

CROHNika²⁰¹³

A MAGYARORSZÁGI CROHN-COLITISES BETEGEK EGYESÜLETÉNEK
évente megjelenő kiadványa



A TARTALOMBÓL:

3. oldal

Biológiai szerek – követő molekulák

4. oldal

Folyadékszükséglet

6. oldal

Szendvicskrémek

9. oldal

Gyermekvállalás

11. oldal

Életmentő sztóma

12. oldal

Sztómazsákok fejlődése



Készítették:

Kriszt Magdolna
elnök

Molnár Andrea
főszerkesztő

Földváry Tamás
tördelőszerkesztő



MAGYARORSZÁGI
CROHN-COLITISES BETEGEK
KÖZHASZNÚ EGYESÜLETE

ELÉRHETŐSÉGEINK
1012 Budapest, Márvány u. 17.

EGYESÜLETI BEJEGYZÉS
11. Pk. 60618/97/2
Fővárosi Bíróság 7684. sorszám

EMAIL
mccbe@mccbe.hu

HONLAP
www.mccbe.hu

Kedves Olvasó!

2013 júniusában már a **CROHNika** újság negyedik számát olvashatja. Ha nem találkozott még az előző három számunkkal, a Crohn-Colitises Betegek Egyesületének (MCCBE) honlapjáról (www.mccbe.hu) PDF formátumban letöltheti, illetve a vezetőség tagjaitól az újságokat elkérheti rendszeres klubfoglalkozásaink egyikén.

Idei számunkban, az olvasók részére, újabb érdekességeket gyűjtöttünk csokorba, a gyulladós bélbetegség kezelésével, gondozásával, a betegséggel való együttéléssel kapcsolatosan. Betekintést nyerhet a gyógyszerek, illetve a sztómaszákok fejlesztésének újszerű irányvonalába. Dietetikusaink szendvicsskrémeket „tesztelték” (elkészítették, megkóstolták), és csak a legjobb értékelést kapottakat válogatták be az idei lapszámunkba. Fialat betegtársunk intim kérdéseket vet fel, és próbálja a válaszokat megtalálni a betegeknek készült ismeretterjesztő kiadványok, magazinok, illetve a saját tapasztalatai alapján. Végül és nem utolsósorban, pár oldalt szenteltünk a megfelelő folyadékfogyasztás szükségességére, illetve a kiszáradás tüneteire és kezelésére. Ne feledje, nyáron a nagy melegben, a bélbetegek még inkább hajlamosak a kiszáradásra, mint az egészségesek!

A beteggyesületünk vezetőségében az idén változások történtek, voltak, akik újként csatlakoztak a csapathoz, és voltak, akik leköszöntek. A fiatal, lelkes betegtársak csatlakozásának szívből örülök, és ezúton kívánok sok sikert a munkájukhoz! Bízom benne, hogy olyan kitartóak és elhivatottak lesznek, mint a régi tagok voltak. Itt ragadnám meg az alkalmat, hogy megköszönjem a hűséges munkájukat mindazoknak, akik elbúcsúztak a vezetőségtől, az egyesülettől. Müller Ancsa, egyik alapítója egyesületünknek; önzetlen, energikus munkája nélkül a Crohn-Colitises Betegek Egyesülete talán sosem vált volna ilyen hatékony, és közismert szervezetté, mint amennyire az, most 2013-ban. De ne feledkezzünk el Vuncs Jutkáról, Gréci Juditról, Dworschák Gáborról, Kriszt Magdolnáról, akik az idei közgyűléstől nem tagjai az egyesület vezetőségének. Az egyesület munkáját támogatók közül szeretném kiemelni a legaktívabb két munkatársukat, Ambrus Juditot, aki az elmúlt 5 évben lelkiismeretesen szervezte és koordinálta üdítő kulturális programjainkat, és Fekete Krisztina dietetikus, több mind 10 éve aktívan részt vesz az egyesület szakmai munkájában.

Molnár Andrea
főszerkesztő
MCCBE vezetőségi tag

Dr. Kovács Ágota (gasztroenterológus főorvos)

Biológiai szerek – követő molekulák: biohasonló gyógyszerek, biológiai másolatok

Mi a biológiai kezelés?

Szélesebb értelemben minden olyan kezelés, amely a szervezet válaszreakciójának befolyásolásával valamilyen betegség leküzdésére készíti a szervezetet. Ide tartoznak pl. a védőoltások, a probiotikumok, a féregpetekezéssel. Szűkebb értelemben (többek között) az antitestekkel történő kezelést soroljuk ide. Legismertebbek ezek közül a TNF-ellenes (tumornekrózisfaktor-ellenes) antitestek, melyeket már a gasztroenterológiában is alkalmazunk.

A biológiai szerek bevezetésével jelentősen nőtt számos betegség eredményes kezelése a reumatológiában, bőrgyógyászatban, vérképzőszervi betegségekben és a gasztroenterológiában. Utóbbiban elsősorban az IBD, főleg Crohn betegség súlyos, nagy kockázatú, egyéb kezelésre nem reagáló eseteiben, majd colitis ulcerosa súlyos formáiban értek el jó kezelési eredményeket. Sikeres próbálkozások történtek a súlyos gyermekkori esetek, a bélen kívüli súlyos tünetek (bőr-, szem-, ízületi szövödmények) kezelésében, valamint a sipolyok záródásának elérésében.

A biológiai kezelés robbanásszerű változást hozott a fenti betegségek kezelésében. Az új terápiás szemlélet alig három évtizede honosult meg és máris egy újabb fordulata formálódik, ugyanis a kezelés magas költsége miatt világszerte felmerült az olcsóbban előállítható, úgynevezett biohasonló gyógyszerek előállításának igénye.

Mi a biológiai másolat?

Vannak már olyan készítmények is, melyek ezeknek a szigorú előírásoknak, ill. vizsgálatoknak nem lettek alávetve a fenti két jogosult hatóság részéről, csupán a helyi egészségügyi hatóságok engedélye alapján kerültek alkalmazásra, jelenleg egyelőre reumatológiai betegségekben. Ezen a szerek nem jogosultak a biohasonló elnevezésre, ezeket biológiai

Az eredeti, azaz innovatív gyógyszerek hatóanyagát alkalmazó, úgynevezett követő gyógyszereknek két csoportját ismerjük:

1. A GENERIKUS GYÓGYSZEREK (generikumok)

melyek kémiai eredetű hasonlóság alapján készülnek, az azonosság az eredeti hatóanyaggal fizikai-kémiai úton bizonyítható, ezért legtöbb esetben szabadon, gyógyszerügyi szinten cserélhetők az eredetivel.

2. A BIOHASONLÓ GYÓGYSZEREK

Mi a biohasonló gyógyszer? Egy olyan bioterápiás gyógyszer, amely hatásában, biztonságosságában, toxicitásában azonos, de legalábbis minden lényeges különbség nélkül megfelel egy már engedélyezett, bevezetésre került bioterápiás szernek. Az eredeti, innovatív biológiai gyógyszerek első szabadalmának lejártával várható a biohasonló molekulák gyakorlatba történő bevezetése. Az eredeti biológiai és a követő, biohasonló gyógyszerek esetében a hatóanyagok azonossága fizikai-kémiai módszerekkel nem igazolható, csak jelentős hasonlóságuk bizonyítható.

