

1 /2008

styczeń-marzec

J-elita

kwartalnik

Szanowni Państwo,

Pierwszy numer naszego kwartalnika spotkał się z bardzo dobrym przyjęciem chorych, ich opiekunów oraz lekarzy. Dziękujemy za pozytywne recenzje oraz krytyczne uwagi, które pomogą nam w redagowaniu następnych numerów. Postaramy się spełnić wszystkie Państwa postulaty i życzenia.

Mamy nadzieję, że to wydanie dotrze do Państwa przed świętami. Pragniemy złożyć Państwu życzenia spokojnych i zdrowych Świąt Bożego Narodzenia i szczęśliwego Nowego Roku. Z całego serca życzymy długich remisji.

Liczymy na to, że wypełniając zeznanie podatkowe nie zapomną Państwo o przekazaniu 1% swojego podatku na rzecz Towarzystwa „J-elita”.

Prezes Towarzystwa „J-elita”

M. Mossakowska

Małgorzata Mossakowska

W numerze:



Nowe programy leczenia



Kwas 5-aminosalicylowy



Żywnienie pozajelitowe



O niesieniu pomocy



Dla najmłodszych



Ważne adresy i telefony

Reklama

Szanowni Państwo,

Pragnę podzielić się z Państwem radością z powodu ogłoszenia przez Narodowy Fundusz Zdrowia nowych programów leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna. Program obejmuje leczenie biologiczne (adalimumab i infliksymab) oraz miejscowo działającym sterydem (budesonid). To wspaniała wiadomość dla wszystkich chorych na nieswoiste zapalenia jelita, gdyż zwiększą się znacznie możliwości leczenia.

Szczególnie cieszy nas wprowadzenie programu leczenia biologicznego dzieci i młodzieży. Jest to tym istotniejsze, że mająca przewlekły charakter choroba dotyka w dużej części młodych ludzi, którzy znajdują się w okresie nauki i wysokiej aktywności zawodowej, a skuteczne leczenie w tym okresie może zaważyć na całym dalszym życiu.

Ogłoszony program, pomimo pewnych niedoskonałości, jest przełomowy w leczeniu osób chorych na nieswoiste zapalenia jelita. Obecnie toczą się prace nad stworzeniem udoskonalonej wersji programu na rok 2008, uwzględniającej także leczenie podtrzymujące dla znacznego odsetka chorych.

Szczególne podziękowania należą się krajowemu konsultantowi ds. gastroenterologii Pani prof. dr hab. Grażynie Rydzewskiej oraz Polskiemu Towarzystwu Gastroenterologicznemu, a także wszystkim lekarzom i stowarzyszeniom pacjentów, których konsekwentne działania na rzecz poprawy dostępności nowoczesnych leków zaowocowały przyznaniem obecnej refundacji.

Tą drogą pragnę podziękować wszystkim chorym i ich bliskim, którzy zaangażowali się w zbieranie podpisów pod petycją do Ministra Zdrowia, a szczególnie inicjatorowi tej akcji Piotrowi Labbudzie, Prezesowi Oddziału Pomorskiego naszego Towarzystwa.

Pragnę podkreślić, iż w obliczu zachodzących zmian w korzystaniu z programów lekowych niezwykle ważne jest aktywne działanie środowiska pacjentów oraz lekarzy na rzecz nagłośnienia dostępu do nowych programów terapeutycznych. Wiele placówek medycznych nie podejmowało do tej pory leczenia tego schorzenia za pomocą leków biologicznych oraz budesonidu, z powodu ograniczeń finansowych i proceduralnych. Pacjenci mają prawo do rzetelnej i pełnej wiedzy na temat dostępnych metod leczenia oraz możliwości korzystania z nich zgodnie ze wskazaniami zawartymi w nowym programie.

Wierzę, że dzięki wspólnej pracy uda nam się w pełni wykorzystać tę niezwykłą szansę poprawy jakości życia chorych, jaką daje nowo wprowadzony program leczenia. Mam również nadzieję, że program leczenia budesonidem będzie rozszerzony na dzieci, a chorzy na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, w niedługim czasie, uzyskają również dostęp do leczenia biologicznego.

Małgorzata Mossakowska



Prezes ZG Towarzystwa „J-elita”

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita posiada status organizacji pożytku publicznego

Wpłacając 1% podatku na rzecz J-elity możecie Państwo wesprzeć działalność Towarzystwa.

Wystarczy, że wypełniając swój PIT wpiszeć dane naszego Towarzystwa

Bank PKO S.A. I Oddział w Warszawie

Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594

Warunki uczestnictwa w programie

Leczenie biologiczne

Program u dorosłych obejmuje leczenie infliksymabem lub adalimumabem, u których dotychczasowe leczenie okazało się nieskuteczne, lub wystąpiły objawy niepożądane. Do programu mogą być włączone osoby, u których stwierdzono ciężką lub umiarkowaną czynną postać choroby, utratę masy ciała ($BMI < 18 \text{ kg/m}^2$), wskaźnik CDAI > 240 pkt, w tym również chorzy z przetokami. U pacjentów kwalifikowanych obecne są czynniki prognostyczne przemawiające za ciężkim przebiegiem choroby takich jak: wczesne pojawienie się przetok, zapalenie naczyń, zapalenie naczyńówki oka, zajęcie stawów, kacheksja, wysokie stężenie biochemicznych markerów stanu zapalnego takich jak białko C-reaktywne (CRP) oraz wysokie OB. Pacjenci nie reagujący na dotychczasowe leczenie, bądź gdy jest ono u nich przeciwwskazane i/lub występują u nich przeciwwskazania do leczenia chirurgicznego. Program obejmuje również dzieci od 7 roku życia.

Budesonid

Do programu leczenia budesonidem kwalifikowani są pacjenci w wieku powyżej 18 lat z aktywną ch. L-C. umiejscowioną w końcowym odcinku jelita krętego i/lub w prawej połowie okrężnicy, o łagodnym lub umiarkowanym przebiegu, u których stwierdzono brak skuteczności terapii mesalazyną lub lekami immunosupresyjnymi. Do terapii podtrzymującej kwalifikują się pacjenci ze steroidozależną postacią choroby, u których uzyskano remisję choroby, po poprzedniej 56 dniowej terapii budesonidem.

Co nowego na forum

Od końca wakacji, w „spadku” po *Spectro*, jestem administratorem technicznym Forum. Forum rozwija się bardzo szybko. Ostatnią dużą zmianą było wydzielenie grupy **Specjalistów** – czyli osób które znajdują się na ważnych dla nas sprawach. W skład grupy weszły: *Mamcia*, czyli nasza Pani Prezes, *ranka* – lekarka z Trójmiasta, *Misia* – specjalistka od leczenia żywieniowego (patrz str. 10) oraz *Żabusia* i *Szaraja*, które pomagają nam w sprawach prawnych.

Drugą zmianą było wprowadzenie **Newslettera** dla osób zainteresowanych tym co dzieje się na forum, a nie mających czasu regularnie na nie zaglądać.

Obecnie jesteśmy podłączeni do statystyk oglądalności. Okazuje się, że mamy 30 tys. wizyt miesięcznie, odwiedza nas 13 tys. różnych osób oglądających stronę 320 tys. razy. Wynika z tego, że zarejestrowanych jest około 13% osób odwiedzających forum (teraz **1 636** osób). Od sierpnia do listopada liczba nowych osób zagląających na forum wzrosła o 10%, a wizyt mamy o 25% więcej. Cieszymy się, że forum ma taki odzew, smuci nas, że tyle osób może być potencjalnie dotkniętych NZJ. Ale jak to zwykliśmy mawiać – jak ktoś jest już chory, to nie mógł lepiej trafić.

Piotr Baranowski – Zenobius

Nowe fora i podfora

- Sport
- Nic, co ludzkie nie jest mi obce
 - Używki
 - Problemy kobiece
 - Antykoncepcja
 - Seks
 - Ciąża i płodność
 - Miłość, przyjaźń, rodzina
 - Etyka/religia
 - Inne

Leczenie

- Leczenie żywieniowe

Piknik szkoleniowy w Zakrzowie

W dniach 5-7 października 2007 odbyło się zorganizowane przez Oddział Małopolski „J-elity” z wielkim wkładem Małgorzaty Tylman, jesienne spotkanie seminaryjno-integracyjne w Ośrodku Wczasowo-Rekolekcyjnym w Zakrzowie.

Pierwszego dnia, w piątek, był czas na rozmowy i wymianę doświadczeń, a także na zacięty mecz siatkówki na pięknej sali gimnastycznej.

W sobotę odbyły się wykłady, na które specjalnie dołączyło do nas 20 osób – lekarzy, chorych i członków ich rodzin. Dr med. Małgorzata Sładek z Kliniki Gastroenterologii Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie – Prokocimiu wygłosiła wykład pt.



„Probiotyki a zapalna choroba jelit”. Dowiedzieliśmy się m.in. co to jest komesal, patogen i oportunist, jakie korzyści wynikają z prawidłowej flory jelitowej i dlaczego należy o nią dbać, a także powtórzyliśmy sobie różnice pomiędzy probiotykami, prebiotykami, a symbiotykami. Drugą prelekcję, która dotyczyła żywienia w chorobach zapalnych jelit, poprowadził dr med. Stanisław Kłęk (patrz str. 8) Pan Doktor odpowiadał na pytania, które często ukazują się na forach internetowych oraz są zadawane lekarzom przez pacjentów, a nie zawsze doczekują się wyczerpujących odpowiedzi.

