

CROHNika²⁰¹²



**A MAGYARORSZÁGI
CROHN-COLITISES
BETEGEK EGYESÜLETÉNEK
évente megjelenő kiadványa**



<i>Ígéretes és kockázatmentes kiegészítő kezelés lehetősége IBD-ben</i>	3
<i>Betegségem története: Bálint Andrea</i>	4
<i>Az ideális testtömeg elérésének lehetőségei és korlátai gyulladásos bélbetegségekben</i>	5
<i>Nyáriás receptek gyulladásos bélbetegek számára, nyugalmi időszakban</i>	6
<i>Személyi higiéné és bőrápolás krónikus bélbetegségben</i>	9
<i>Sztómás lettem... Hogyan lehet ezzel élni?</i>	10
<i>Csatlakozz az IBD elleni harchoz: az IMPACT felmérés eredményei</i>	13
<i>Az Egyesület 2011-es programjai</i>	15

Beköszöntő

Kedves Olvasó!

2012 júniusára már a Crohnika újság harmadik számát is elolvashatja. Ha nem találkozott még az előző két számunkkal, a Crohn-Colitis-es Betegek Egyesületének (MCCBE) honlapjáról (www.mccbe.hu) PDF formátumban letöltheti, illetve a vezetőség tagjaitól az újságokat ingyen elkérheti.

Az idei számban, a régiekhez hasonlóan cikkeket olvashat a kiegészítő kezelésben alkalmazott újabb lehetőségekről, mazsolázhat a diétikusaink, illetve a betegtársaink inycsiklandó receptjeiből, átfuthatja a múlt évi, valamint erre az évre tervezett egyesületi programjainkat.

Újdonságokkal is készültünk bőven: „Tudja, hogy milyennek kellene lennie az ideális testsúlyának?“, „Ön szerint, hány %-os testtömeg csökkenés esetén kell azonnal orvoshoz fordulni?“, „Tudatosan ápolja bőrét, annak érdekében, hogy friss, üde és fiatalos maradjon?“, ehhez hasonló kérdésekre adja meg a választ a 2012-es Crohnika újságunk.

Albert Einstein szavaival búcsúzom, „Tanulj a tegnaptól, élj a mának, és reménykedj a holnapban!” Ha lefordítjuk a bélbetegek életére, akkor elmondhatjuk magunknak, hogy

- **tanuljunk a tegnaptól...**
gyűjtsünk hasznos információkat a betegségünkkel kapcsolatosan
- **éljünk a mának...**
megszerzett tudásunkat és tapasztalatainkat használjuk fel arra, hogy minél inkább kordában tudjuk tartani betegségünket,
- **reménykedjünk a holnapban...**
az orvostudomány folyamatos fejlődésével egyre hatékonyabb kezelési módokat, és kevésbé kellemetlen vizsgálati eljárásokat fognak kifejleszteni.

Ha elnyerte újságunk tetszését, ajánlja betegtársainak vagy azoknak, akik érdeklődnek a gyulladásos bélbetegségek iránt.

Molnár Andrea
főszerkesztő

Ígéretes és kockázatmentes kiegészítő
kezelés lehetősége IBD-ben

A bél fontos része a szervezet immunrendszerének. Nemcsak a bélben zajló helyi (lokális) immunválaszban van nagy jelentősége, hanem az egész szervezetet érintő, úgynevezett szisztémás immunválaszban is részt vesz. Ilyen módon a bél immunológiailag aktív sejtjei nem csupán a bél betegségeiben játszanak fontos szerepet. Súlyos sérülések, égési sebek, hasműtétek esetén megnő a bélnyálkahártya áteresztő képessége, annak minden következményével. Lehetővé válik a bélben élő baktériumok behatolása a bélfal mélyebb rétegeibe, a bélfal ellátó ereibe és innen szétterjedve a szervezetbe, széptikus állapot jön létre, mely az életfontosságú szervek károsításával a beteg életkilátásait erősen rontja.

A gyulladásos bélbetegségek (colitis ulcerosa és Crohn betegség, a továbbiakban IBD) kialakulásában, a krónikus gyulladás fenntartásában szintén alapvető ok a bélnyálkahártya ún. barrier (védő) funkciójának hibás működése. Ennek a funkciónak a működését több tényező befolyásolja, elsősorban a bélnyálkahártya sejtjeinek tápláltsági állapota, az összefekvő bélműködés közötti rések tágassága, a sejtek falát képező fehérjék összetétele. Hibás működés esetén a bélfal nyálkahártya rétege áteresztővé válik, a mélyebb rétegekbe hatoló baktériumok, az általuk kiváltott fokozott védekezés végül szövetkárosodást, a bélnyálkahártya sérülését okozza, ami ördögi körként egyre fokozódó baktérium beáramlással jár. Másként fogalmazva a gyulladásos bélbetegségek alapvető

jellemzője és okozója a béltartalom és az általa kiváltott immunválasz egyensúlyának megszűnése.

A bélműködéses táplálék ellátása, osztdásuk üteme, megújulási képességük, elhalásuk mértéke már évtizedek óta a bélgulladásokkal foglalkozó kutatók érdeklődésének középpontjában áll. Régebbi megállapítás, hogy a vastagbél hámsejtjeinek legfontosabb tápláléka a bélbaktériumok által előállított vajsav. Kiderült, hogy gyulladásos bélbetegségekben ennek a rövidszénlancú zsírsavnak a mennyisége lecsökken. Az ezt logikusan követő terápiás lépés, a vajsav beöntésben és kúpban való alkalmazása sok technikai nehézség után vált megvalósíthatóvá. Sok esetben jó eredménnyel alkalmazták vastagbélgyulladásban, és a vastagbél eltávolítását követő pouch (a vékonybélből kialakított belső tartály a széklet tárolására) gyulladása esetén.

Bizonyos fehérje természetű anyagok, az úgynevezett aminosavak egy csoportja az elmúlt évtizedekben különös jelentőségre tett szert a bélnyálkahártya működésében. Ezeket az aminosavakat immunmoduláns aminosavaknak nevezik. Ez azt jelenti, hogy az immunválaszt befolyásolni tudják. Kiderült, hogy ezek az aminosavak képesek gátolni az IBD-ben túltengő gyulladást- okozó-fokozó anyagok termelődését, ezáltal a gyulladást gátló tényezők javára billentve a mérleget. Ezt az előnyös, gyulladást gátló hatást, amit ezek a tulajdonképpen tápanyag-természe-

tű anyagok kifejtenek a bélben, igyekeznek felhasználni a gyógyításban. Az alkalmazott aminosavakat immuntápanyagoknak, vagy gyógyszerhatású tápanyagoknak nevezik (immun-nutriens, pharmaco-nutriens). Bejuttatásuk szájon át, vagy szondán keresztül történik. Gyógyító hatásuk nem önálló, alkalmazásuk kiegészítő kezelésként történik.

A legtöbb bizonyíték egy glutamin nevű aminosav gyógyító hatásáról gyűlt össze. Ez az aminosav az izomzatban termelődik és gyulladásos folyamatokban mennyisége lecsökken a szervezetben. Hangsúlyozott jelentősége van a bélműködés, elsősorban a vékonybél hámsejtjeinek regenerálásában, a szabadgyökök és egy sereg szövetkárosító, gyulladáskeltő anyag hatástalanításában, képződésének gátlásában, a gyulladás elleni védekezésben fontos ún. hő-sokk fehérjék mennyiségének növelésében.

Mint minden szájon át, illetve a tápcsatornába juttatott gyógyszer esetében a legnagyobb probléma a glutamin megóvása a gyomorsav károsító hatásától, valamint a felszívódás biztosítása. Új technikai eljárással, speciális bevonnattal most sikerült egy ellenálló és ugyanakkor felszívódásra alkalmas, tehát a vékonybélben szabaddá váló formula előállítására.

Kellő gyakorlati tapasztalat hiányában ennek a kezelésnek a jelentősége még nem mérhető fel teljesen, de az eddigi vizsgálatok alapján remélhető, hogy hatékony és veszélytelen kiegészítője lesz az eddigi kezelési módoknak, elsősorban Crohn betegségben.

Betegségem története

Most nem a betegség árnyoldaláról szeretnék írni, mert azt gondolom, aki érintett benne, nagyon jól tudja, milyen nehézségekkel kell megküzdenie testileg és lelkileg. Sokkal inkább szeretném megmutatni azt, hogy milyen pozitív lehetőségek nyílnak meg ilyen krízishelyzetben, ha hajlandóak vagyunk elfogadni azt a tényt, hogy minden rosszban legalább ugyanakkora jó is rejtőzik, csak észre kell venni.



Minden betegség története sokkal több annál, mint hogy leírjuk a száraz tényeket a diagnosztizálásukról és a tünetekről. Sok mindent mesélnek, és ha odafigyelünk rá, az eszközt is a kezünkbe adják a gyógyuláshoz testileg és lelkileg egyaránt. Számomra az én esetem is kizárólag erről szól. Hat éve diagnosztizáltak nálam a colitis ulcerosát és az eltelt évek a folyamatos és fáradhatatlan egészségkeresésről szölk. Soha nem nyugodtam bele abba, hogy ennek így kell maradnia. Mindig ez vitt előre. Voltak hullám-

hegyek és hullámvölgyek, könnyebb és nehezebb időszakok. Rengeteg lemondás és kompromisszum. Voltam nagyon rossz állapotban, amikor kórházban feküdtem, legyengültem, 25 kg fogyás után, de akkor is tudtam, hogy innen csak kifelé vezet az út, és én ki is fogok jönni ebből. Egy dolgot sohasem éreztem, hogy feladom. Pedig záporoztak a kérdések a fejemben. Miért pont én? Még csak 27 éves vagyok, hogy lesz ezután? A gyerekvállalás? Feladtam a munkám, mert fizikailag képtelen voltam dolgozni. Hogyan leszek képes mindent újra stabilan felépíteni? Minél nagyobb volt a baj, annál jobban akartam az egészséget. Azt éreztem, hogy azzal, hogy beveszem a gyógyszereket és betartom a diétát, nem tettem meg mindent magamért. Ennél sokkal többet szerettem volna tenni, a mélyére ásni, és megérteni a betegségem gyökerét. A lelkemmel is foglalkozni akartam, hiszen nem véletlenül mondják, hogy a test a lélek tükré. Itt indult el egy csodálatos belső utazás és egy nagyon fontos tanulási folyamat.

