliście brać leki przyczynowe. Jak od tamtej pory zmieniło się Wasze życie i zdrowie?**

**Nicole:** Ja leki zaczęłam przyjmować już w marcu 2020 r., jeszcze zanim zostały dopuszczone do sprzedaży w Niemczech, a spowodowane to było moim bardzo złym stanem zdrowia. Obecnie nie kaszlę już tak dużo jak dawniej i nie mam zalegań w płucach. Udało mi się zmniejszyć liczbę pobytów w szpitalu na dożylnych przeleczeniach z 5–6 razy w roku do około dwóch. Moja spirometria wynosi obecnie 30% i utrzymuje się na stabilnym poziomie.

**Sebastian:** Leki przyczynowe zacząłem brać we wrześniu 2020 r. Od tamtego czasu nie musiałem ani razu poddać się dożylnemu przeleczeniu, przy czym dawniej było to konieczne 2–3 razy w roku. Najbardziej cieszy mnie stabilizacja formy zdrowotnej i chociażby to, że z kataru i lekkiej infekcji wychodzę w ciągu 2–3 dni, co wcze-

śniej nie miało miejsca. Jeśli chodzi o wydolność płuc, to obecnie wynosi ona 70% (FEV<sub>1</sub>).

**R.H.: A skutki uboczne. Macie z tym jakieś problemy?**

**Nicole:** Nie. Nie dokuczają nam żadne skutki uboczne. Obydwójce widzimy pozytywne aspekty terapii, ale mamy też świadomość tego, że leki te nie rozwiązują wszystkich problemów i nie wyleczą nas z choroby.

**R.H.: W trakcie rozmowy wspominaliście, że choroba jest tylko dodatkiem do Waszego życia. Możecie rozwinąć tę myśl?**

**Nicole:** Znałam kiedyś osobę z mukowiscydozą, która praktycznie cały swój dzień przeznaczała na inhalacje i zabiegi fizjoterapii – łącznie zajmowały jej one 10 godzin. W jej przypadku nakład pracy włożony w to, aby być zdrowym, nie był adekwatny do uzyskanych efektów. Wiem, że to też jest ważne w naszej chorobie, ale ja nie mogłabym tak żyć. Nie chciałabym, aby to choroba przejęła nade mną kontrolę. Mimo mukowiscydozy pewne decyzje nadal należą do mnie, a moje życie zależy ode mnie samej.

**R.H.: Czy leki przyczynowe zmieniają perspektywę na przyszłość?**

**Nicole:** Tak, dają szansę na dłuższe i lepsze życie. Kiedyś żyłam z dnia na dzień, a teraz mogę na przykład planować urlop na przyszły rok bez obaw o to, że plany pokrzyżuje mi choroba. W przypadku kobiet z mukowiscydozą leki przyczynowe to szansa na urodzenie dziecka – bez obawy o to, czy dożyje się jego osiemnastych urodzin.

**Sebastian:** Leki przyczynowe pozwoliły mi na otwarcie własnej działalności gospodarczej. Wcześniej tego kroku bym nie podjął. Miałem obawy, że choroba może mnie „wylączyć” z normalnego funkcjonowania. Natomiast prowadząc własną działalność gospodarczą, nie



Sebastian, Nicole i ich pies Yoshi (fot. z archiwum rodzinnego)

mógłbym sobie na to pozwolić. Przez pewien czas miałem nawet problem ze znalezieniem praktyki w swoim zawodzie.

**R.H.: A czym zajmujecie się zawodowo?**

**Nicole:** Ja pracuję na niecały etat w kancelarii prawnej.

**Sebastian:** A ja jestem architektem krajobrazu i zajmuję się między innymi projektowaniem ogrodów.

**R.H.: Mimo początkowych obaw lekarzy i rodziny w Waszym przypadku wygrały uczucia. Pokazujecie, że mimo przeciwności losu można stworzyć szczęśliwy związek z mukowiscydozą w tle. Czy zdradzicie, jakie macie plany na przyszłość?**

**Nicole:** Chciałabym mieć dużo psów, z którymi moglibyśmy się zestarzeć (śmiech). Jednego już mamy.

**Sebastian:** A ja chciałbym, aby powiodło mi się w prowadzeniu działalności gospodarczej, którą założyłem na początku tego roku. A tak ogólnie to mamy wszystko, czego nam do szczęścia potrzeba...

**R.H.:** Dziękuję bardzo za rozmowę. Życzę Wam powodzenia i realizacji marzeń!

**Wywiad przeprowadził  
Robert Hellfeier**