

kwartalnik

J-elita

nr **3** (23)

ISSN 1898-6749

lipiec – wrzesień 2013

j-elita.org.pl



Szanowni Państwo,

Z niewielkim opóźnieniem przesyłamy kolejny numer naszego pisma. Prezentowane materiały pisane i redagowane są przez wolontariuszy. Nie zawsze uda się skompletować materiał w terminie, czasem redakcja nie może poświęcić wystarczająco dużo czasu na poprawianie numeru, czasem pojawiają się opóźnienia na etapie przygotowywania do druku. Dokładamy starań, aby numery docierały przed ukończeniem ostatniego miesiąca widocznego na okładce, ale nie zawsze nam się to udaje. Za opóźnienia przepraszamy i prosimy o wyrozumiałość.

Serdecznie zapraszamy Państwa do współredagowania naszego pisma. Proszę do nas pisać o interesujących Państwa zagadnieniach. Z chęcią wydrukujemy najciekawsze teksty.

Można też opowiedzieć swoje historie. Dział „CuDaki o sobie” wielu czytelnikom daje poczucie, że ich problemy dotyczą też innych i że można sobie z nimi poradzić.

Redaktor Naczelna

M. Mossakowska
Małgorzata Mossakowska

W numerze:

- Zespół jelita drażliwego - IBS (cz. II)
- Kwas masłowy w NZJ
- Postępowanie przed i po zabiegu chirurgicznym
- Asertywność jako sposób na stres
- Koncert w Łodzi
- Nasze spotkania



WAŻNE ADRESY:

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

Zarząd Główny

ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa, tel./fax 22 597 07 82,
e-mail: biuro@j-elita.org.pl, strona internetowa: <http://www.j-elita.org.pl>
Prezes: Magdalena Sajak, e-mail: prezes@j-elita.org.pl, tel: 695 197 144

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

Oddział Dolnośląski

Klinika Gastroenterologii i Hepatologii
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego
im. Jana Mikulicza-Radeckiego,
ul. Borowska 213, 50-556 Wrocław
tel. 511 422 699
e-mail: oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl
Prezes lek. Robert Dudkowiak

Oddział Kujawsko-Pomorski

Centrum Endoskopii Zabiegowej
Szpital Uniwersytecki nr 2
ul. Ujejskiego 75
85-168 Bydgoszcz
Prezes Magdalena Golik

Oddział Łódzki

Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny
ul. Wigury 19, 90-302 Łódź
tel. (42) 254 96 50, 518 408 294
e-mail: oddzial.lodzki@j-elita.org.pl
Prezes dr Maria Wiśniewska-Jarosińska

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków
tel. 609 663 973; e-mail: info@nzj.malopolska.pl
strona internetowa: <http://www.nzj.malopolska.pl>
Prezes Artur Wolak

Oddział Mazowiecki

W siedzibie Zarządu Głównego, Prezes dr hab. Piotr Albrecht

Oddział Podkarpacki

Prezes Natalia Wickowska, tel. 510 563 733
e-mail: natalia.wickowska@wp.pl

Oddział Podlaski

Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku,
III Klinika Chorób Dzieci
ul. Waszyngtona 17, 15-269 Białystok
tel. (85) 745 07 10
Prezes Magdalena Golik

Oddział Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii
i Żywienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
ul. Nowe Ogrody 1-6, 80-803 Gdańsk
e-mail: pomorski.nzj@gmail.com
Prezes dr Piotr Landowski

Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM,
ul. Hierowskiego 70, 40-750 Katowice
strona internetowa: <http://jelitaslask.wordpress.com/>
e-mail: jelitaslask@gmail.com
Prezes dr Piotr Małuch

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespólny
ul. Arkońska 4, 71-455 Szczecin
e-mail: jelita.szczecin@gmail.com

Inne przydatne adresy

Strona Konsultanta Krajowego ds. Gastroenterologii, Rejestr
Choroby Leśniowskiego-Crohna, <http://www.chorobacrohna.pl>

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

Polskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i Choroby Crohna,
ul. Górnicza 18 B m. 15, 81-572 Gdynia, tel. 722 157 037
Prezes Mirosława Myszowska

Wielkopolskie Stowarzyszenie Colitis Ulcerosa i choroby
Leśniowskiego-Crohna, Poznań
Prezes Wiesława Bednawska, tel. 668 225 771
<http://wscuiclc.republika.pl>

Fundacja „Linia Życia” <http://www.idn.org.pl/liniazycia>
wspomaga ludzi, żywnych pozajelitowo w warunkach
domowych.

Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego
i Dojelitowego (POLSPEN)
<http://www.polspen.pl>, tel. (12) 444 65 26

Forum internetowe dla osób chorych na NZJ
<http://www.crohn.home.pl>

European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations
<http://www.efcca.org/>

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

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

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

Crohns and Colitis New Zealand
<http://www.crohnsandcolitis.org.nz/>

Australian Crohn's and Colitis Association
<http://www.acca.net.au>

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

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

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO, <http://www.polilko.pl>

Szanowni Państwo, Drogie CuDaki,

Fascynujące lato z „J-elitą” dobiegło końca. Na przełomie czerwca i lipca nasi najmłodsi podopieczni wypoczywali na turnusie rehabilitacyjnym w Stegnie. Pod koniec sierpnia starsza młodzież korzystała z wypoczynku w Kluszkowcach. Nie dla wszystkich był to jednak okres relaksu. Oddział Kujawsko-Pomorski zorganizował dla swoich członków kurs asertywności. Pełną parą ruszyły także przygotowania do tegorocznych **Dni Edu-**

kacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita.

W tym roku będzie to już szósta edycja. Tradycyjnie dołożymy wszelkich starań, aby w jak największym stopniu zaspokoić Państwa edukacyjne oczekiwania. Dokładna tematyka Dni Edukacji w poszczególnych miejscowościach nie jest jeszcze znana. Na bieżąco będziemy Państwa informować o wszystkich ustaleniach na naszej stronie internetowej www.j-elita.org.pl oraz profilu na Facebooku.

Tegoroczne Dni Edukacji zorganizowane zostaną w: Gdyni, Łodzi, Katowicach, Warszawie, oraz Krakowie. Naturalnie lista ta nie jest zamknięta, każdy kto chciałby zorganizować wykłady w swojej miejscowości może się do nas zwrócić o pomoc. Na pewno nie odmówimy!

8-go listopada o godzinie 19.00 odbędzie się w Łodzi koncert charytatywny pt. **„W kupie siła!”** organizowany przez Oddział Łódzki Towarzystwa „J-elita”. Gwiazdami wieczoru będą chór The Gospel Time i grupa beatbokserska Soundbusters. Bardzo serdecznie wszystkich Państwa zapraszam, duże emocje oraz wspaniała zabawa gwarantowane (więcej na str. 14).

Podczas wakacji przygotowaliśmy się także do startu w konkursie **„Zwyczajnie Aktywni”**, którego celem jest prowadzenie działań mających na celu zwiększenie szans osób z Autoimmunologicznymi Chorobami Zapalnymi na utrzymanie dotychczasowej aktywności za-

wodowej lub jej ewentualny rozwój. Wyniki konkursu będą znane już niedługo, jeżeli nam się uda, zapisy na kurs ruszą pod koniec lutego.

Z dumą pragnę także poinformować, że zostaliśmy wybrani na partnera społecznego **Łódź Maraton Dbam o Zdrowie**. Jest to duże ogólnopolskie wydarzenie, którego zwieńczeniem jest bieg na 42 km. Przyszłoroczna edycja odbędzie się w dniach 11-13 kwietnia. Jako organizacja partnerska będziemy mogli w ramach maratonu zbierać środki na wskazany przez nas cel. Hasłem przewodnim naszego uczestnictwa jest **„Uwolnij CuDaka!”** (więcej na str. 7).

Nawiązaliśmy także współpracę z firmą Clipper – producentem toalet przenośnych Clip Clop. Już niedługo wszystkie toalety tej firmy zostaną oklejone naszą naklejką informującą o tym, że CuDak w kolejce **nie może czekać!** Plakat-naklejka został stworzony specjalnie dla nas, prezentuje naszą legitymację członkowską upoważniającą do skorzystania z toalety w pierwszej kolejności. Dzięki tej akcji chcielibyśmy aby CuDaki, które znajdują się w pilnej potrzebie, mogły skorzystać z toalety, bez konieczności błagania osób

stojących w kolejce o przepuszczenie ich. Tłumaczenie się z krępujących objawów i powodów, dlaczego ktoś nie może czekać, by skorzystać z toalety stawia osoby chore w bardzo trudnej psychicznej sytuacji, której mamy nadzieję, dzięki tej akcji będzie można uniknąć.

Jako Zarząd Główny jesteśmy przekonani, że dzięki tej akcji poprawie ulegnie komfort psychiczny CuDaków, pozwalając przezwyciężyć strach przed wyjściem z domu w obawie przed brakiem dostępu do toalety i wystąpienia krępującej sytuacji – konieczności tłumaczenia się przed osobami obcymi ze swojej choroby.

Zapraszam serdecznie wszystkich z Państwa do udziału w wydarzeniach organizowanych jesienią tego roku przez „J-elitę”. Życzę miłej lektury najnowszego numeru naszego Kwartalnika „J-elita”.

Magdalena Sajak
Prezes ZG Towarzystwa „J-elita”

NIEKTÓRZY Z POWODU CHOROBY MUSZĄ PILNIE SKORZYSTAĆ Z TOALETY

Posiadają kartę z ważnym komunikatem:
Nie mogę czekać. W związku z chorobą jestem zmuszony natychmiast skorzystać z toalety.

Ważne, abyś nie zadawał pytań, tylko ustąpił pierwszeństwa.

Dziękujemy za zrozumienie.

Address: ul. Toaletowa 15
Medical Center: Choroba Leśniowskiego-Crohna
Disease: Crohn disease
Date of diagnosis: 19.05.2013

Nie mogę czekać. W związku z chorobą jestem zmuszony natychmiast skorzystać z toalety.
I can't wait. Due to my condition I have to use the toilet urgently. Thank you for understanding.

dowiedz się więcej:
www.j-elita.org.pl

J-elita Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Światowy Dzień NZJ oraz Dzień Dziecka w Warszawie

Przypadający na 19 maja Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelita, Oddział Mazowiecki „J-elity” postanowił – wzorem roku ubiegłego – połączyć z Dniem Dziecka i uczcić wspianą imprezą, która odbyła się 8-go czerwca w Warszawie.