Kerestem azokat a könyveket, tanfolyamokat és embereket, akik és amik segíthetnek megérteni, hogyan függnek össze a betegségek az ember érzéseivel és gondolataival. Mindig hittem abban, hogy a test nagyon intelligens rendszer, és rögtön jelzi, ha felborul a harmónia. Először csak apró jelzéseket kaptam, kisebb fájdalmak és rosszulletek formájában, de nem sok jelentőséget tulajdonítottam nekik. Úgy gondoltam, elég erős vagyok ahhoz, hogy mindent kibírjak és folytattam azt a túlhajszolt, feszültségekkel teli életet, amelyben a negatív gondolatok és a félelmek kaptak hangsúlyos szerepet, utólag belátva: sokszor indokolatlanul. Folyamatosan jutottam el oda, hogy felismertem, a gondolatok ereje sokkal nagyobb annál, mint amekkora jelentőséget tulajdonítottam nekik. Egyszerre lehet esz-köz és ellenség is számunkra. Ámulatba ejtett, amikor megértettem, hogy a berögzült, negatív meggyőződéseim tudat alatt meghatározzák a tetteimet, érzéseimet, és ezek mind kihatnak a testemre, az egészségemre. Megtanultam, hogy a gondolataim kontrollálásával

és pozitív befolyásolásával idővel a meggyőződéseim is megváltoznak, aminek hatására harmónia és nyugalom költözik az életembe. Napi rutinommá vált a relaxáció, mely segít testileg és lelkileg mélyen ellazulni, ami önmagában is gyógyító. Nem élem meg úgy, hogy elveszítettem az egészségem. Sőt, azt érzem, hogy sok dolgot kaptam ettől a helyzettől. Persze tudom, furcsán hangzik, de sok jót hozott az életembe ez a betegség. Olyan döntések meghozatalára „kényszerített”, amiket nélküle sosem lett volna bátorságom meghozni. Olyan tudatos úton indított el, amin valószínűleg nélküle sosem jártam volna, és tudom, hogy ez az út sok szépet tartogat még számomra. Nem rágódom a múltat, és nem félek a jövőtől. Sokkal fontosabbnak tartom, hogy a pillanat szépségét meglássam, és értékeljem. Gondolataimat a pozitív dolgokra irányítom, mert minden csak viszonyítás kérdése. Ugyanannyi erőfeszítésbe kerül egy helyzetben vagy emberben meglátni a jót és a rosszat is. Akkor miért ne választanám azt az utat, amitől még jól is érzem magam. Minden nap emlékeztetem magam arra, hogy mik azok a dolgok az életemben, amikért hálás lehetek, és napról napra egyre több ilyen találok. A legfontosabb a szenzációs családom, a párom, akikre mindig, minden körülmények között számíthatok, és ők valahogy mindig tudják, mit tegyenek értem. Nagyon sokat köszönhetek az orvosomnak is, aki hatalmas szaktudásával és emberségével folyamatos támogatást nyújtott. A jó az, hogy újra jól érzem magam, erős és energikus vagyok, persze minden nap aktívan teszek is érte. Soha nem felejttem el emlékeztetni magam Christian D. Larson szavaira:

„Ígérd meg magadnak, hogy:

Oly erős leszel, hogy semmi sem zavarhatja meg lelki nyugalmadat.

Mindent a derűs oldaláról szemlélsz, és valóra is váltod az optimizmusodat.

Csak a legjobb dolgokra gondolsz, csak a legjobb célokért dolgozol, és csak a legjobbat várod.

Túl nagyvonalú leszel az aggodalomhoz, túl nemes lelkű a haraghoz, túl erős a félelemhez, és túl boldog, sem hogy megtűrd a gond jelenlétét.”

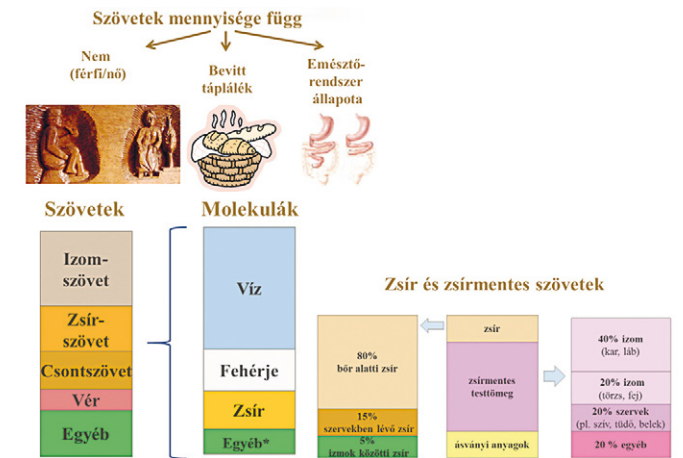
Hiszek abban, hogy semmi sem történik velünk véletlenül, éppen ezért nagyon optimista vagyok. Azt gondolom, az életet csak így érdemes élni. Fogadd el a kihívást, és engedd, hogy a betegség megtanítsd arra, hogy boldog légy. Az út hosszú és rengeteg erőre, kitartásra van szükség. Ha az egészség olyan egyszerűen elérhető lenne, akkor mindenki egészséges lenne. De tanulva és odafigyelve sokszor majdnem teljesen visszakaphatjuk és akár mindig a magunkénak tudhatjuk.

Az ideális testtömeg elérésének lehetőségei és korlátai gyulladáscsökkentő bélbetegségekben

Mi a feltétele annak, hogy jól érezzük magunkat a bőrünkben?

Ha szeretnénk jól érezni magunkat a bőrünkben, akkor arra kell törekednünk, hogy ideális legyen a testtömegünk a magasságunkhoz az életkorunkhoz képest. Az sem jó, ha nagyon alacsony a súlyunk, de az sem, ha túlsúlyosak vagyunk. Akkor tudjuk testtömegünket megőrizni, ha pontosan annyi energiát és tápanyagot fogyasztunk, amennyire a szervezetünknek szüksége van. Ha többet, akkor növekedni fog a súlyunk, ha kevesebbet, akkor csökkenni.

A szervezetünknek energiára van szüksége az alapanyagcsere fenntartásához (pl. testhőmérséklet állandóságához), aktivitáshoz (pl. izommunkához), új sejtek termeléséhez (pl. hajunk, körmünk folyamatosan növekszik). Fehérjékre is szükségünk van, az izmok, csontok, kötőszövetek felépítéséhez, valamint az enzimek és hormonok képzéséhez. Zsíradékokra is igényt tartunk, pl. az agy, idegsejtek és a sejtthártya felépítéséhez is nélkülözhetetlenek. Ne feledkezzünk meg a vitaminokról és az ásványi anyagokról sem, melyek katalizálják a különböző anyagcsere folyamatokat



A fogyás figyelmeztető jel!

Ha nem szándékosan fogyókúrázunk, és mégis elkezdünk fogyni, az mindig legyen figyelmeztető jel számunkra! Rendszeresen, pl. hente mérjük meg a súlyunkat. Ha elkezdünk fogyni, akkor számoljuk ki, hogy az eredeti súlyunk hány százalékát veszítettük el. Nem mindegy, hogy egy 60 kg-os beteg 3 kg-ot vagy 6 kg-ot veszít a súlyából, az első esetben a testtömegének 5%-át veszíti el (közepes súlyvesztés), a második esetben 10%-át (súlyos súlyvesztés).

Akarat nélküli fogyás mértéke:

Enyhe: 0–4 %-os súlycsökkenés
Közepes: 5–9 %-os súlycsökkenés
Súlyos: >10 %-os súlycsökkenés

Ha testtömeg csökkenésünk a 4%-ot nem haladta meg, akkor figyeljünk oda a táplálkozásunkra, együnk gyakrabban és táplálóbb ételeket. Ha eléri a súlyvesztés az 5%-ot, keressük fel az orvosunkat és beszéljük meg a további teendőket. Ha a csökkenés meghaladta a 10%-ot, minél előbb forduljunk orvosunkhoz, mert fel kell tárnunk a fogyás okát, és mihamarabb táplálásterápiában kell részesülnünk (a normál étrend mellett magas energia és tápanyag tartalmú tápanyagot kell fogyasztanunk).

Táplálásterápia a kezelés része!

Ha alultápláltak vagyunk (a BMI értékünk 18,5 kg/m² alatti), vagy nem vagyunk alultápláltak, de az elmúlt időszakban a súlycsökkenésünk elérte, vagy meghaladta a testtömegünk 5%-át, forduljunk mielőbb orvoshoz, dietetikushoz. A táplálásterápia, az ilyen esetekben a terápia szerves részét képezi. Az alultápláltság mértékétől függően a táplálásterápiának különböző formáit lehet alkalmazni:

1. Enyhe esetekben: étrendmódosítás javasolt (magas energia és fehérje tartalmú ételek fogyasztásával)
2. Közepes esetekben: iható tápszerek fogyasztását javasolja az orvos.
3. Súlyosabb esetekben: szondatáplálásra kerülhet sor.
4. Nagyon súlyos esetben: vénán keresztül táplálásra is szükség lehet.

BMI klasszifikáció	BMI(kg/m ²)
	Főbb határértékek
Soványosság (alultápláltság)	<18.50
súlyos	<16.00
közepes	16.00 - 16.99
enyhe	17.00 - 18.49
Megfelelő súly	18.50 - 24.99
Túlsúly	≥25.00
Pre-obezitás	25.00 - 29.99
Elhízás	≥30.00
I. fokú elhízás	30.00 - 34.99
II. fokú elhízás	35.00 - 39.99
III. fokú elhízás	≥40.00

Forrás: http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html

Mi található a bőrünk alatt?