Obszernie omówiono żywienie poza- i dojelitowe. Ostatni wykład dotyczący leczenia biologicznego, wygłosiła dr med. Dorota Cibor z Kliniki Gastroenterologii i Hepatologii CM, UJ. Dowiedzieliśmy się więcej o lekach biologicznych, jeszcze niezarejestrowanych w Polsce, nad którymi wciąż prowadzone są badania. Podczas wykładów mieliśmy możliwość konsumpcji malinowych Nutridrinków. Wieczorem wszyscy uczestnicy spotkali się organizując wesołe zabawy i konkursy. W niedzielę po obiedzie musieliśmy się pożegnać i wszyscy wrócili do domów bogatsi o nowe przyjaźnie i dodatkową wiedzę. Było to już drugie i na pewno nie ostatnie, organizowane przez Oddział Małopolski „J-elity”, spotkanie w Zakrzowie, w którym wzięło udział 60 osób z całej Polski. Jestem przekonana, że dzięki hojności sponsorów nasi członkowie mogli wysłuchać interesujących wykładów, a także spędzić wiele niezapomnianych chwil w gronie osób z podobnymi problemami zdrowotnymi. Z doświadczenia wiemy, że tego typu spotkania odgrywają dużą rolę w walce z przewlekłą chorobą.

Magdalena Kuc – magdalene

Walny Zjazd Delegatów

W dniu 29 września odbył się Walny Zjazd Delegatów Towarzystwa „J-elita”. Ponieważ liczba członków przekroczyła 300 osób, we wcześniejszych terminach odbyły się Walne Zjazdy członków Oddziałów Wojewódzkich oraz zebrania wyborcze w tych regionach, gdzie nie mamy jeszcze oddziałów. Jeden delegat przypadał na 10 członków i zostali oni wybrani na czteroletnią kadencję. Niestety nie wszędzie doszło do wyborów i nie wszystkie regiony są reprezentowane. Wybrano 31 delegatów, a w Walnym Zjeździe wzięło udział 29 osób.

Zarząd Główny przedstawił sprawozdanie z działalności w latach 2006-2007 oraz sprawozdanie finansowe za rok 2006. Po wysłuchaniu stanowiska Komisji Rewizyjnej i na jej wniosek, podjęto uchwały o przyjęciu sprawozdań i udzieleniu Zarządowi

absolutorium. Nastąpiły również zmiany w składzie Zarządu Głównego. W miejsce Ireneusza Dzika, Marka Lichoty i Jarosława Świerczyńskiego wybrano Małgorzatę Tylman (małopolskie) i Piotra Gólczyńskiego (kujawsko-pomorskie). Wcześniej podjęto uchwałę o sześciuosobowym składzie Zarządu Głównego. Z protokołem z Walnego Zjazdu Delegatów można się zapoznać na stronach Towarzystwa (<http://nzj.iimcb.gov.pl/protokol.doc>).

Omówiono również plan działań na najbliższe pół roku. Następnym Walnym Zjazdem odbędzie się wiosną, gdyż jako organizacja posiadająca status organizacji pożytku publicznego jesteśmy zobowiązani do składania sprawozdań w ustawowo wyznaczonych terminach.

Konferencja w Krakowie

W dniu 13 października 2007 r. w Krakowie odbyła się konferencja pt. „Nowoczesne leczenie nieswoistych chorób zapalnych jelita”. Organizatorami konferencji byli: Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, I Katedra Chirurgii Ogólnej Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Towarzystwo Naukowe Nutrimed, Nutricia Ltd. Polska.

Gości powitali prezes „J-elity” dr Małgorzata Mossakowska oraz dr med. Stanisław Kłęk, który był inicjatorem konferencji.

Wykład inauguracyjny „Nowoczesne leczenie nieswoistych chorób zapalnych jelita” wygłosiła prof. dr med. Grażyna Rydzewska, konsultant krajowy ds. gastroenterologii. Wykład dotyczył między innymi leków biologicznych (infliksimum, adalimumab), oczekiwań z nimi związanych w indukcji, jak i podtrzymaniu remisji. Przybliżył aktualnie stosowane terapie i perspektywy, jakie wiążą się z leczeniem biologicznym. Mogliśmy się także dowiedzieć, jaki jest aktualny stan stosowania nowoczesnych terapii w Polsce.

Dr med. Małgorzata Zwolińska-Wcisło z Katedry Gastroenterologii, Hepatologii i Chorób Zakaźnych CM UJ przedstawiła metody diagnostyczne stosowane w przypadku NZJ, w tym metody endoskopowe i obrazowe. Agata Rysz-Bracha przedstawiła preparaty żywieniowe firmy Nutricia, a także wskazania do stosowania i sposoby podawania. Zapowiedziała nowości w ofercie firmy, np. nutridrinki z błonnikiem.

Dr med. Stanisław Kłęk przybliżył problematykę leczenia żywieniowego (patrz str. 8) a dr med. Małgorzata Śladek, współczesne standardy leczenia nieswoistych zapaleń jelit u dzieci. Tu także pojawił się temat leczenia biologicznego oraz roli leczenia żywieniowego. W przypadku dzieci cierpiących na choroby zapalne jelit odpowiednie żywienie odgrywa szczególnie istotną rolę, ponieważ decyduje o odpowiednim rozwoju organizmu (o leczeniu żywieniowym u dzieci w następnym numerze kwartalnika).

Myślę, że wszystkim uczestnikom, zarówno członkom i sympatykom naszego Towarzystwa, jak i zaproszonym lekarzom, konferencja dała możliwość wzbogacenia wiedzy na temat chorób jelit, a w szczególności na temat nowości w podejściu terapeutycznym. Była to także miła okazja do spotkania się i wymiany zdań, także podczas przerwy.

Elżbieta Lesińska

Więści z oddziałów

Kujawsko-pomorski

12. 10. 2007 odbyła się w Filharmonii Pomorskiej w Bydgoszczy konferencja „Nieswoiste Zapalenia Jelit”. Organizatorem konferencji była prof. dr hab. n. med. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska, wraz z zespołem. Konferencja obejmowała szeroką tematykę NZJ u dzieci. Prezentowano zarówno prace pogładowe, prace własne i kazuistyczne (opisy przypadków). W foyer Towarzystwo „J-elita” miało stoisko. Poradniki oraz kwartalnik cieszyły się dużym zainteresowaniem lekarzy.

Małopolski

Aktywność Oddziału Małopolskiego zasłużyła na dwa oddzielne artykuły (powyżej). Członkowie Oddziału prowadzili stoisko w ramach Święta Organizacji Pozarządowych, które odbywało się 6 października na krakowskim

rynku. Stoisko prowadziła Ilona Trojanowska z rodziną.

Mazowiecki

29 września przed Walnym Zjazdem Delegatów odbył się wykład prof. dr hab. Witolda Bartnika poświęcony nowym metodom leczenia nieswoistych zapaleń jelita, w tym metodom, które nadal pozostają w fazie badań klinicznych.

Pomorski

Współorganizuje uroczystą Sesję Naukową (24. 11. 2007) z okazji jubileuszu pracy prof. dr hab. Marii Korzon oraz 20-lecia pracowni endoskopowej, w prowadzonej przez Panią Profesor wiele lat Klinice Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej Akademii Medycznej w Gdańsku.

Poradniki

● „Poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na NZJ” dostępny jest w wielu klinikach i szpitalach, nie tylko dziecięcych oraz na stronach internetowych <http://nzj.iimcb.gov.pl/poradnik.pdf>.

● Poradnik Fundacji FALK „Żywienie w nieswoistych zapaleniach jelita” (<http://nzj.iimcb.gov.pl/zywienie.pdf>).

● Poradnik „Choroba Leśniowskiego-Crohna i inne nieswoiste zapalenia jelit” jest do kupienia w księgarniach medycznych i przez internet (<http://www.pzwl.pl>). Cena 29 zł

Na wesoło

● Kilku lekarzy (internista, pediatra, psychiatra, chirurg i patolog) wybrało się na kaczkę.

Do pierwszego ptaka miał strzelać internista.

– A może to jednak nie kaczkę? Powinienem spytać kogoś innego o opinię – zaważał się i kaczkę odleciała. W drugą mierzył pediatra.

– Nie jestem pewien, czy to kaczkę. A poza tym, może mieć młode... – i ptak zniknął za horyzontem.

Następny w kolejce był psychiatra.

– Wiem, że to kaczkę, ale czy kaczkę wie, że jest kaczką? – zamyślił się i przegapił okazję do strzału.

Potem nadszedł czas na chirurga. Ten przyłożył fuzję do ramienia, strzelił bez wahania i ptak runął na ziemię. – Idź, sprawdź czy to była kaczkę – powiedział chirurg do patologa.

● Pacjent skarży się doktorowi:

– Panie doktorze, nie mogę usnąć. Przewracam się z boku na bok i nic!

– Też bym nie zasnął jakbym się tak wiercił.



Dr Piotr Albrecht

– specjalista gastroenterologii i pediatrii II st., zastępca kierownika Kliniki Gastroenterologii i Żywienia Dzieci, Akademii Medycznej w Warszawie. Autor i współautor 140 publikacji naukowych w języku polskim, angielskim i niemieckim. Długoletni współpracownik miesięcznika „Dziecko”, gdzie prowadzi własną dwustronicową rubrykę – odpowiedzi na pytania rodziców – oraz cotygodniowe dyżury pod telefonem w redakcji. Twórca poradnika „Od niemowlaka do przedszkolaka. Poradnik dla rodziców dzieci w wieku 12-36 miesięcy”. Współautor wielu poradników w tym: Piotr Albrecht, Olga Nicikowska. „Rodzice pytają, pediatra odpowiada”; Hanna Szajewska, Piotr Albrecht „Jak żywić niemowlęta i małe dzieci”. Konsultant medyczny publikacji popularnych z dziedziny pediatrii.