Już po raz drugi gościł nas Centralny Szpital Kliniczny MSW. Część oficjalna spotkania, czyli wykłady odbyły się w nowoczesnej sali wykładowej na III piętrze nowego skrzydła placówki, natomiast impreza plenerowa w tryskającym zielenią ogrodzie szpitala.

Od wczesnych godzin porannych trwały intensywne prace naszych wolontariuszy, którzy stawali na głowie, aby wszystko było dopięte na ostatni guzik: rozginali deszczowe chmury, rozwieszali plakaty informujące o tym, jak dotrzeć na wykłady, pilnowali rozkładania namiotów, nagłośnienia, dźwigali materiały informacyjne oraz rolki papieru toaletowego, dwili się i troili, aby wszyscy uczestnicy, tłumnie zmierzający na wykłady, bez problemu dotarli na miejsce, dostali program imprezy, a także zostali przywitani promiennym uśmiechem.

Pierwszą, wykładową część spotkania rozpoczęła Agnieszka Kowalczyk – członek Zarządu Głównego „J-elity”, która przywitała prelegentów oraz przybyłych gości i zaprezentowała Towarzystwo oraz zakres jego działalności. Mimo że Agnieszka debiutowała w tak ważnej roli i przed tak liczną publicznością, fantastycznie uporała się z zadaniem.



Pierwszy wykład poprowadzili dla nas specjaliści z CSK MSW: dr n. med. Katarzyna Maciejewska, dr n. hum. Martyna Głuszek-Osuch oraz mgr inż. Agnieszka Pęksa, nt. „Rola gastrologa, psychologa i dietetyka w leczeniu nieswoistych zapaleń jelita – opis przypadku”.

Drugi wykład w pełni profesjonalnie, ale również z własną dozą humoru poprowadził dr hab. Piotr Albrecht – jednocześnie Wiceprezes Towarzystwa „J-elita” oraz Prezes Oddziału Mazowieckiego, który przedstawił „Rzadziej stosowane metody leczenia nieswoistych zapaleń jelita”.

Część wykładowa zakończyła się dyskusją, podczas której na liczne pytania cierpliwie udzielali odpowiedzi nasi nieocenieni specjaliści. Wykładowcom należą się gorące podziękowania za doskonale przygotowane prelekcje. Nowa wiedza, zdobyta podczas spotkania, a także możliwość dyskusji z lekarzami, którzy na co dzień leczą niejednego z nas – to niezwykle cenne doświadczenia.

Po wykładach na naszych gości czekał słodki poczęstunek oraz zimne i ciepłe napoje, dzięki którym mogliśmy zebrać energię na zabawę w plenerze, gdzie czekało mnóstwo atrakcji.



A w ogrodzie?

Licznie przybyłe dzieciaki harcowały w specjalnie dla nich przygotowanym kąciku zabaw pod czujnym okiem Wiceprezes „J-elity” Agnieszki Gołębiowskiej, która jak co roku zadbała o atrakcje dla najmłodszych. Odwiedzili nas wolontariusze Fundacji Dr Clown, mający duże doświadczenie w rozbawianiu (nie tylko) małych pacjentów. Na dzieci czekały pokazy magii i baniek mydlanych, nauka żonglowania oraz zajęcia i konkursy plastyczne przygotowane przez wolontariuszy Fundacji Dr Clown a także Towarzystwa „J-elita”. Na każde dziecko czekał mały upominek z okazji Dnia Dziecka, a ewentualne kwaśne miny osłodziła wata cukrowa, którą mogli się cieszyć zarówno mali, jak i duzi.

Na wszystkich uczestników czekało wiele atrakcji: pokaz tańca brzucha zaprezentowany przez kursantki ze szkoły tańca UANGA, a także warsztaty taneczne, dzięki którym wszystkie „chętne brzuchy” mogły nauczyć się tańczyć oraz występ grupy „ShimSham – warszawski swing”. Przedstawiciele obydwu grup prócz pokazu tańca poprowadzili także warsztaty dla zainteresowanych. Nie obyło się także bez konkursu na najpiękniejszą kreację toaletową, co wpisało się już w tradycję obchodów Dnia NZJ w Warszawie. Na zwycięzców czekały nagrody ufundowane przez „J-elitę”.

W namiotach organizatorzy oraz nasi wystawcy przygotowali materiały edukacyjno-informacyjne. Stanowisko „J-elity” jak zwykle było pełne wydawnictw oraz preparatów Resource firmy Nestle, dzięki którym mogliśmy nabrać energii do



pracy i zabawy. Uczestnicy mieli szansę porozmawiać ze specjalistami i podzielić się doświadczeniami z innymi chorymi. Jak co roku mogliśmy liczyć na przedstawicielki Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO – Dorotę Kaniewską (Prezes Oddziału Warszawskiego) oraz Hanię Hybicką (Sekretarz Oddziału Warszawskiego), które służyły radą i pomocą zainteresowanym. Podobnie jak w roku ubiegłym zainteresowanie stoiskiem POL-ILKO było ogromne. Wielu z nas, chorujących na NZJ, to stomicy albo oczekujący na wyłonienie stomii. W imieniu Zarządu Oddziału Mazowieckiego „J-elita” serdecznie dziękuję firmom: Coloplast, Convatec, Salts i Welland za udostępnienie nam swoich katalogów produktów, próbek sprzętu stomijnego, folderów, ulotek i gadżetów firmowych. Przede wszystkim ogromne podziękowania należą się firmie

Salts za obecność przedstawiciela i pomoc w udzielaniu informacji osobom zainteresowanym problemami stomii i stomików.

Doskonałym podsumowaniem spotkania była tradycyjna bitwa na srajrolki, która odbyła się po raz kolejny dzięki firmom ALMUS Sp. z o.o. oraz P.P.H. Papyrus s.c., które po raz kolejny zapewniły nam amunicję na bitwę za co serdecznie dziękujemy. Przez chwilę wszyscy mogliśmy zapomnieć o codziennych problemach i oddać się beztroskiej zabawie w serpentynach mięciutkiego papieru toaletowego!

Serdeczne podziękowania należą się także CSK MSW w Warszawie, a szczególnie Dyrekcji oraz wszystkim, dzięki którym mogliśmy po raz kolejny spotkać się w CuDownej atmosferze.

Do zobaczenia za rok.

Katarzyna Dobrzycka

Rodzinny Dzień Dziecka w Gdańsku

Jak brzmi przepis na udany Dzień Dziecka? Wziąć gromadkę dzieci, dorzucić dawkę swojego serca, szczyptę zabawek i łyżkę wolnego czasu. A jeśli doda się do tego jeszcze mnóstwo pomysłów na ciekawe gry i konkursy – to sukces murowany! I z takiego właśnie założenia wyszedł Oddział Pomorski Towarzystwa podczas organizowania Rodzinnego Dnia Dziecka.

15-go czerwca rano spotkaliśmy się wszyscy razem, w składzie – dzieci, rodzice, organizatorzy, osoby zainteresowane i tygrys. Dorośli zostali zaproszeni do sali, w której psycholog mgr Daria Bogucka poprowadziła wykład o roli rodziny i jej wsparcia w przebiegu choroby dziecka. W tym czasie osoby chętne i wolontariusze Dra Clowna zajęli się dziećmi, które przez cały czas miały ręczki pełne roboty – a to baloniki, a to konkurs rysunkowy, a to bańki od tygrysa... Każdy z małych bohaterów otrzymał również prezent od sponsorów.

Jesteśmy pewni, że wszyscy uczestnicy, i mali, i duzi, już wyczekują kolejnego Dnia Dziecka!

Więcej zdjęć dostępnych jest na naszym profilu na Facebooku: <https://www.facebook.com/jelitapomorskie>

Anna Choroszuca (forumowa *CatAnn*)



Strefy rodzica

W Klinice Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku otwarto drugą po Lublinie, a pierwszą na oddziale leczącym nasze CuDaki Strefę Rodzica.

Kolejna Strefa powstanie w Klinice Gastroenterologii, Alergologii i Pediatrii Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. Jest to część programu społecznego realizowanego przez Budimex SA, którego celem jest poprawa warunków przebywania opiekunów małych pacjentów w szpitalu. Nie trzeba nikomu tłumaczyć jak na samopoczucie dziecka wpływa obecność rodzica i jego opieka. Szpitale w większości nie mają żadnych udogodnień dla odwiedzających, a czasem mieszkających przy łóżku dziecka, opiekunów. Stworzenie przyjaznej przestrzeni dla opieku-

nów i ich spotkań z dziećmi poza salą szpitalną na pewno ułatwi i umili wspólne spędzanie czasu.

W Klinice w Białymstoku wyremontowano jadalnię i świetlicę. Pojawiły się rozkładane łóżka dla rodziców.

Mamy nadzieję, że gdy Kwartałnik dotrze do Państwa Strefa w Łodzi będzie już oddana do użytku, a były magazyn i część korytarza zamieni się w przestrzeń przyjazną rodzicom, w miejsce, gdzie mogą odpocząć i swobodnie, na większej przestrzeni być i zająć się swoim dzieckiem.

W imieniu małych CuDaków i ich rodziców dziękujemy firmie Budimex SA za program i mamy nadzieję, że Strefa Rodzica powstanie w każdym szpitalu, w którym leczą się mali pacjenci.

Wakacje z „J-elitą” w Stegnie

W dniach od 29 czerwca do 13 lipca odbył się kolejny Turnus Rehabilitacyjny dla dzieci, zorganizowany przez Towarzystwo „J-elita”.

Po raz pierwszy zawitaliśmy do miejscowości Stegna, nad morzem, na Mierzei Wiślanej. Wielu z nas nigdy tam nie było, więc wyjazd był wielką niespodzianką. Zostaliśmy pozytywnie zaskoczeni – dobrze przygotowanym ośrodkiem „Bałtyk”, rewelacyjnym klimatem i przepiękną okolicą. Mnóstwo drzew iglastych dookoła ośrodka sprawiało, że powietrze było czyste, świetnie się oddychało a szum drzew działał kojąco na nasze umysły.

Na terenie ośrodka znajdował się pokaźny plac zabaw dla dzieci, boisko do gry w siatkówkę, kort tenisowy i najważniejsza atrakcja – basen z podgrzewaną wodą!

Dzieci korzystały z placu zabaw i basenu w czasie wolnym od zabaw z wychowawcami. Zajęcia dla dzieci i młodzieży prowadzili wychowawcy – Michał i Magda, natomiast z moim udziałem odbywały się zajęcia psychologiczne przeznaczone dla najmłodszej grupy wiekowej.