Miután a biológiai gyógyszerek hatóanyagait ellenanyagok termelődhetnek a szervezetben, az eredeti és a követő készítmény immunológiai hatása eltérő lehet, ezért az addig alkalmazott biológiai

másolatnak nevezik. Megbízhatóságuk klinikai vizsgálatokon alapul. Bevezetésük óriási szakmai és etikai felelősséggel jár az előállítók és az engedélyezők részéről egyaránt.

Mindenkinek érdeke a biohasonló vagy más néven követő molekulák előállítása és forgalomba hozatala, hiszen az ár csökkenésével a társadalombiztosítási

ai szer átváltása egy követő gyógyszerre csak klinikai indokok alapján, szoros orvosi felügyelet mellett történhet. Az ígéretes kezdeti eredmények, a lényegesen olcsóbb előállítási költségek ellenére is komoly kérdések merültek fel a biohasonló gyógyszerek klinikai alkalmazásával kapcsolatban.

Első és legfontosabb ezek közül, hogy vajon ugyanolyan hatásosak, mint az eredeti készítmény? Biológiai funkciójuk azonos, mint a referencia készítmény? Mellékhatásokban van különbség? És mindez rövid és hosszú távon hogyan alakul? Ezek az alapvető kérdések mind megválaszolnandók klinikai bevezetésük, felhasználásuk megkezdése előtt. Hiszen ismert tény, hogy az előállítás technológiájában alkalmazott csekély módosítás megváltoztathatja a biológiai hatást, az immunogén és toxikus tulajdonságokat, azaz a szer hatásosságát és biztonságosságát. Előállításuk szigorúan szabályozott, az eredeti készítmény előállítási folyamataival megegyező, vagy közel hasonló módon történik.

A hatóságok, melyek ezt világszerte felügyelik az Európai Gyógyszer Ügynökség (EMA) és az Amerikai Táplálék és Gyógyszer Ellenőrzési Hatóság (FDA). Ezek a hatóságok szigorú előírások alapján biztosítják, hogy ne legyen klinikai szempontból jelentős különbség az új, biohasonló és az eredeti, referencia készítmény között megbízhatóság, tisztaság, hatékonyság, és mellékhatások tekintetében.

Folyadékszükséglet

Miért is annyira fontos a megfelelő folyadékfogyasztás? A férfiak súlyának kb. 60%-a, a nőknek 50-55%-a folyadék. Az izmaink kb. 75%-a, a vér és a vese 81%-a, a máj 71%-a szintén folyadék. Ahhoz hogy a szervezet anyagcsere folyamatai megfelelően működjenek, és jó legyen a közérzetünk, szükséges, hogy folyadék-háztartásunk egyensúlyban legyen. Az egyensúly annyit jelent, hogy az elfogyasztott és az ürített folyadék mennyisége azonos.



Az egészségesek és a betegek körében is, az egyik leggyakrabban feltett kérdés „Mennyi folyadékot igyunk?”.

Erre azért nehéz pontos választ adni, mert az egyéni igények jelentős eltérést mutathatnak.

Egészségeseknél a folyadékszükséglet függ a testtölemtől, az életkortól, a nemtől, a fizikai aktivitástól és nem utolsósorban az egyént körülvevő klímától (hőmérséklettől, páratartalomtól).

Gyulladásos bélbetegeknél a folyadékszükségletet befolyásolhatja a bélgyulladás aktivitása, a testhőmérséklet (hőemelkedésnél, lázas állapotoknál fokozódik), a székelési gyakoriság és a széklet folyadék tartalma, a bélszakasz épsége (jelentős bélszakasz eltávolítást követően, főleg a vastagbél esetén jelentős folyadék távozhat), a sztómaképzés helye (vékonybél sztóma esetén szintén nagy mennyiségű víz távozhat), és bizonyos gyógyszerek fogyasztása (pl. szteroidok).

Nézzük meg, hogy mennyi is a szükséglet! Ideális esetben a felvett és az ürített folyadék egyensúlyban van. Általánosságban elmondható, hogy 2300 - 2600 ml (2,3 - 2,6 liter) a napi folyadék egyenlegünk.

A szervezetünk naponta kb. 2300 ml folyadékot veszít: a vizelettel (kb. 1400 ml), a széklettel (kb. 100 ml), a verejtékezéssel (kb. 100 ml), a bőrön keresztüli párologtatással (350 ml), és a légzéssel (kb. 350 ml). Ha szeretnénk a leadott 2300 ml folyadékot pótolni, akkor kb. 1500 ml folyadékot kellene ital formájában elfogyasztanunk, kb. 500 ml-t az ételünk folyadék tartalmából kinyernünk, míg szervezetünk az oxidációs folya-

matok során biztosítja számunkra a hiányzó kb. 300 ml-t. Összegezve a fentiek elmondhatjuk, ha azt szeretnénk, hogy a folyadék-háztartásunk egyensúlyban legyen, naponta kb. 1,5 liter folyadékot kellene meginnunk, és még mellette olyan ételeket fogyasztanunk, melyből további 0,5 liter folyadékra tehetünk szert.

Európai ajánlás a folyadékfogyasztásra (EFSA=European Food Safety Authority)	
2 - 3 éves	1,3 liter/nap
4 - 8 éves	1,6 liter/nap
9 - 13 éves fiúk	2,1 liter/nap
9 - 13 éves lányok	1,9 liter/nap
14 - 18 éves fiúk	2,5 liter/nap
14 - 18 éves lányok	2,0 liter/nap
19 - 70 éves férfiak	2,5 liter/nap
19 - 70 éves nők	2,0 liter/nap

Ha nagyon pontosan szeretnénk kiszámítani a folyadék szükségletünket, akkor a 4-2-1 szabályt kell alkalmaznunk:

- a testtömeg első 10 kilogrammjára: 4 ml/ttkg/ó (ttkg=testtömeg-kilogramm)
- a testtömeg második 10 kilogrammjára: 2 ml/ttkg/ó
- ezen felüli testtömegekre kilogrammonként: 1 ml/ttkg/ó számítunk.

Nézzünk egy példát: tegyük fel, hogy Ön 60 kg, akkor 40+20+40=100 ml folyadékra van szüksége óránként, ha ezt még megszorozzuk 24 órával, 100 x 24=2400 ml, vagyis 2,4 liter folyadékot igényel naponta.

Ezt a folyadék mennyiséget:

- 70-80%-ban kellene az italokból fedeznie (1680 - 1920 ml) és
- 20 - 30%-ban az ételkből (480 - 720 ml).

Az élelmiszerek és a kész ételek folyadék-tartalma igen eltérő lehet, találhatunk közöttük 2%, de akár 100% folyadék tartalmú is.