Wykłady dla TVN Med o tematyce: „Ból i gorączka u dzieci”, „Wymioty”, „Antybiotykoterapia zakażeń przewodu pokarmowego”. Członek Rady Naukowej „Kliniki Pediatricznej”. Prezes Oddziału Mazowieckiego Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”.

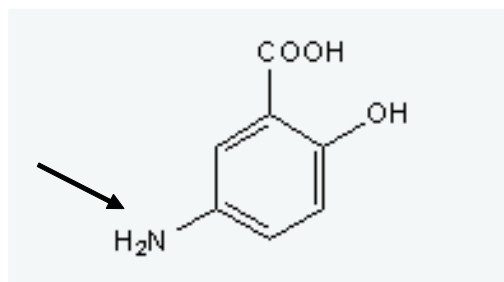
Zainteresowania pozazawodowe – narciarstwo, kajakarstwo, muzyka, ogrodnictwo.

Ostatnio został dziadkiem bliźniaków – Marysi i Jasia.

Salazopiryryna i mesalazyna w leczeniu nieswoistych zapaleń jelita

– przewodnik praktyczny
dr n. med. Piotr Albrecht

Salazopiryryna (salazosulfapiryrydyna) i jej następczynie oraz mesalazyna (kwas 5-aminosalicylowy, 5-ASA) to podstawowe leki stosowane w nieswoistych zapaleniach jelit, czyli chorobie Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C), wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego (colitis ulcerosa, cu) oraz nieokreślonym zapaleniu jelita grubego. Poznanie ich właściwości, postaci, miejsca uwalniania i oddziaływania oraz zastosowań w określonych sytuacjach klinicznych wydaje się niezbędne, aby móc zoptymalizować efekty działania, ograniczyć koszty leczenia oraz zminimalizować działania niepożądane. Wiedza ta pozwoli także, jak się wydaje, choćby częściowo poprawić tzw. compliance, czyli przestrzeganie zasad podawania tych leków z niewątpliwą korzyścią dla chorych. Problem nie jest błahy, gdyż najnowsze badania wykazują, że blisko 65% chorych ma większe lub mniejsze problemy z przestrzeganiem reżimu leczenia podtrzymującego remisję. Stosujący systematyczne leczenie utrzymują remisję w 80% przypadków, podczas gdy nie przestrzegający zaleceń uzyskują długotrwałą remisję jedynie w niecałych 40% przypadków.



WZÓR KWASU 5-AMINOSALICYLOWEGO (5-ASA).
W miejscu oznaczonym strzałką przyłączone są odpowiednie nośniki np. sulfapiryrydyna, druga cząsteczka kwasu 5-ASA.

Salazosulfapiryrydyna została wprowadzona do lecznictwa w 1939 roku do leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów. Jest związkiem zawierającym w swym składzie sulfapiryrydynę (odpowiedzialną za większość działań niepożądanych, ale niezbędną do przetransportowania kwasu 5-ASA do jelita grubego) połączoną wiązaniem dwuazowym z kwasem 5-ASA. Wiązanie

to ulega rozbiciu w jelicie grubym, pod wpływem enzymów bakteryjnych, uwalniając 5-ASA, zasadniczy czynnik terapeutyczny. Najczęstsze działania niepożądane związane z sulfapiryrydyną dotyczą ok. 25% chorych i obejmują nudności, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, bóle głowy, wysypki i przemijającą niepłodność męską. Rzadziej występują: niedokrwistość hemolityczna, spadek liczby krwinek czerwonych i uszkodzenia wątroby.

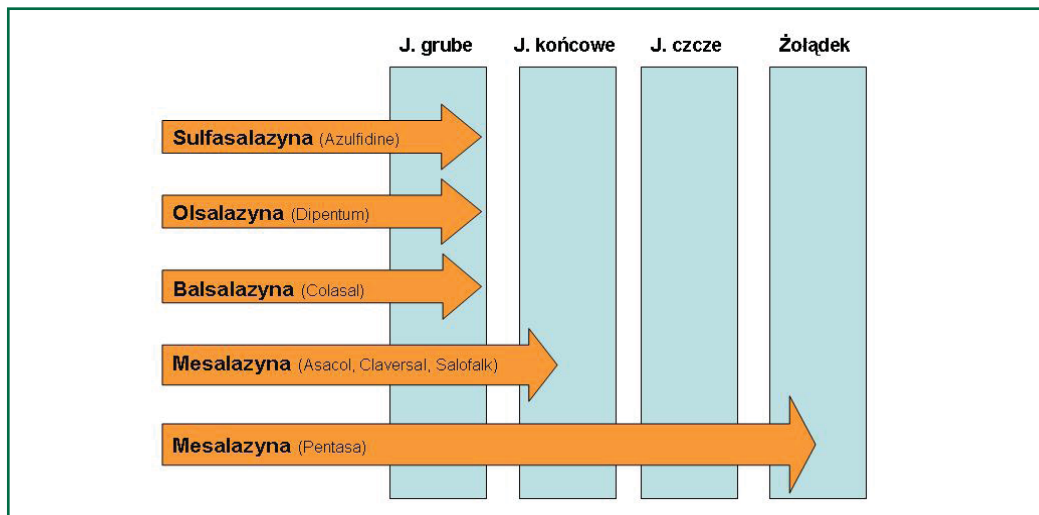
Chcąc uniknąć działań niepożądanych sulfapiryrydydy opracowano szereg rozwiązań mających na celu w inny sposób dostarczyć kwas 5-ASA do miejsca chorobowo zmienionego. Jako nośnik użyto drugą cząsteczkę 5-ASA (olsalazyna), 4-aminobenzoylo-β-alaninę (balsalazyna) lub też lek umieszczono w odpowiedniej otoczce uwalniającej 5-ASA w ściśle określonym pH, czyli w końcowym odcinku jelita cienkiego i w jelicie grubym. Jedynym preparatem, który na skutek umieszczenia 5-ASA w specjalnie spreparowanej etylocelulozie uwalnia 5-ASA stopniowo od żołądka do jelita grubego jest Pentasa®. Miejsce uwalniania 5-ASA przez różne preparaty przedstawiono na rysunku.

Znajomość tych faktów jest niezwykle istotna, gdyż nie ma, poza szczególnymi sytuacjami, uzasadnienia podawania drogowej, doustnej Pentasy®, w przypadku zmian zapalnych ograniczonych jedynie do jelita grubego. Jest to natomiast jedyny lek w przypadku zmian w ch. L-C. występujących w dwunastnicy, jelicie cienkim i końcowym odcinku jelita cienkiego i współistniejących zmianach w jelicie grubym, zwłaszcza w prawej okrężnicy.

W zmianach ograniczonych do odbytnicy i lewej połowy okrężnicy najlepsze efekty uzyskuje się stosując doustne preparaty salazosulfapiryrydydy lub 5-ASA, w połączeniu z leczeniem miejscowym w postaci czopków lub wlewk z tych preparatów.

Asacol®, Claversal®, Salofalk® mają uzasadnienie, gdy zmiany dotyczą jelita grubego oraz końcowego odcinka jelita cienkiego w przypadku ch. L-C lub zapalenia końcowego odcinka jelita cienkiego z tzw. zarzucania w przypadku wzjg.

Miejsce działania różnego typu preparatów zawierających kwas 5-aminosalicylowy.



Sięgać po nowe, droższe preparaty, warto jedynie w przypadku nietolerancji salazosulfapirydyny, gdyż nie wykazano żadnej istotnej różnicy w efektywności terapii pomiędzy różnymi pochodnymi 5-ASA.

Wymienione preparaty mają zastosowanie jako samodzielne w łagodnych i umiarkowanych postaciach nieswoistych zapaleń jelit oraz w podtrzymywaniu remisji. W cięższych postaciach trzeba je łączyć ze sterydami podawanymi ogólnie lub miejscowo i/lub lekami immunosupresyjnymi takimi jak azatiopryna, czy 6-merkaptopuryna, metotreksat.

Aby zwiększyć przestrzegalność założeń lekarskich i efektywność leczenia preparatami 5-ASA, w opracowaniu i po zaawansowanych pozytywnych badaniach klinicznych są preparaty 5-ASA, które można podawać raz, maksymalnie dwa razy na dobę w dawce 2,4 grama lub 4,8 grama (np. Lialda w USA, Mezavant XL w Wielkiej Brytanii i Irlandii lub Mezavant w innych krajach). Ich upowszechnienie będzie wymagało przeprowadzenia rzetelnej analizy zysków i strat.

Preparaty 5-ASA dostępne na polskim rynku

Asamax 250 i 500 czopki doodbytnicze	250 i 500 mg
Asamax 250 i 500 tabletki powlekane	250 i 500 mg
Colitan czopki doodbytnicze	250 mg
Colitan tabletki dojelitowe powlekane	250 mg
Jucolon tabletki dojelitowe powlekane	250 mg
Mesalazyna czopki doodbytnicze	250 mg
Pentasa czopki doodbytnicze	1 g
Pentasa tabletki o przedłużonym uwalnianiu	500 mg
Pentasa zawiesina doodbytnicza	(1 g/100 ml)
Salofalk czopki doodbytnicze	250 i 500 mg
Salofalk tabletki dojelitowe powlekane	250 i 500 mg
Salofalk zawiesina doodbytnicza	(4 g/60 ml)
Salazopryrin EN tabletki dojelitowe	500 mg
Sulfasalazin tabletki dojelitowe powlekane	500 mg
Sulfasalazin EN tabletki dojelitowe powlekane	500 mg

Co nowego w nauce?