Na zajęciach dzieci mogły dać upust nagromadzonej energii. Były więc zabawy ruchowe – w chowanego, w berka, w Babę-Jagę, która patrzy groźnym okiem. Dużym zainteresowaniem cieszyła się też gra w „zbiaką” prowadzona przez Michała w basenie. Współzawodnictwo było zdrowe a śmiechu przy tym było, co nie miara. Pogoda sprzyjała zabawom w plenerze.

Było ruchowo, ale było też plastycznie, gdy robiliśmy prace z masy solnej, gniotki z balonów i nadmorskiego piasku, tudzież prace farbami i z wykorzystaniem folii bąbelkowej.

Nasze dzieci mają wspaniałe, otwarte umysły. Chłoną świat jak gąbka, a nam dorosłym chcą pokazać go w zupełnie zaskakującym świetle. Piękne były prace w ramach projektu „Podwodny świat” – ryby, koniki morskie, bogactwo morskiego świata widziane dziecięcymi oczami. Cudowne prace z masy solnej, czasami do bólu realistyczne, będące odzwierciedleniem rzeczywistych przedmiotów, prawdziwych zwierząt, po prostu z życia wzięte.

Było też refleksyjnie, gdy dzieci słuchały bajek w ramach fantastycznej metody jaką jest bajkoterapia. Jest to prosta metoda psychologiczna, dzięki której dzieci odnajdują siebie, uczą się i próbują – na bezpiecznym, bajkowym gruncie testują rzeczywistość. Buduje ona kompetencje i uczy odpowiedzialności oraz jest pomocna w niwelowaniu różnorodnych lęków. Bajkoterapia doskonale wspiera proces wychowawczy i psychiczny. To sposób na danie dziecku wsparcia w różnych życiowych problemach.

Dzieci słuchały, rozmawiały... niektóre wykazywały się dużą inteligencją emocjonalną i prawdziwą empatią. Dumna jestem, że mamy tak mądre i wrażliwe dzieci!



Również, a może przede wszystkim, dorośli, rodzice, dziadkowie potrzebowali porad, rozmów i wsparcia. Odzwierciedleniem tego były emocje, rozmowy a czasami wspólne milczenie towarzyszące naszym meetingom. Dziękuję Wszystkim Państwu z tego miejsca za okazane zaufanie.

Oprócz codziennych zabaw, były też mega atrakcje, czyli autokarowe wycieczki zorganizowane. Jadąc do Gdańska, zwiedzaliśmy starówkę, kościół Mariacki, wysłuchaliśmy przepięknego koncertu organowego w Bazylice Archikatedralnej w Gdańsku-Oliwie i zwiedziliśmy Park Oliwski. Będąc w Malborku mieliśmy okazję podziwiać gotycki zamek Krzyżacki.

Również w ośrodku było mnóstwo atrakcji – dyskoteki, wieczorki taneczne gdzie były tańce – hulańce swawole i królowa! napój w 100% bezalkoholowy, uwielbiany przez naszą młodzież – Mojito.

Warto też wspomnieć o naszych wspólnych zabawach integracyjnych dla dzieci, młodzieży i dorosłych. Śmiechu było co nie miara, zabawa przednia i nie ma nikogo, kto nie pamiętałby małego aktu niesubordynacji – czyli nocnej kąpieli w basenie naszej młodzieży i dorosłych również! Myślę, że porwał nas utwór Elektrycznych Gitar „To już jest koniec”! Nie ma też chyba nikogo, kogo nie bolały kolana po naszej słynnej „Stonodze”!

Nie byłoby tych wszystkich przeżyć, wrażeń, gdybyśmy nie mogli być w tym miejscu razem. A to, że razem byliśmy właśnie tam, było dużą zasługą Agnieszki Gołębiewskiej (forumowa *Langusta*), która po raz kolejny bardzo zaangażowała się w organizację turnusu i dopięła wszystko na ostatni guzik.

Turnus już dawno się skończył, jesień już czuć w powietrzu, powiewa chłodem i krótsze są dni. Lecz pamięć o tych gorących dniach lata, wspólnie spędzonych razem, na wycieczkach, na plaży pośród palm (Tak! Tak! Kochani, tam na plaży były palmy!), na zabawach, na rozmowach przeplatanych łzami i śmiechem zostanie w nas na długi czas.

Te wspaniałe wakacje udało się zorganizować dzięki wsparciu Fundacji Bankowej im dr. M. Kantona przy Banku Pekao SA, Fundacji Energa oraz Nutricia Polska Sp. z o.o., którym w imieniu dzieci i ich rodziców serdecznie dziękujemy.

Dziękuję także Wszystkim uczestnikom za wspaniały, mile spędzony czas! I do zobaczenia za rok!

*„Lato plecak swój pakuje,
jesień do wrót się dobija,
niecierpliwie przytupuje,
dywan z liści już rozwija (...)”*

Bolesław Pączyński

Magdalena Podgórska (forumowa *maggie0278*)

Do biegu, gotowi, START! Razem Możemy Więcej!

„Uwolnij CuDaka!” jest to hasło przewodnie naszego uczestnictwa w **Łódź Maraton Dbam o Zdrowie**. Partnerem społecznym Maratonu jest Fundacja Dbam o Zdrowie, która wyłoniła organizacje partnerskie do Maratonu spośród laureatów tegorocznego Konkursu Grantowego „Razem Możemy Więcej”.

Łódź Maraton to już coroczna tradycja. Łódzkie święto biegania łączące sport z działaniami na rzecz potrzebujących w myśl idei „biegam-pomagam”. Przyszłoroczny maraton odbędzie się w dniach **11-13 kwietnia 2014 roku** i obejmował będzie targi sportowe zorganizowane w piątek, sobotni bieg śniadaniowy na 1,5 km oraz główny punkt imprezy, czyli biegi na 10 km oraz 42 km w niedzielę. W ramach imprezy odbędzie się również piknik rodzinny w Atlas Arena. Każdy uczestnik Maratonu podczas zapisów będzie mógł wspomóc dowolną kwotą jedną z wybranych przez siebie organizacji partnerskich. Oprócz nas, wybrani zostali także: Fundacja Hospicyjna, Fundacja „Wspólna Droga” United Way Polska oraz Stowarzyszenie LIVER. Nasz numer to 3!

Celem naszej zbiórki podczas Maratonu będzie „Uwolnienie CuDaków” od szpitalnego łóżka poprzez zakup stojaków na kółkach do podawania kroplówek/worków żywieniowych i parawanów zapewniających komfort psychiczny oraz godne warunki leczenia osób chorych na NZJ.

Sprzęt, na który zbieramy, jest bardzo prosty i podstawowy, jednak w wielu placówkach go brakuje, a dla nas – odwiedzających toalety po kilkanaście razy w ciągu dnia – jest to sprzęt pierwszej potrzeby.

Zachęcamy wszystkich do udziału w Maratonie, pobiegijmy razem – chociażby na 10 km! Pamiętajcie też, że każda wpłata, nawet symboliczna, zbliża nas do uwolnienia kolej-



nego CuDaka od szpitalnego łóżka! Po zakończeniu Maratonu Fundacja Dbam o Zdrowie podwoi zebraną przez nas kwotę. Jeżeli sami nie biegacie, to może macie biegających znajomych? Wyślijcie kontakt do nich na adres piotr.baranowski@zeno.pl zaprosimy ich do pobiegnięcia i zbierania pieniędzy z nami!

Zapisy na Maraton odbywają się poprzez stronę internetową www.lodzmaraton.pl, jednak każdego kto się zapisze prosimy o wysłanie do nas maila na w/w adres lub na adres biuro@j-elita.org.pl z informacją o tym. Pomoże to nam zorganizować się tak, by być nietuzinkową i widoczną grupą (w planach m.in. biegnięcie z kroplówką). Jeżeli macie jakiegokolwiek pomysły związane z maratonem, zgłaszajcie się do nas. Znacie celebrytę, który zgodziłby się dla nas pobiec? Super! Z niecierpliwością czekamy na Wasze maile i telefony (tel. 695 197 144).

Razem możemy więcej!

Magdalena Sajak
Piotr Baranowski



Uwaga na osoby podszywające się pod wolontariuszy „J-elity”!

UWAGA!!!

Szanowni Państwo,

dotarły do nas niepokojące informacje, że w jednym ze szpitali pojawiła się osoba, która w imieniu Towarzystwa „J-elita” zachęca pacjentów oddziału gastroenterologicznego do wypełnienia naszej deklaracji członkowskiej oraz opłacenia składki w wysokości 70 zł, deklarując dostarczenie dokumentów oraz pieniędzy do siedziby stowarzyszenia.

Ostrzegamy przed przekazywaniem pieniędzy osobom prywatnym. Oświadczamy, że Towarzystwo „J-elita” nie zbiera składek członkowskich chodząc po szpitalnych oddziałach! Składkę członkowską w wysokości 30 zł rocznie (kwota stała i niezmienna od początku powstania Towarzystwa), można wpłacać bezpośrednio na nasze konto bankowe wskazane na stronie stowarzyszenia lub na oficjalnych spotkaniach „J-elity” osobom uprawnionym (członkowie Zarządu Głównego i Zarządu Oddziałów).

Jest nam niezmiernie przykro, że istnieją ludzie, którzy oszukują i wykorzystują osoby chore, a nasze stowarzyszenie stawiają w złym świetle. Jeżeli zostali Państwo ofiarą w/w oszusta lub byli Państwo świadkiem podobnej sytuacji, bardzo prosimy o kontakt pod nr telefonu +48 695 197 144 lub pod adresem e-mail: biuro@j-elita.org.pl.

Ze względu na wagę sprawy prosimy o przekazanie tej wiadomości do jak największej liczby osób.

Z wyrazami szacunku,

Zarząd Główny Towarzystwa „J-elita”

UWAGA!!!