Előfordulhat, hogy két ugyanolyan magasságú, közel azonos testtömegű és BMI-jű személy testalkata eltér egymástól. Ez azért fordulhat elő, mert eltérő a különböző szövetek aránya pl. egyiknél az izomszövetből van több, a másiknál a zsírszövetből. Hogy melyik szövetből lesz több, az függ a nemtől (férfi, nő), táplálkozástól (fehérjéből, zsíradékból vagy szénhidrátból eszünk többet), illetve az emésztőrendszer állapotától. Természetesen az izom és zsír arányt az is befolyásolja, hogy mennyire használjuk aktívan az izmainkat (menyit kirándulunk, sportolunk stb.).

Nyári receptek gyulladáscsökkentő bélbetegek számára, nyugalmi időszakban



SAJTPUDING

(hozzávalók 4 személyre)

- 10 dkg sovány sajt
- 4 dl laktózmentes tej (helyette zsírszegény húsleves is készíthetjük)
- 5 dkg Liga margarin
- 5 dkg búzaliszt
- 3 db tojás
- só

Elkészítés:

A margarint és a lisztet habzásig melegítjük, majd félrehúzzuk a lábast, és felengedjük a tejjel. Összeforraljuk, ezután a besamelmártáshoz hozzáadjuk a tojások sárgáját és a reszelt sajtot. A tojásfehérjét kemény habbá verjük, és óvatosan a masszához keverjük. Margarinnal kikent, zsemlemorzzával meghintett őzgerincformát félig megtöltünk a puding anyagával. Tepsibe vizet teszünk, ebbe állítjuk bele az őzgerincformát, és előmelegített sütőben 20 percig gőzöljük. Kissé kihűtjük, és ezután szeleteljük.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 1129,7 kJ / 270,2 kcal
Fehérje: 15,4 g
Zsír: 16,3 g
Szénhidrát: 10,2 g
Koleszterin: 155,5 mg
Élelmi rost: 0,7 g

ZÖLDBORSÓFŐZELÉK-PÜRÉ

(hozzávalók 4 személyre)

- 80 dkg zöldborsó
- 50 ml napraforgóolaj
- 5 dkg cukor
- 2 dl laktózmentes tej
- 2 dkg búzaliszt
- só, zöldpetrezselyem

Elkészítés:

A kifejtett zsenge zöldborsót szűrőkanálba téve, folyóvízzel leöblítjük. Ezután az apróra vágott zöldpetrezselyem felével az olajon fedő alatt puhára pároljuk. Szükség esetén kevés vizet (1-2 evőkanál) önthetünk rá, hogy ne égjen le. A megpuhult zöldborsót meghintjük liszttel. Amikor a liszt már egy kicsit az edény aljához tapadt, felengedjük 3 dl hideg vízzel, és hozzáadjuk a laktózmentes tejet. Sóval, és kevés cukorral ízesítjük, összeforraljuk. Meghintjük a maradék petrezselyemzölddel. Kissé meghűtjük, botmixerrel pépesítjük, majd a borsóturmixot egy apró lyukú szűrőn átengedjük, hogy a héj rész ne kerüljön bele. Ezután a főzelékpürét készre főzzük. Különböző feltétekkel tálalhatjuk, ami lehet sajtpuding, tojásomlett, sovány natúrselet, vagy bármi más, ami a diétába beilleszthető.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 1552 kJ/371,2 kcal
Fehérje: 16,3 g
Zsír: 12,8 g

Szénhidrát: 41,6 g
Koleszterin: 2,6 mg
Élelmi rost: 0,3 g

ALMÁBA TÖLTÖTT CSIRKEMELL I.

(hozzávalók 1 személyre)

- 15 dkg főtt csirkemell
- 2 db tisztított alma
- 1 db zsemle
- 1 db tojás
- 5 dkg sovány sajt
- 2 dkg margarin
- rozmaryn, kakukkfű, zöldpetrezselyem, só

Elkészítés:

Az almákat megtisztítjuk, magházát eltávolítjuk és karalábéjával kivájjuk a belsejét. A főtt csirkemellet finomra daráljuk, hozzákeverjük az alma apróra vágott belsejét, az egész tojást, a finomra vágott zöldfűszereket (mindegyikből csak egy csipetet), valamint a vízbe áztatott, kinyomkodott zsemlet. Az egészet jól összedolgozzuk, és ezzel a masszával megtöltjük az almákat, melyeket margarinnal kikent tűzálló tálba rakunk. A tetejére kevés margarint morzsolunk, majd közepmeleg sütőben megsütjük. Amikor megsült, a tetejét még forróan meghintjük sovány reszelt sajttal, ráolvasztjuk és tálaljuk.

Fogyasztható egytálételként, de jól illik hozzá a burgonyapüré, amit gyulladáscsökkentő

betegségekben Liga margarinnal és a burgonya főzolevével kikeverve készítünk el.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 2673 kJ / 640 kcal
Fehérje: 56,2 g
Zsír: 21,4 g
Szénhidrát: 53,57 g
Koleszterin: 115,6 mg
Élelmi rost: 1,6 g

ALMÁBA TÖLTÖTT CSIRKEMELL II.

(hozzávalók 2 személyre)

- 20 dkg főtt csirkehús
- 2 dkg margarin
- 2 dkg búzaliszt
- 2 dl laktózmentes tej
- 4 db alma
- 1 db citrom
- só, fehérbors

Elkészítés:

A főtt csirkehúst apróra vágjuk. Margarinnal és lisztből fehér rántást készítünk, felengedjük 10 ml laktózmentes tejjel, majd sűrűre főzzük. Ezután összekeverjük az apróra vágott csirkehússal, ízesítjük kevés sóval és fehér borsal. A lehetőleg egyforma nagyságú meghámozott almának eltávolítjuk a magházát, karalábéjával kivájjuk a belsejét, majd citromos vízbe tesszük (így nem barnul meg). A kivájt részeket apróra vágjuk, és a hús közé keverjük. A citromos vízből kivett almákat megtöltjük a csirkemelles töltelékkel, margarinnal kikent tűzálló tálra tesszük, és előmelegített sütőben megsütjük.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 1424 kJ/416 kcal
Fehérje: 13,9 g
Zsír: 8,8 g
Szénhidrát: 50,2 g
Koleszterin: 192 kcal
Élelmi rost: 5,1 g

TÚRÓVAL TÖLTÖTT BURGONYA

(hozzávalók 1 személyre)

- 20 dkg (2 közepes darab) burgonya
- 10 dkg sovány tehéntúró
- 2 dkg Liga margarin
- 2 db tojás
- 1 dkg liszt (1 csapott evőkanál)
- kapor, snidling, zöldpetrezselyem
- só

Elkészítés:

A burgonyát héjában megsütjük, meghámozzuk, hosszában kettévágjuk. Egy kicsit levágunk mindkét fél gömbölyű részéből, és a nagyobb vágott felén kivájjuk, hogy nagyjából 1 cm-es fala maradjon. A túró villával áttörjük, elkeverjük a margarinnal, a tojássárgákkal, és a felvert tojásfehérjével. Finomra vágott zöldfűszerekkel és sóval ízesítjük. A kivájt burgonyákat megtöltjük a tojásos fűszeres túróval, és kimararinozott tűzálló tálba tesszük. Ráhelyezzük a levágott burgonyaalkákat. Előmelegített sütőben készre sütjük. Kefires kapormártással tálaljuk, amelynek receptleírását keressék a talyai Crohnikában.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 2416 kJ/578 kcal
Fehérje: 32,4 g
Zsír: 22,8 g
Szénhidrát: 59,2 g
Koleszterin: 361,9 mg
Élelmi rost: 6,3 g

HALGOMBÓC CUKKINI FŐZELÉKKEL

(hozzávalók 4 személyre)

- 24 dkg párolt vagy főtt tengeri halfilé (afrikai harcsából, hekkből)
- 8 dkg főtt burgonya
- 60 dkg cukkini
- 1 db tojás
- 4 dkg főtt sárgarépa
- 4 dkg rizsliszt
- 2 dl kefir
- só, ecet, zellerzöld, kapor

Elkészítés:

A főtt vagy párolt halat villával törjük össze, keverjük bele a főtt (reszelt, vagy áttört) burgonyát és sárgarépát, a nyers tojást, az apróra vágott zellerzöldet, a kaprot és a sót. A halas masszából vizes kézzel formázzunk gombócokat, melyeket sós, forrásban lévő vízbe főzzük ki (a gombóc akkor főtt meg, ha feljön a víz tetejére), és szedjük ki egy szűrőkanállal. A halgombóchoz cukkini főzeléket kínálunk, amelyhez a cukkinit meghámozzuk, magházát eltávolítjuk, izlés szerint kockára vágjuk, vagy legyaluljuk, majd kevés vízben feltesszük főni. Finomra vágott kaporral és sóval ízesítjük. Miután megpuhult a cukkini, kefirből és lisztből habarást készítünk és a zöldséget ezzel sűrítjük. Szükség esetén kevés sóval, ecettel ízesítjük.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 1100 kJ/263,2 kcal
Fehérje: 17,85 g
Zsír: 10,8 g
Szénhidrát: 23,2 g
Koleszterin: 96,4 mg
Élelmi rost: 2,7 g

MÁLNÁS-JOGHURTOS TURMIX

(hozzávalók 2 személyre)

- 4 dl natúr (görög) joghurt
- 250 g áttört, szűrt fagyasztott málna
- 1 evőkanál cukor

Elkészítés:

A hozzávalókat összeturmixoljuk. A készítés során kellemes, krémes italt kaptunk. Hűtve fogyasszuk.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 2416 kJ/578 kcal
Fehérje: 32,4 g
Zsír: 22,8 g
Szénhidrát: 59,2 g
Koleszterin: 361,9 mg
Élelmi rost: 6,3 g

BANÁNOS-NARANCOSOS TURMIX

(hozzávalók 1 személyre)

- 1 db közepes banán
- 2 db közepes narancs
- 1 dl szénsavmentes ásványvíz
- néhány csepp citromlé
- 1 kávékanál cukor

Elkészítés:

A banánt megmossuk, a héját eltávolítjuk, és kisebb darabokra vágjuk. A narancsot megmossuk és kifacsarjuk, majd a narancslevet még átszűrjük egy sűrű szűrőn, csak a szűrt narancslevet használjuk fel. Turmixgépbe tesszük a feldarabolt banánt, a szűrt narancslevet, a vizet, a cukrot, és pár csepp citromlevet, majd az egészet összeturmixoljuk. Azonnal fogyasztjuk (ha áll a turmixunk, idővel szétválhat az összetevők és kevésbé lesz étvágygerjesztő).