- Badacze z Niemieckiego Centrum Badań nad Rakiem (DKFZ) badając rodzinne występowanie choroby Leśniowskiego-Crohna odkryli, że mutacje genu DMBT1 zwiększają ryzyko zachorowania. Gen DMBT1 odgrywa rolę w obronie przed zakażeniem, zapaleniem i rozwojem nowotworów. Rolę tego genu w procesie zapalnym jelita, potwierdzono także na modelu zwierzęcym. Myszy z wyłączonym genem DMBT1 zareagowały silniejszą reakcją zapalną na mechaniczne podrażnienie jelita, niż myszy z aktywnym genem.

- Dzieci mające stały kontakt ze zwierzętami gospodarskimi rzadziej zapadają na NZJ – donoszą niemieccy uczeni w sierpniowym numerze Pediatrics.

- Obecność receptorów czułych na obecność glukozy stwierdzono nie tylko na języku, ale również w komórkach wydzielniczych jelita cienkiego. Zaburzenia wchłaniania glukozy w jelicie cienkim mogą być jedną z przyczyn otyłości i towarzyszących jej chorób, w tym cukrzycy typu 2. Odkrycie naukowców z Mount Sinai School of Medicine w Nowym Jorku może pomóc w stworzeniu nowych metod leczenia tych chorób.

- Przy zastosowaniu inhibitorów deacetylaz histonów (HDI), substancji stosowanych w terapii nowotworów, można zahamować pobudzenie układu immunologicznego obserwowane w chorobach z autoagresji. Naukowcy ze Szpitala Dziecięcego w Filadelfii wykazali, że substancje te aktywują komórki odporności, tzw. regulatorowe limfocyty T, które z kolei hamują pobudzenie pozostałych składników układu immunologicznego. Zmniejszają one rozwój zapalenia jelita, a także zapobiegają odrzucaniu przeszczepów po transplantacji np. serca i trzustki.

**Dr n. med.
Stanisław Kłęk**

jest pracownikiem I Katedry Chirurgii Ogólnej i Kliniki Chirurgii Gastroenterologicznej Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie oraz Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej „Nutrimed”, który prowadzi leczenie żywieniowe na terenie Małopolski, Podkarpacia i Śląska.

Adresy e-mail:
klek@poczta.onet.pl;
nnoz@nutrimed.pl

Wklucie tunelizowane



U góry widoczny szew w miejscu wprowadzenia cewnika do żyły centralnej. Cewnik przechodzi pod skórą i jest wyprowadzony na zewnątrz około 15-20 cm od miejsca wklucia. Tunelizacja zmniejsza ryzyko zakażenia cewnika.

Ośrodki prowadzące żywienie pozajelitowe w warunkach domowych

1. Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego UM, ul. Długa 1/2, Poznań, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, tel. (61) 854 90 00, <http://www.sk1.am.poznan.pl/>

2. Wojewódzki Specjalistyczny Szpital, ul. Wólczańska 191/195, 90-531 Łódź, Pracownia Leczenia Żywieniowego, tel. 042-6368230, <http://www.pirogow.pl/historia.html>

Żywienie pozajelitowe w NZJ

dr n. med. Stanisław Kłęk

Leczenie żywieniowe, czyli dostarczanie organizmowi białka, substancji energetycznych, elektrolitów, witamin i pierwiastków śladowych, w sytuacji, gdy nie istnieje możliwość odżywiania się drogą naturalną lub odżywianie to jest niewystarczające, stanowi dziś jeden z niedozownych elementów terapii. Obecnie istnieją trzy metody leczenia żywieniowego: żywienie pozajelitowe, dojelitowe (Jelita 1/2007 str. 8) i mieszane. Pomimo, że żywienie drogą przewodu pokarmowego jest zawsze metodą preferowaną, to w określonych sytuacjach klinicznych może się ono okazać przeciwwskazane.

W takich sytuacjach rozważyć należy włączenie żywienia pozajelitowego (ŻP, PN ang. *parenteral nutrition*) co jest równoznaczne z podawaniem składników żywieniowych dożylnie.

Wskazania do żywienia pozajelitowego w nieswoistych zapaleniach jelita przedstawiono poniżej.

Żywienie pozajelitowe może być prowadzone przez:

- cewnik, którego końcówka znajduje się w żyłę centralnej, zazwyczaj w miejscu połączenia żyły głównej górnej i prawego przedsionka – tzw. żywienie pozajelitowe drogą centralną;

- kaniulę założoną do żyły obwodowej, zazwyczaj przedramienia – tzw. żywienie pozajelitowe drogą obwodową;

- przetokę do hemodializy lub utworzoną wyłącznie w celu żywienia pozajelitowego u pacjentów – jeżeli dostęp do żyły centralnej jest niemożliwy – wyjątkowe sytuacje.

Żywienie pozajelitowe drogą żyły centralnej umożliwia podawanie składników odżywczych w dużych stężeniach i małej objętości. Centralny cewnik (CVC) zapewnia bezbolesny, powtarzalny dostęp do układu żylnego przez tygodnie, miesiące lub nawet lata. Niektóre nowe cewniki są dodatkowo pokryte antybiotykami, uwalnianymi powoli w celu zmniejszenia ryzyka zakażenia wywołanego migracją bakterii wzdłuż zewnętrznej powierzchni cewnika.

Cewniki dzielimy zależnie od:

- miejsca założenia – obwodowe lub centralne
- sposobu założenia – przez nakłucie przezskórne, małe nacięcie skóry lub przez wenesekcję
- czasu leczenia – krótkoterminowe, długoterminowe lub permanentne

Wszystkie cewniki centralne mogą być wprowadzone przez zewnętrzne nakłucie

Wskazania do żywienia pozajelitowego w NZJ

	ch. L-C	WZJG
całkowite	<ul style="list-style-type: none"> • niewydolność czynnościowa przewodu pokarmowego (np. zaostrzenie choroby) • konieczność wyłączenia przewodu pokarmowego • niedrożność mechaniczna przewodu pokarmowego (w tym nasilone zwężenia) • brak możliwości zastosowania żywienia dojelitowego przy braku możliwości żywienia doustnego do przewodu pokarmowego • wysoko wydzielające przetoki jelitowe 	<ul style="list-style-type: none"> • niewydolność czynnościowa przewodu pokarmowego (np. zaostrzenie choroby) • konieczność wyłączenia przewodu pokarmowego • niedrożność mechaniczna przewodu pokarmowego • brak możliwości zastosowania żywienia dojelitowego przy braku możliwości żywienia doustnego do przewodu pokarmowego • nieustępliwe biegunki
częściowe	<ul style="list-style-type: none"> • niedożywienie: • w sytuacji wyrównywania zaburzeń przed operacją • podczas leczenia niedożywienia w przypadku braku możliwości wystarczającego żywienia dojelitowego/doustnego 	<ul style="list-style-type: none"> • niedożywienie: • w sytuacji wyrównywania zaburzeń przed operacją • podczas leczenia niedożywienia w przypadku braku możliwości wystarczającego żywienia dojelitowego/doustnego

lub chirurgicznie. Metoda chirurgiczna nie jest jednak polecana z powodu zwięzienia światła żyły, konsekwencją którego może być zakrzepica. Wszystkie cewniki mogą być tunelizowane, jeżeli są odpowiednio długie (patrz str. 8).

Żywnienie pozajelitowe można podzielić na:

- całkowite żywienie pozajelitowe (CŻP) – wszystkie potrzebne składniki odżywcze dostarczane są dożylnie bez istotnej podaży dojelitowej;

- częściowe żywienie pozajelitowe – pacjent otrzymuje część pożywienia przez przewód pokarmowy, a resztę we wlewie pozajelitowym.

Program ŻP i podaż poszczególnych składników odżywczych muszą być starannie zaplanowane, zgodnie z zapotrzebowaniem chorego i jego wydolnością metaboliczną. Całkowite żywienie pozajelitowe powinno być kompletne, co oznacza, że wszystkie konieczne składniki odżywcze (aminokwasy, węglowodany, tłuszcze, woda, elektrolity, witaminy i pierwiastki śladowe) muszą być podawane w wymaganych ilościach. Należy pamiętać, że na zapotrzebowanie na makro- i mikroskładniki odżywcze wpływa trwająca choroba.

Określenie zapotrzebowania energetycznego jest niezbędne do zapewnienia odpowiedniej podaży energii i zapobiegania przekarmieniu lub niedożywieniu. W praktyce stosuje się wiele wzorów, oceniających podstawowy wydatek energetyczny. W celu określenia całkowitego wydatku energetycznego dokonuje się poprawek uwzględniając współczynniki urazu i aktywności fizycznej.

Zapotrzebowanie energetyczne pokrywane jest za pomocą węglowodanów i tłuszczu. Podaż glukozy powinna pokrywać około 50-75% zapotrzebowania energetycznego, natomiast energia dostarczana przez tłuszcze powinna stanowić 25-50% całkowitej dawki energii, co odpowiada podaży w normalnym odżywianiu. U niektórych chorych (np. z niewydolnością oddechową i dobrą tolerancją tłuszczu) można podać w postaci emulsji tłuszczowej do 50% energii całkowitej.