Zastosowanie kwasu masłowego w nieswoistych chorobach zapalnych jelita

Małgorzata Barcz, Leszek Wronka

Zakład Żywienia Człowieka, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Charakterystyka kwasu masłowego

Kwas masłowy należy do nasyconych, krótkołańcuchowych kwasów tłuszczowych. Jest to gęsta, oleista ciecz o charakterystycznym zapachu zjełzalego masła, dlatego w doustnych preparatach farmaceutycznych stosuje się sól sodową kwasu masłowego – maślan sodu, który cechuje się znacznie mniej intensywnym zapachem i bardziej trwałą strukturą. Kwas masłowy jest produkowany przez mikroflorę jelitową, zasiedlającą jelito grube, z węglowodanów i białek, głównie dostarczanych wraz z pożywieniem. Kwas masłowy jest najważniejszym źródłem energii dla kolonocytów. Istotnym źródłem kwasu masłowego jest błonnik pokarmowy, czyli zbiór związków roślinnych, opornych na działanie enzymów trawiennych. Wśród produktów, sprzyjających syntezie kwasu masłowego, znajdują się: otręby pszenne i owsiane, produkty pełnoziarniste, owoce jagodowe (jagody, truskawki, maliny), owoce cytrusowe, banany, marchew, buraki, warzywa strączkowe, cykorja, cebula, karczoch, szparagi. Jak wiadomo, nie wszystkie z wymienionych produktów są zalecane w nieswoistych chorobach zapalnych jelita ze względu na możliwość powodowania podrażnienia ściany jelitowej, dlatego ograniczenie ich spożywania może wiązać się ze zmniejszoną produkcją i niedoborami kwasu masłowego. Dodatkowo, u pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelita zaobserwowano zaburzenia mikroflory jelitowej zdolnej do produkcji kwasu masłowego, zarówno pod względem jakościowym, jak i ilościowym. Ponadto, upośledzony jest transport maślanu do komórek jelita oraz jego przemiany biochemiczne zachodzące w błonie śluzowej jelita. Złożone nieprawidłowości w metabolizmie kwasu masłowego w objętej stanem zapalnym błonie śluzowej pacjentów z NZJ skłaniają do zastanowienia nad wprowadzeniem preparatów kwasu masłowego do terapii oraz profilaktyki kolejnych rzutów tych schorzeń.

Zastosowanie kwasu masłowego we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego

W badaniu Vieiraa i wsp. na modelu zwierzęcym porównywano wpływ spożycia kwasu masłowego na indukowane wrzodziejące zapalenie jelita grubego u szczurów. W grupie spożywającej ten składnik, w porównaniu z grupą nieotrzymującą maślanu, zaobserwowano poprawę stanu błony śluzowej, zmniejszenie intensywności biegunki, a także obniżenie o 75% liczby granulocytów kwasochłonnych w śluzówce. Użycie maślanu wiązało się również z redukcją stanu zapalnego – zaobserwowano wzrost stężenia transformującego czynnika wzrostu TGF- β oraz spadek stężenia prozapalnej interleukiny IL-10.

Badanie metodą podwójnie ślepej próby przeprowadzone u 51 pacjentów, u których występowało WZJG w dystalnej części okrężnicy. Pacjenci przechodzili aktywny rzut choroby (łagodny, bądź umiarkowany) i nie zaobserwowano u nich poprawy po 6 tygodniowej terapii mesalazyną lub lekami steroidowymi. Losowo wybrana grupa 24 pacjentów, oprócz standardowego leczenia, otrzymywała dodatkowo 80 ml preparatu kwasu masłowego we wlewcie doodbytniczej. Pozostałe 27 osób pozostawało na terapii lekami oraz otrzymywało 80 ml płynu fizjologicznego. Po 6 tygodniach porównano stan pacjentów poprzez wykonanie sigmoidoskopii z pobraniem wycinków, dokonanie oceny parametrów klinicznych i laboratoryjnych oraz poproszono pacjentów o ocenę skuteczności terapii. Zaobserwowano remisję choroby w przypadku sześciu osób (25%) w grupie badanej w porównaniu do jednej w grupie kontrolnej, a poprawę zaobserwowano w obu grupach u około 50% pacjentów. W grupie badanej zaobserwowano także poprawę w przypadku parametrów takich jak:

liczba wypróżnień, natychmiastowa potrzeba oddania stolca i samoocena pacjenta.

Badano także wpływ zwiększenia spożycia błonnika pokarmowego jako substratu dla endogennej syntezy kwasu masłowego. W badaniu uczestniczyło 22 pacjentów w okresie remisji choroby, którzy przez 3 miesiące zwiększyli codzienne spożycie z diety otrąb owsianych o 60 g (20 g błonnika pokarmowego). Wyniki wskazały, że taka interwencja powodowała największe zmiany w stężeniu kwasu masłowego w porównaniu do innych krótkołańcuchowych kwasów tłuszczowych. Po 4 tygodniach u 15 pacjentów odnotowano wzrost stężenia kwasu masłowego w kale, a po zakończeniu badania u 13 pacjentów. W czasie trwania badania żaden z pacjentów nie doświadczył nawrotu choroby, ani nie zaobserwował wzrostu częstości występowania problemów żołądkowo-jelitowych. Zaobserwowano natomiast istotne systematycznie zmiany w przypadku zmniejszenia nasilenia objawów takich jak: bóle brzucha, refluks żołądkowo-przełykowy.

Zastosowanie kwasu masłowego w chorobie Leśniowskiego-Crohna

Jedynie badanie kliniczne nad zastosowaniem preparatów doustnych kwasu masłowego wśród pacjentów z ch. L-C opublikowali Di Sabatino i wsp. Oceniano w nim skuteczność i bezpieczeństwo stosowania kwasu masłowego w dawce 4 g/dobę przez 8 tygodni w grupie pacjentów w aktywnym rzucie choroby o łagodnym lub średnio ciężkim przebiegu. Trzynastu pacjentów przez cały okres badania przyjmowało mesalazynę, a także kwas masłowy w postaci powlekanych tabletek doustnych. Wszyscy zostali dwukrotnie poddani ileo- i kolonoskopii z pobraniem wycinków z 3 różnych odcinków jelita (przed i po terapii maślanem). Zaobserwowano znaczącą poprawę zarówno podczas oceny w trakcie badań endoskopowych, jak i analizy mikroskopowej próbek, jednak tylko w przypadku umiejscowienia zapalenia w jelicie krętym oraz kątnicy. Nie zaobserwowano poprawy w okrężnicy wstępującej, co autorzy badania tłumaczą niejednakową przyswajalnością użytego preparatu w różnych odcinkach przewodu pokarmowego. Zaobserwowano także spadek stężeń cytokin prozapalnych (IL-1b, IL-6, IL-12, NF- κ B) w badanych próbkach.

Podsumowanie

We wszystkich analizowanych badaniach podaż kwasu masłowego wiązała się z pozytywnym wpływem na różnorodne aspekty choroby oraz była dobrze tolerowana (nie zaobserwowano żadnych efektów ubocznych stosowanych terapii). Korzyści płynące z suplementacji maślanem wśród pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelita znajdują swoje odzwierciedlenie w stanowisku specjalistów w dziedzinie gastrologii, chirurgii gastroenterologicznej i fizjologii z roku 2010 w sprawie zastosowania kwasu masłowego w postępowaniu dietetycznym w chorobach jelita. Grupa ekspertów wyraziła w nim potrzebę wykorzystania kwasu masłowego w leczeniu chorób jelita, w tym swoistych i nieswoistych chorób zapalnych jelita. Bardzo niska toksyczność, brak uciążliwych skutków ubocznych oraz działań niepożądanych powodują, że coraz częściej rozważa się stosowanie kwasu masłowego wśród pacjentów wszystkich grup wiekowych, jednak jak do tej pory nie przeprowadzono badań z jego wykorzystaniem wśród dzieci i osób starszych. Pomimo że badania wskazują na korzystne efekty wykorzystania kwasu masłowego w nieswoistych chorobach zapalnych jelita, jak do tej pory brakuje dokładnych informacji na temat najefektywniejszych sposobów podażu oraz dawek stosowanych preparatów.

Postępowanie w okresie okołoperacyjnym – przewodnik dla pacjenta

Sandra Budkiewicz, Alicja Burtan

Leczenie chirurgiczne jest jedną z metod stosowanych zarówno w chorobie Leśniowskiego-Crohna, jak i wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego. Decyzja o operacji powinna być jednak dobrze przemyślana, gdyż jak każdy inny zabieg może nieść ze sobą nie tylko pozytywne, ale i negatywne skutki. W dużej mierze przebieg okresu okołoperacyjnego jest zależny od samego pacjenta.

Przed operacją

W fizycznym i psychicznym przygotowaniu pacjenta do zabiegu operacyjnego bierze udział zespół specjalistów: chirurg (dostarcza informacji o rodzaju i sposobie przeprowadzenia operacji), anestezjolog (na podstawie rozmowy z chorym i ocenie jego stanu ogólnego wybiera sposób znieczulenia), pielęgniarka, dietetyk oraz rehabilitant.

Podczas przyjęcia do szpitala pacjent powinien mieć przy sobie zaświadczenie o odbyciu szczepień przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B. Chory bierze udział w szeregu badań i konsultacji stwierdzających brak przeciwwskazań do zabiegu. Bardzo istotnym elementem przygotowań jest oznaczenie grupy krwi i czynnika Rh, a jeśli pacjent posiada już poświadczenie o grupie krwi powinien zabrać je ze sobą do szpitala. Od chorego wymagane jest udzielenie pisemnej zgody na zabieg na formularzu dostarczonej przez lekarza. Jeśli istnieje ryzyko wyłonienia stomii, potrzebne jest udzielenie dodatkowej zgody na taki zabieg. Konieczne jest odpowiednie przygotowanie przewodu pokarmowego zgodnie z przyjętymi na oddziale zasadami. Najczęściej stosowane są farmakologiczne środki przeczyszczające (np. Fortrans) lub enema. Przed zabiegiem chory otrzymuje leki zmniejszające lęk (np. Dormicum).

Rehabilitant lub pielęgniarka powinni przeprowadzić edukację na temat ćwiczeń oddechowych i gimnastycznych, które chory będzie wykonywać w łóżku po operacji. Ich zadaniem jest uniknięcie powikłań pooperacyjnych m.in. zapalenia płuc i powikłań zakrzepowo-zatorowych, dlatego warto nauczyć się wykonywać je prawidłowo.

Czy macie czyste sumienia?

Prawie każdy pacjent intuicyjnie wie, że regularne przyjmowanie leków zgodnie z zaleceniami lekarza jest jednym z warunków sukcesu terapii. Tymczasem badania pokazują, że wśród chorych przewlekle bardzo wielu zapomina o braniu leków, a nawet buntuje się przeciwko długotrwałemu ich stosowaniu. Powody takiego postępowania są różne: zapominanie, brak wiary w skuteczność terapii, obawa przed działaniami niepożądanymi leków, poczucie uwiązania, nieakceptacja przewlekłej choroby, a u młodzieży także bunt obejmujący również działania na własną szkodę. Przy chorobach przebiegających tak jak NZJ z okresami samoistnych remisji i zaostrzeń dochodzi jeszcze argument – przestałem brać leki i nic mi się nie stało. Wielu chorych tak argumentuje eksperymenty z samowolnym dawkowaniem leków lub nawet zaprzestaniem terapii. Nie jest to postępowanie rozsądne, czego dowodzą wyniki badań naukowych.