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 919 kJ/220 kcal
Fehérje: 2,6 g
Zsír: 0,4 g
Szénhidrát: 49,1 g
Koleszterin: 0 mg
Élelmi rost: 2,2 g

ÉDES-GYÜMÖLCSÖS ZABKÁSA

Pap Mónika betegtársunk receptajánlata

(hozzávalók 1 személyre)

- 4 evőkanálnyi száraz zabpehely
- 1 db alma
- 3-4 felezett őszibarackbefőtt

Elkészítés:

A zabpelyhet tálba tesszük, és felöntjük 4-5 dl vízzel. Letakarva, állni hagyjuk 24 órán át, ez alatt tökéletesen megpuhul. A beáztatott zabpelyhet feltesszük főzni, és hozzáadunk 1 db hámozott, aprított almát és 3-4 felezett őszibarackbefőttet. 5-10 perc alatt kásává főzzük, utána botmixerrel pürésítjük. Fogyasztható önmagában desszertként tízórára és uzsonnára, húsok mellé köretként, illetve használható sütemények, pl. piskóta töltelékeként.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 1716 kJ/411 kcal
Fehérje: 9,9 g
Zsír: 4,6 g
Szénhidrát: 80,8 g
Koleszterin: 0 mg
Élelmi rost: 10,2 g

RÉPÁS FASÍRT

Bálint Andrea betegtársunk receptajánlata

(hozzávalók 4 személyre)

- 50 dkg darált hús (sertéscomb)
- 2 db zsemle
- 20 dkg sárgarépa (sajtreszelőn lereszelve)
- 2 db tojás
- majoránna, friss zöldpetrezselyem, só

Elkészítés:

A zsemlet (zsemle helyett használhatunk kenyert is) beáztatjuk vízbe. Egy nagy tálba beletesszük a darált húst, a reszelt sárgarépát, a tojásokat és a fűszereket, majd az elázott, jól kinyomkodott zsemletet. Kézzel jól összekeverjük a masszát, és kis golyókat formázunk belőle. Egy sütőpapírral kibélelt tepsibe rakosgatjuk őket, és előmelegített sütőben megsütjük.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 1382 kJ/328 kcal
Fehérje: 32,37 g
Zsír: 12,85 g
Szénhidrát: 20,85 g
Koleszterin: 175 mg
Élelmi rost: 2,95 g

CUKKINIVEL SÜLT KRUMPLI

Bálint Andrea betegtársunk receptajánlata

(hozzávalók 4 személyre)

- 36 dkg cukkini
- 40 dkg burgonya
- 0,5 dl olívaolaj
- 2 tojás
- 4 dlkefir
- só
- zsírszegény sajt

Elkészítés:

A burgonyát meghámozzuk, vékony szeletekre vágjuk. A cukkinit megmossuk, megtisztítjuk és vékony szeletekre vágjuk. A tepsibe olívaolajat öntünk. Váltogatva lefektetjük a krumpli és cukkini szeleteket. Megsózzuk és forró sütőben 10 percig sütjük. Eközben a kefirfirt megsózzuk, a tojásokat belekeverjük, majd a cukkinis krumplira ötjük. Pirosra sütjük. Az elkészült rakott ételt köretként ajánlom sültetek mellé, de a zsírszegény sajttal megszórva a tetejét önálló fogásként is fogyasztható.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 1340 kJ/309 kcal
Fehérje: 9,9 g
Zsír: 17,7 g
Szénhidrát: 29,49 g
Koleszterin: 102,2 mg
Élelmi rost: 3,48 g

CÉKLÁS GNOCCHI PETREZSELYMES MÁRTÁSBAN

Bálint Andrea betegtársunk receptajánlata

(hozzávalók 4 személyre)

- 40 dkg cékla
- 60 dkg burgonya
- 40 dkg liszt
- só
- 1 db tojás
- 10 dkg margarin
- 2 csokor zöldpetrezselyem

Elkészítés:

A céklákat és a burgonyákat héjában megfőzzük. Miután kihűlt, meghámozzuk. A burgonyákat egy villa segítségével szétnyomkodjuk, a céklákat pedig egy kis lyukú reszelőn hozzáreszeljük. Elkeverjük, csipetnyi sóval izesítjük, majd hozzáütjük a tojást. Annyi liszttel dolgozzuk össze, amennyit felvesz, és jól összegyúrjuk. Ezután lisztezett deszkán formázunk

henger alakú rudacskákat a céklás-burgonyás masszából, és éles késsel daraboljuk gnocchi méretűre (kb. 2 cm-es darabokra). Forró, lobogó vízben főzzük őket addig, amíg feljönnek a víz tetejére, majd szedjük ki egy szűrőkanál segítségével. Egy teflonserpenyőben készítsük el a fűszeres margarint. A petrezselyemzöldet metéljük finomra. A margarint olvasztjuk fel a serpenyőben, pároljuk meg benne a felaprított petrezselyemzöldet, majd ebbe forgassuk bele a kifőtt gnocchikat. (A fenti recept sütőtökkel is elkészíthető).

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 3057 kJ/731 kcal
Fehérje: 18,72 g
Zsír: 23,22 g
Szénhidrát: 110,12 g
Koleszterin: 46,85 mg
Élelmi rost: 12,79 g

SÜTŐTÖKÖS LEPÉNYKÉK

Bálint Andrea betegtársunk receptajánlata

(hozzávalók 4 személyre)

- 20 dkg sült sütőtökpüré
- 12 dkg liszt
- 2 csapott evőkanál cukor
- fahéj
- 2 evőkanál olívaolaj

Elkészítés:

A sütőtököt, a lisztet, a cukrot és a fahéjat összekeverjük. Egy serpenyőt kevés olívaolajjal kikenünk. A masszából egy evőkanálnyi serpenyőbe teszünk, kissé ellapítjuk, és mindkét oldalát megsütjük. Desszertként hidegen, melegen egyaránt finom fogás.

Energia- és tápanyagtartalma 1 főre:

Energia: 895 kJ/214 kcal
Fehérje: 4,19 g
Zsír: 5,75 g
Szénhidrát: 36,13 g
Koleszterin: 0 mg
Élelmi rost: 2,35 g

Gréci Judit (védőnő, egészségfejlesztő-mentálhigiénikus)

Személyi higiéné és bőrápolás krónikus bélbetegségben

A kültakaró, azaz bőrünk a szervezet első védelmi vonala a fizikai, kémiai és biológiai ártó tényezőkkel szemben. Ezt a feladatát nem csupán azáltal látja el, hogy mechanikusan korlátot képez ezen ágenszek szervezetbe jutása előtt, hanem – a béltraktushoz, hüvelyhez, szájüreghez hasonlóan – saját baktérium-flórával is felveszi a harcot a kórokozó mikroorganizmusokkal. Emellett legnagyobb kiterjedésű érzékszervünk is egyúttal, és nem utolsósorban külső megjelenésünket is meghatározza. Fontos tehát a szakszerű ápolása minden életkorban.

A napi tisztálkodásra, alsónemű váltására lassanként mindenki gondot fordít, léteznek azonban olyan élethelyzetek, betegségek, állapotok, amikor ez elégtelennek bizonyul, vagy változtatni kell a korábban bevált szokásainkon. Ilyen helyzetet teremtenek a gyulladással járó bélbetegségek is. Ezek kapcsán szeretném néhány fontos szempontot felhívni a figyelmet.

A napi egyszerű zuhanyozás hasmenéses és tünetmentes időszakban is alapvető követelmény. Mivel a colitis ulcerosa gyakran együtt jár a száraz, érzékeny, ekcémára hajlamos bőrrel (immunológiai háttérben vannak hasonlóságok), a zuhanyozás rövid ideig tartson. Szilárd szappan helyett ajánlatos tusfürdőt használni (visszazsírozó alkotórészt is tartalmaznak, emellett a nedvesen hagyott szappandarab a baktériumok melegágya a szappantartóban). Akinél már megjelentek az ekcémás száraz foltok, színezék és illatmentes tusfürdőt válasszon, drogériákban és gyógyszertárakban is kaphatók (pl. Babe, Eucerin termékei, Dermax). Aki ragaszkodik a kád-fürdőhöz, a csecsemők fürdetésére használt gyógyszertári, készített fürdető-krém felnőtkorban is alkalmazható (Ungmentum Hidrofil Nonionici). Ez utóbbit nem testre kenve, hanem a vízben oldva javasolt használni. A kádból kilépés előtt elengedhetetlen a zuhany használata, tusolás, fürdés után pedig a bőr hidratálása (testápoló használata). Testápolók közül szintén irritáló anyagoktól mentes és megfizethető a Sanatopic bőrpuhító krém. Hűvös, szeles időjárás esetén a bőr állapota rendszerint romlik, ilyenkor különösen fontos a megfelelő hidratálás, a ruhával nem fedett részek krémezése levegőzés előtt (kéz, arc).

