



SPECJALIZACJE

GASTROENTEROLOGIA

WSZYSTKIE DZIAŁY

Wszystkie kategorie

Choroby górnego odcinka przewodu pokarmowego

Choroby żołądka i dwunastnicy

Choroby jelita cienkiego i grubego – w tym IBS

Krwawienia z przewodu pokarmowego

Choroby trzustki i dróg żółciowych

Choroby wątroby

IBD

Medycyna i technika

Kolonoskopia

## Jak żyć z NZJ? Nowy poradnik J-elita

Kategorie:

Choroby jelita cienkiego i grubego – w tym IBS

Działy:

Aktualności

Źródło: mat press/MK | 16.11.2016

Jak żyć z diagnozą: „Państwa dziecko cierpi na ciężką nieuleczalną chorobę”? Jak to wpływa na psychikę dziecka? Gdzie szukać pomocy? - odpowiedź na te i inne pytania można znaleźć w poradniku dla rodziców dzieci chorych na nieswoiste zapalenie jelita „Życie w cieniu NZJ”, który wkrótce trafi na szpitalne oddziały.

Autorką poradnika wydanego przez Towarzystwo „J-elita” jest Maria Niemczyk, magister pielęgniarstwa i położnictwa z ponad 20-letnim stażem zawodowym, a prywatnie żona cierpiącego na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) Leszka i matka dwóch dotkniętych nią synów: 16-letniego Wojtka i 18-letniego Staszka.

- Choroba dzieci i męża była dla mnie szokiem. Najpierw zachorował Wojtek, miał wówczas osiem lat, później Staszek, a trzy lata po młodszym synu, mój mąż. Wiem co przeżywają dzieci dotknięte NZJ i ich rodzice, z jakimi problemami zmagają się na co dzień cała rodzina - mówi. - Napisałam poradnik, bo chciałam podzielić się swoim doświadczeniem z matkami i ojcami bezradnymi i przestraszonymi diagnozą córki lub syna - dodaje.

- Największą bolączką dzieci z NZJ i ich najbliższych w Polsce, oprócz trudności w dostępie do nowoczesnego leczenia, jest brak informacji o sposobach radzenia sobie z chorobą. Lekarze nie mają czasu na rozmowę, psychologowie docierają do nielicznych, rodzice zostają często sami z własnym lękiem. Chcemy pokazać, że choroba dziecka to nie koniec świata - dodaje Agnieszka Gołębiwska, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” i mama dwóch nastoletnich córek z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

Publikacja odpowiada na pytania nurtujące rodziców i przedstawia sposoby rozwiązywania problemów z jakimi będzie zmagał się ich chory syn lub córka oraz cała rodzina. Jak zaakceptować chorobę i związane z nią ograniczenia? Jak cieszyć się z życia mimo dolegliwości? W jaki sposób choroba wpływa na rozwój psychiczny dorastającego dziecka, jego relacje z rówieśnikami oraz rzutuje na funkcjonowanie rodziny? Jak wychowywać przewlekłe chore dziecko do dorosłości i odpowiedzialności za siebie i swój stan zdrowia? Poradnik przedstawia rolę psychologa, grup wsparcia i turnusów rehabilitacyjnych. Zawiera także praktyczne porady, jak uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności dziecka, dzięki któremu rodzina może ubiegać się o wsparcie finansowe z PFRON. Osobny rozdział jest poświęcony pomocy, jaką Towarzystwa „J-elita” służy chorym dzieciom, młodzieży i ich rodzicom.

W Polsce może być ponad 10 tys. dzieci dotkniętych NZJ: chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Choroba objawia się m.in.: silnymi bólami brzucha, biegunkami (często krwawymi), zmęczeniem, utratą masy ciała i opóźnieniem wzrastania. Wiąże się z częstymi pobytami w szpitalu. Jest nieuleczalna - pacjenci muszą przyjmować leki przez całe życie, często przechodzą operacje usunięcia fragmentu lub całego jelita. Dla wielu z nich choroba oznacza niepełnosprawność i wykluczenie społeczne.

Poradnik został wydany w nakładzie 3 tys. egz. dzięki wsparciu firmy Abbvie i pod koniec listopada trafi bezpłatnie na oddziały gastroenterologii dziecięcej i poradni leczącej małych pacjentów z NZJ. Można go znaleźć na stronie internetowej „J-elity”: <http://j-elita.org.pl/poradniki/>

Towarzystwo „J-elita” powstało w 2005 r., jest organizacją pożytku publicznego. Liczy ponad 1,7 tys. członków i ma oddziały w 12 województwach. Organizacja wydała również inne bezpłatne poradniki, m.in.: „Poradnik żywieniowy dla chorych na ch. L-C i WZJG”, „Poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na WZJG lub Ch. L-C” oraz „Płodność, ciąża i karmienie piersią w nieswoistych zapaleniach jelita”.



Formularze medyczne

### POLECAMY

Jak żyć z NZJ? Nowy poradnik J-elita  
Dni Edukacji o NZJ 19 listopada w WUM  
Skuteczność i bezpieczeństwo  
powtórnego zabiegu POEM w achalazji  
Choroba wrzodowa: co warto wiedzieć?

HCV: coraz lepsze leki, nadal  
niedostateczne środki

ESMO 2016: Nintedanib wydłuża  
przeżycie wolne od progresji choroby u  
chorych na raka jelita grubego z  
przerzutami

Po utracie wagi zaczynamy więcej jeść  
Adalimumab czy infliksymab w chorobie  
Leśniowskiego-Crohna?

Chirurgia lepsza w zapaleniu uchyłka niż  
leczenie zachowawcze?

W gastroenterologii wizyta prywatna  
zamiast publicznej