Opublikowane w „Alimentary Pharmacology and Therapeutics” (10/2012) wyniki wskazują, że brak przestrzegania reżimu terapeutycznego wśród pacjentów z WZJG jest częstszy niż przypuszczano i dotyczy ponad połowy pacjentów, ponad 13 tys. pacjentów objętych obserwacją w latach 2001-2011. Przestrzeganie zaleceń było mierzone trzema niezależnymi wskaźnikami. Bez względu na to, jaki wskaźnik zastosowano zaobserwowano, że ryzyko zaostrzenia było wyższe u osób, które nie przestrzegały regularnego przyjmowania mesalazyny (współczynnik ryzyka wynosił od 1,7 do 2,8). Wyniki badania można podsumować cytatem zmarłego niedawno wybitnego chirurga dziecięcego C. Everetta Koopa: „Drug’s don’t work in patients who don’t take them” (tłum. „Leki nie działają u pacjentów, którzy ich nie biorą”).

Istotne informacje, o których należy pamiętać przed operacją:

- Przestrzeganie diety ścisłej zgodnie z zaleceniami lekarza (jeśli istnieje konieczność przyjęcia leków należy popić je jednym łykiem wody)
- Zgłaszanie niepokojących objawów (tj. ból gardła, katar, kaszel) oraz w przypadku kobiet – miesiączki
- Kąpiel całego ciała w dniu zabiegu
- Zmycie lakieru z paznokci
- Oddanie pieniędzy i wartościowych rzeczy rodzinie lub do szpitalnego depozytu
- Usunięcie okularów, szkieł kontaktowych, biżuterii, metalowych spinek, wsuwek z włosów itp.
- Usunięcie sztucznego uzębienia
- W przypadku występowania obfitego owłosienia w obszarze pola operacyjnego, strzyżenie lub golenie włosów bezpośrednio przed zabiegiem
- Zmiana odzieży osobistej na dostarczoną jednorazową koszulę chirurgiczną
- Oddanie moczu bezpośrednio przed zabiegiem

ciąg dalszy na str. 14

Słowniczek

Dieta lekkostrawna – dieta, której podstawą jest ograniczenie lub wyłączenie produktów tłustych, smażonych, pieczonych, wzdymających i ostro przyprawionych

Dieta ścisła – całkowity zakaz przyjmowania zarówno pokarmów, jak i płynów

Enema – lewatywa

Okres okołoperacyjny – czas przygotowania chorego do operacji, znieczulenia i zabiegu oraz czas powrotu do normalnego funkcjonowania po zabiegu

Pole operacyjne – miejsce na ciele pacjenta będące przedmiotem operacji

Przepuklina – uwypuklenie zawartości jamy ciała przez otwór w powłokach, w miejscu o obniżonej oporności

Znieczulenie ogólne – kontrolowane i odwracalne zniesienie bólu, świadomości i odruchów obronnych osoby znieczulanej

Zespół Jelita Drażliwego – czy z tą chorobą można normalnie żyć? cz. II

Agnieszka Kowalczyk

W poprzednim numerze omówiono przyczyny oraz typowe objawy zespołu jelita drażliwego. W obecnym przedstawimy zasady rozpoznania oraz stosowane metody leczenia.

Rozpoznanie

Zespół jelita drażliwego rozpoznaje się na podstawie tzw. Kryteriów Rzymskich III opracowanych w 2006 roku, wg których wyróżniono cztery postacie tej choroby:

- ZJD z zaparciami – stolec jest twarde, grudkowaty $\geq 25\%$ wypróżnień i luźny (zawiesisty) lub wodnisty w $< 25\%$ wypróżnień,
- ZJD z biegunkami – stolec jest luźny (zawiesisty) lub wodnisty w $\geq 25\%$ wypróżnień i twarde lub grudkowaty w $< 25\%$ wypróżnień,
- ZJD postać mieszana – stolec jest twarde lub grudkowaty w $\geq 25\%$ wypróżnień i luźny (zawiesisty) lub wodnisty w $\geq 25\%$ wypróżnień,
- ZJD postać nieokreślona – zmiany konsystencji stolca nie spełniają kryteriów wyżej wymienionych postaci.

W rozpoznaniu choroby wykorzystuje się także kryteria opracowane przez Manninga:

- Ból brzucha i/lub dyskomfort, zmniejszające się po wypróżnieniu,
- Zmiana częstotliwości wypróżnień (3 dziennie/3 tygodniowo),
- Objawy sensoryczne, takie jak parcie, poczucie niepełnego wypróżnienia,
- Wzdęcie brzucha, śluz w stolcu.

Lekarz po przeprowadzeniu wywiadu, dotyczącego stanu zdrowia pacjenta, może postawić wstępną diagnozę ZJD. Badania dodatkowe mają na celu wykluczenie innych, groźniejszych chorób. W ZJD badania laboratoryjne zwykle nie wykazują odchyżeń od normy, a badania kału nie wykazują obecności krwi utajonej. W badaniach endoskopowych nie stwierdza się nieprawidłowości takich jak polipy, owrzodzenia, stan zapalny czy nowotwór jelita grubego. Zazwyczaj lekarz zleca wykonanie podstawowych badań biochemicznych krwi, morfologia krwi, OB lub CRP, test na obecność krwi utajonej w stolcu. W przypadku występowania biegunki dodatkowo wykonywane są badania parazytologiczne kału (w kierunku pasożytów i lamblii) oraz posiewy bakteriologiczne stolca w kierunku zakażenia pałeczkami Salmonella – Shigella, zakażeń grzybiczych, a także poziomu THS we krwi. Niekiedy zlecane jest wykonanie badań, aby wykluczyć zaburzoną tolerancję laktozy lub chorobę trzewną.

Jeśli pacjent cierpi na postać zaparciową ZJD, zazwyczaj lekarz zleca oznaczenie poziomu TSH we krwi albo wykonanie USG jamy brzusznej. Kobietom zaleca się badania ginekologiczne.

W przypadku niepokojących objawów w postaci krwawienia z przewodu pokarmowego, nagłej utraty masy ciała, niedokrwistości, obecności krwi utajonej w stolcu, wysokich wskaźników stanu zapalnego (np. OB lub CRP), lekarz powinien zalecić wykonanie specjalistycznych badań. W zależności od objawów mogą to być: gastroscopia, kolonoskopia, wlew doodbytniczy, pasaż jelita cienkiego, TK lub MRI.

Diagnostyka różnicowa zespołu jelita nadwrażliwego obejmuje:

- choroby zapalenia jelita
 - wrzodziejące zapalenie jelita grubego
 - choroba Leśniowskiego-Crohna
 - mikroskopowe zapalenie jelit
- zakażenia
 - pasożytnicze
 - bakteryjne w tym przerost bakterii w jelicie cienkim
- choroby złego wchłaniania
 - celiakia
 - niewydolność trzustki
- czynniki dietetyczne
 - pokarmy zawierające kofeinę, laktozę
 - pokarmy wiatropędne
- czynniki psychologiczne
 - depresja
 - lęk
 - somatyzacja

Rozpoznanie ZJD wymaga więc wykluczenia zapalnych chorób jelit, które mają podobny obraz kliniczny. Istnieją dane, które mówią, że u pewnej grupy pacjentów ZJD poprzedzał wystąpienie choroby Leśniowskiego-Crohna czy wrzodziejącego zapalenia jelita grubego.

Bardzo przydatnym badaniem, pomagającym różnicować zaburzenia czynnościowe a w szczególności zespół jelita drażliwego z chorobą Leśniowskiego-Crohna, wydaje się być oznaczenie stężenia białka cytoplazmatycznego neutrofilów – kalprotektyny w stolcu, która jest obecna w podwyższonych stężeniach w zmienionych zapalnie tkankach (Kwartalnik 2/2013).

Leczenie

Leczenie ZJD powinno być kompleksowe i polegać na modyfikacji diety, stylu życia, niekiedy włączeniu środków farmakologicznych oraz psychoterapii. Ważne jest, aby pacjent rozumiał istotę choroby i umiał radzić sobie ze stresem. Ponieważ w ZJD czynniki przyczynowe nie są w pełni rozpoznane, nie ma specyficznych leków stosowanych w tej chorobie.

Stosuje się więc leczenie objawowe, mające na celu wyeliminowanie lub złagodzenie istniejących objawów.

Leczenie postaci bólowej, biegunkowej i zaparciowej zespołu jelita nadwrażliwego

- działania ogólne
 - edukacja i wsparcie
 - relacja lekarz – pacjent
 - modyfikacja diety
- postać bólowa
 - leki rozkurczowe
 - leki przeciwdepresyjne
 - psychoterapia
- postać zaparciowa
 - większa podaż błonnika
 - osmotyczne leki przeczyszczające
 - antagoniści receptorów 5HT4
 - psychoterapia
- postać biegunkowa
 - opioidy
 - trójpierścieniowe leki przeciwdepresyjne
 - antagoniści receptorów 5-HT3
 - psychoterapia

Kompleksowe leczenie ma na celu wprowadzenie pacjenta w wielomiesięczną, a nie raz wieloletnią remisję, czyli całkowite ustąpienie objawów.

Leczenie farmakologiczne stosuje się w zależności od dominujących dolegliwości. W złagodzeniu bólu, wzdęć, nadmiernego oddawaniu gazów, uczucia niepełnego wypróżnienia lub parcia na stolec najczęściej zleca się doraźne stosowanie leków rozkurczowych, a niekiedy przeciwbólowych. W przewlekłym leczeniu zaleca się stosowanie trimebutyny lub mebeweryny. Czasem lekarze przepisują małe dawki leków antydepresyjnych (amitryptylina, tryptamina, sertralina, fluoksetyna, paroksetyna). Takie leczenie musi być prowadzone wyłącznie pod kontrolą lekarza. W przypadku wzdęć oraz nadmiernego oddawania gazów jelitowych stosunkowo bezpieczne jest stosowanie leków typu symetykon, dimetykon, węgiel aktywowany, jednak ich skuteczność w zwalczaniu wzdęć w przypadku ZJD jest ograniczona.