Az intim területek ápolására a hasmenéses időszakban külön gondot kell fordítani. A végbélnyílás körüli bőrterület ilyenkor a gyakori „használatból”, a székletben található baktériumok és enzimek miatt kipirosodik, súlyosabb esetben hámszárazság is kialakulhat. A terület könnyen felülfertőződik baktériumokkal, gombákkal, tovább súlyosbítva az

elváltozást. Ezért többszöri tisztítást igényel, amelyre nem alkalmasak a szappanok, illatosított nedves törölkendők – tovább irritálják a bőrt. Jó szolgálatot tesznek ilyenkor a táskában is elférő „sensitive” jelzésű-alkoholt és parfümöt nem tartalmazó popsitörlok, illetve speciálisan végbélkörnyék problémái esetére fejlesztették ki a Hemoclean kendőt. Szintén kíméletesen tisztít a Tenaset nevű krém, amelyet végbéltörléskor az utolsó darab toalettpapírra kell nyomni, és kíméletesen áttörölni vele a területet, hidratáló hatása is van. Nem

... bátran kertészkedjünk, simogassuk háziállatainkat, szabad időnkben a televízió, internet „társasága” helyett menjünk ki a természetbe!

szabad szégyellni felnőttkorban sem csecsemőknél használt „popsikenőcsöt” kérni a patikában. Néhány gyári készítmény (Sudocrem, Bepanthen) patikán kívül is kapható, nagyon hatékonyak a kellemetlenség csökkentésében, de drágábbak, mint a gyógyszertárban készített kenőcsök (pl. Frank féle, Boraxos babakenőcs). Elterjedt a körömvirág-krém használata, amely valóban jól hámossít és enyhe gombaölő hatása is van, de erős allergén, ezért első alkalommal célszerű kevésbé érzékeny bőrterületen kipróbálni, és csak akkor alkalmazni a végbélnyílás környékére, ha 24 óra múlva sem jelentkezett elváltozás a kipróbálás helyén. Felnőtt hölgyeknél talán nem kell külön hangsúlyozni, hogy a végbéltörles ne a hüvely, hügcsőnyílás irányába történjen, de gyermekkorú beteg esetén mind a tünetmentes, de különösen a hasmenéses időszakban tapintatosan ellenőrizni kell ezt. Időnként még kamaszkorú iskolás lányoknál is a nem megfelelő törlési technika áll a visszatérő hólyaghurut, hüvelygyulladás hátterében – a székletben található ártalmatlan baktériumok sajnos más testnyílásba kerülve már kórokozók.

Nem tartozik szorosan ide, de fel szeretném hívni a figyelmet a gyulladással járó bélbetegség kezelésében használt gyógyszerek egy részének a bőr érzékenységet fokozó hatására. Ezért elsősorban Salazopyrint, Imuránt szedő betegeknek az utcán, kertben tartózkodáshoz magas faktorszámú napvédő krém célszerű használni, béta-karotinban gazdag ételek fogyasztásával (pl. sárgarépa, sütőtök, avokádó, sárgabarack) „belülről” erősíteni a fényvédelmet.

Hasmenéses időszakban a gyakori kézmosás szükséges, utána kézápoló krémet javasolt használni. Ha a legkisebb gyanú van arra, hogy nem az alapbetegség, hanem fertőzés okozza a hasmenéses tüneteket (más családtagok, munkatársak is betegek), fertőtlenítő hatású kéztisztító szer (pl. Ultrazol, Lifeboy, Clarasept) használható, a toalettet is fertőtleníteni kell. Fontos ilyenkor a gyakori szellőztetés, mivel a hányás-hasmenést okozó vírusok egy része ceppfertőzéssel, levegő útján is terjed.

Tünetmentes időszakban, ha nem szedünk szteroid tartalmú vagy immunszuppresszív szert, a túl steril környezet is kerülendő! Legújabb tudásunk szerint, ha az immunrendszer egyáltalán nem vagy alig találkozik mikrobákkal, túl aktívvá válik. Saját felmérésünk szerint a Crohn-betegek gyerekkorukban sokszor nőttek fel olyan családban, ahol a személyi és környezeti higiénére már-már zavaró módon odafigyeltek. Bátran kertészkedjünk, simogassuk tehát háziállatainkat, szabad időnkben a televízió, internet „társasága” helyett minél gyakrabban menjünk ki a természetbe!

És végül, de nem utolsósorban, ha betegnek érezzük is magunkat, bátran vegyünk fel csinos ruhadarabokat, válasszunk tetszetős frizurát, a gyógyszerek mellékhatásaként jelentkező esetleges bőrelváltozás kezelésében kérjük bőrgyógyász, kozmetikus segítségét! Leszavanyodás esetén optikailag „szélesít” a keresztben csíkos ruházat, és megfelelő sminkkel az arcot is lehet teltebb hatásúvá tenni! Ily módon könnyebben megőrizzük önbizalmunkat, és meglátják, partnerük is értékelni fogja erőfeszítéseiket!

Sztómás lettem... Hogyan lehet ezzel élni?

Legyen az bármely betegség, mely során belek műtétjére kerül sor; az egyik esetben szükséges a sztóma készítése, a másik esetben nem.

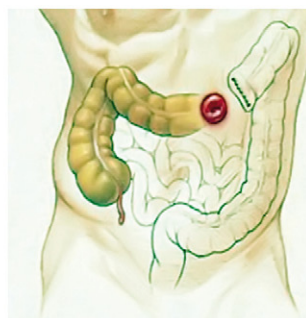
Mit jelent a sztóma? A mindennapokban *bélkivezetés, bélszájadék, vendégnyílás* kifejezésekkel találkozhatunk.

A „sztóma” valójában egy görög eredetű szó, szájadékot jelent. Ez a vendégnyílás, vagy sztóma készíthető a test bármelyik részén; Az emésztőrendszeren létrehozott vendégnyílást leggyakrabban a vastagbélben készítik. A lenti ábrán láthatók a vastag- és a vékonybél-kivezetés lehetséges helyei.

Milyen típusú sztómák vannak?



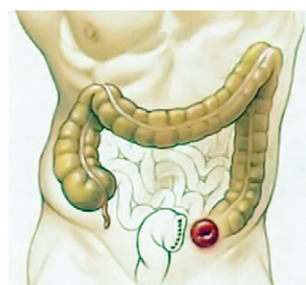
A vastagbél felszálló részén



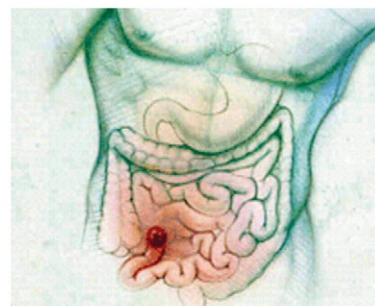
A harántvastagbélen



A vastagbél leszálló részén



A szigmbélen



Sztóma lehetséges helye a vékonybélen

Ideiglenes vagy végleges a sztóma?

Sztómát szükséges lehet készíteni átmenetileg, amikor az első műtét során valamely okból nem lehet bélvarratot készíteni. Ezen esetben a nyílás később, az állapot rendezését követően egy második műtéttel bezárható, és a székletet a normális mederbe lehet visszaterelni.

Állandó, végleges sztóma készítésére a műtéti technika fejlődésének köszönhetően egyre ritkábban kényszerülünk. Ennek ellenére előfordul, hogy végleges sztóma képzése szükséges.

A bélműtétek előtt fontos az orvossal tisztázni, hogy szükséges-e a sztóma készítése a műtét során. Ilyen szempontból a bélműtétek három típusba sorolhatók:

1. Sztóma csak szövődmény esetén készülhet.
2. A beavatkozás elvégezhető sztóma nélkül, de annak készítése fokozza a beteg gyógyulásának biztonságát.
3. A betegség jellege miatt sztóma elkerülhetetlen.

Az első esetben a betegnek a tényt szükséges ismernie: minden műtétnek lehetnek szövődményei, így a bélműtéteknek is.

A második esetben, alapvetően fontos megismerni a szóba jöhető műtéti megoldásokat, azok előnyeit, hátrányait és kockázatait. Optimális esetben a sebész opciókat kínálja, a tájékoztatott beteg pedig a lehetőségek, esélyek közül választ.

Harmadik esetben a műtetre készülés elengedhetetlen része kell legyen a felkészülés a zacskó viselésére. Az a sokk, ami a zacskóval ébredő beteget érheti, jelentősen csökkenthető, ha a beteg felkészült, tudja, mivel kell szembenéznie. A végbélrák, vagy a gyulladásos bélbetegség súlyos formájának kóriszméje a betegek egész további életvitelére kihat. Sztómaképző műtét esetén pedig további nehézségekre is célszerű előre felkészülni.

A sztóma általában egy körkörös vagy ovális nyílás, melyet a hasfal bőre határol, benne pedig az elővezetett bél rózsaszín nyálkahártyája látható.

A vékonybél elővezetésénél a bél nyálkahártyáját kifordítva 3-4 cm-el a hasfal elé emelik, így a hígabb, erősen irritáló vékonybél-tartalom a hasfal érintése nélkül közvetlenül a gyűjtőzacskóba tud csorogni. Vastagbélisztóma esetén a bélnyálkahártya kevéssel a bőr szintje felett található. A nyílásnak mindkét esetben egy mutatóujjat kényelmesen befogadó tágasságúnak kell lennie. A frissen készített sztóma kissé duzzadt, vizenyős, fakó színű. Tartós, stabil küllemét kb. 3 hónappal később mutatja.

A sztóma kialakítása után a páciens nem képes szabályozni széklet-, illetve vizelet ürítését, attól függően, hogy hol lett kialakítva a sztómája, ezért állandóan széklet, illetve vizeletfelfogó segédeszköz viselésére van szükség.

Napjainkban, már olyan modern segédeszközök állnak a sztómaviselők rendelkezésére, melyek biztonságosan tapadnak, követik a páciens hasának vonalát, tökéletes védelmet biztosítva, nem akadályozzák viselőjét a mindennapi teendőjében, és nem zörögnek a ruházat alatt. A különböző méretű és alakú zsákok külső szemlélő számára láthatatlanok, a bélgázokat megsűrítik és szagtalanul engedik át, bőrbarát és vízlepergető anyagból készülnek, így fürdés, zu-

hanyozás, sőt még úszás közben is szárazak maradnak. Használatuk könnyen elsajátítható. *A segédeszközök két fő típusa szerint lehetnek egyrészes, illetve kétrészes rendszerek.*

Az egyrészes rendszer esetén

a tapadó felület és a zacskó egybe van építve. Az egyrészes zsákok lehetnek zártak, vagy alsó részükön leürítésre kinyitható, majd visszazárható nyitott formák.