Zapotrzebowanie na aminokwasy określa się odpowiednio do masy ciała i stanu klinicznego chorego. Podstawowe zapotrzebowanie zdrowego dorosłego człowieka wynosi ok. 0,8-1,0 g/kg mc./dobę. Większe dawki stosowane są w pewnych

stanach chorobowych zwiększających zapotrzebowanie (ciężki katabolizm, duża utrata białka, ciężkie niedożywienie).

Chorzy wymagający długotrwałego ŻP z powodu zespołu krótkiego jelita różnią się między sobą. Ich zapotrzebowanie na składniki odżywcze w dużej mierze zależy od ich aktywności fizycznej, stopnia wchłaniania zależnego od pozostałego odcinka jelita i zwiększonych strat niektórych składników odżywczych zachodzących przez przewód pokarmowy. Często są oni ofiarami metabolicznej choroby kości, dlatego też podaż wapnia musi być u nich większa niż u pacjentów szpitalnych żywnionych pozajelitowo stosunkowo krótko. Chorzy z przetokami pooperacyjnymi mają zwiększone zapotrzebowanie na wodę i elektrolity, w zależności od strat przez przetoki.

Mieszanki do ŻP są jałowymi płynami infuzyjnymi o dużej objętości, sporządzanymi z przygotowanymi aseptycznie z potrzebnych składników odżywczych. Poszczególne składniki (jałowe płyny iniekcyjne i infuzyjne) przetacza się do pojemnika z tworzywa sztucznego, dostarczając użytkownikowi złożony produkt farmaceutyczny w postaci jednego, łatwego do zastosowania systemu infuzyjnego. Za mieszaninę do ŻP uważa się zwykle zestaw „wszystko w jednym” (All-in-One – AIO). Liczba poszczególnych składników wchodzących w skład mieszanin może dochodzić nawet do 50, a wymagany okres trwałości takich mieszanin może wynosić do 3 miesięcy. Mieszanki ŻP są produkowane zarówno przemysłowo, jak i w warunkach szpitalnych.

W przeszłości mieszanki do ŻP były sporządzane na oddziale z wykorzystaniem pojedynczych opakowań jałowych składników (butelek makroskładników do wlewów, ampulek i fiolek z mikroskładnikami) przez pielęgniarki i lekarzy w warunkach dalekich od doskonałości, bez możliwości składowania tych mieszanin do użycia w przyszłości. Powodowało to duże ryzyko wystąpienia skażenia bakteryjnego, zwłaszcza, gdy stosowano system wielu butelek.

Obecnie, aby zapewnić stabilność i czystość mikrobiologiczną mieszaniny odżywczej, w większości krajów stosujących mieszanki ŻP, opracowano ściśle procedury dotyczące rzeczywistej praktyki wytwarzania, standardów środowiska produkcji oraz kontroli jakości i bezpieczeństwa.

3. Szpital Kliniczny

CMKP, ul. Czerniakowska 231, 00-416 Warszawa, Oddział Kliniczny Żywnienia i Chirurgii, tel. (022) 622-76-18, 5841-177, <http://www.szpital-orlowskiego.pl/>

4. Instytut Pomnik CZD,

Al. Dzieci Polskich 20, 04-736 Warszawa, Klinika Pediatrii – Oddział Żywnienia, tel. 022– 815– 12-14, <http://bobas.czd.waw.pl>

5. Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Nutrimed:

- **Małopolska**; ul. Wygoda 3, 32-700 Bochnia, tel. (14) 611 26 10 (czynny we wtorki 15-17)

- **Podkarpacie**; Plac Dworcowy 2 tel. 35-201 Rzeszów, (17) 852 89 00 (gabinet czynny we czwartki 16-18)

- **Świętokrzyskie**; os. Na Stoku 72, 25-437 Kielce, tel. (41) 3686949 (czynny we czwartki 15-17)

- **Dolnośląskie**, ul. Leśna 8, 59-300 Lubin, tel. (76) 74 66 110 (czynny w poniedziałki 15-17)

- **Górny Śląsk**, ul. Wiejska 20, 41-103 Siemianowice Śląskie, tel. (32) 229 80 50 (w trakcie organizacji)

- **Ziemia Opolska**, ul. 1-go Maja 9, 45-068 Opole, tel. (77) 4545681 (w trakcie organizacji) <http://www.nutrimed.pl/>

6. Wojewódzki Szpital Specjalistyczny, ul.

Żołnierska 18, Olsztyn, Pracownia przygotowania mieszanin żywniowych, tel.089 5386 215, Pracownia żywienia poza i dojelitowego tel.089 5386 277, <http://www.wss.olsztyn.pl>

Od sierpnia 2007 gdańska Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej ma podpisaną umowę z pomorskim NFZ na prowadzenie żywienia pozajelitowego i dojelitowego w warunkach domowych. Jest to drugi ośrodek po Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie prowadzący domowe żywienie pozajelitowe u dzieci. Pierwsi pacjenci, którzy dotychczas musieli przebywać na oddziale opuszczają Klinikę w listopadzie 2007 roku.



Mirosława Cicha

ma 31 lat. Mieszka w Zielonej Górze. Z zawodu jest pedagogiem i opiekunem. Posiada międzynarodowe certyfikaty z języka niemieckiego: ZD i ZMP. Obecnie studentka II roku psychologii na Uniwersytecie im. A. Mickiewicza w Poznaniu. Utrzymuje się z renty i dorywczej pracy w roli tłumacza i nauczyciela języka niemieckiego. Tłumaczka poradnika „Żywnienie w nieswoistych zapaleniach jelita”.

Na forum Colitis-Crohn – **Misia** – moderator i współtwórca działów: *Diety i Leczenia Żywnieniowe*.

Zespół krótkiego jelita jest skutkiem braku lub funkcjonalnego wyłączenia części jelita cienkiego lub grubego, co skutkuje zaburzeniami trawienia,

choć warunki produkcji farmaceutycznej są różne w poszczególnych krajach stosujących ŻP, to jednak mieszaniny ŻP muszą być wytwarzane w warunkach wymaganej jałowości. Warunki takie spełnia zwykle znajdujące się w aptece pomieszczenie (clean room), a wyszkolony personel dysponuje umiejętnościami i środkami do wytwarzania jałowych produktów pozajelitowych, w tym mieszanin ŻP, zgodnie ze ściśle określonymi zasadami produkcji. Jeżeli w szpitalu nie ma odpowiedniej jednostki produkcji farmaceutycznej, należy rozważyć zakup gotowych mieszanin ŻP z komercyjnych ośrodków napełniania (mie-

szalni) lub stosowanie gotowych mieszanin produkowanych przemysłowo.

Należy podkreślić, że w świetle obecnego stanu wiedzy medycznej w Polsce, sporządzanie mieszanin do żywienia pozajelitowego i dojelitowego powinno mieć miejsce w każdym szpitalu i być dostępne dla każdego potrzebującego chorego. Procedury żywieniowe w warunkach szpitalnych objęte są pełną refundacją Narodowego Funduszu Zdrowia jako procedury dodatkowe, tzn. dodane do podstawowej procedury wykazywanej przez oddział i nie obciążają dodatkowo chorego.

Moje życie z chorobą

Mirosława Cicha

Na chorobę Leśniowskiego-Crohna zachorowałam najprawdopodobniej w wieku dziewięciu lat. W wyniku dwóch operacji straciłam znaczną część jelita cienkiego i grubego. Jelito stało się zbyt krótkie, aby żywienie drogą naturalną było wystarczające. Tak zaczęła się moja przygoda z żywieniem pozajelitowym (ŻP) i trwa prawie sześć lat.

ŻP z bliska.

Mój cewnik do ŻP nazywa się BROVIAC. To cienka, miękka rurka, przez którą podaję mieszaninę odżywczą. Wszczepiano mi ją do żyły głównej górnej na sali operacyjnej, w znieczuleniu miejscowym. Broviac wystaje z klatki piersiowej, spod skóry. Przebiega w podskórnym tunelu, stanowiącym barierę dla bakterii. Nie widać go spod ubrania. Robię w miejscu jego wyjścia jałowe opatrunki. Worek żywieniowy przygotowuję w pokoju, na czystym stole, z preparatów dostarczanych do domu. Trzeba zachować zasady aseptyki, nie tylko przy przygotowywaniu mieszaniny, ale i przy jej podłączaniu i odłączaniu. Chory uczy się tych czynności zanim opuści oddział. Po pewnym czasie nabiera się takiej wprawy, że przygotowanie zajmuje nie więcej, niż 25 minut. W tym czasie nie zajmuję się czymś innym, np.: nie odbieram telefonów. To rozprasza, a każdy błąd może spowodować zakażenie kroplówki i cewnika, co jest bardzo groźne dla zdrowia i życia!

Studia, podróże, hobby.

Worek podłączam pod wieczór. Mam stojak na kółkach, by móc się swobodnie po-

ruszać. Do rana „zjadam” 1650 ml. W tym czasie czytam, uczę się, pracuję przy komputerze, przyjmuję gości, oglądam TV i kładę się spać. W dzień chodzę do kina, filharmonii, spotykam się z przyjaciółmi, jeżdżę rowerem. Lubię malować, rysować. Chętnie sięgam po literaturę z zakresu biochemii. Często podróżuję. Do wielkiej walizki, zamiast trzech par butów, pakuję moje jedzonko. Na 4-5 dni jestem w stanie wyjechać sama. Na dłuższe wyprawy wyruszam autem z pełnym bagażnikiem ampułek i butelek. Stojak zabieram, albo i nie. W akademiku worek zawisał nie raz na haczyku przymocowanym do... szafy! Grunt to zawsze zachowywać aseptykę.