Chory, cierpiący na zaparciową postać ZJD, powinien przede wszystkim stosować dietę bogatą w błonnik oraz zwiększyć ilość wypijanych płynów. Wielu chorych z postacią zaparciową ZJD sięga po leki przeczyszczające. Do najbezpieczniejszych należą leki o działaniu osmotycznym (laktuloza, makrogole, Fortrans), gdyż nie wchłaniają się z przewodu pokarmowego. Mogą natomiast powodować działania niepożądane w postaci wzdęć, biegunek czy nadmiernego odwodnienia. Jeśli pomimo zmiany stylu życia i odżywiania chory nadal cierpi na zaparcia, lekarz może zlecić leki modulujące działanie systemu nerwowego jelit (trimebutyna), które są bezpieczne nawet przy długotrwałym stosowaniu lub leki pobudzające perystaltykę jelit (cyzapryd). W przypadku cyzaprydu należy zachować szczególną ostrożność z powodu możliwości wystąpienia poważnych działań niepożądanych – groźne dla życia zaburzenia rytmu serca.

W postaci biegunkowej ZJD leki przeciwbiegunkowe dostępne bez recepty są mało efektywne (Enterol, Smecta, Salotannal, węgiel aktywowany). Najczęściej lekarze zalecają stosowanie leków hamujących perystaltykę jelit (loperamid, difenoksyd, kodeina). Dodatkowo można stosować leki rozkurczowe (hioscyna, drotaweryna, mebeweryna) lub antydepresyjne (amitryptylina).

Ważnym elementem w leczeniu pacjentów z ZJD jest także prawidłowy sposób żywienia dostosowany do postaci choroby. Zaleca się przez pewien okres prowadzenie dzienniczka żywieniowego i dokładne zapisywanie spożywanych pokarmów oraz dolegliwości związanych z ich jedzeniem. Dzięki temu chory może w łatwy sposób zaobserwować, jakie produkty powinien wyeliminować z jadłospisu, a które wprowadzić na stałe. Odpowiedni dobór składników pokarmowych może istotnie zmniejszyć częstość i nasilenie objawów. Dieta powinna być zbilansowana i dostosowana do postaci ZJD. Należy pamiętać, że zalecenia dietetyczne mogą się zmieniać w zależności od stanu zdrowia pacjenta. W okresie nasilonych dolegliwości chorzy powinni ściśle ich przestrzegać. Gdy stan zdrowia pacjenta ulegnie poprawie, nie ma konieczności stosowania diety eliminacyjnej.

Ważne jest spożywanie małych a częstych posiłków, gdyż zbyt duże porcje mogą nasilać dolegliwości bólowe i biegunki. Zalecane jest picie co najmniej 2 litrów płynów dziennie takich jak woda niegazowana, soki warzywne i owocowe (w małych ilościach, gdyż mogą powodować wzdęcia ze względu na zawarty w nich cukier) czy herbatki ziołowe, gdyż odpowiednia ilość płynów wpływa na prawidłowe uwodnienie stolca i zmniejsza tendencję do zaparcia.

Stan psychiczny może niekorzystnie wpływać na przebieg i rokowanie w zespole jelita drażliwego. Nasilenie problemów psychicznych ma niewątpliwie związek z nasileniem się bólów

Zalecenia żywieniowe, sprzyjające poprawie stanu zdrowia i ograniczeniu zaburzeń związanych z ZJD, opracowane przez World Gastroenterology Organisation (WGO):

1. Pij dużo płynów.
2. Włącz do codziennego jadłospisu fermentowane produkty mleczne o udowodnionych właściwościach probiotycznych.
3. Ogranicz spożywanie pokarmów zwiększających wytwarzanie gazów.
4. Ogranicz tłuste pokarmy.
5. Unikaj napojów z kofeiną oraz typu cola.
6. Unikaj spożywania alkoholu.
7. Unikaj przejadania się.
8. Jedz powoli, dokładnie przeżuając każdy kęs.
9. Unikaj sorbitolu lub fruktozy.

brzucha, wzdęć oraz biegunek czy zaparcie. Natomiast trudno jest określić, czy zmiany psychiczne są przyczyną, objawem czy skutkiem choroby. U wielu chorych obserwuje się związek pomiędzy wystąpieniem choroby czy zaostrzeniem jej objawów a ciężkimi przeżyciami. Zaobserwowano, iż osoby prowadzące nerwowy, stresujący tryb życia oraz te, które nie potrafią poradzić sobie z rozładowaniem napięcia, częściej chorują na ZJD. Podobnie jest z pacjentami, u których stwierdza się objawy depresji, niepokoju czy lęku oraz hipochondrii. Dlatego bardzo ważnym elementem terapii, a niekiedy jedynym jest psychoterapia, polegająca głównie na nauce radzenia sobie ze stresem psychospołecznym czy stosowaniu leków przeciwdepresyjnych lub uspokajających.

Rokowanie

Zespół Jelita Drażliwego jest przewlekłą, idiopatyczną chorobą przewodu pokarmowego, a zaburzenia mają charakter czynnościowy. Dolegliwości nie są związane ze zmianami anatomicznymi, a więc nie stanowią bezpośredniego zagrożenia dla życia chorego i nie wpływają na długość życia. Choroba bywa uciążliwa, utrudnia życie codzienną egzystencję pacjenta, lecz nie prowadzi do groźnych powikłań oraz nie zwiększa ryzyka wystąpienia raka jelita grubego. Ze względu na niejasną etiopatogenezę nie ma przyczynowego leczenia choroby. Preparaty dostępne na rynku łagodzą objawy jednak najczęściej nie spełniają wszystkich oczekiwań pacjentów, dlatego też bardzo rzadko obserwuje się u nich pełne ustąpienie objawów.

genoxa
MEDYCYNĄ SPERSONALIZOWANĄ

Oznaczenia ilościowe kalprotektyny w próbkach kału

www.genoxa.pl

Można otrzymać wynik nie wychodząc z domu

Koszt tego badania to **150 zł**, a dla członków „J-elity”, którzy podadzą hasło – **120 zł**

Hasło można uzyskać wysyłając zapytanie na adres biuro@j-elita.org.pl

Oferta dotyczy tylko osób z opłaconą bieżącą składką

Asertywność jako sposób na stres

mgr Beata Dróżdż

psycholog kliniczny, Prywatny Gabinet Psychologiczny, Bydgoszcz

mgr Jolanta Majerska

superwizor, trener Polskiego Towarzystwa Psychologicznego,
Pracownia Terapii i Psychoedukacji, Bydgoszcz

Truizmem jest stwierdzenie, że we współczesnym świecie stres jest wszechobecny i towarzyszy nam przez całe życie. Stres należy rozumieć jako zespół reakcji organizmu na nową sytuację, wymagającą od człowieka przystosowania się do niej i poradzenia sobie z nią poprzez zmiany w funkcjonowaniu. U wielu osób stres, wywołany przez konieczność niemal ciągłych zmian, niezbędnej adaptacji, w efekcie powoduje dotkliwe skutki – bezradność człowieka, również wobec chorób.

Obecnie uważa się, że przewlekły stres może w istotny sposób przyczyniać się do powstawania i nasilania objawów chorób nie tylko psychosomatycznych, ale także takich jak nieswoiste choroby zapalne jelita.

Na choroby jelita najbardziej narażone są osoby wrażliwe i inteligentne, u których często dominuje lęk i niepewność. Niektóre z nich słabo radzą sobie z agresją otoczenia i głęboko przeżywają krytykę ze strony innych ludzi. Nie pozwalają sobie jednak na swobodną ekspresję swoich negatywnych uczuć i długo pozostają w stanie napięcia emocjonalnego. W kontaktach z innymi, szczególnie postrzeganymi jako autorytety, czują się niepewnie i nie potrafią być asertywne. W ich reakcjach i wypowiedziach często pojawiają się elementy niepewności, wahania, tłumaczenia się, wycofania i uległości.

Pan Jacek przez wiele lat nie łączył objawów bólu i dyskomfortu w jamie brzusznej z sytuacjami stresującymi, które przeżywał na co dzień w pracy. Miał poczucie, że nie jest w stanie sprostać coraz większym wymaganiom szefa. Jednocześnie bał się powiedzieć o swoich trudnościach i nie potrafił ustalić z szefem innych zasad funkcjonowania w firmie.

Taka postawa może powodować przewlekły stan napięcia emocjonalnego, stresu, który nasila objawy chorobowe. Z kolei objawy chorobowe nasilają poczucie napięcia emocjonalnego i przeżywany stres. W ten sposób tworzy się błędne koło, które tym trudniej przezwyciężyć im dłużej organizm się z nim zmagają.

Współczesna medycyna rekomenduje skojarzone, kompleksowe leczenie nieswoistych chorób zapalnych jelita, tzn. łącznie terapii farmakologicznej z psychoterapią ukierunkowaną na poprawę radzenia sobie z przeżywanymi obciążeniami emocjonalnymi. Można to osiągnąć poprzez różnego rodzaju metody terapeutyczne, mające na celu m.in.: rozładowanie stresu, poprawę samooceny i pokazanie mocnych stron pacjenta, dotarcie do jego wypartych konfliktów emocjonalnych oraz polepszenie jakości funkcjonowania społecznego.

Oddział Kujawsko-Pomorski Towarzystwa „J-elite” organizuje cykliczne spotkania dla swoich członków. W ramach tych spotkań odbyły się m.in. wykłady psychologa na temat wpływu stresu na choroby psychosomatyczne, w tym choroby jelita oraz sposobów radzenia sobie ze stresem. Uczestnicy mogli również ćwiczyć techniki relaksacji.

Współpraca psychologa z członkami stowarzyszenia „J-elite” pokazała potrzebę poszerzenia oddziaływań terapeutycznych, głównie doskonalenia umiejętności społecznych i pogłębienia kompetencji w zakresie zachowań asertywnych. W związku z tym utworzono grupę warsztatową. Celem po-

dejmowanych oddziaływań było poszerzenie świadomości empatycznego kontaktu z samym sobą i innymi, zwiększanie umiejętności budowania relacji międzyludzkich opartych na szacunku, bez ulegania presji i manipulacji.

Przygotowany przez terapeutów program obejmował podstawy teoretyczne problematyki postaw asertywnych oraz praktyczne ćwiczenia umiejętności radzenia sobie w sytuacjach społecznych, odczytywanych przez uczestników szkolenia jako trudne.

Pod kierunkiem psychologa klinicznego i trenera psychoedukatora odbyły się trzy 5-godzinne spotkania warsztatowe. Podczas realizacji programu, szczególnie ważne dla uczestników spotkań, było dawanie sobie prawa do bycia sobą i reagowanie w relacjach interpersonalnych w sposób dający poczucie godności i szacunku do siebie samego. Wspólnie uznano, że asertywna postawa pomaga poradzić sobie z tłumionym gniewem uruchamiającym zachowania agresywne, osłania przed poczuciem krzywdy wynikającym z uległości, obniża niepokój wynikający z różnicy postaw, zdań, poglądów. W efekcie zmniejsza się napięcie emocjonalne, pojawia poczucie ulgi i zadowolenia.

W trakcie trwania zajęć znaczące okazały się praktyczne ćwiczenia zachowań asertywnych. Uruchamiały one chęć działania i podejmowania zmian we własnym życiu. Poszczególne osoby wypróbowały zachowania, które są dla nich ważne w sytuacjach społecznych i osobistych. Otrzymywały informacje zwrotne, poszerzające perspektywę widzenia rzeczywistości. W efekcie przekładało się to na dokonywanie prób nowego postępowania w domu, w pracy, z dorosłymi, z dziećmi, innymi znaczącymi osobami w życiu chorego. Przychodząc na następne spotkanie, uczestnicy dzielili się swoimi doświadczeniami z podejmowania nowych zachowań, a od grupy otrzymywały zrozumienie i wsparcie. Zwiększało to motywację do podejmowania kolejnych kroków na rzecz zmiany.

Trzy spotkania. Trochę brakowało dalszego ciągu, już się nie spotkamy? Jest jeszcze wiele do zrobienia, inspiracja jest ważna, ale zmiany trzeba utrwalać... Z takimi refleksjami i odczuciami rozstawali się uczestnicy warsztatu.

A jakie wnioski? Końcowa ocena podjętych działań pokazała u uczestników: lepsze samopoczucie, większe poczucie pewności, sprawczości, upewnianie się o swojej sile, wiarę w pozytywną zmianę... To wiele, to szansa na przerwanie błędnego koła stresu, to szansa na większą normalność życia niezależnie od przeciwności z jakimi muszą się w swojej chorobie mierzyć.

Trenowanie zachowań asertywnych, u pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelita można uznać za pionierską formę pomocy w Kujawsko-Pomorskim Oddziale Towarzystwa „J-elite”.

Jako osoby prowadzące, dziękujemy członkom Towarzystwa za umożliwienie przeprowadzenia warsztatów i wsparcie organizacyjne oraz finansowe. Wyrażamy nadzieję, że ten rodzaj pomocy pacjentom zostanie uwzględniony jako integralny element leczenia nieswoistych chorób jelita.

Pierwszy w Polsce rejestr zachorowań na nowotwory i zgonów w nieswoistych zapaleniach jelit u pacjentów poniżej 19-go roku życia

Rozmowa z dr Małgorzatą Sładek Krajowym Koordynatorem Rejestru z Kliniki Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia Wydziału Lekarskiego Collegium Medicum UJ z Krakowa

Małgorzata Mossakowska [MM]: Dowiedzieliśmy się z prasy, że Polska dołączyła do międzynarodowego projektu badawczego powstałego z inicjatywy Grupy Roboczej ds. Nieswoistych Zapaleń Jelit Europejskiego Towarzystwa Dziecięcej Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia. Nazwa rejestru trochę przeraża. Czy zagrożenie nowotworami dzieci i młodzi chorujących na NZJ jest duże?

Dr Małgorzata Sładek [MS]: Jakie jest faktyczne zagrożenie chorobami nowotworowymi u pacjentów pediatrycznych z nieswoistymi zapaleniami jelit – tego nie wiemy i dlatego z inicjatywy Grupy Roboczej ds. Nieswoistych Zapaleń Jelit Europejskiego Towarzystwa Dziecięcej Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia powstał ten projekt badawczy. Od wielu lat obserwujemy narastanie zachorowań na nieswoiste zapalenia jelit u pacjentów pediatrycznych wraz z obniżaniem się wieku zachorowania. Szereg badań wskazuje, iż przebieg choroby u dzieci może być bardziej ciężki niż u dorosłych i zmiany chorobowe są bardziej nasilone i rozległe. Dlatego też, aby kontrolować chorobę, zapobiegać jej powikłaniom oraz unikać przewlekłego leczenia sterydami coraz częściej konieczne jest stosowanie leków immunomodulujących, takich jak tiopuryny czy terapii biologicznej, w tym blokerów TNF-alfa, a niekiedy terapii skojarzonej. Młody wiek zachorowania pociąga za sobą konieczność leczenia długotrwałego. Bardziej intensywne leczenie i wydłużenie czasu terapii mogą zwiększać ryzyko chorób nowotworowych. Chociaż mówienie o nowotworach, szczególnie w odniesieniu do pacjentów pediatrycznych, może wzbudzać lęk, to jednak niepodjęcie badań w tym kierunku i brak wiarygodnych danych może paradoksalnie ten lęk nasilać. Wybór właściwego leczenia z uwzględnieniem bezpieczeństwa pacjenta powinien opierać się na wiedzy a nie na lęku.

MM: Jaki jest główny cel rejestru?

MS: Głównym celem rejestru jest określenie, jakie jest ryzyko zgonu i zachorowania na choroby nowotworowe u pacjentów z nieswoistymi zapaleniami jelit poniżej 19-go roku życia. W przebiegu nieswoistych zapaleń jelit – zgonu i choroby nowotworowe, co chciałabym wyraźnie podkreślić, występują na szczęście rzadko. Mogą one być spowodowane wieloma przyczynami, a w tym powikłaniami wynikającymi z agresywnego lub powikłanego przebiegu choroby lub też leczenia farmakologicznego i chirurgicznego. Zebrane dane przyczynią się do ustalenia czynników ryzyka w odniesieniu do choroby jak również do stosowanego leczenia. Pozwoli to na ustalenie zaleceń, aby ograniczyć ryzyko powikłań i poprawić bezpieczeństwo leczenia.

MM: Badanie, o którym mówimy jest badaniem prospektywnym, czyli będziecie Państwo odnotowywać tylko nowe zachorowania. Jakie dane będą zbierane?

MS: Rejestr jest kontynuacją badania, które przeprowadzono w 20 krajach Europy, w tym w Polsce oraz Izraelu, które obejmowało lata 2006-2011. W tym czasie odnotowano 18 przypadków nowotworów i 32 zgony. I to nie choroba nowotworowa, a zakażenia były najczęstszą przyczyną zgonów i odpowiadały za prawie połowę przypadków zgonów. Z uwagi na retrospektywny charakter badania te dane są niepełne dlatego też, aby poznać faktyczną skalę problemu konieczne jest przeprowadzenie badań prospektywnych. Do tego niezbędna jest również współpraca z onkologami dziecięcymi i gastrologami „dorosłymi” oraz oczywiście Towarzystwem „J-elita”.

Badanie polega na rozsyłaniu, co 6 miesięcy przez krajowych koordynatorów rejestru, ankiety z zapytaniem o wystąpienie choroby nowotworowej lub zgonu u pacjentów poniżej 19-go roku życia z nieswoistymi zapaleniami jelit. Jeśli tak by się stało to prosimy o wypełnienie szczegółowej, ale anonimowej ankiety dotyczącej przebiegu choroby i leczenia.

MM: Ile ośrodków w kraju i za granicą bierze udział w badaniu?

MS: Wymienione przeze mnie liczby z pięcioletniej obserwacji są na szczęście niewielkie, ale to powoduje, że konieczna jest współpraca nie tylko wieloośrodkowa, ale i międzynarodowa. W badaniu uczestniczy 25 krajów europejskich, Izrael, Nowa Zelandia, Kanada oraz ośrodki z USA. Do współpracy zostały zaproszone wszystkie pediatryczne ośrodki gastrologiczne. Szczegółowa informacja dotycząca rejestru została zamieszczona na stronie Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci.

MM: Kto i do kogo powinien zgłaszać przypadki. Czy tylko kliniki gastroenterologiczne? Czy także inni lekarze?

MS: Bardzo nam zależy, aby informacja dotycząca rejestru dotarła do jak najszerszego grona lekarzy. Prosimy zatem onkologów, chirurgów, gastrologów „dorosłymi” i lekarzy rodzinnych o współpracę i przesyłanie zgłoszeń.

Tylko wspólnym wysiłkiem możemy zidentyfikować jak największą liczbę przypadków, a tym samym przyczynić się do poszerzenia naszej wiedzy o tym trudnym problemie, aby poprawić skuteczność i bezpieczeństwo leczenia pacjentów. Zgłoszenia przypadków należy nadysłać na mój adres mailowy: misladek@cyf-kr.edu.pl



MM: Dziękuję za rozmowę.

Jesień nie musi być szara i ponura...

Już dziś zapraszamy serdecznie na niezwykle energetyczny, przepełniony pozytywną energią koncert charytatywny Stowarzyszenia J-elita „W kupie siła” !!!



**W
KUPIE
SIŁA**

Gwiazdami wieczoru będą:

THE GOSPEL TIME & SOUNDBUSTERS

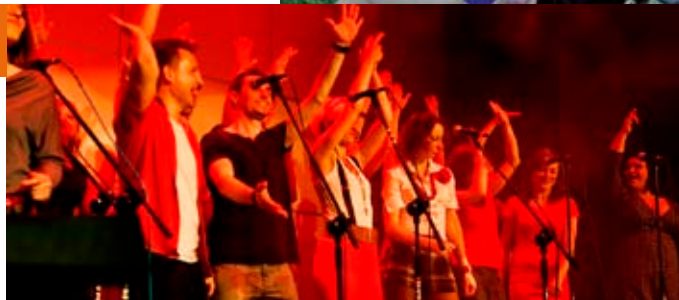


To niezwykle połączenie entuzjastycznej muzyki gospel z diabelsko zdolnymi beatboxerami ;)

Cegiełki będzie można nabyć już w drugiej połowie października u członków Oddziału Łódzkiego - więcej informacji pod adresem: oddzial.lodzki@j-elita.org.pl.

Bilety będzie można kupić także on-line poprzez stronę internetową Teatru Muzycznego w Łodzi oraz w kasie Teatru. Cena cegiełki i biletu 30 zł.

Kochani zatem widzimy się
8 listopada 2013 r. o godz. 19.00



Teatr Muzyczny, ul. Północna 47/51, 91-425 Łódź

To będzie NASZE WIELKIE ŚWIĘTO !!!

cd. ze str. 9

Po operacji

Bezpośrednio po operacji pacjent jest przewożony na salę wybudzeniową, gdzie przebywa pod ścisłym nadzorem około 2 godzin. W tym okresie regularnie monitorowane są podstawowe parametry życiowe tj.: ciśnienie tętnicze krwi, tętno oraz oddech. Sprawdzany jest także stan opatrunku pod kątem wystąpienia krwawienia. Chory jest pytany o nazwisko i samopoczucie w celu potwierdzenia stanu przytomności.

Po tym czasie pacjent jest przewożony na salę pooperacyjną. Pozycja ciała jest uwarunkowana znieczuleniem stosowanym podczas operacji – po znieczuleniu ogólnym

wskazana jest pozycja leżąca, półwysoka na plecach. W okresie pooperacyjnym nie należy obawiać się dolegliwości bólowych, stale stosowane są skuteczne leki przeciwbólowe, trzeba również niezwłocznie informować lekarza lub pielęgniarkę o wystąpieniu bólu. Po zabiegu operacyjnym mogą występować objawy tj.: nudności, wymioty i czkawka. W sytuacji ich pojawienia się należy leżeć z głową odwróconą na bok oraz wykonywać głębokie oddechy.

Jak najszybciej po operacji konieczne jest wykonywanie ćwiczeń oddechowych i gimnastycznych oraz uruchamianie pacjenta.

Proponowane ćwiczenia oddechowe:

- Nabieranie powietrza nosem i jak najdłuższe, powolne wypuszczanie go ustami
- Wciąganie powietrza nosem i wypuszczanie go ustami przez rurkę do butelki lub kubka z wodą
- Wciąganie powietrza nosem i przesuwanie piórka poprzez dmuchanie w jego kierunku

Wszystkie ćwiczenia należy powtórzyć około 3-5 razy w ciągu jednej serii oraz kilkakrotnie w ciągu dnia.

Proponowane ćwiczenia gimnastyczne:

- Naprzemienne napinanie i rozluźnianie mięśni kończyn dolnych
- Zginanie i prostowanie stawów, zaczynając od najmniejszych stawów palców stóp poprzez stawy skokowe, kolanowe i biodrowe
- Wykonywanie obrotów stóp
- Częste zmiany pozycji ciała w łóżku

Należy stosować się do zaleceń rehabilitanta dotyczących jak najszybszego siadania, wstawania i chodzenia po zabiegu, które zapobiega powikłaniom pooperacyjnym i pozwala na szybki powrót do normalnego funkcjonowania.

Ogólne zalecenia po operacji:

- Zgłaszać personelowi szpitala niepokojące objawy – zawroty głowy, mroczenia przed oczami itp.
- Bezpośrednio po operacji siadać w łóżku przy pomocy zamontowanej drabinki
- Bez potrzeby nie odklejać opatrunku, nie dotykać rany pooperacyjnej
- Przed i po zmianie opatrunku umyć ręce
- Ranę pooperacyjną myć pod prysznicem bieżącą wodą i szarym mydłem, nie stosować zapachowych mydeł
- W sytuacji zamoczenia lub zabrudzenia opatrunku niezwłocznie go zmienić
- Podczas zmiany opatrunku w domu obserwować ranę pod kątem wystąpienia obrzęku, zaczerwienienia brzegów rany oraz wypływu wydzieliny
- Podczas kaszlu i kichania uciskać ranę dłonią przez opatrunek
- Po operacji unikać dźwigania ciężkich przedmiotów przez okres 6 miesięcy, ponieważ grozi to powstaniem przepukliny w bliźnie pooperacyjnej
- Zgłosić się na usunięcie szwów w terminie wyznaczonym przez lekarza (ok. 7-9 dni po zabiegu)
- Stosować dietę lekkostrawną

Informacja o badaniu klinicznym dla pacjentów chorujących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego

Firma farmaceutyczna Vascular Biogenics Limited prowadzi obecnie w Polsce wieloośrodkowe badanie kliniczne II fazy w przebiegu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego (ang. ulcerative colitis, UC). Badanie skierowane jest do pacjentów chorujących na aktywną postać wrzodziejącego zapalenia jelita grubego o łagodnym lub umiarkowanym nasileniu, utrzymującym się mimo leczenia dostępnymi lekami.

Badanie ma na celu ocenę skuteczności i bezpieczeństwa doustnego przyjmowania innowacyjnego preparatu VB-201. Cząsteczka ta należy do nowej klasy związków chemicznych, które działają przeciwzapalnie poprzez oddziaływanie na wrodzony system immunologiczny. Pacjenci będą uczestniczyli w badaniu maksymalnie do 30 tygodni.

Tylko pacjenci spełniający poniższe kryteria mogą wziąć udział w badaniu:

- Mężczyźni lub kobiety powyżej 18 roku życia;
- Rozpoznana aktywna postać UC co najmniej 6 miesięcy przed wizytą przesiewową;
- Utrzymująca się aktywność UC mimo uprzedniego leczenia co najmniej jednym preparatem kwasu 5-aminosalicylowego (np. mesalazyna);

Niniejsze badanie zostało zaakceptowane przez Komisję Etyki i Nadzoru nad Badaniami na Ludziach i Zwierzętach Centralnego Szpitala Klinicznego MSW oraz przez Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych.

Więcej informacji na temat badania można znaleźć na stronie internetowej:

www.ClinicalTrials.gov

wyszukując numer identyfikacyjny
NCT01839214.

W przypadku zainteresowania udziałem w niniejszym badaniu klinicznym prosimy o kontakt z najbardziej dogodnym ośrodkiem z wymienionych poniżej:

Prof. Grażyna Rydzewska

Centralny Szpital Kliniczny MSW
Klinika Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia Nieswoistych Chorób Zapalnych Jelit
ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa
Telefon kontaktowy: (22) 508-12-40

Dr Krzysztof Niezgoda

Elbląski Szpital Specjalistyczny z Przychodnią SP ZOZ
Oddział Chorób Wewnętrznych
ul. Komeńskiego 35; 82-300 Elbląg
Telefony kontaktowe: (55) 239-44-53, (55) 239-44-55

Dr Tomasz Waliszewski

Centrum Terapii Współczesnej
ul. Kopcińskiego 21, 90-242 Łódź
Telefon kontaktowy: (42) 230-06-08

Dr Jerzy Rozciecha

LexMedica, Ośrodek Badań Klinicznych
ul. Weigla 12, 53-114 Wrocław
Telefon kontaktowy: (71) 339-72-27

Dr Marek Horyński

ENDOSKOPIA Sp. z o.o.
ul. Chrobrego 6/8, 81-756 Sopot
Telefon kontaktowy: (58) 555-26-31

Dr Wit Danilkiewicz

GASTROMED Zakład Opieki Zdrowotnej Filia Onyksowa
ul. Onyksowa 10, 20-582 Lublin
Telefon kontaktowy: (81) 464-31-38

Dr Zdzisław Hrynkiewicz

Lekarska Specjalistyczna Spółdzielnia Pracy "Eskulap"
ul. Nowy Świat 11 C, 15-453 Białystok
Telefon kontaktowy: (85) 745-00-31

Prof. Rafał Filip

Instytut Medycyny Wsi im. Witolda Chodźki
Zakład Endoskopowych Badań Klinicznych
ul. Jaczewskiego 2, 20-090 Lublin
Telefon kontaktowy: (81) 718-44-70

Wydawca:	Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa,
Redakcja:	e-mail: nzj@iimcb.gov.pl , tel. 691 40 30 51, fax. (22) 59 70 782
Nakład:	9 000 egz.
Redaktor naczelny:	Małgorzata Mossakowska
Zastępca Redaktora naczelnego:	Karolina Majchrzak
Projekt okładki i oprawa graficzna:	Katarzyna Jagiełło-Wilgat, Tomasz Walęcki
Redaktor techniczny:	Przemysław Ślusarczyk
Korekta:	Aleksandra Szybalska
Zdjęcie na okładce:	Małgorzata Mossakowska

Wydrukowano w drukarni **EKODRUK**, ul. Powstańców Wielkopolskich 3, 30-553 Kraków, e-mail biuro@ekodruk.eu

Dni Edukacji o Nieswoistych Zapaleniach Jelita

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób
z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

J-elita

Wykłady poruszające zagadnienia m.in. substytucji niedoborów żywieniowych w NZJ a także tego, czy wiemy co jemy.

Gdynia 16.11

Pomorski Park Naukowo-Technologiczny,
Sala Koronowa, godzina 11.00

Łódź 23.11

Sala Wykładowa UM w Łodzi na Placu Hallera 1
lub Klub Bilardowy „Frame”

Wykłady poruszające zagadnienia ginekologiczno-położnicze w NZJ, roli fizjoterapii i aktywności fizycznej w chorobach przewlekłych oraz znaczenia aktywizacji zawodowej osób chorych.

Wykłady poprowadzą specjaliści w dziedzinie gastroenterologii, w tym gastroenterolog dziecięcy oraz gastroenterolog-endoskopista, a także psycholog. Dla najmłodszych CuDaków planujemy spotkanie mikołajkowe!

Katowice 30.11

ul. Opolska 22, sala B,
godzina 10.00

Warszawa 07.12
ul. Trojdena 4
sala 012

Wykłady psychologa, dietetyka, reumatologa oraz chirurga. Równoległe z wykładami odbędą się zajęcia dla najmłodszych, które poprowadzi psycholog mgr Milena Pyra. Naszym małym "CuDakom" zabawę zapewnią także animatorzy i wolontariusze. Nie zabraknie również wizyty Świętego Mikołaja!

Wykłady poruszające zagadnienia m.in. nieswoistych zapaleń jelita poza przewodem pokarmowym, metod leczenia NZJ, w tym leczenia noworozpoznanej choroby, leczenia żywieniowego i biologicznego, a także konieczności stworzenia rejestru zgonów i chorób nowotworowych u dzieci z NZJ.

Kraków 14.12

Auditorium Maximum UJ, ul. Krupnicza 33
godzina 10.00

www.j-elita.org.pl
biuro@j-elita.org.pl

Szczegółowe informacje o spotkaniach będą na bieżąco zamieszczane na stronie internetowej „J-elity”, profilu na Facebook’u oraz forum internetowym crohn.home.pl. Członkowie „J-elity” otrzymają także wszystkie informacje drogą mailową.

Udział we wszystkich spotkaniach jest bezpłatny, jednak ze względu na planowany catering prosimy o wcześniejsze zgłoszenie przybycia pod adresem: dni.edukacji@j-elita.org.pl lub dzwoniąc pod nr telefonu: 731 690 074.

Serdecznie Państwa Zapraszamy!



Projekt dofinansowany ze środków
Programu Operacyjnego Fundusz Inicjatyw Obywatelskich

Sponsorzy



abbvie