A zárt egyrészes zacskót telítődése esetén minden alkalommal cserélni szükséges. A bőrről való eltávolítás és visszazárást a bőrt idővel megviselheti. Előnyeként említhető, hogy a sztóma környezetének könnyű tisztítása után teljesen tiszta új zacskó helyezhető fel. A nyitott egyrészes zacskók tartalmát alul ki lehet üríteni, majd különféle zárószerezettel biztonságosan visszazárni. Ezen előnye mellett diszkrétebb, flexibilis bőr-illeszkedése miatt kedvelik a sztómaviselők, szemben az alaplapos változatok kissé robosztusabb felépítésével. Hátrányként említhető, hogy kiürítést követően a zacskó megtisztítása, higiénikus visszazárása kissé körülményes lehet.

Kétrészes rendszer esetén

egy különálló, öntapadó alaplap illeszkedik a sztóma köré, melyre a zacskó egy műanyag-profil összeillesztésével felpattintható. Az alaplap az egyrészes rendszerhez hasonlóan kombinálható zárt és nyitott zacskóval. Legfőbb előnye, hogy az öntapadó alaplapot elég 3-5 naponta a bőrről eltávolítani, ezzel a sztóma körüli bőr kevésbé van irritációnak kitéve. Hátránya, hogy az alaplap kissé rigidebb, vastagabb az egyrészes rendszerekhez viszonyítva, mely a viselést kissé kellemetlenné teheti. Az illeszkedő profil tisztítása is okozhat problémákat, a felpattintás pedig kicsit keményebb lehet, ezért közvetlenül műtét után nem szerencsés választás.

A megfelelő segédeszköz-rendszer kiválasztásában a betegség és műtét típusa mellett meghatározó a beteg kényelme, kívánsága, és nem utolsósorban az állapota. Optimális esetben a páciens a különböző cégek és termékek kipróbálását követően dönthet a számára legjobban megfelelő típusú eszköz használatáról. A legalkalmasabb segédeszköz kiválasztásában és használatának betanításában is kulcsszerepe van a sztómaterápiás nővéreknek.

Irrigáló készülék

Bizonyos típusú vendégnyílások és erre alkalmas beteg esetén lehetőség van arra, hogy a sztómaviselő meghatározott időközönként beöntéssel szabályozza a székletürítés időpontját - irrigáló készülék segítségével. Mielőtt elkezdi irrigálni, fontos előtte a kezelőorvos tanácsát kikérni, de minden esetben a műtét után legalább 6 hétnek el kell telnie.

Sztómadugó, sztómasapka

A sztómasapkát és sztómadugót az irrigációt végző kolosztómások viselhetik.

A **sztómadugó** vízdékony, filmréteggel bevont puha habanyagú dugó, beépített szénszűrővel. A sztómadugót óvatosan a sztómába kell vezetni és az öntapadó ragasztót a bőrre simítani. A dugót védő vízdékony film azonnal feloldódik és a dugó puha habanyaga megduzzad. Felveszi a bél méretét és formáját, elzárja a széklet útját, de a bélgázok szagtalanul távoznak. Feleslegessé teszi sztómazsák viselését. A sztómazáró dugó időszakosan biztosítja a székletvisszatartást. Diszkrétebb eszköz, mint a sztómazsák.

A **sztómasapka** kicsi, kerek, lapos segédeszköz, ami zacskó helyett viselhető. Bőrszínű, kívülről vízhatlan anyagból készül, így zuhanyozni is lehet vele. A bélgázok szagtalan távozására épített szénszűrő szolgál. Belül, a sztóma védelmére és a bélnedv felfogására nedvszívó anyagból készült puha lap található. Irrigáló sztómaviselőknél ajánlott.

Kiegészítő sztómaterápiás kellékek

A sztómazsákon kívül minden gyártó cég számos kiegészítő kelléket kínál, melyek a kényelmes és biztonságos sztómagondozást teszik lehetővé. A zsákcserénél legfontosabb kellék a tisztításhoz használatos puha, nem bolyhosodó anyagból készült papírtörölő, WC-papír, kéztörölő.

Bőrtisztításhoz szükséges anyagok

Tisztító folyadékok, habok

Sztóma-paszták

Minden zsákrendszerrel egy bőrbarát öntapadó réteg segíti a biztonságos bőrre való tapadást. Ha a sztóma körüli bőrfelület egyenetlen, redők vagy hegek esnek ide, akkor a megbízható tapadáshoz szükséges lehet a bőrkiegyenlítő paszták használata. Ezek kiegyenlítik a felszín egyenetlenségeit és megelőzik a sztómából ürülő váladék melléfolyását, a sztómazsák leválásos baleseteit. Hátrányukként említhető, hogy cserénél kissé nehézkes lehet a pasztamaradványok eltávolítása.

Tisztító kendők

A pasztamaradványok kíméletes eltávolítását szolgálják. A gyártók kínálatában különféle egyszer használatos, oldószeres, ill. oldószer-mentes formái vannak, melyek között az érzékenységek megfelelően lehet választani. Kendő, oldat és spray formájában kaphatók.

Bőrvédő krémek

A rendszeres zsákcseré és a székletszennyezés miatt a sztómát övező bőr erős irritációnak van kitéve. A sérülékeny bőr ápolására hidratáló krémek szolgálnak.

Bőrvédő filmek, lapok, tapadó porok

Az irritált, felmaródott sztóma körüli bőrszél ápolására szolgálnak. Különböző kiszerezésben kaphatóak.

Szagtalanító szerek

A sztómából ürülő váladék nem szagtalan. Megfelelő ápolás, gondos higiéné mellett illatosító, szaglekötő termékek szolgálnak a nem kívánt szagok semlegesítésére.

Abszorbens granulátumok

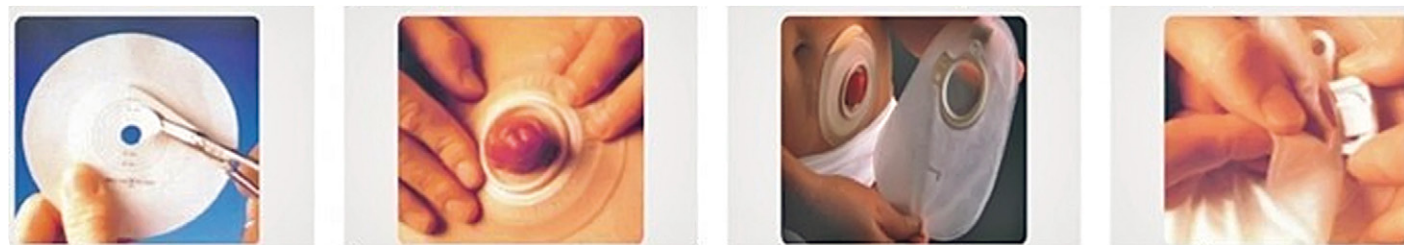
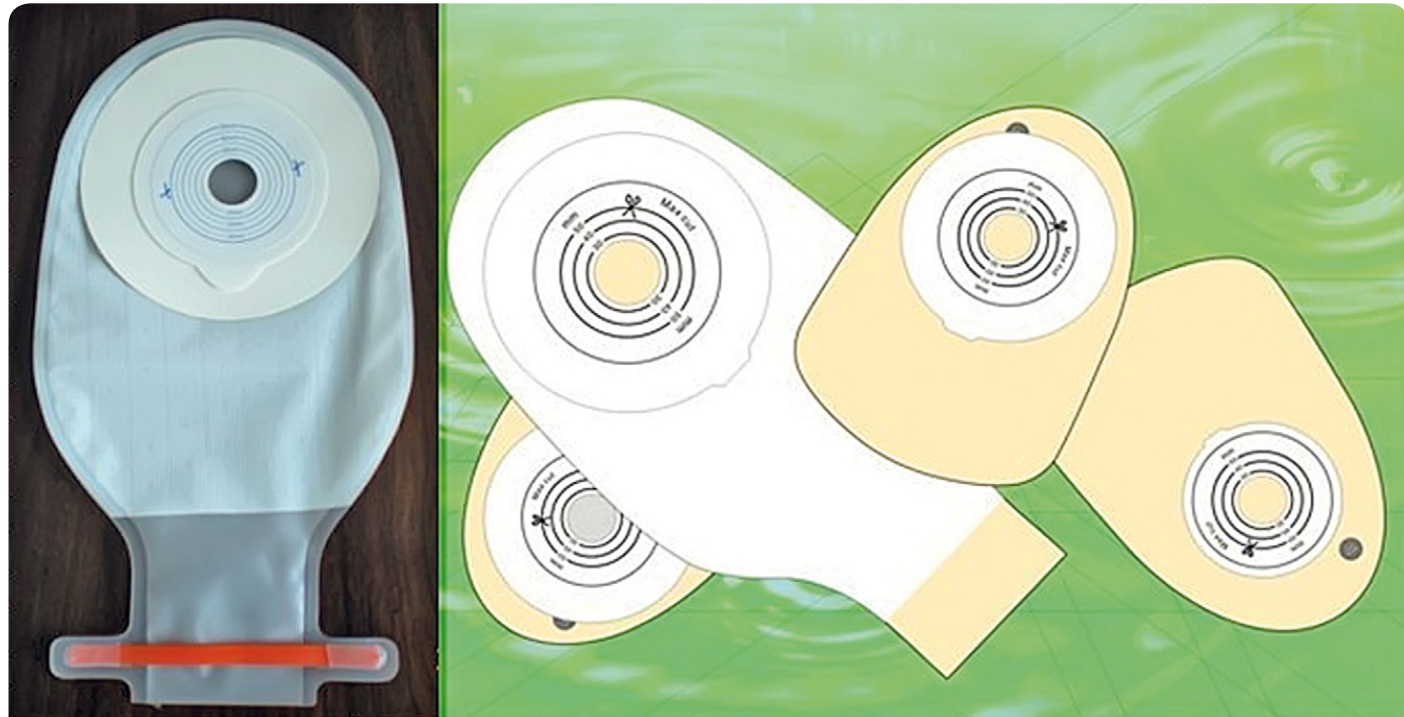
A bőséges híg bélnedvet hozó ileosztóma esetén abszorbens granulátum alkalmazható, mely a folyadékot megköti, ezzel könnyebb és ritkább zsákcseré lehetőségét teremt meg.