Po ukończeniu studiów chciałabym pracować jako psycholog, z chorymi żywionymi pozajelitowo w warunkach domowych. Człowiek, który dowiaduje się, że będzie żywiony, zadaje sobie mnóstwo pytań, np.: czy będę mógł pracować, wyjeżdżać, założyć rodzinę? Pytań jest tyle, ilu chorych. Tym problemom towarzyszą wcześniejsze traumatyczne przeżycia: wielokrotne i bolesne operacje, wyniszczenie. Lista cierpień jest długa.

Samoakceptacja.

„Broviaczek” jest częścią mojego ciała. Najważniejszą! Wiele osób wie, że mam ŻP. Mówię o tym otwarcie i tyle, ile rozmówca jest w stanie znieść i zrozumieć. Nie wstydzę się. Moje życie jest inne, ale wcale nie gorsze! Czasem myślę, że im więcej przeszkód, tym więcej siły. Chciałabym część mojej siły oddać tym, którym jej zabrakło...

Jak nieść pomoc osobie chorej?

Alicja Widera

Zastanówmy się nad istotą POMAGANIA. Dlaczego? Często mam kontakt z osobami które pomocy potrzebują. Widzę jak ludzie proszą o pomoc (lub nie proszą), jak inni spieszą im z pomocą, a jednak starania otoczenia nie są odbierane jako pomoc. U osób chcących nieść pomoc, starających się robić to „najlepiej jak tylko mogą”, brak rezultatów ich działań wzbudza frustrację, niepokój, poczucie bezsilności, a nawet złość. A u odbiorców „wsparcia” może wzrastać poczucie osamotnienia, opuszczenia, bezradności i braku zrozumienia. Wokół kwestii POMAGANIA powstaje wiele nieporozumień. Spróbujmy przyjrzeć się temu problemowi. Po co? A może po to, że gdy sami będziemy potrzebowali pomocy, otrzymamy to, czego oczekujemy, a kiedy to my będziemy pomagać innym, być może nasze działania będą bardziej skuteczne.

Pomaganie ma wzmocnić drugą osobę. Samo słowo poMOC, zawiera w sobie intencję dostarczania mocy drugiemu człowiekowi. Pomaganie to działanie zmierzające do zmniejszenia poczucia bezsilności, zwiększenia poczucia bezpieczeństwa drugiego człowieka, przy szanowaniu jego odrębności. Narzucanie czegokolwiek nie zapewnia realizacji tych celów. Nie bez znaczenia także jest sposób w jaki przekazujemy pomoc. Wszystko, co mogłoby być odebrane jako naruszenie granic, narzucanie się lub wykorzystywanie słabości, z pewnością pomocą nie jest. Może być natomiast odebrane jako próba zdominowania.

Rodzaje pomocy

Pomoc to wspieranie drugiego człowieka w trudnych dla niego chwilach. Generalnie wyróżniono kilka rodzajów wsparcia: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne i materialne. Często najłatwiejszą formą pomocy udzielanej innym, zwłaszcza przez tych „którzy mają więcej”, jest udzielenie wsparcia materialnego. Może to polegać na przekazaniu na rzecz tych, którym pomagamy, określonych kwot pieniędzy lub dóbr materialnych. Dlaczego najłatwiejsza? Bo wiąże się z mniejszym zaangażowaniem osobistym, emocjonalnym, dając jednocześnie poczucie, że zrobiło się „COŚ” dobrego. To wewnętrzne poczucie zadowolenia jest źródłem sporej satysfakcji, a odczuwanie

satysfakcji jest przyjemne i nagradzające. Ludzie czują się wówczas lepsi, wspaniałomyślni, silniejsi. Odczucia takie często są silną motywacją do powtarzania działań które leżą u ich podstaw. I nie ma w tym nic złego.

Wsparcie instrumentalne to dostarczenie konkretnej pomocy np. pożyczanie pieniędzy, udzielenie kredytu, załatwienie leczenia w razie potrzeby.

Wsparcie informacyjne wiąże się z podzieleniem się drugą osobą posiadaną wiedzą. Pomoc taka jest szczególnie cenna dla tych, którzy znaleźli się w nowej i jednocześnie trudnej dla siebie sytuacji. Są to wskazówki dotyczące tego co zrobić, jaką np. stosować dietę, dokąd się udać w razie problemów lub kiedy zabraknie umiejętności lub wiedzy by poradzić sobie samodzielnie.

To, co najczęściej rozumie się przez wsparcie, to wsparcie emocjonalne. To taki rodzaj wsparcia, w którym najbardziej pomocna jest obecność obok drugiego człowieka. Istotą wsparcia emocjonalnego jest intencja, by drugi człowiek nie przeżywał swojej sytuacji jako całkowicie beznadziejnej, dramatycznej, pełnej rozpacz. Wsparcie to w dużym stopniu może dawać poczucie wspólnoty z określonymi grupami społecznymi: rodziną, przyjaciółmi, kolegami, organizacjami formalnymi lub nieformalnymi, duchownymi. Bliskie relacje z innymi osobami lub grupami mogą wywierać wpływ korzystny lub niekorzystny. Nie zawsze bliskość z innymi gwarantuje otrzymanie oczekiwanej pomocy. Wsparcie emocjonalne polega na otrzymywaniu i dawaniu werbalnych i niewerbalnych komunikatów wyrażających zrozumienie, akceptację, sympatię, wsparcie uczuciowe. Niekoniecznie potrzebna jest do tego czyjaś obecność fizyczna (nie zawsze jest możliwe byśmy mogli być obok). Kiedy nie możemy spotkać się twarzą w twarz, korzystamy z wynalazków dzisiejszego świata: internetu, telefonu komórkowego. Co robić, gdy czasem nie mamy wystarczająco dużo impulsów na karcie telefonicznej lub brakuje pomysłu na temat rozmowy? Jest i na to rada. Przypominają mi się słowa piosenki Piotra Szczepanika: „...przysyłaj choć puste koperty, chcę wierzyć, że wciąż kochasz mnie...”. Teraz jest nam o wiele

wchłaniania i wydzielania enterohormonów. U dzieci z zespołem krótkiego jelita obserwuje się zmniejszenie lub brak tolerancji pokarmów, zaburzenia wchłaniania wody, elektrolitów, składników odżywczych, witamin, makro- i mikroelementów oraz zaburzenia motoryki przewodu pokarmowego.

Do najczęstszych przyczyn tego zespołu u niemowląt należą wady rozwojowe przewodu pokarmowego i martwicze zapalenie jelita, u dzieci starszych – resekcje z powodu nieswoistych zapaleń jelita i urazów, u dorosłych do tej listy dołączają się również resekcje z powodu nowotworów jelita.

Podstawą leczenia w zespole krótkiego jelita jest leczenie żywieniowe. Kluczowe znaczenie dla postępowania a także i rokowania ma długość oraz funkcja brakującego odcinka jelit. Leczenie żywieniowe stosowane w zespole krótkiego jelita może mieć różny zakres. Od kompletnego żywienia pozajelitowego - kiedy dożylnie podaje się nie tylko białko, tłuszcze i węglowodany, ale także elektrolity, witaminy, makro- i mikroelementy, poprzez stosowanie żywienia dojelitowego – przy pomocy diet przemysłowych przygotowywanych specjalnie dla pacjentów z zespołem krótkiego jelita, aż do suplementacji tylko poszczególnych elementów – np. witamin, żelaza. Prawdopodobieństwo uniezależnienia się pacjenta z zespołem krótkiego jelita od żywienia pozajelitowego jest tym większe, im zachowany odcinek jelita cienkiego jest dłuższy. Obecność zastawki krętniczo-kątniczej jest niezależnym pozytywnym czynnikiem rokowniczym w zespole krótkiego jelita.

Dr med. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz

łatwiej. Możemy wysłać zwykły SMS. Treść dowolna, w zależności od sytuacji i inwencji. Najprostsze propozycje: „jestem z Tobą”, „myślę o Tobie”, „do przodu”, „buziaki”... I adresat wie dokładnie o co chodzi. Bywa, że jest to bardziej pomocne niż dopytywanie o samopoczucie czy o ból i tym samym przypominanie o chorobie. Sami o tym pewnie doskonale wiecie. Zresztą widoczne jest to na Waszym forum internetowym. I dobrze, że ono istnieje.

Czym jest pomoc?

By skutecznie pomagać, trzeba być świadomym tego, co się robi i uważnym na osobę, której chce się nieść pomoc. Co to znaczy być uważnym, wrażliwym na drugiego człowieka? To wsłuchiwanie się w to, co do nas mówi, o co prosi, obserwowanie jego reakcji i zachowań. Najważniejszym elementem pomagania jest (oczywiście poza samą intencją) dopasowanie rodzaju wsparcia do oczekiwań osoby chorej. Aby to, co robimy dla drugiego człowieka było rzeczywiście POMOCĄ, musi trafiać w jego potrzeby i oczekiwania. Jeżeli komuś spragnionemu podamy kanapkę zamiast szklanki z wodą, to pomoc będzie mało skuteczna. Istnieją osoby, które same z siebie nie powie-

dzą, że potrzebują właśnie czegoś do picia. Natomiast podziękują za kanapkę, uśmiechną się i dalej będzie chciało im się pić. Zdarzają się i takie, które wyraźnie poproszą o szklankę wody, a my w swojej nadgorliwości (przy jak najlepszych intencjach) podamy im sok (bo np. my sami wolelibyśmy dostać sok). I może się zdarzyć, że ktoś będzie nam wdzięczny za taki gest, ale możemy spotkać osobę, która jednak wolałaby dostać wodę. Dlatego warto upewnić się jaka pomoc jest w danym momencie najbardziej potrzebna.