Néhány élelmiszer folyadék tartalma

Folyadéktartalom	Élelmiszer megnevezése
kb. 100 - 90%	víz, tea, sportital, limonádé, üdítőitalok, szűrt gyümölcslevek
kb. 90 - 80%	tej, rostos gyümölcslevek, zöldséglevek, görögdinnye, sárgadinnye, őszibarack, alma, körte, paradicsom, fejjeszaláta, sütőtök
kb. 80 - 70%	hal, joghurt, főtt tészta (spagetti, makaróni), burgonya, banán
kb. 70 - 60%	tojás, főtt rizs
kb. 60 - 40%	csirkehús, marhahús, sertéshús, bárányhús
kb. 40 - 30%	kenyér
kb. 2 - 5%	reggeli cereáliák (pl. rizspehely, kukoricapehely)

Néhány fogalom:

Kiszáradáshoz (dehidrációhoz) vezethet hasmenés, hányás, nagyfokú izzadás pl. lázas állapotban. Enyhe kiszáradásnál (ha a testsúlyunk < 1%-át veszítjük el a folyadékvesztés során, pl. 60 kg esetén, < 0,6 kg), szomjasnak, fáradtnak, gyengének érezzük magunkat, tapasztalhatunk szédülést, fejfájást. Ha pótoljuk az elvesztett folyadékot ezek a tünetek rövid időn belül megszűnnek. Közepes kiszáradásnál (a testsúlyunk 1-3%-át veszítjük el a folyadékvesztés során, pl. 60 kg testtömegeknél 0,6 - 1,8 kg-ot), a szánk kiszárad, a bőr rugalmassága csökken, és a vizelet mennyisége is csökken. Amennyiben ezeket a tüneteket érzékeljük, azonnal szóljunk a kezelőorvosunknak. Súlyos kiszáradásnál (ha a testsúlyunk több mint 4-10%-át veszítjük el a folyadékvesztés miatt, pl. 60 kg esetén, 2,4 - 6 kg) tapasztalhatunk koncentráció képtelenséget, ingerlékenységet, álmoasságot és súlyos fejfájást. Ebben az esetben már kórházi ellátásra szorul a beteg. A hosszantartó, súlyos kiszáradás főleg a vesék megfelelő működését veszélyezteteti, akár veseelégtelenséget is okozhat, de károsan hat a szív-érrendszer, és a légzőrendszer működésére is.

Folyadékterápia (rehidráció) alkalmazása során, a kiszáradást kezelik, megfelelő mennyiségű folyadék és elektrolit pótlással. A terápia kezelési elve, hogy a folyadék sokkal jobban felszívódik a szervezetben, ha a víz mellett glükóz és nátrium is jelen van az italban. A kiszáradás legenyhébb esetében, azt szoktuk tanácsolni, hogy a tea mellé egyen a beteg sós ropit, így a sóban lévő nátrium elősegíti a víz felszívódását. Közepes ki-

száradásnál, házilag is készíthetünk olyan italokat, melyekből jobban felszívódik a víz, mint egy teából. Egyszerre 1 liter italt készítsünk el, az alábbiak felhasználásával: 1 liter víz, ½ teáskanál só és 6 teáskanál cukor. Számítsunk rá, habár e házilag készített sózott és cukrozott ital szívódik fel a legjobban, sajnos az íze nem túl jó. Kedvezőbb ízhatást érünk el az alábbi kombinációkkal: 1 bögre almalehez (100%-os, szűrt, cukrozatlan), hozzáöntünk 3 bögre vizet és még belekeverünk ½ teáskanálnyi sót (további cukrot nem szükséges hozzáadni, mert az almale tartalmaz). Ha még „finomabb” italtra vágyunk, próbáljuk meg pl. a citrom ízű rehidráció sportitalt. Az izotóniás sportitalok fogyasztása kedvező sportolás közben, és a nagyon meleg nyári hónapokban. (Bélbetegeknek nem javasoltak azok az izotóniás sportitalok, melyek mesterséges édesítőszeret, koffeint vagy nagy mennyiségű L-karnitint tartalmaznak!) Súlyosabb esetekben, amikor már „komolyabb” folyadékterápia szükséges, „rehidráció oldat” fogyasztását rendelik el az orvosok. A szájon keresztül fogyasztható rehidráció oldatok (ORS = Oral Rehydration Solutions) gyógyszerárban kaphatók, háziorvos illetve szakorvos írhatja fel. Igen súlyos kiszáradást, már csak kórházi körülmények között lehet kezelni, vénán keresztül folyadék és elektrolit pótlással.

Ha szeretnénk meggyőződni arról, hogy elegendő folyadékot fogyasztunk, az alábbi megfigyelések jelzés értékűek lehetnek.

1. A vizelet színe. Megfelelő folyadékfogyasztás mellett a vizelet vízszereűen áttetsző, szalmasárga színű. Ha sötét sárgára változik, az már jelzés értékű, hogy több folyadékot kellene fogyasztanunk.

2. A vizelet mennyisége. Ha gyanítjuk, hogy kevés folyadékhoz jut a szervezetünk, mert nem iszunk eleget, vagy a hasmenéssel, illetve sztómán keresztül túl sok folyadék ürül, mérjük meg a napi vizeletürítésünket. Vegyünk a boltban egy mércézett műanyag kancsót, és egy napon keresztül, amikor vizeletet ürítünk, gyűjtjük bele, és minden ürítés után írjuk fel a mennyiséget ml-ben, majd a nap végén adjuk össze.

Megfelelő a napi vizeletürítés:	800 - 1500 ml
Kevés a napi vizeletürítés:	500 - 600 ml
Nagyon kevés a napi vizeletürítés:	100 - 150 ml

Ha a napi vizeletünk lecsökken 500 ml-re, sürgősen igyunk többet, ha a fokozott bevitel hatására sem változik (pl. súlyos hasmenésnél, vagy vékonybél sztómás betegeknek), forduljunk azonnal kezelőorvosunkhoz. Ha valaki még többet szeretne tudni a folyadékigényről, javasolom az alábbi honlap megtekintését: www.europeanhydrationinstitute.org.

Szendvicskrémek dietetikusok ajánlásával

Kedves betegek, kedves olvasók! Az idei évre olyan – zöldséges, tojásos, húsos, halas, sajtos – szendvicskrémeket gyűjtöttünk össze Nektek, amelyekkel változatosabbá lehet tenni az étkezéseket. Természetesen a reggelire, vagy éppen uzsonnára elfogyasztott krémeket nem önmagukban esszük, ezért két, sütőben süthető – különleges eszközt nem igénylő – kenyér receptet is „becsempésztünk” a leírásba. Mind a kenyerek, mind a szendvicskrémek esetében, a felhasznált nyersanyagok, ízesítők, az elkészítési módok illeszkednek a gyulladáscsökkentő étrendjéhez. Arra kérünk benneteket, minden esetben egyéni toleranciátok ismeretében döntsetek egy-egy recept kipróbálásáról, illetve az elkészült ételek megkóstolásáról. A krémek és kenyerek elkészítéséhez sok sikert, és jó étvágyat kívánunk!



HÁZI CSIRKEMÁJPÁSTÉTOM

Hozzávalók 8 személyre:

250 g csirkemáj
100 g csirkemell
50 ml napraforgóolaj
1 db tojás (lereszelve)
150 g Delma light margarin
1 kiskanál fűszerpaprika
majoránna, fehérbors, só ízlés szerint

Elkészítés: A csirkemellet csíkokra vágjuk, kevés olajon át-futtatjuk. Ezután kevés víz hozzáadásával fedő alatt pároljuk. Mikor már majdnem elkészült, hozzáadjuk a csirkemáját és a fűszereket. Az egészet puhára főzzük. Még langyosan, kislyukú húsdarálón kétszer átdaráljuk. (Használhatunk elektromos pépesítőt is.) A margarint kikeverjük a reszelt tojással, összedolgozzuk a pépesített hússal és májjal. Szükség szerint ízesítjük.

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY FŐRE
Energia 6059 kJ / 1450 kcal	Energia 753 kJ / 181 kcal
Fehérje 95,21 g	Fehérje 11,9 g
Zsír 113,09 g	Zsír 14,13 g
Szénhidrát 11,02 g	Szénhidrát 1,4 g
Koleszterin 1660,5 mg	Koleszterin 207,56 mg
Élelmi rost 0,65 g	Élelmi rost 0,08 g

ZÖLDSÉGPÁSTÉTOM

Hozzávalók 8 személyre:

1 db közepes méretű sárgarépa (kb. 60 g)
1 db (120 g) savanykás alma
150 g párolt brokkoli
3 púpozott evőkanál (60 g) zsírszegény tehéntúró
150 g zsírszegény margarin
citromlé
só
frissen vágott kapor
borsikafű

Elkészítés: A répát és az almát finomra reszeljük, kevés citromlevet csöpögtetünk rá. A túrót és párolt brokkolit a villával összetörjük, és a margarinnal együtt a répás-almás reszelékhez keverjük. Sóval, finomra vágott kaporral és borsikafűvel ízesítjük.

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY FŐRE
Energia 2670 kJ / 639 kcal	Energia 333 kJ / 80 kcal
Fehérje 17,15 g	Fehérje 2,14 g
Zsír 53,77 g	Zsír 6,72 g
Szénhidrát 20,34 g	Szénhidrát 2,54 g
Koleszterin 3,48 mg	Koleszterin 0,44 mg
Élelmi rost 9,82 g	Élelmi rost 1,23 g

KENYÉR KEFIRREL, MARGARINNAL

Hozzávalók két kisebb (1,1 kg) kenyérhez (gyors):

520 g fehér búzaliszt + egy kevés a gyúráshoz
400 ml kefir
70 g zabpehely
50 g margarin
1 evőkanál cukor
1 tojásfehérje

2 kiskanál sütőpor, 1 kiskanál szódabikarbóna
1 evőkanál friss rozmaring, 1 kiskanál só

Elkészítés: A lisztet összekeverjük a zabpehellyel, a cukorral, a rozmaringgal, a sütőporral, a szódabikarbónával, és a sóval. A kefirt, és az olvasztott margarint a lisztkeverékhez öntjük, alaposan összedolgozzuk, majd a tésztát belisztezett felületen átgyúrjuk és két részre osztjuk. A két tészta halomból két labdát formázunk, majd kb. 15 cm átmérőjű koronggá nyújtjuk, és egy tepsibe helyezük őket. (10-15 cm helyett hagyjunk a két kenyérforma közt, hiszen sülés közben megnőnek!) A kenyerek tetejét kenjük meg az enyhén felvert tojásfehérjével, majd egy éles késsel ejtsünk kereszt alakú bevágást a tetejükön. 180 °C-ra előmelegített sütőben 40-45 perc alatt süssük aranybarnára azokat (tűpróbával ellenőrizzük).

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY FŐRE
Energia 11802 kJ / 2823 kcal	Energia 1073 kJ / 257 kcal
Fehérje 89,93 g	Fehérje 8,18 g
Zsír 57,82 g	Zsír 5,26 g
Szénhidrát 482,49 g	Szénhidrát 43,86 g
Koleszterin 51,58 mg	Koleszterin 4,68 mg
Élelmi rost 41,05 g	Élelmi rost 3,73 g

TONHALPÁSTÉTOM

Hozzávalók 6 személyre:

1 doboz (160 g) tonhaltörzs
3 db keményre főzött tojás reszelve
2 evőkanál light majonéz
150 ml natúr joghurt
citromlé, só
csipetnyi fehérbors
néhány kapri bogyó összevágva

Elkészítés: A tonhalat alaposan lecsöpögtetjük, majd a többi összetevővel együtt botmixer segítségével összedolgozzuk. Pár órára hűtőszekrénybe tesszük, hogy az ízek összeérjenek.

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY FŐRE
Energia 4015 kJ / 961 kcal	Energia 669 kJ / 160 kcal
Fehérje 60,26 g	Fehérje 10,04 g
Zsír 74,16 g	Zsír 12,36 g
Szénhidrát 13,87 g	Szénhidrát 2,3 g
Koleszterin 739,3 mg	Koleszterin 123,22 mg
Élelmi rost 0,36 g	Élelmi rost 0,06 g

SÁRGARÉPÁS TOJÁSKRÉM

Hozzávalók 6 személyre:

4 db főtt tojás
100 g sárgarépa
100 g zsírszegény margarin
1 csokor petrezselyem
1 evőkanál összevágott snidling
só, csipet fehérbors

Elkészítés: A keményre főtt tojások sárgáját és a margarint géppel habosra keverjük. Ezután fakanál segítségével hozzákeverjük a tojásos, margarinos masszához a finomra reszelt sárgarépát, az apró kockára vágott tojásfehérjét, a sót, a borsot, az aprított zöldpetrezselymet és a snidlinget.

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY FŐRE
Energia 2746 kJ / 657 kcal	Energia 458 kJ / 109 kcal
Fehérje 26,3 g	Fehérje 4,38 g
Zsír 54,59 g	Zsír 9,1 g
Szénhidrát 14,08 g	Szénhidrát 161 g
Koleszterin 722 mg	Koleszterin 120,3 mg
Élelmi rost 5,18 g	Élelmi rost 0,86 g

KLASSZIKUS BAGETT

Hozzávalók 3 db-hoz (időigényes):

650 g fehér kenyérliszt + egy kevés a gyúráshoz
1 kiskanál porélesztő
350 ml víz
1-2 kiskanál só, kevés étolaj

Elkészítés: Az élesztő egynegyedét 1 dl hideg vízzel és 15 dkg liszttel lágy masszává keverjük, és letakarva szobahőmérsékleten 1 éjszakán át állni hagyjuk. (Ha a keverék tetején nem képződnek buborékok, akkor cseréljük ki a masszát és próbáljuk meg

új élesztővel a kovász elkészítését.) Másnap a maradék élesztőt elkeverjük 2,5 dl kézmeleg vízzel, a maradék liszttel és a sóval, majd kézzel vagy dagasztógéppel összedolgozzuk, a már megkelt indítótésztával. Az egészet egy kiolajozott edénybe tesszük, letakarva melegebb helyen 2 órán át kelesztjük, majd az edényből kivéve enyhén átnyomkodjuk, és az edénybe visszatéve további 2 órán át kelesztjük. Ezután a tésztát beolajozott felületen 3 egyenlő részre osztjuk, ovális cipókat formálunk belőle, majd műanyag fóliával letakarva 15 percig állni hagyjuk. A cipókat hosszúkára nyújtjuk, félbehajtuk, a széleket összenyomkodjuk, majd ezt a műveletet még egyszer megismételjük. A tésztahengereket az összecsapított szélükkel lefelé bagett alakúra nyújtjuk, majd sütőpapírral kibélelt tepsibe helyezük, és műanyag fóliával lefedve 1,5 órán át kelesztjük. A süttöt előmelegítjük 230 °C-ra. A kenyerek tetején 3 ferde vágást ejtünk, forró vízzel bespricceljük őket, majd kb. 25 perc alatt készre sütjük. Fogyasztás előtt hagyjuk kihűlni. (Ha még ropogósabb bagettet szeretnénk, a sütő kikapcsolása után 5 cm-re kinyitjuk az ajtaját, és a bagetteket a sütőben hagyjuk kihűlni.)

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY BAGETTEN
Energia 10576 kJ / 2530 kcal	Energia 3525 kJ / 843 kcal
Fehérje 78,05 g	Fehérje 26,2 g
Zsír 30,4 g	Zsír 10,13 g
Szénhidrát 483,07 g	Szénhidrát 161,02 g
Koleszterin 30,4 mg	Koleszterin 10,1 mg
Élelmi rost 37,86 g	Élelmi rost 12,62 g

CUKKINIS SZENDVICSKRÉM

Hozzávalók 8 személyre:

- 400 g tisztított cukkini
- 50 g sovány sajt
- 50 ml kefir
- 20 ml olívaolaj

1 kiskanál kapor, 1 csipet Kotányi pizza fűszerkeverék

Elkészítés: A legyalult cukkinit megsózzuk, és az olívaolajon puhára pároljuk. Pépesítjük, fűszerezzük, majd hozzáadjuk a kefir. Reszelt sajttal dúsítjuk.

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY FŐRE
Energia 1753 kJ / 419 kcal	Energia 219 kJ / 52 kcal
Fehérje 20,82 g	Fehérje 2,6 g
Zsír 25,69 g	Zsír 3,2 g
Szénhidrát 26,02 g	Szénhidrát 3,1 g
Koleszterin 25,1 mg	Koleszterin 3,2 mg
Élelmi rost 4,59 g	Élelmi rost 0,57 g

SÜLT HÚSOS PÁSTÉTOM

Hozzávalók 6 személyre:

- 250 g sült hús pl. pulykából, sertéscomból (a vasárnapi ebéd maradéka is lehet)
- 50 g gépsonka (felvágott)
- 50 g zsírszegény margarin
- 100 ml zsírszegény tejföl
- friss rozmaring, só (szükség esetén)

Elkészítés: A sült húst a sonkával együtt ledaráljuk, összekeverjük a margarinnal és a tejföllel. Ízesítjük frissen aprított rozmaringgal, szükség esetén sózzuk. Lehűtve tálaljuk.

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY FŐRE
Energia 3718 kJ / 770 kcal	Energia 620 kJ / 128 kcal
Fehérje 67,45 g	Fehérje 11,24 g
Zsír 52,42 g	Zsír 8,74 g
Szénhidrát 6,11 g	Szénhidrát 1,02 g
Koleszterin 269,5 mg	Koleszterin 44,92 mg
Élelmi rost 0,28 g	Élelmi rost 0,05 g

JOGHURTOS-TÚRÓS BROKKOLIKRÉM

Hozzávalók 8 személyre:

- 1 kis fej brokkoli (400 g)
- 250 g zsírszegény túró
- 2-3 evőkanál natúr joghurt
- 0,5 csokor zöldpetrezselyem, snidling (elhagyható)
- kevés borsikafű, só

Elkészítés: A brokkolit rózsáira szedjük, enyhén sós vízben megfőzzük, vagy pároló edényben megpároljuk. Leszűrjük, lehűtjük, burgonyanyomóval vagy botmixerrel pépesítjük. Hozzádolgozzuk a túró, és annyi joghurtot, hogy kenhető krémet kapjunk. Ízesítjük apróra vágott zöldpetrezselyemmel, borsikafűvel, esetleg kevés snidlinggel. Néhány órára hűtőszekrénybe tesszük.

ENERGIA- ÉS TÁPANYAGTARTALOM

ÖSSZES	EGY FŐRE
Energia 1459 kJ / 349 kcal	Energia 182 kJ / 44 kcal
Fehérje 52,02 g	Fehérje 6,5 g
Zsír 4,9 g	Zsír 0,61 g
Szénhidrát 24,03 g	Szénhidrát 3,0 g
Koleszterin 11,15 mg	Koleszterin 1,39 mg
Élelmi rost 13,34 g	Élelmi rost 1,67 g

Intimitás és gyermekvállalás IBD betegként

Babázzunk, vagy ne babázzunk?

Az intimitás és a gyermekvállalás témakörre csupán egy a sok kényes kérdés közül, amellyel egy IBD beteg nő szembesül élete során. Azonban ez éppen olyan fon-



tos része lehet az életnek, mint az, hogy milyen kezelést kapjon, milyen ételeket fogyasszon, vagy hogyan birkózzon meg a tünetekkel a mindennapokban, hiszen az IBD hatással lehet a külsőkre is, ami nagyban befolyásolja a társas kapcsolatainkat, különös tekintettel az intim kapcsolatokra.

Az intimitás

Ez a témakör már gyermekkorban felmerül - természetesen életkoronként más módon - amikor is a testünk különböző változásokon megy keresztül (ez a folyamat egy IBD beteg gyermek esetében gyakran csak később megy végbe). Alapvetően is kevesebb önbizalmuk van a betegség miatt akár egy szteroidos kúra vagy az állandó hasmenés miatt, és a mai tini-ideálok kinézete sem abban segíti őket, hogy könnyebben létesítsenek baráti kapcsolatokat, ami a későbbiek folyamán a párkapcsolatok kialakításában és az azon belüli intim kapcsolat létesítésében is akadályt jelenthet.

A legtöbb IBD-beteg fizikai szempontból ugyan képes lenne az intim kapcsolatra, azonban sokszor lelkileg nincsenek olyan állapotban, hogy szexuális életet éljenek, illetve egyéb tényezők, mint például az inkontinenciától való félelem, az alhasi fájdalom, a láz vagy kimerültség is közrejátszhatnak az intimitás kerülésében. A párkapcsolatban élők sokszor úgy érzik, csapdába estek, hiszen maguknak ugyan nincs kedvük az intim együttléthez, azonban úgy gondolják, hogy a párjuk igényeinek ettől függetlenül eleget kellene tenniük. Ilyen esetben megfelelő megoldás lehet az, ha őszintén megbeszéljük ezt a partnerünkkel. Illetve ne felejtjük el, hogy az intimitásnak vannak fokozatai, és nem kell feltétlenül mindig mindent átélni egy-egy intim együttlét során.

A negatív önkép is befolyásolja, gátolja a párkapcsolat kialakításra és az intimitásra való törekvésünket, hiszen a mai világban sajnos sokan a külső alapján ítélnék meg bennünket. Különösen igaz ez például a szteroidos kezelés mellékhatásaitól szenvedő betegekre vagy a sztómával élőkkel. Ne feledjük, hogy nem csak külső értékeink vannak, hanem belső is, a személyiségünk az, ami igazán meghatároz bennünket. Ezzel kapcsolatos problémáink megoldásában nagy segítség lehet egy családtag, barát vagy akár egy pszichológus is.

Fontos, hogy hogyan osztjuk meg a betegségünkkel kapcsolatos információkat. Nem feltétlenül szükséges rögtön az ele-

tot generál. Hiszen egy párkapcsolat nem csupán a fizikai együttlétről szól, sokkal inkább a közös beszélgetésekről, álmokról és célokról.

Bizonyos gyógyszerek (például a szteroidok) vagy műtéti komplikációk negatív hatással vannak az intim együttlétre, hiszen csökkentik a libidókat, vagy például a sulfasalazin-tartalmú gyógyszer bizonyos adagban csökkentheti a spermiumszámot, azonban nincs hatással a szexuális étvágyra. Ezen felül a betegség komplikáltabb eseteiben a rectovaginális fisztulák jelenléte is okozhat problémákat. A fisztulák gyulladásának gyógyszeres kezelése mellett a gyógyszerterápiában kapható síkosító készítmények is segíthetnek az intim együttlét zökkenő- és fájdalommentesebb átélésében. A sztómás betegek esetében a zacskó kiürítése sok esetben csökkenti az intim együttlét során érzett fájdalmat.

A gyermekvállalás

Sok IBD beteg nő aggódik, hogy a gyermekvállalás milyen hatással lehet betegségére, illetve a kapott kezelés okoz-e kárt a benne növekvő babának. A megfelelő kezeléssel a legtöbb esetben elérhető a normális várandósság élménye és egy egészséges baba lát napvilágot a kilencedik hónap végén. Természetesen elengedhetetlen a folyamatos orvosi ellenőrzés és a meghatározott terápia pontos betartása. Mielőtt úgy döntenénk, hogy gyermeket vállalunk, látogassunk el mind



Franciaországban nemrég megjelent egy fehérnemű kollekció kifejezetten a sztómás hölgyeknek, amely mellett, hogy praktikus, még ízléses és nőies is, lehetővé téve ezzel az önbizalom fokozását. További információ: www.micipourlavie.com

jén minden részletbe beavatnunk partnerünket. Idővel biztosan egyre többször előkerül majd ez a téma, ami ha őszintén beszélgetünk róla, sokkal inkább közelebb hozza a párokat, mélyebb kapcsolata-

gasztroenterológusunkhoz, mind nőgyógyásunkhoz és beszéljük meg velük a továbbiakat. Eddigi tapasztalatok alapján a betegség teherbeeséskor fennálló stádiuma nagyban befolyásolja a terhesség me-



netét, így a lehető legjobb, ha remissziós állapotban vállalkozunk az anyaságra (az IBD-s kismamák kb. 2/3-a nem tapasztalt fellángolást a terhessége ideje alatt).

Ahhoz, hogy egészséges babánk szülessen, fontos kontroll alatt tartani a betegségünket a terhesség egész ideje alatt. A kezelőorvossal megbeszélte terápia pontos betartása mellett a megfelelő étkezés is kulcsfontosságú tényező. Ebben is érdemes szakemberek tanácsát kérni (az egyesület dietetikusi szívesen segítenek a megfelelő és változatos étrend kidolgozásában). Javasolt továbbá a terhebe esés előtti 2 hónapban, illetve a terhesség első 12 hetében a folsav bevitele a szervezet-

be, csökkentve ezzel annak kockázatát, hogy gyermekünk nyitott gerinccel szülessen (különösen azok számára, akik Crohn betegek, hiszen számukra a folsav felszívódása gyengébb fokú). A szülés lefolyását (normál szülés vagy császármetszés) mindig érdemes előre megbeszélni a kezelőorvosunkkal. A Crohn beteg nőknél függ a vagina és az végbél körüli szövetek állapotától, a személyes preferenciától, illetve hogy a kismama és a baba hogyan viselte a terhességet. Azon betegek, akiknek ileoanalízis pouch-uk (csípőbél-végbél között kiképzett tasak) van, illetve a betegség hatással van a hüvely területére is, azoknak a császármetszéses szü-

lés javasolt, ezzel csökkentve a fisztulák kialakulásának veszélyét. Azok, akiknek korábban nem volt műtétük és a betegség nyugalmi állapotban van, a természetes úton történő szülés is lehetséges. Személy szerint mindkét szülési módon átesett anyukával találkoztam már, az egyiküknek a korábbi műtétek miatt császármetszéssel segítették világra mindkét gyermekét, a másik kismama pedig természetes úton szülte meg nemrégiben kislányát. Mindkét anyuka egészséges gyermekek boldog édesanyja.

Gyakori kérdésként merül fel a nőkben, hogy mekkora esélye van a születendő gyermeküknek arra, hogy ő is IBD beteg legyen. Statisztikai adatok alapján, ha csak az egyik szülő beteg, akkor kb. 2% esélye van arra, hogy UC beteg legyen és 5%, hogy Crohn beteg. Ha mindkét szülő IBD beteg, akkor akár 35% is lehet az esély arra, hogy a gyermek is IBD beteg legyen. De ne feledjük, a mai napig nem bizonyított, hogy ha egyáltalán örökölhette ez a betegség, akkor az hogyan történik, illetve a genetikai tényezőkn kívül milyen más tényezők szükségesek ahhoz, hogy valaki IBD beteg legyen. Nem szabad, hogy ez bármelyikünket meggátoljon abban, hogy átéljük az anyaság örömeit.

Forrás:

- www.efcca.org/media/files/efccamagazine_2_2013_web(1).pdf
- www.cffa.org/resources/sex-and-ibd.html

Pár napja, egy kedves betegtársunktól kaptam az alábbi elektronikus levelet, amit szeretnék az olvasókkal is megosztani, mivel azt gondolom, hogy jól kiegészíti a fenti cikket.

Kedves Andrea!

Nem kell külföldi honlapot felkeresni. Van fehérnemű Magyarországon is, ezek lehet, hogy túl kihívóak, de található közöttük olyan, ami egy sztómás nőt is szexivé varázsolhat, úgy, hogy takarja a sztómázsákokat. Én javasolom az alábbi oldal megtekintését, a sztómás betegeknek:

<http://www.bonprix.hu/kategoria/382/egyuttesek/>

Magyarországi internetes hálózatában olyan fürdőruhák is megrendelhetők, amelyek szoknyásak, és így eltakarják a sztómázsákokat és a műtéti hegeket is. A honlap elérhetősége:

<http://www.bonprix.hu/kategoria/1257/furdoruhak/>

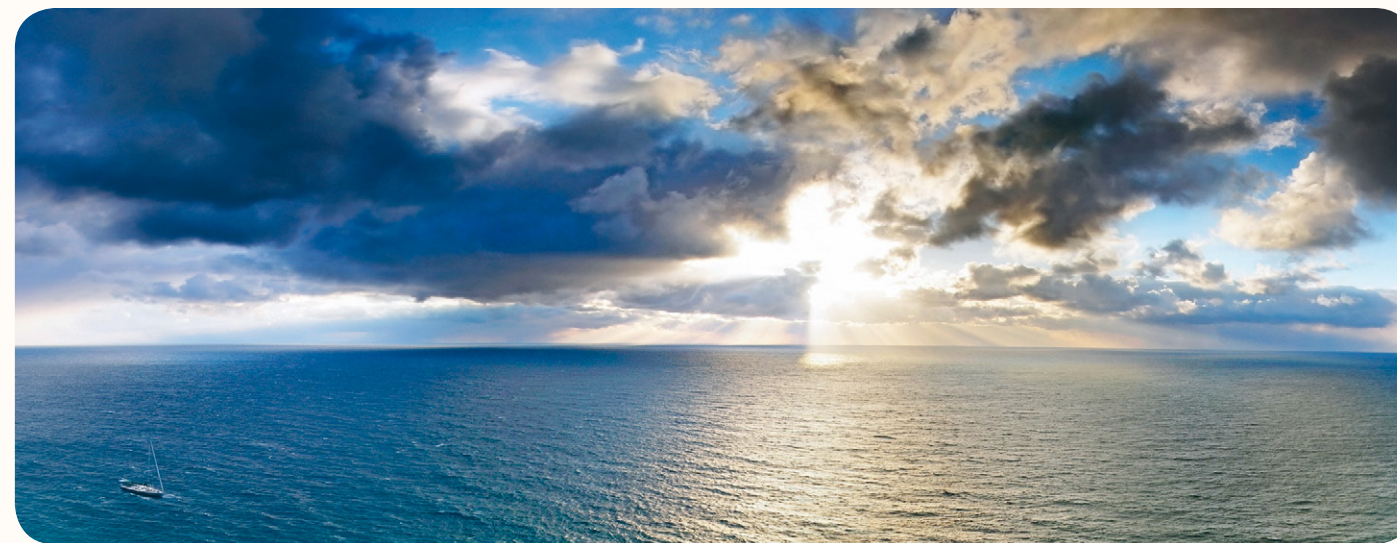
Néhány a modellek közül:



Sajnos, tudom, hogy nem olcsó darabok ezek, azonban évekip használhatjuk őket, talán egyszer megéri beruházni.

Müller Anna

Betegségem története: az életmentő sztómáról



Gyermekkorom óta colitis ulcerosa-val éltem, amit végül 20 éves koromban diagnosztizáltak. 1994-től Koch-féle reservoirral, majd 4 éve ileosztómával élem életem. Az emberek többsége szocializálódása, vagyis 4-5 éves kora idején megtanulja magánügynek kezelni a székelési és vizeletelési gondjait. Még ha panaszja van, sokszor akkor sem közli még hozzátartozóival sem.

No, ezzel én is így voltam. Kamaszkorom nagy része wc-gondokkal telt. Miután megtudtam, hogy colitis ulcerosám van, hosszú ideig orvosi segítséggel, gyógyszerrel próbáltam karbantartani a betegséget.

Mi vitt rá, hogy meséljek az életemről? A sztómáról? Két dolog. Az első, én mindig hittem, hogy az emberek eljutnak abba az állapotba, hogy mindegy ki, mindegy hogyan, de segítsen rajtuk. Ennek ellenére ismerek két beteget, és hallottam többről is, akik olyannyira félték a sztómától, hogy már az életükkel játszottak, mígnem végre elkövetkezett a beavatkozás.

Másik okom, hogy két éve hallottunk Dobó István főorvos úrtól egy magas szintű előadást a sztómaképzésről és annak szövődeményeiről, mindezt képekkel fűszerezve. Tavaly a Crohnika újságban Horváth Katalin Beatrix (sztómaterápiás nővér) tollából olvashattunk egy nagyon komoly cikket, mely sztómafajtákról, eszközökről és azok kezeléséről szólt. Azok számára, akik nem élnek sztómával az első félelmetes, a második kevésbé riasztó volt.

Az én életemben nagy és pozitív változást hozott a sztóma. Kamaszkorom óta küzdöttem a sűrű és váratlan WC-re járással. A görcsökről ne is beszéljek! A szülés tolófájásai sem zökkentettek ki a már megszokott fájdalmakból. Húsz éves gyógyszeres kezelés után eljutottam arra a pontra, hogy már wc-től wc-ig közlekedtem. Ezért magam kértem másfajta műtéti segítséget. A vastagbelem kivétele (ami akkor már egy használhatatlan, „fásult” cső volt) és belső tartály képzése nekem a HURRÁ érzést hozta. Először is: megmentették az életem!!! Másodsor: a műtétet követő egy-két napban jöttek a görcsök,

a fájdalmak, de és mégsem kellett wc-re rohannom. Harmadszor: Ezentúl a saját irányításom alatt áll az illemhely felkeresése. Negyedszer: nem kell gyógyszert szednem. Tehát. HURRÁ!

Persze ne felejtsük el, hogy nincs két egyforma betegség, sem műtéti eredmény. És ez mégiscsak egy más állapot. Meg kell tanulni vele élni. Mindig azt mondom, az, hogy hol ürítjük a székletet csak helyi kérdés, a lényeg, hogy működünk. Az évek folyamán sok és sokféle műtéten estem át. Ma egy hagyományos illeosztómám (vékonybél sztómám) van, ami teljes biztonságot nyújt számomra. Továbbra sincsenek görcseim, nem rohangálok wc-re és nem szedek gyógyszert, csak a csontritkulásomra.

Szürkeállományomban persze mindig ott van a sztóma tudata és kezelésének fontossága. Tiszteletben tartom a másfajta működésemet, de nem ez irányít. Ugyanúgy feszegetem a határait, mint egy egészséges ember. Családommal és a kórossal, amelyben éneklek külföldre, belföldre utazom, úszni járok, három unoka nevelésében veszek részt és közben kerámiázom. (Csak halkan jegyzem meg, ez fizikai munka.) Az idén betöltött hatvan évemből egy percet sem sajnállok – de talán azt, hogy nem fordultam előbb sebészhez.

Tudom, hogy nem lehet általánosítani, van ki a sztómaképzés után is szed gyógyszert. Van, aki nehezebben dolgozza fel ezt az állapotot, főleg, ha a betegség nem hosszú évekig kínozza, hanem olyan hirtelen rombolja le a szervezetét, hogy már csak a műtét segít. Ismerek viszont számos beteget, aki olyan jól él a sztómájával (ami visszazárható lehetett volna), hogy nem kockáztatja meg az új műtétet, hanem választja a sztómával élés biztonságát. Egy biztos, nem szabad elfelejteni, hogy milyen állapotból mentett ki minket ez a műtét, mert, ha ezt elfelejtjük, mindig elégedetlenek leszünk, és saját magunk sem tudjuk, vagy nehezen tudjuk elfogadni „másságunkat”. Hiszem, hogy környezetünk úgy fogad el minket, ahogy mi fogadjuk el magunkat.

Mindezek után én a cikk címét szívesen átírnám:

Hurrá, sztómám van!

Egy kis történelem, avagy a sztómazsákok fejlődése

Mi is az a sztóma? A mindennapokban bélkivezetés, bélszájadék, vendégnyílás kifejezésekkel találkozhatunk. A „sztóma” egy görög eredetű szó, szájadékot jelent. Ez a vendégnyílás, kivezetés, vagy sztóma készíthető az emésztőrendszeren: azon belül is leggyakrabban a vastagbélben fordul elő. Készülhet azonban a vékonybélben és a vizeletkiválasztó rendszeren is. A sztóma kialakítása után a páciens nem képes szabályozni széklet- ill. vizeletürítését, attól függően, hogy hol lett kialakítva a sztóma, ezért állandóan széklet, illetve vizeletfelfogó segédeszköz viselésére van szükség, azaz sztómazsák viselésére.

Régen, sztómaképző műtét után a betegek találmányosságán múlt sztómájuk ellátása, mivel úgy küldték őket haza, hogy semmilyen váladékfelfogó eszközt nem biztosítottak számukra. Így kezdődött a sztómaellátás...

Ebben az időben a vendégnyílások (sztómák) ellátására szolgáló kezdetleges eszközök nem nyújtottak semmilyen biztonságot viselőjének. Látható hogy zacskót illetve merev edénykét használtak a széklet vagy a vizelet felfogására, de ezen kívül még készítettek gumi, fa és bőr tartályokat is, melyeket egy övvel próbáltak rögzíteni a páciens hasára; nem csoda, hogy ezek könnyen elmozdultak. Ennek következménye pedig elég kellemetlen volt: azon kívül, hogy szennyezte a ruházatot, még szagokat is árasztott. Az elmúlt 100 év során használt, a sztóma ellátását biztosító eszközök napjainkban már régiségeknek számítanak; sok energia, idő, és pénzbefektetés árán fejlesztették ki a napjainkban is használatos sztómazsákokat. Az első zsák, mely leginkább hasonlít a napjainkban is használatos sztómazsákhoz a II. Világháború után jelent meg. Ekkor azonban még nem volt garancia arra, hogy ez az új termék szagbiztos lenne. Használatuk bonyolult, az áruk pedig borsos volt.

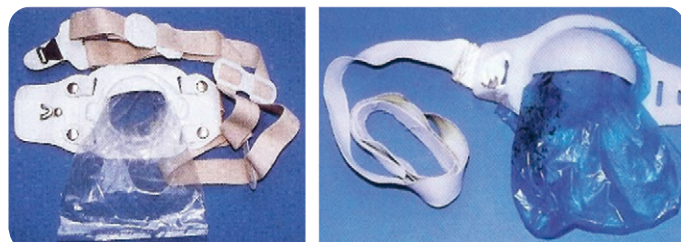
Látható, hogy ezeknek az eszközöknek a rögzítése nem biztonságos, tisztításuk sem egyszerű.

Később megjelentek a fém, üveg és porcelán tartályok. Bár ezek tisztítása már könnyebb volt, de belegondolni is rossz, hogy mi történt akkor, amikor ez a porcelán/üveg tartály a páciens hasán eltört...



Forrás: www.stomaatje.com

A '60-as években megjelentek a gyűjtőzsákok.



Forrás: www.stomaatje.com

Forrás: www.stomaatje.com



Forrás: www.stomaatje.com

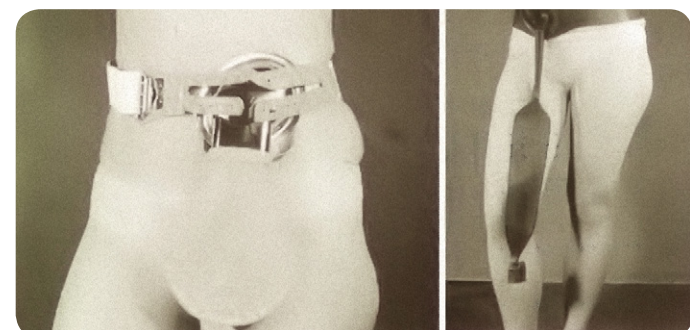
Forrás: www.stomaatje.com



Forrás: www.stomaatje.com

Forrás: www.stomaatje.com

Mindegyik típusú zsák viseléséhez övre volt szükség, hogy a készülék a páciens hasán maradjon.



Forrás: www.stomaatje.com

Forrás: www.stomaatje.com



Forrás: www.sztomanoverek.com/images/stomavilag/11.pdf



Forrás: www.stomaatje.com

Napjainkban, az egészségügy és a technika fejlődésének köszönhetően 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.



Forrás: www.salts.co.uk/Worldwide/English/Our-Offering.aspx

A '60-as években megjelentek a karaya gyűrűvel ellátott zárt és nyitott sztómazsákok.



Forrás: shopping.yahoo.com

Forrás: www.parthenoninc.com

A különböző méretű és alakú zsákok külső szemlélő számára láthatatlanok, a bélgázokat megsűrűrik és szagtalanul engedik át, bőrbarát és vízlepergető anyagból készülnek, így fürdés, zuhanyozás, sőt még úszás közben is szárazak maradnak. Használatuk könnyen elsajátítható a sztómaterápiás nővér segítségével (előző számban erről részletesen írtam - Crohnika 2012, <http://mccbe.hu/pdf/crohnika-2012-web.pdf>).

A napjainkban rendelkezésre álló modern sztómaterápiás eszközök helyes megválasztásával a sztómaviselő folytathatja a műtét előtti, vagy legalább ahhoz hasonló életvitelét. Ebben jelentős szerep hárul a sztómaterápiás ápolók személyére, hiszen a műtétet utáni rendszeres kontroll elengedhetetlen a sztómaviselő számára, mivel a kórházból történő távozáskor választott segédeszközt a későbbiek során egy másik típusúra kell cserélni, hogy megfeleljen a sztómaviselő elvárásainak.



Magyarországi Crohn-Colitis Betegek Egyesülete

Postacímünk: 1012 Budapest, Márvány u. 17.
Email: mccbemccbe.hu
Honlap: www.mccbemccbe.hu



Facebook oldalunk

Üzenőfalunkon híradásokat, hasznos információkat és eseményeket olvashat, illetve oszthat meg.
www.facebook.com/mccbemccbe



Egyesületünk YouTube csatornája

Előadásokról, rendezvényekről készült videóinkat itt találja:
www.youtube.com/user/mccbemccbevideo

Vidéki betegszervezetek és elérhetőségeik



Dél-Magyarországi Crohn-Colitis Betegek Egyesülete

Kovan Anikó: +36 70 2834662
Email: ancsika72@gmail.com
Honlap: www.dmccbemccbe.hu



Kelet-Magyarországi Crohn-Colitis Betegek Egyesülete

Vatler Péterné: +36 30 3802224
Email: vatlerjudit@freemail.hu
Honlap: www.ibdklub.lapunk.hu



Zala Megyei Crohn-Colitis Betegek Közhasznú Egyesülete

Kaffka Andrea, +36 30 2028863
Email: info@ibd-zala.hu
Honlap: www.ibd-zala.hu



Tolna Megyei Gyulladásos Bélbetegekért Alapítvány

Szalai Edit: +36 30 3123928, +36 70 5634944,
Email: tmgyba@citromail.hu, tmgyba@gmail.com
Honlap: www.tmgyba.hu

HAVI RENDSZERES KLUBFOGLALKOZÁSAINK

JANUÁR
Tudd, mit eszel!
Molnár Andrea, dietetikus.

FEBRUÁR
Van kiút!
Baksa Annával és Somhegyi Judittal,
a Karamellségek megalapítóival Rajslí Emese beszélget.

MÁRCIUS
Ételmérgezések - ételfertőzések 1.
Előadó: Sinka Magdolna (főiskolai tanársegéd),
Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Kar Egészségfejlesztési és Klinikai Módszertani Intézet Epidemiológiai Tanszék

ÁPRILIS
Ételmérgezések - ételfertőzések 2.
Előadó: Sinka Magdolna (főiskolai tanársegéd),
Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Kar Egészségfejlesztési és Klinikai Módszertani Intézet Epidemiológiai Tanszék

MÁJUS
Európai Bélbetegek Napja
- egész napos rendezvény, előadásokkal,
diétás tanácsadással, sztómagondozási tanácsadással

SZEPTEMBER
Lelki tényezők IBD-ben, gyógyszeres kezelés lelki betegségekben. Előadó: felkérés alatt.

OKTÓBER
Néglábúak szerepe a gyógyításban. Előadó: felkérés alatt.

NOVEMBER
Művészet-terápia szerepe a gyógyulásban
Előadó: felkérés alatt.

DECEMBER
Karácsonyváro Est

SZABADIDŐS PROGRAMJAINK

FEBRUÁR
Nyitott Műhely
- Karamellségek látogatása
Ambrus Judit szervezésében.

MÁRCIUS
Színház látogatás
Ambrus Judit szervezésében.

ÁPRILIS
Skanzen látogatás
Ambrus Judit és Müller Antalné szervezésében.

MÁJUS, SZEPTEMBER
Állatkert-látogatás.

JÚLIUS
Kirándulás a környéken.

AUGUSZTUS
Nyári kirándulás.

SZEPTEMBER
Állatkert-látogatás.

NOVEMBER
Múzeum-látogatás

Az MCCBE havi programjainak helyszíne:
szervezés alatt áll.



Betegegyesületünk vezetősége és támogatói

Az MCCBE elnöke

Kriszt Magdolna
Müller Anna (társelnök)

Az MCCBE vezetőségének tagjai

Daru Kata
Dworschak Gabor
Gál Mária
Gréci Judit
Molnár Andrea
Tátrai Lászlóné
Vuncs Lajosné

Az MCCBE

szakmai tanácsadói

Dr. Kovács Ágota,
gasztroenterológus főorvos
Fekete Krisztina, *dietetikus*
Csehi Ilona, *jogász*
Nagy Miklósné, *könyvelő*

Az MCCBE segítői

Ambrus Judit
Földvály Tamás, *grafikus*
Szönyiné Sánta Zsuzsa
MASZNE (Magyar Sztóma-
terápiás Nővéregyesület)



www.mccbe.hu