Sztóma-övek

Főleg a kétrészes segédeszközt használók körében az alaplaphoz csatlakoztatva a biztonság fokozása érdekében használják. Azon irrigáló betegek, akik kétrészes rendszert használnak, az irrigáláshoz szükséges leeresztős zsákokat is ezzel rögzítik a hasukra.

Sztómák lehetséges helyei a vastagbélen...

Forrás: <http://www.restoredimages.com/ostomy.php>



Forrás: <http://image.made-in-china.com/2f0j00EeMTCZFWmvby/Stoma-Bag.jpg>

A betegek zömében felmerül a kérdés: lehet-e sztómával élni egyáltalán?

Műtét után egy nyílás van a hasfalán, melyen a legváratlanabb időben és helyzetekben távozik gáz, és béltartalom. Legnehezebb ennek az új helyzetnek a pszichés megélése és elfogadása. Ezzel párhuzamosan meg kell tanulni a higiénikus székletfelfogás lehetőségét biztosító segédeszközök használatát.

A technikai kérdések tisztázásán túl már a kezdetektől fontos annak hangsúlyozása, hogy a hasfali vendégnyílással teljes életet lehet élni, bizonyos esetekben: a sztóma egy lehetőség az új életre. A vendégnyílás a testkép teljes megváltozása miatt a betegnek komoly lelki problémát jelent, melynek feldolgozása nehéz feladat elé állítja a páciens. Ezért a sztómaképző műtétek végzése előtt és után is nemcsak az operáló sebésznek, hanem a sztómaterápiás nővérnek is kulcsfontosságú a szerepe.

A műtét után a sztómaterápiás nővér végzi az első sztómaszákcsereket, ellenőrzi a sztóma állapotát.

A beteggel szoros kapcsolatot kell kiépítenie, mely során annak általános állapotát, családi viszonyait is fel kell térképeznie. Mindezek segítenek abban, hogy később a beteggel együtt a beteg számára a legcélszerűbb segédeszközt tudja ajánlani, továbbá segítsen a betegnek visszatérni a korábbi életviteléhez.

A sztómaszák-cserék alkalmával a nővér a beteget fokozatosan megismerteti a sztóma gondozásával, a gyógyászati segédeszközökkel, azok változataival. Optimális esetben a betegnek önállóan kell tudnia ellátni a sztómáját, de szükség lehet hozzátartozó bevonására is a műtét után, hogy megtanítsa a helyes használatra.

A sztómaterápiás nővér a tervezett sztómaképző műtét előtt önállóan vagy az operáló orvossal együtt kijelöli a sztóma lehetséges helyét. A jól képzett, jól ápolható, jó helyre kivezetett bél a későbbiekben segít a sztóma önálló ellátásának megtanulásában és a sztómaszövödmények kialakulását is csökkenti.

A sztómaterápiás nővérral a személyes kapcsolat a későbbiekben is pótolhatatlan, mert a sztómaterápiás ellenőrzéseket többnyire ő végzi. Ekkor felméri, hogy a páciens mennyire elégedett a használt eszközzel, esetleg más segédeszköz-típust javasolhat, vagy az irrigáció betanítását ajánlhatja. A késői sztómaszövödmények felismerésére is ilyen találkozók során nyílik lehetőség. Nem utolsósorban a sztómaterápiás nővér a kapcsolattartó és a közvetítő személy, aki a beteget a helyi segítő ILCO, illetve MCCBE szervezethez tudja irányítani. A sztómaterápiás nővér személye meghatározó a vendégnyílással megbarátkozni kénytelen beteg új életre való felkészítésében.

Daru Kata

Csatlakozz az IBD elleni harchoz: az IMPACT felmérés eredményei

Az EFCCA (European Federation of Crohn's and Colitis Associations) szervezésében nemrégiben fejeződött be egy pán-európai felmérés, az IMPACT, amelynek fókuszában az IBD, és a az IBD-ben szenvedő betegek álltak. A felmérés célja az volt, hogy megvizsgálja a betegség a betegek életére, kapcsolataira és karrierjükre gyakorolt hatását, és mindezeket összesítse. Az 52 kérdésből álló felmérésben több mint 6000 beteg vett részt.



A kérdőív kérdéseit az alábbi nagyobb csoportokra oszthatjuk:

- **Általános tapasztalatok IBD-ben.**
- **Hogyan működik az egészségügy az IBD-ben.**
- **Az IBD hatása az adott személyre, munkájára.**
- **A betegszervezetek szerepe.**

Idén február 15-én Barcelona adott otthont a felmérés eredményeinek nemzetközi nyilvánosságra hozatalában. A sajtótájékoztató az EFCCA és az ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) közös szervezésében zajlott.

– A felmérés főbb eredményei azt mutatják, hogy az IBD még mindig olyan negatív hatással van a betegek életére, ami elfogadhatatlan, ezért újabb erőfeszítéseket kell tenni azért, hogy ezek a problémák politikai szinten is megoldásra találjanak – mondta Marco Greco, az EFCCA elnöke.

Például, annak ellenére, hogy a speciális ellátáshoz való hozzájárulás általánosan megoldott, és a legtöbb IBD-betegyet időben diag-

nosztizálják, mégis a válaszadók 18%-a vár hosszú ideig (több mint 5 évet) diagnózisra. Erre az időszakra a bizonytalanság, szorongás és az alapszervezésen kívüli más betegségekre való hajlam is jellemző, amely a betegek életét negatívan befolyásolja. A diagnózis hiánya növelheti a klinikai kockázatot is, hiszen a betegek 64%-án végzett sürgősségi beavatkozás életveszélyes lehet az igényelt diagnózis ELŐTT.

Az EFCCA a felmerülő problémák kivizsgálását, és olyan módszerek kidolgozását javasolja, mellyel megelőzhetővé és elkerülhetővé tehető a sürgősségi beavatkozások szükségessége. A felmérésből kiderült az is, hogy ez a probléma a válaszadók nagy többségét érintette, ezért az EFCCA – hogy erre felhívják a figyelmet – közös munkát javasol a sürgősségi osztályon dolgozókkal. Ezen felül a diagnosztikai protokollok felülvizsgálatát javasolják azon betegek esetében, akik több mint egy éve várnak a diagnózisra, hiszen a felmérés azt mutatta meg, hogy ezen a területen a legrosszabb helyzet.

Végül, de nem utolsósorban fontosnak tartják, hogy a törvényhozókat olyan egészségügyi rendszer létrehozására készítsék, hogy

The true IMPACT of IBD

A European Crohn's and Ulcerative Colitis Patient Life IMPACT Survey

Wilson BS, Lönnfors S, Vermeire S, Greco M, Hommes DW, Bell C, Avedano, L.
EFCCA, Brussels, Belgium. ECCO, Vienna, Austria.



- Survey developed by EFCCA in 10 languages.
- November 2010 – August 2011.
- Self-selection online survey, optional participation – the wider population of people with IBD may be different.
- 4,990 responses.
- Full results available online – www.efcca.org
- Project support by a grant from Abbott.



IMPACT of diagnosis

- *Access to specialist care is good – 70% saw a specialist within the first year of their illness.
- *A majority receive a timely final diagnosis, however, 18% wait over 5 years.
- *An alarming majority, 64%, require emergency care before their diagnosis – a significant clinical risk.

64%
Need emergency care before diagnosis

- EFCCA recommends:**
- **Maintain good access to IBD specialists**, especially in the face of financial cuts to health services.
 - **Review diagnostic protocols** for those who wait over a year for diagnosis, to reduce this divergence with otherwise good standards.
 - **Investigate and find methods to prevent presentation to emergency care**, experienced by a majority, before diagnosis.
 - **Work with emergency care colleagues** to raise awareness that the majority of people with IBD are treated in this department.

63%
Feel IBD associations have beneficial life IMPACT

IMPACT of health care and treatment

- *70% are satisfied with their treatment plan, and 73% with their surgical outcome.
- *Hospital admission is extremely high – 85% admission within the last 5 years.
- *Access to biological therapy is becoming more established, but a majority has used corticosteroids, experienced side-effects, and are concerned about long-term effects.

- EFCCA recommends:**
- **Maintain and develop good IBD health service standards**, in line with published guidelines – www.ibdstandards.org.uk
 - **High hospital admission** represents a poor patient experience, an urgent opportunity for improvement, and significant morbidity. Reducing this burden may somewhat counterbalance the cost of new IBD treatments – it may pay to treat with innovative therapies.
 - **Ensure that use of corticosteroids** is in line with ECCO guidelines, and that the full range of treatment options are considered, according to comparative risk-benefit profiles.

85%
Hospital admission within the last 5 years

IMPACT of health services

- *Although 88% of patients have access to a specialist consultant, and 45% have access to a specialist nurse, 24% still feel they do not have adequate access to specialists.
- *The quality of communication in consultations needs to be vastly improved – 53% feel that they were not able to tell the specialist something that was important, and 65% say they wish they were asked more probing questions.

- EFCCA recommends:**
- **Improve access, as well as provision**, of specialist IBD healthcare professionals.
 - **Increase the duration and frequency of specialist consultations**.
 - **Improve consultation techniques** (for both parties), to ensure depth and coverage of issues, so that no important information is omitted.

53%
Don't get to discuss something important

IMPACT on relationships

- *40% feel IBD prevented an intimate relationship, 34% feel IBD caused one to end.
- *However, 39% felt that meeting others with IBD made them more optimistic, and 63% of those who joined a patients' association felt it had a beneficial impact on their life.

- EFCCA recommends:**
- **The impact of IBD on relationships** should be considered by healthcare professionals.
 - **Healthcare professionals should actively sign-post patients to national IBD associations.**

IMPACT on daily life

- *Half of people with IBD are fighting active disease today – they are not in remission.
- *96% feel tired, weak, and worn out in daily life during a flare-up, only reducing to 83% during remission.

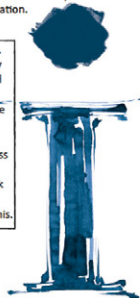
- EFCCA recommends:**
- **Management plans should include assessment and management of the key three symptoms: fatigue, urgency, and pain.**
 - **Success criteria should focus on effective management of symptoms**, as well as IBD as the root cause.
 - **Management plans should include assessment of the wider symptomatic impact of IBD on everyday life**, as well as the clinical context.

83%
Still feel fatigued even in remission

IMPACT on work and education

- *74% have taken time off work in the last year due to IBD – 26% for over 25 days.
- *Disease severity and ability to work seem to correlate.
- *61% feel stressed about taking time off, 25% have received complaints or unfair comments, and 21% have suffered discrimination.

- EFCCA recommends:**
- **Good management of IBD supports employment.** The cost of new innovative treatments for IBD may be counterbalanced by improved employment and reduced social costs.
 - **Effective medical consultations** should address the patient's full life context – including work.
 - **A patient's employment and educational aspirations** should be regarded as goals and success criteria.
 - **Flexible, supportive, and non-discriminatory work practices** are required. Those who face discrimination must be supported in challenging this.



www.efcca.org

a beteg utak minél előbb az IBD-centrumokba, illetve az IBD-ben jártas orvosokhoz vezessék a betegeket.

A betegek 7%-a elégedett kezelésének tervezetével. Kiemelendő azonban, hogy a betegek 85%-a kerül kórházba, amely nagyon jelentős betegarány, és magas egészségügyi ráfordítással jár.

A biológiai kezeléshez való hozzáférés egyre elterjedtebbé válik, habár csupán a megkérdezettek alacsony százaléka él ezzel a lehetőséggel. Aggodalomra ad okot, hogy a betegek többsége kapott kortikoszteroidos kezelést, és jelentős hányaduk tapasztalt mellékhatásokat, elsősorban hosszú távon.

A válaszadók 25%-a úgy érzi, hogy nem jut megfelelő ellátáshoz, annak ellenére, hogy a specialisták elérhető közelségben vannak. Az egészségügyi ellátáshoz való hozzájutás útja is javításra szorul. Kiemelendő az is, hogy a beteg-orvos kommunikáció sem megfelelő a konzultációk során: jó néhány beteg úgy érzi, hogy nincs lehetősége feltenni a kérdéseit.

Az IBD-betegek fele éli a betegség aktív szakaszában mindennapjait. A legtöbb IBD-beteg (83%) él az életminőségét jelentősen rontó tünetekkel, tekintet nélkül arra, hogy remissziós szakaszban vannak, vagy sem. Az IBD-betegek legtöbbször szenved állandó fáradtságtól.

A munka és oktatás szempontjából vizsgálva a betegek életminőségét, a felmérésből az derül ki, hogy az IBD-betegek 74%-a kényszerült szabadságra menni az előző évben a betegsége miatt. A legmegdöbbentőbb adat azonban az, hogy a válaszadók több mint 25%-a volt 25 napnál többet távol a munkahelyétől 2011-ben. A betegség súlyossága és a munkaképesség összefüggése nyilvánvalóan tűnik. A betegek többsége stresszre panaszodik, hiszen óri-

ási a nyomás rajtuk miatt, el merjen-e menni akkor és annyi időre betegállományba, amennyire szüksége van – ezzel a munkahely megtartását veszélyeztetve. 25%-uk érzi úgy, hogy támadás vagy elítélő megjegyzés, diszkrimináció éri/érheti a munkahelyén. A legtöbb válaszadó beteg főállásban dolgozik, de néhányuk betegsége miatt alulfoglalkoztatott vagy munkanélküli.

A betegek kapcsolatai szempontjából vizsgálva a kérdést, nyilvánvaló, hogy a szociális helyzetük is nehéz, hisz a betegség sokszor lehetetlenné teszi társas életüket, előfordulhat, hogy a betegség teljesen az otthonukhoz köti őket, így elveszítik kapcsolatukat a külvilággal. Ez különösen az intim kapcsolataikra igaz: a válaszadók 40%-ánál érhető tetten az említett nehézség. A hasonló problémákkal küzdő betegekkel való találkozás vagy beteggyógyászati tagság növelheti optimizmusukat: a válaszadók 63%-a ezt mondta.

– Bár már több mint egy évtizede elérhetőek az immun-suppresszánsok és a biológiai kezelések, illetve a megfelelő egészségügyi ellátás, mégis a betegség betegekre gyakorolt hatása még mindig óriási. Az ismertetett európai felmérés fontos javaslatokat tett az IBD-kezelés és gondozás terén – összegzi Marco Greco.

A kérdésekre választ adók megoszlása a betegség és a nem összefüggésében:

Crohn: 63%, Colitis ulcerosa: 33%
Nő: 33%, Férfi: 66%

A felmérés összegzése elérhető az EFCCA weboldalon:
www.efcca.org

Az Egyesület 2011-es programjai

KLUBFOGLALKOZÁSAINK

Január

Kérdések és válaszok: a legújabb IBD-t érintő tudományos kutatások és eredmények. Dr. Kovács Ágota és Dr. Miheller Pál beszélgetése.

Február

Táplálékkiegészítők IBD-ben. Előadó: Dr. Kovács Ágota belgyógyász gasztroenterológus

Március

Lelki tényezők és lelki egészségvédelem bélbetegségben. Mikor, milyen szakemberhez forduljunk? Előadó: Gréci Judit, védőnő, egészségfejlesztő-mentálhigiénikus.

Április

A megfelelő Calcium-pótlás és jelentősége. Előadó: Dr. Mikófalvi Kinga. Az előadás után ingyenes csontsűrűség mérése volt lehetőség.

Május

Európai Béلبetegek Napja – egész napos rendezvény, előadásokkal, mozgásterápiás bemutatóval

Szeptember

Amit az anorektális betegségekről (aranyér-betegség, végbélrepedés, tályog) tudni kell. Előadó: Dr. Bánfalvy Péter sebész-proktológus szakorvos.

Október

A természet érintése – a gyógynövények és virágesszenciák kiegészítő szerepe gyógyulásunkban. Előadó: Király Szilvia fitoterapeuta

November

A rokkantnyugdíjasokat érintő jogszabályok, és a rendszert érintő várható változások

SZABADIDŐS PROGRAMOK

Február Kirándulás a Budakeszi Vadasparkban

Április Séta a budapesti állatkertben

Május Együttlét a Budapesti Nagycirkuszban, utána állatkerti séta

Augusztus Kétnapos pihentető hétvége Egerben

Szeptember, november Két színházlátogatás

December Karácsonyi ünnepség

EGYÉB SZOLGÁLTATÁSAINK

- **Állandó dietetikai tanácsadás** Tátrai Ica, Fekete Krisztina, Molnár Andrea dietetikusok segítségével
- **Jogi tanácsadás** kérhető telefonon és e-mailben dr. Csehi Ilona jogásztól
- **Önismereti csoport** indult szeptemberben Miklós Barbara, klinikai szakpszichológus vezetésével
- **Jógacsoportot** szerveztünk novembertől, Klenovics Mónika jógaterapeuta vezetésével

TERVEZETT PROGRAMOK FELNŐTTEKNEK

2012-ben folytatjuk a már bevezetett időpontokban a havi rendszeres, szakemberek által tartott előadások megtartását, ingyenes dietetikai és jogi tanácsadással segítjük a betegeket életminőségük rendezésében.

Rendszeres szabadidős programokkal igyekszünk a betegeket és hozzátartozóikat segíteni, hogy egymásra találjanak egy olyan közösségben, ahol a betegségről bizalmasan beszélhetnek, egymásnak tanácsot, támogatást nyújthatnak.

Mentálhigiénés segítő csoportot szervezünk gyulladásoos bélbetegek számára klinikai szakpszichológusok vezetésével, és a részvételi díjat az egyesületi támogatással mérsékeljük.

Amennyiben a pályázati lehetőségeink lehetővé teszik, önkéntes segítő-hálózat és kórházi segítőszolgálat létrehozását tervezzük.

Továbbra is részt veszünk az európai szervezet (EFCCA) munkájában, és a magyarországi érdekképviseleti munkában: előterjesztésekkel támogatjuk az egészségügyet érintő kérdéseket, és véleményezéssel részt veszünk a törvényhozási munka ránk eső feladatainak megvalósításában. Magyarországon is terjesztjük az Európában már elkészült IMPACT-felmérés kérdőívét, összegyűjtve tapasztalatait.

Segítséget nyújtunk az IBD diagnosztikájával, a betegek gyógyításával, ápolásával kapcsolatos kérdőíves vizsgálatokban az orvosoknak és az egészségügyi szakdolgozóknak.

KÖZÖSSÉGÉPÍTÉS A VILÁGHÁLÓN



Hontalpunk
www.mccbe.hu



IBD Fórum
www.crohn-colitis.hu/forum



Facebook oldalunk
www.facebook.com/mccbe



YouTube csatornánk
youtube.com/user/mccbevideo

A beteggyesület vezetősége és támogatói

Az MCCBE elnöke

Kriszt Magdolna

Az MCCBE vezetőségének tagjai

Dworschák Gábor
Gál Mária
Gréci Judit
Kis Antalné (Marika)
Molnár Andrea
Müller Anna
Tátrai Lászlóné
Vuncs Jutka

Az MCCBE szakmai tanácsadói

Dr. Kovács Ágota,
gasztroenterológus főorvos
(Péterfy Sándor utcai Kórház, Erzsébet
Kórháza, Gasztroenterológiai Osztály)
Fekete Krisztina, *dietetikus*
Csehi Ilona, *jogász*

Az MCCBE segítői

Ambrus Judit
Daru Kata
Benkő Dorka
Bresztovánszky Györgyné
Földváry Tamás
Hidvéghy Zsuzsanna
Törteliné Moravec Julianna
Szőnyiné Sánta Zsuzsa

Az MCCBE havi programjainak helyszíne

Heim Pál Gyermekkorház
1089 Budapest, Üllői út 86. VII. em.

Az MCCBE országos rendezvényének helyszíne

Petőfi Sándor Művelődési Ház,
1103 Budapest, Kada u. 38-40.

www.mccbe.hu