Kolejny krok w pomaganiu, to dostosowanie swoich możliwości do oczekiwań proszącego. Nie wszystkie oczekiwania możemy i musimy spełniać. Róbmy to, co możemy zrobić, resztę pozostawmy innym lub aktywnie poszukajmy odpowiedniego wsparcia.

Najważniejsze jest porozumiewanie się

Rozmawiajmy ze sobą szczerze, bądźmy w kontakcie. To podstawowy sposób zdobywania informacji o drugim człowieku, w tym o jego potrzebach. Wiąże się to z postawą otwarcia na drugiego człowieka bez narzucania mu

Dla młodych i najmłodszych

Zachęcamy innych młodych do nadsyłania swoich prób artystycznych. Te udane, związane z chorobą, będziemy sukcesywnie publikować. Czekamy na ciekawe lub śmieszne historyjki, krzyżówki itp. Myślimy, że pomoże to Wam oswoić i pogodzić się z chorobą. Poznacie tu także osoby, które mimo, że są chore, nie rezygnują z aktywnego życia i zabawy.



własnych poglądów czy przekonań. Własnym punktem widzenia dobrze jest się dzielić, ale nie zakładajmy przy tym, że każdy z kim rozmawiamy przyjmie nasze spojrzenie na świat. Pozwólmy ludziom decydować o sobie, mieć prawo do własnych poglądów, a nawet błędów. W rozmowie warto proponować, sugerować, pokazywać możliwości rozwiązywania problemów. Może to poszerzyć czyjeś horyzonty i pomóc znaleźć wyjście z trudnej sytuacji. Nigdy nie narzucamy swojego zdania, ani siebie. Ostateczny wybór należy do osoby, której chcemy pomóc.

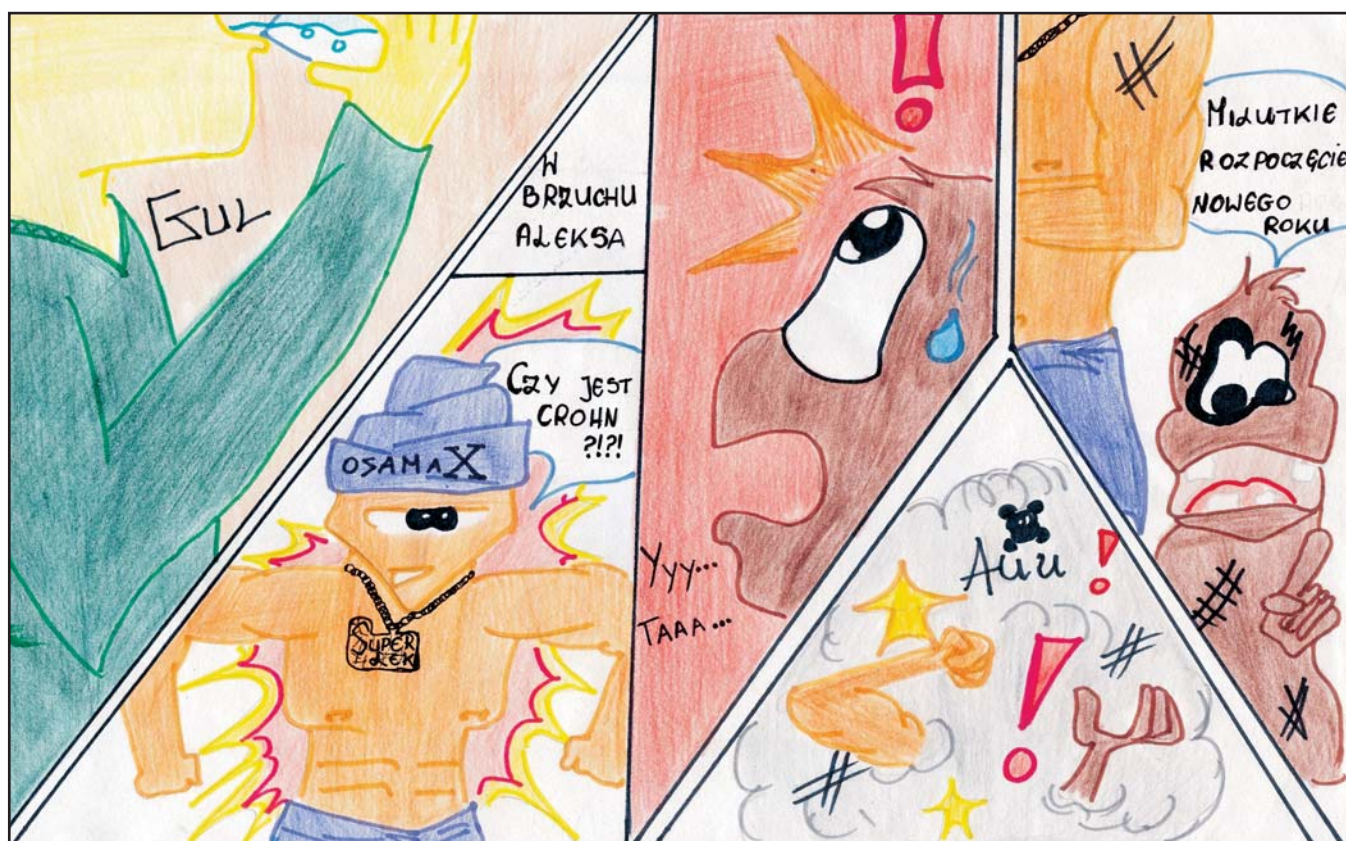
Najważniejsze jest uważne słuchanie. To chyba najtrudniejszy z elementów rozmowy. Wtedy to nie my jesteśmy na pierwszym miejscu, a nasz rozmówca. A my przecież tak wiele wiemy, umiemy, chcemy o tym powiedzieć. Często wiemy lepiej, jesteśmy bardziej doświadczeni i nie rozumiemy dlaczego ktoś nie chce skorzystać z naszej wiedzy. Gotowi jesteśmy wówczas dyskutować, udowadniać, spierać się. Chcemy, by dyskusja była konstruktywna, ale rzadko to się udaje. W dyskusji ścierają się poglądy, a każda ze stron ma swoje argumenty, które chce przeforsować. Może pojawić się wiele niepotrzebnych, negatywnych emocji, a z tym wiąże się strata energii i to

już nikomu nie służy.

Zamiast dyskusji prowadźmy dialog. Różnica między dyskusją a dialogiem na pozór wydaje się niewielka. W dialogu, jednak, nie chodzi o przekonanie do swoich racji, nie chodzi o „wygraną” czyli o to, czyje ma być na wierzchu. W dialogu przede wszystkim chodzi o autentyczne, pełne wysłuchanie, z intencją zrozumienia drugiej osoby. Zrozumienie jej świata, obaw i nadziei. W dialogu mamy znacznie większą szansę poznania drugiej osoby. Wówczas „zawieszamy” własne przekonania po to, by spokojnie poznać poglądy drugiej osoby. Pojawia się wówczas miejsce i czas na refleksje nad własnym stanowiskiem.

W pomaganiu nie zawsze chodzi o udzielanie rad czy dzielenie się własnym punktem widzenia, chociaż czasem „świerbi” język. Ludzie czasem po prostu chcą być wysłuchani, bez udzielania im rad czy moralizowania. Najlepszą zasadą, którą w pomaganiu wówczas warto przyjąć, jest mówienie, komentowanie, tylko wtedy, kiedy zostaniemy o to poproszeni. Kiedy bardzo chcemy podzielić się z kimś naszym punktem widzenia, zwłaszcza kiedy to, co chcemy powiedzieć, odbiega od poglądu naszego rozmówcy (bo

Autorką komiksu jest Ania Borowy (forumowa *Mikrusia*, foto na str. 4, w artykule o spotkaniu w Zakrzowie, *Mikrusia* w środku). Ania ma 15 lat mieszka na Śląsku. Na ch. L-C. cierpi od 7 roku życia. Poza nauką, a jest, jak sama pisze, ambitną uczennicą, interesuje się komputerami, szkicowaniem mangi i anime. Lubi słuchać mocnej muzyki. Prowadzi też blog, chętnie odwiedzany przez młodzież chorą na NZJ: <http://wszyscy-jestesmy-wariatami.blog.onet.pl/>



np. nie trzyma diety, nie stosuje się do zaleceń lekarza), zanim przekażemy mu swoje obawy i uwagi, pomyślmy przez chwilę. Uświadommy sobie, że nasza troska wynika z miłości do drugiej osoby. Używajmy więc słów wypełnionych miłością. Z pewnością nie powinien być to krzyk. Musimy zdać sobie sprawę z tego, że osoba, która krzyczy często robi to z poczucia bezsilności. Natomiast osoba, do której krzyk jest kierowany, czuje się atakowana, nieakceptowana, niezrozumiana lub odrzucona. Pojawiają się u niej złe emocje i porozumienie staje się niemożliwe. Łagodnością możemy zdziałać dużo więcej. Wyklucza ona agresję, nie trzeba się więc bronić czy z przekory postępować wbrew otrzymanym sugestiom czy radom.

Wsparcie emocjonalne niekoniecznie polega na prowadzeniu długich rozmów. Są chwile, kiedy wszystko zostało powiedziane lub kiedy słowa niewiele mogą zmienić. To, co możemy zrobić, to dać odczuć drugiej osobie, że nie jest sama, że jesteśmy i będziemy z nią bez względu na wszystko. Niekoniecznie musimy rozmawiać o jej problemach – chyba, że sama chce o tym rozmawiać (po co ciągle o nich przypominać – zwłaszcza kiedy sama rozmowa nie rozwiąże trudności). Możemy rozmawiać o czymkolwiek, a może zwłaszcza NIE o problemach. Może warto poruszać tematy nie dotyczące tego, co trudne, a skupić się na tym, co może przynieść odrobinę uśmiechu lub dać chwilę oderwania się od trosk. Czasem dobrze jest razem

pomilczeć. Wiem, wiem, to nie takie proste w dzisiejszym rozgadany świecie. Boimy się ciszy, jest niewygodna, nienaturalna. Czasami cisza dźwięczy w uszach, czujemy się z nią nieswojo, chcemy się jej pozbyć, zagłuszyć paplaniną. Czasem jednak w tej ciszy możemy usłyszeć samych siebie i to co nam w duszy gra. Rozmowę może zastąpić prosty gest, dotknięcie i przytrzymanie dłoni. Pamiętajmy zawsze, że to osoba której chcemy pomóc wyznacza sposób bycia z nią. Wiele zależy od tego jak w danym momencie czuje się fizycznie lub jakie przeżywa emocje. Próba rozbawienia osoby bardzo smutnej, może u niej wywołać poczucie braku zrozumienia. Zamiast poprawy nastroju – doprowadzić do płaczu lub nawet hysterii. Dlatego wsłuchujmy się w drugiego człowieka. Nawet w to o czym nie mówi, a może zwłaszcza w to o czym nie mówi słowami, a spojrzeniem, gestem, wyrazem twarzy. Nie należy tu polegać tylko na własnej obserwacji, spostrzegawczości czy jak najlepszych chęciach. Może się bowiem okazać, że to, co uważamy w określonej sytuacji za pomocne, może wcale takim nie być. Co robić? Pamiętając o łagodności w głosie, zapytajmy drugiego człowieka czy jest coś, co możemy teraz dla niego zrobić lub w czymś mu pomóc. I bądźmy gotowi na to, że czasami usłyszymy konkretną odpowiedź a czasem milczenie. Dajmy czas drugiej osobie na odpowiedź. Zrobi to we właściwym dla siebie momencie. cdn.

Kalendarium spotkań „J-elity”

oddział wojewódzki	miejsce spotkania	dzień	godzina
kujawsko-pomorski	Szpital im. Jurasza w Bydgoszczy, ul. Skłodowskiej-Curie 9 (wieżowiec – dolny hol)	1. i 3. środa miesiąca	9-11.30
małopolski	Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie, ul. Wielicka 265 sala B-328 IIIp. Oddział Gastrologii	każdy pierwszy wtorek miesiąca	17-19
mazowiecki	Warszawa, ul. Trojdena 4 sala 012	każdy pierwszy czwartek miesiąca	18.30
pomorski	Gdańsk, ul. Nowe Ogrody 1-6 biblioteka Oddziału Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej AM, III p.	każda pierwsza środa miesiąca	15-17

Inne planowane spotkania

Spotkania choinkowe

Oddział Pomorski organizuje II spotkanie choinkowe, które odbędzie się 15 grudnia o godz. 12.00.

Spotkanie noworoczne połączone z wykładami dr hab. Barbary Kamińskiej i dr Piotra Landowskiego – 19 stycznia o godzinie 12.00, w Szpitalu Wojewódzkim – siedzibie Oddziału. Osoby zainteresowane udziałem proszone są o kontakt z prezesem Oddziału Piotrem Labuddą (e-mail: nzjgdansk@gmail.com, tel. 0691 859 553)

Spotkania wyjazdowe

Oddział Małopolski organizuje w dniach 18-20 kwietnia III Piknik Integracyjno-Szkoleniowy w Zakrzowie. Zgłoszenia: e-mail: mtylman@wp.pl, info@nzj.malopolska.pl, 0 600 306 092.

WAŻNE ADRESY:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” Zarząd Główny

ul. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel. 022 597 07 20, 0691 40 30 51, fax. 022 597 07 15,
e-mail: nzj@iimcb.gov.pl, strona internetowa: <http://nzj.iimcb.gov.pl>

Bank PKO S.A. I Oddział w Warszawie Nr rachunku 48 1240 1037 1111 0010 0740 0594

Oddział Dolnośląski

II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia AM we Wrocławiu,
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 50/52, 50-369 Wrocław
tel. (071) 320 08 03 (lekarz dyżurny),
sekretariat tel./fax: (071) 328 41 17
e-mail: nzjgaspe@ak.am.wroc.pl,
strona internetowa: <http://www.nzj.am.wroc.pl>

Oddział Kujawsko-Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii i Gastroenterologii CM UMK (VI piętro)
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz
Prezes Marek Gólczyński, tel. 0 889 899 779
e-mail: gulivieri@poczta.fm

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ
ul. Wielicka 265, Kraków
tel. 0 600 306 092
e-mail: info@nzj.malopolska.pl
strona internetowa <http://www.nzj.malopolska.pl>
Prezes dr Małgorzata Śladek

Oddział Mazowiecki

W siedzibie Zarządu Głównego
Prezes dr Piotr Albrecht

Oddział Podlaski

Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku
III Klinika Chorób Dzieci
ul. Waszyngtona 17, 15-269 Białystok
tel. (085) 745 07 10
Prezes dr Elżbieta Jarocka-Cyrta

Oddział Pomorski

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny, Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Onkologii Dziecięcej AM w Gdańsku,
ul. Nowe Ogrody 1-6, 80-803 Gdańsk
tel. 0691 859 553, fax: (058) 302 25 91,
e-mail: colitiscrohn@expatpol.com
nzjgdansk@gmail.com, <http://pomorski.j-elita.org>
Prezes: Piotr Labuda

Inne przydatne adresy

Górnośląskie Stowarzyszenie Wspierania Osób Chorych na Nieswoiste Zapalenia Jelit
<http://www.republika.pl/colitiscrohn/>

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
80-211 Gdańsk, ul. Dębinki 1
Prezes Mirosława Myszowska 0609039252

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby Leśniowskiego – Crohna, Poznań,
Prezes Wiesława Bednawska 0668225771

Strona Konsultanta Krajowego ds. Gastroenterologii, Rejestr Choroby Leśniowskiego-Crohna, www.chorobacrohna.pl

Fundacja „Linia Życia” <http://www.idn.org.pl/liniazycia/index.htm> wspomaga ludzi, którzy z powodu różnych chorób nie mogą odżywiać się w sposób naturalny. Fundację tworzą osoby żyjące pozajelitowo w warunkach domowych.

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego i Dojelitowego zrzesza specjalistów zajmujących się w Polsce tymi formami żywienia <http://www.polspen.org> (22) 584 13 20

Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze stomią Pol-Ilko
<http://polilko.w.interia.pl/>

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ: www.crohn.home.pl

Crohn's and Colitis Foundation of Canada
<http://www.cfc.ca/English/index.html>

Crohn's and Colitis Foundation of America <http://ccfa.org/>
Colitis Foundation, www.colitisfoundation.com

Reach Out for Youth With Ileitis and Colitis, Inc.
www.reachoutforyouth.org

Pediatric Crohn's and Colitis Assotiation
<http://pcca.hypermart.net/index.html>

New Zealand: Crohns and Colitis Support Group – CCSG
<http://www.ccs.org.nz>

Australian Crohn's and Colitis Association
<http://www.acca.u/index.asp>

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V. <http://www.dccv.de/>

THE AUSTRIAN IBDIS PLATFORM, <http://www.ibdis.net/>

Wydawca: Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, ul. Trojdena 4, 02-109 Warszawa,
e-mail: nzj@iimcb.gov.pl, tel. 0691-40-30-1

Redaktor naczelny: Małgorzata Mossakowska

Projekt okładki i oprawa graficzna: Katarzyna Jagiełło-Wilgał, Tomasz Walęcki

Redaktor techniczny: Sylwia Pilich; **Korekta:** Aleksandra Regdos

Wydrukowano w drukarni **ARTEKS**, ul. 29 listopada 1, 37-100 Łańcut, e-mail drukarniaarteks@neostrada.pl

BioGaia®

Probiotyczne
tabletki do żucia

Jedyny probiotyk
w tabletkach do żucia!

Tu jest Równowaga Mojego Ciała

Czy wiesz, ok. 80% Twojego układu odpornościowego jest ulokowane w przewodzie pokarmowym? To właśnie dlatego tak ważna jest prawidłowa równowaga flory bakteryjnej dla zapewnienia Ci zdrowia i dobrego samopoczucia. Tabletki do żucia BioGaia® zawierające probiotyczne szczepy *Lactobacillus reuteri* Protectis zapewniają prawidłową równowagę flory bakteryjnej jelit i wzmacniają układ odpornościowy organizmu. Tabletki do żucia BioGaia® są całkowicie naturalne, bezpieczne i nie alergizujące, a dodatkowo są łatwe w użyciu: tylko 1 tabletkę na dzień pomaga utrzymać Równowagę Twojego Ciała. www.biogaia.pl

Naturalna droga do dobrego samopoczucia.



Sponsorzy:

