

# CROHNika<sup>2016</sup>

A MAGYARORSZÁGI CROHN-COLITISES BETEGEK EGYESÜLETÉNEK kiadványa

3. OLDAL



**Dr. Kovács Ágota**  
gasztroenterológiai  
szakkonferenciákról

5. OLDAL



**Tápanyagok hasz-  
nosulása sztómával  
élők esetében**

5. OLDAL



**Diabeteses bél-  
betegeknek szóló  
diétás tanácsok**

11. OLDAL



**Az IBD nagykövete  
búcsúzik az EFCCA  
elnöki székétől**

15. OLDAL



**Az orvos-beteg  
együttműködés  
jelentőségéről**

17. OLDAL



**Barátságok gyulla-  
dásos bélbetegsé-  
geken innen és túl**



**MCCBE**

Készítették:

Pálffi Brigitta  
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 Betegeink, Tagtársaink, Olvasóink, Támogatóink!

*Mindig nagy öröm számomra, amikor az egyesületünk magazinjához köszöntőt írhatok. Manapság nyomtatott újságot olvasni, egymással találkozni, személyesen beszélgetni nem divat. Nagy baj ez, de sajnos így van. Divat inkább társasági oldalakon zárt baráti köröket létrehozni, személytelenül és felelősség nélkül egymásnak tanácsokat adva. Ennek veszélyét szerencsére egyre többen tudják és ezért megfelelő óvatossággal is használják, olvassák ezeket az online social média felületeket.*

*A mi egyesületünkben viszont divat a felelősség, a szakmai szabályok betartása, divat tanácsot szakemberektől kapni és eljuttatni a betegekhez, divat egymással személyesen is találkozni a klub eseményeken és egyéb más rendezvényeinken. Még az újság is divatban van nálunk. Divat karácsonykor egymásnak süteményt sütni, divat egymásnak örülni, vagy egymást hiányolni. Divat segíteni a krízis helyzetben lévőkn, legyenek az ország bármelyik pontján.*

*Ebben az évben is szeretném, ha örömmel vennék kezükbe a kiadványunkat. Reméljük hasznos tartalmakkal tudunk szolgálni. Szeretném megköszönni az újság elkészítésében résztvevőknek az önzetlen munkájukat és hasznos, kellemes időtöltést kívánok mindenkinek, aki számára még divat egy újságot nyomtatott formában elolvasni.*



**Pálffi Brigitta**  
elnök

Dr. Kovács Ágota (gasztroenterológus főorvos)

## Prágai mozaik

2016. április 29 – 30. között két rangos gasztroenterológiai konferencia került megrendezésre Prágában. A **Gastro Update 2016** nevű rendezvény általában az emésztőszervek betegségeivel foglalkozott. A nemzetközi elismertségű előadók az új vizsgálati eljárásokat és kezelési módokat ismertették a nyelőcső, a gyomor, a vékony és a vastagbél, a máj és a hasnyálmirigy betegségeiben. A másik rendezvény a **202. Falk Szimpózium** volt, melynek egyetlen témája az IBD kezelése volt.



**Természetesen ezek az előadások szakorvosoknak szóltak, ismertetésük mégis szükséges és fontos, hogy a betegek tájékozottak legyenek az őket érintő legújabb ismereteket illetően.**

Külön előadás szólt a **bélfertőzések** és az IBD kapcsolatáról. Különösen gyakran lobbantja fel az IBD tüneteket egy *Campylobacter* nevű kórokozó. A fertőzés leggyakrabban a házon kívül fogyasztott csirkehússal jut a szervezetbe.

Természetesen más bélfertőzések is aktiválhatják a nyugalomban levő Crohn betegséget vagy colitis ulcerosát. Ez ellen a legjobb védekezés a **kézmosás**. Kerüljük a kézfogást, evés előtt 30 másodpercig mossuk a kezünket szappannal, meleg vízzel. A szappan tisztító-

védő hatását a fertőtlenítő kézmosó szerek a napi életben nem múlják felül, nem hatásosabbak a szappannal.

Mindkét fórumon IBD vonatkozásában a **biológiai kezelés** állt az érdeklődés középpontjában. Hazánkban eddig az alábbi készítmények vannak forgalomban és kerülnek alkalmazásra biológiai kezelésként IBD-ben:

**Remicade**

TNF $\alpha$  gátló, infúzió, eredeti készítmény

**Inflectra**

TNF $\alpha$  gátló, infúzió, biológiai hasonmás készítmény

**Humira**

TNF $\alpha$  gátló, injekció

Jelenleg bevezetés alatt áll egy új biológiai készítmény, az **Entyvio** (*vedolizumab*), mely nem TNF $\alpha$  gátló. Hatása abban áll, hogy a gyulladáskeltő anyagokat termelő, ún. aktivált fehérvérsejtek (limfociták) bélnyálkahártyához való kötődését gátolja, és miután csak a bélben gátolja ezen sejtek kötődését, szakkifejezést használva bélre szelektív. Más országokban már alkalmazták korábban az Entyvio-t. Crohn betegségben és colitis ulcerosában egyaránt hatásosnak és biztonságosnak bizonyult, természetesen az előírások pontos betartása mellett. Alkalmazása olyan esetekben indokolt, melyekben az IBD-ben alkalmazott szokásos gyógyszerek, valamint a fenti, TNF $\alpha$  gátlókkal történő kezelések nem bizonyultak hatásosnak, mellékhatásuk jelentkezett, vagy kez-



deti hatásosság után eredménytelenné vált velük a kezelés. Sajnos ismert, hogy a betegek csupán mintegy 50%-a reagál TNF $\alpha$  gátló kezelésre, és a reagálók nem kis számában a kezelés később hatását veszti. Az eddig ismert biológiai szerek már a jelent képviselik.

### Mit várhatunk a jövőtől?

Elsősorban azt, hogy **szájon át alkalmazható biológiai készítmény** kerül alkalmazásra. Az erre irányuló kutatások folyamatban vannak.

Próbálkozások történnek a gyulladás-keltő fehérje természetű anyagok, az ún. **gyulladásos mediátorok, citokinek hatástalanítására alkalmas gyógyszerek** kifejlesztésére.

Csupán a nagyszámú, ezirányú kutatás jellemzésére sorolok fel néhány „célba vett” citokint és a hatástalanításukra kifejlesztett úgynevezett **monoklonális ellenanyagot** (ennek rövidítése a **mab** végződés):

**IL-2R** – *basiliximab, daclizumab*

**IL-6** – *sirukumab, olokizumab, tocilizumab*

**IL-12 / IL-23** – *ustekinumab, briakinumab*

**IL-13** – *anrukizumab, tralokinumab*

Ezek nagy költségű fejlesztések, és csak a kipróbálás során derül ki, az elméletet fed-e a gyakorlat. A felsoroltak közül az eddigi vizsgálatokban az *ustekinumab* bizonyult hatásosnak Crohn betegségben.

A fentiekből látható a kutatásnak és a gyógyszeriparnak az erőfeszítése az IBD kezelésének optimális megoldására.

Egy nagytekintélyű kutató-klinikus gasztroenterológus előadásában hallottunk arról, mi lesz az igazi megoldás az IBD kezelésében: az IBD alapvető eltéréseinek, a bélnyálkahártya védelmi vonalának, az ún. **barrier funkció**nak a **helyreállítása**. Ezt a funkciót a nyálkahártyát védő nyák, és az ehhez kötődő baktérium-ellenes anyagok biztosítják. Ez a funkció károsodik egészséges emberekben is az ún. „bélmosás” következtében, és ez a funkció károsodott IBD-ben. Ennek az eltérésnek javí-

tása, helyreállítása gyógyszeres kezeléssel a jövő útja az IBD kezelésében.

Egy másik érdekes megközelítés elsősorban a Crohn betegség kezelésében a hegesedés, az ún. **fibrosis kialakulásának meggátolása**. Tudjuk, hogy a visszatérő gyulladás és az azt követő gyulladásos sejtes folyamatai vezetnek a hegesedés kialakulásához, mely a betegség folyamán szűkülethez vezet és végül műtétet igényel. Ennek gyógyszeres meggátolása nagy előrelépés lenne a műtétek elkerülésében.

Igéretnesnek ígérkezik a csontvelőből nyert **őssejt átültetés** a terápiára nem reagáló Crohn betegségben.

Nagy érdeklődés kísérte azt az előadást, amely a **Széket átültetés, mint kezelési lehetőség IBD-ben** címet viselte. Alkalmazása csak colitis ulcerosában jöhet szóba. Egyelőre ez a módszer még nem ajánlható, mert a baktériumokkal sok, még rejtett betegség átvihető a befogadó szervezetébe. További vizsgálati eredmények szükségesek a módszer kidolgozására.

Kiss Anna (dietetikus)

## A tápanyagok felszívódása, hasznosulása sztómával élők esetében

**A vékony- és vastagbél bélműtétet követően a táplálkozásnál figyelembe kell venni a megváltozott anatómiai viszonyokat. A gyógyulás (rehabilitáció) fontos része a táplálásterápia, mely a bélműtét utáni állapothoz igazodik. Fontos része a tápláltsági állapot helyreállítása és a panaszokat elkerülő étrend.**

A következő fontos szempontokat kell figyelembe venni a táplálás terápia során.

1. Az ideális testsúly elérése (BMI = 20–25 kg/m<sup>2</sup>) lehet egy kiegyensúlyozott táplálkozással, ha nem sikerül akkor teljes értékű iható vagy por formátumú tápszerekkel. A klinikai vagy enterális tápszerek olyan teljes értékű készítmények, amelyek minden fő tápanyagot, fehérjét, zsírt, szénhidrátot, nyomelemeket, vitaminokat, ásványi anyagokat megfelelő arányban és mértékben tartalmazzák.

2. Az izomtömeg növelését az erőnlét megtartására fehérjedús táplálkozással, tápszerekkel és a beteg állapotához igazodó testmozgással lehet.

3. A megfelelő testösszetétel elérésére és a jobb felszívódás miatt kevesebb állati zsiradék fogyasztása javasolt, helyette növényi zsírok és olajok vagy pl. halolaj.

4. Csontritkulás megelőzését a tejtermékek (joghurt, túró, sajt) fogyasztásával, D és K vitamin pótlással lehet.

5. Fokozott mennyiségben szükséges az ásványi anyagok pótlása (Na, K, Ca, Mg) valamint a folyadékbevitel is általában 2,5 liter.

A jól működő ileostomia (csípőbél kiszájsztatás) esetén a beteg általában nem malnutritív (alultáplált, de C-vita-

min-, illetve vékonybél rezekció esetén B 12-vitamin kiegészítésre is szorul. Szükség lehet még a vas, folsav, A- és E-vitamin pótlására is a labor eredményektől függően.

Fontos még a széklet megfelelő állagának az elérése:

- keményítő tartalmú élelmiszerekkel (burgonya, rizs, gabonafélék),
- ételsűrítő porral,
- rostkeveréssel.

Az étrend összetételét a fentiekén kívül az egyéni táplálék tolerancia határozza meg, ami az egyes táplálékokkal szerzett tapasztalatokon alapul.

## Diabeteses bélbeteg diétája

### – Tanácsok dietetikusoktól

**A bélbetegeknél a szteroid kezelést követően, vagy egyéb okból megemelkedhet a vércukor értéke. Ekkor szükségessé válik a két diéta összehangolása. A diétának minden esetben egyénre szabottnak kell lennie. Egyaránt figyelembe kell venni a cukorbeteg étrendi kezelésének főbb szempontjait, és igazodni kell a gyulladásos bélbetegség éppen aktuális szakaszában alkalmazott egyéni diétához is. Minden esetben szükséges a dietetikus szakértelmét kérni, mert a diabetológus csak a bevihető szénhidrát mértékét határozza meg.**

Érdemes tudni, a lenti igen fontos javaslatok ötvözik a diabeteszeseknek és a gyulladásos bélbetegeknek adott étkezési tanácsokat, de a nem terjednek ki minden diéta részletre! Forduljon szakemberhez, aki segítségére lesz kombinált étrendjének megvalósításában.

Amíg a cukorbetegjeinket arra ösztönözzük, hogy minél több rostot fogyasszanak, a bélbetegek esetében a rostok fogyasztása már más megítélés alá esik. A rostokat a bélbetegek szempontjából nem lehet egyértelműen jó vagy rossz kategóriába sorolni. Vannak olyan rostok, amelyek előnyösek, és vannak

olyanok, amelyeket nyugalmi periódusban jól tolerálnak a bélbetegek, de akut szakban vagy szűkülethez, már komoly elzáródást okozhatnak. Ez életveszélyes állapot, amely azonnali műtéti beavatkozást igényel. A felnőtt krónikus gyulladásos bélbetegek nyugalmi periódusban kb. 20 g élelmi rostot tolerálnak naponta.

Az élelmirost bevitel a betegség stádiumától függ. Akut szakban, műtétek után, bélszűkülethez a rostbevitel korlátozása szükséges. Nyugalmi szakban úgy Crohn-, mint colitis esetében vízdékes élelmi rostokban gazdag, durva rostokban szegény étrendet javasolunk.

Energiabevitel megítélése a két betegség együttes fennállása esetén:

A cukorbetegségektől elvárható étrendi kezelésének főbb szempontja az egyénre szabott energiabevitel, és a tápanyagok (fehérje: 15-20%, szénhidrát: 50 - 55%, zsír: 30%) megfelelő elosztása.

A testtömeg felesleggel rendelkező betegnél az energia bevitt is szem előtt kell tartani.

Béltbetegknél is törekedni kell az optimális testsúly elérésére, bár itt gyakoribb az alultápláltság.

Enyhe túlsúly (+10%, az ideális súlyhoz képest) megengedett, mert ebben az esetben ezeknél a betegeknek ez energiataralékként szolgál, amire a betegség fellángolásának idején szükség lehet.

A normál testsúllyal rendelkezők jobban meg tudnak küzdeni az aktív időszakokkal.

Mindenkinek más és más az energiaigénye. Ez függ az életkortól, nemtől, fizikai aktivitás mértékétől, magasságtól, testsúlytól.

A gyulladáshoz vezető folyamatok megnövelik az energiaigényt. Ezt figyelembe vesszük, de a tápanyagelosztás nem változik jelentősen, csak a zsírbetevetelnél a zsírok 1/3-át könnyen felszívódó zsírokból, MCT-ből (pl. kókuszszír) fedezzük.

Tehát a tápanyagelosztás a következőképpen alakul: fehérje: 20%, szénhidrát: 50%, zsír: 30%.

Érdemes néhány szóban kitérni az édesítés kérdésére is. Cukorbetegségben a cukrok (pl. cukor, méz, juharszirup) fogyasztása nem ajánlott, helyettesítésre a természetes vagy mesterséges édesítőket javasoljuk. Míg egy cukorbetegnél az édesítők – ha a javasolt mennyiséget nem lépik túl – általában nem okoznak emésztőrendszeri gondokat, bár felhívják a gyártók erre a lehetséges mellékhatásra a figyelmet, addig gyulladáshoz vezető bélbetegknél egyes édesítőszer, pl. a régóta ismert szorbit (glukonon), vagy a manapság divatos xilit (nyirfacukor), és eritritol (cukoralkohol) fokozott puffadást, görcsöket, hasmenést okozhatnak. Ezért az édesítőszer kiválasztásánál és későbbi használatánál is az egyéni tolerancia, a mértékletesség legyen az irányadó.

Az étrend összetételét mindig az aktuális állapothoz, életmódhoz kell igazítani (sport, fizikai munka). A tápláltsági állapot a gyógyulást nagymértékben befolyásolja. A megfelelő tápanyagigényt a minőségileg jól megválasztott alapanyaggal biztosíthatjuk. Javasoljuk, hogy a csak diétával, vagy diétával és tablettával kezelt betegek napjában ötször étkezzenek. Így mérsékelhetőek a nagyobb vércukoringadozások. Minden étkezésnek meghatározott mennyiségű szénhidrátot kell tartalmaznia. A szervezet sejtjeinek inzulin iránti érzékenysége meghatározott napi ciklus szerint változik. Reggel alacsonyabb, délelőtt, kora délután a legmagasabb. Tehát reggelre kevesebb szénhidrátot javasolt fogyasztani, valamivel többet ebédre, és vacsorára. Például ha egy 70 kg-os férfi betegnek aktuális állapota, életmódja alapján 2200 kilokalória energiaszükségletet határozzunk meg, akkor kb. 275 g a napi szénhid-

rátigény (1 gramm szénhidrát 4,2 g kilokalória). Az étkezések szénhidrát tartalmát a következőképpen osszuk el:

Reggeli 50 g  
Tízórai 30 g  
Ebéd 90 g  
Uzsonna 40 g  
Vacsora 65 g  
Összesen: 275 g

Ezektől lényegesen ne térjünk el, mert a vércukorérték ingadozása nem kívánatos. Az intenzív inzulinkezelésnél, rendszeres vércukor-ellenőrzés mellett, a beteg rugalmasabban változtathatja az étkezések szénhidrát tartalmát, hozzáigazítva az inzulin mennyiségét.

Az étel vércukorszint emelő hatása (glikémiás indexe) nem egyedül a szénhidrát tartalmának függvénye, hanem befolyásolja többek között a szénhidrát minősége, feldolgozottsági foka, de az is, hogy az adott étel milyen más tápanyagokat tartalmaz pl. fehérjét, zsiradékot, rostokat. A gyomorból attól függően, hogy összetétele alapján milyen gyorsan ürül a táplálék, eltérő lehet annak vércukor emelő hatása. A lassabban kiürülő ételek kisebb vércukorszint emelkedést okoznak, pl. ha valaki csak egy zsemlelét eszik teával, vagy a zsemlelét tesz felvágottat és sajtot is, az utóbbi esetben lassabban ürül a gyomorból az étel, lassabban emeli meg a vércukorszintet, az nem fog hirtelen a magasba szökni. Nem javasoljuk azokat az ételeket, amelyek gyorsan felszívódnak, és ezáltal hirtelen magas vércukorszint emelkedést okoznak, pl. fehér kenyér, fehér rizs, burgonyapüré, de természetesen a fogyasztott ételek körét a bélbetegség formája, szakaszai is befolyásolják.

A gyors felszívódású ételek felszívódását nyugalmi szakban lassíthatjuk zabkorpával, zabpehellyel, durumlisztből készült tésztákkal, süteményekkel, pékáruval.

A rakott, töltött ételek készítésénél a fehér rizs egy részét zabkorpával, zabpehellyel, barnarizzsal helyettesíthetjük.

Vagdaltak készítésénél a fehér lisztből készült zsemle helyett graham zsemlelét, zabpelyhet, zabkorpát, zöldségfélét (brokkolit, sárgarépát) használhatunk.

Célszerű egy változatos, kiegyensúlyozott étrendet kialakítani, amely gazdag vízdékony rostokban, pektinben.

A vízdékony rostok előnyösen befolyásolják a szénhidrát anyagcserét, a vékonybélben lassítják a cukrok felszívódását, ezeket beépítve csökken az étkezés utáni vércukor emelkedés.

A zsírsavanyagcserét is előnyösen befolyásolja, mert megköti a koleszterin, és epesavak egy részét és az nem képes újra felszívódni a szervezetbe, ezáltal csökken a koleszterin szint.

Sok vízdékony rostot tartalmaz a burgonya, sárgarépa, főzötök, cukkini, padlizsán, patisszon, cékla, spenót, alma, birsalma, és a banán is, de ezek szénhidrát tartalmával egy diabéteszesnek számolni kell.

Ezeket az élelmiszereket igyekeztünk beépíteni a gyulladáshoz vezető bélbetegségeknél és egyben cukorbetegségeknél ajánlott étlapba.

A heti étrendajánlaton belül kiemeltünk három napot, ezek egyes fogásainak pontos leírása, a hozzávalók ismertetése mellett az energia- és tápanyagtartalmakat is kiszámoltuk.

Kiemeltük a cukorbeteg számára fontos szénhidrát tartalmakat, melyek az előző oldalon található táblázat szénhidrát elosztását tükrözik.

	HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT	VASÁRNAP
REGGELI	Csipkebogyó tea Csirkesonka Light margarin Rozsoskenyér Reszelt sárgarépa	Kefíres-kapros túrókrém Félbarna kenyér	Csirkehúsos saláta Félbarna kenyér	Gyümölcs tea (natúr), Házi csirkemájpástétom Graham zsemle Csemege uborka	Csipkebogyó tea Zalai felvágott Light margarin Rozsoskenyér	Gyümölcsös zabkása	Citromfű tea Sajtkrém Félbarna kenyér
TÍZÓRAI	Kifli, light sajt	Abonett Pulykasonka	Diabetikus sárgabarackos kevert sütemény (házi)	Abonett Almaturmix	Pogácsa	Húspástétom Kifli	Puffasztott rizsszelet Hámozott őszibarack
EBÉD	Brokkoli püre leves Zöldséges csirketekercs Petrezselymes barnarizs Fejessaláta	Csirkeragu leves Zöldbabpüre Különleges vagdalt	Daragaluska leves Sajtos rakott cukkini Grillezett csirkemell	Zöldborsó- püre leves, Diétás rakottburgonya Céklasaláta	Csirkeragu leves Zöldséges makaróni	Diabetikus birsalma leves Brokkolis kölesrizottó	Diabetikus paradicsom leves Grillezett harcaszelet Párolt kuszkus Kapormártás
UZSONNA	Őszibarackos diabetikus joghurt Korpás keksz	Túrógombóc Diabetikus őszibarackbefőtt	Diabetikus kétszersült Sült alma	Almás répasaláta Puffasztott rizsszelet	Almakompót Abonett	Túróval töltött özgerinc őszibarackpürével	Korpás keksz Hámozott alma
VACSORA	Tojásomlett Céklasaláta Rozsos kenyér	Tonhalpástétom Graham kenyér	Baromfivirslis Sovány sajt Graham kenyér	Sajtos-fűszeres cukkini golyó, Párolt rizs Petrezselyem- mártás	Diétás körözött Graham zsemle	Tökfőzelék Csirkevagdalt	Patisszonos rántotta Félbarna kenyér

Az étlap azoknak a krónikus gyulladáshoz vezető bélbetegségeknél készült, akik jelenleg nyugalmi periódusban vannak, nincs súlyos bélszűkületük és a bélbetegségük mellett cukorbetegségük is.

#### SZERDAI NAP:

Reggeli: Csirkehúsos saláta, Félbarna kenyér

Tízórai: Diabetikus sárgabarackos kevert sütemény (házi)

Ebéd: Daragaluska leves, Sajtos rakott cukkini,

Grillezett csirkemell

Uzsonna: Diabetikus kétszersült, Sült alma

Vacsora: Baromfivirslis, Sovány sajt, Graham kenyér

#### Csirkehússaláta

(6 személyre)

Hozzávalók: 400 g csirkemell, 400 g jégsaláta (1 közepes db), 200 ml kefir, só, fehérbors, tárkony, zöldpetrezselyem

**Elkészítési mód:** A csirkemellet egészben megsütjük, vigyázva arra, hogy ne száradjon ki. Kihűtjük, és csíkokra vágjuk. Elkészítjük az öntetet. A kefirbe beleteszünk egy csipet fehérborsot, az apróra vágott tárkonyt, jól összekeverjük, majd hozzáadjuk a csíkokra vágott csirkehúst. A salátát megmossuk, lecsepegtetjük és összevágjuk, az apróra vágott petrezselyemmel együtt a csirkéhez adjuk. Lehűtve tálaljuk. Félbarna kenyérral kínáljuk.

Csirkehússaláta energia és tápanyagtartalma  
(1 személyre)

Energia: 489,6 kJ/117,2 kcal

Fehérje: 19,3 g

Zsír: 2 g

Szénhidrát: 2,45 g

Rost: 0,13 g

Koleszterin: 44 mg

Félbarna kenyér energia és tápanyagtartalma

(1 személyre = 9 dkg)

1 személyre

Energia: 973 kJ/233 kcal

Fehérje: 8,8 g

Zsír: 0,9 g

Szénhidrát: 47 g

Rost: 4,4 g

Koleszterin: - mg

A reggeli szénhidrát tartalma: 2,45 g + 47 g = 49,45 g

#### Sárgabarackos kevert tészta

(10 db)

Hozzávalók: 3 db tojás, 150 g finomliszt, 50 g Graham liszt, 150 g kristályos szerkezetű édesítőszer (választás egyéni tolerancia alapján), ½ csomag sütőpor, 1 pohár (150 ml) 12%-os tejföl, 150 g hámozott sárgabarack, csipet só, kevés margarin a forma kikéréséhez

**Készítési mód:** A tojásfehérjéket csipet sóval kemény habbá verjük, majd beletesszük az édesítőszert, a tojások sárgáját és a tejfölt. Végül óvatosan hozzákeverjük a sütőporral elvegyített lisztet. Kimargarinozott és kilisztezett formába öntjük. A tetejére rakjuk az apróra vágott sárgabarackot Előmelegített sütőben, világosbarnára sütjük. (Sütőforma mérete: 26x20cm)

Sárgabarackos kevert tészta energia és tápanyagtartalma (1 db)

Energia: 608 kJ (163kcal)

Fehérje: 4,7g

Zsír: 4,5 g

Szénhidrát: 25,4 g

Rost: 1,8 g

Koleszterin: 62,8 mg

A tízórai szénhidrát tartalma: 25,4 gramm

### CSÜTÖRTÖKI NAP:

**Reggeli:** Gyümölcs tea (natúr), Házi csirkemájpástétom, Graham zsemle, Csemege uborka

**Tízórai:** Abonett, Almaturmix

**Ebéd:** Zöldborsópüre leves, Diétás rakottburgonya, Céklasaláta

**Uzsonna:** Almás répasaláta, Puffasztott rizsszelet

**Vacsora:** Sajtos-fűszeres cukkini golyó, Párolt rizs, Petrezselyemmártás

## Sajtos-fűszeres cukkini golyó

(4 személyre)

**Hozzávalók:** 400 g cukkini, 50 g póréhagyma, 2 db tojás, 2 evőkanál (20 gramm) zabkorpa, 100 g sovány sajt, 50 g zsemlemorzsza, zöldpetrezselyem, szerecsendió, só.

**Elkészítési mód:** A cukkinit lereszeljük, kicsit állni hagyjuk, majd a levét kinyomkodjuk. Lereszeljük a sajtot, finomra összevagdadjuk a petrezselymet, és a póréhagymát. Hozzáadjuk a cukkinit, a tojásokat, fűszerezzük, majd hozzáadjuk a zabkorpát, és kevés morzsát, hogy formázható masszát kapjunk. 15 perc pihentetés után diónyi gombócokat formálunk belőle, majd megforgatjuk zsemlemorzsában. Normál esetben bő forró olajban sütjük ki a sajtos, zöldséges golyókat, de gyulladásozós bélbetegségben a zsírszegény változatot javasoljuk. Ez utóbbi esetben a tepsibe sorakoztatjuk a cukkinis golyókat, vagy cukkinis masszánkat kimargarinozott és zsemlemorzsával meghintett muffin formába kanalazzuk és mindkét esetben, 180fokos sütőben 20 perc alatt megsütjük. Köret vagy saláta mellé felteként, illetve mártogatóshoz ajánljuk.

Sajtos-fűszeres cukkini golyó energia és tápanyagtartalma (1 személyre)

Energia: 860,5 kJ/206 kcal

Fehérje: 14,3 g

Zsír: 8 g

Szénhidrát: 18,5 g

Rost: 3,2 g

Koleszterin: 108 mg

## Petrezselyemmártás

(4 személyre)

**Hozzávalók:** 1 nagy csokor zöldpetrezselyem, 500 ml laktózmentes tej, 1 evőkanál zabliszt, 50 g margarin, só, szerecsendió

**Elkészítési mód:** A petrezselyemzöldet megmossuk, lecsepegtetjük, és apróra vágjuk. A lisztet a margarinon habzásig hevítjük, majd félrehúzva beleforgatjuk a petrezselyemzöldet. Ezután felengedjük a tejjel, sózzuk, belereszelünk egy csipet szerecsendiót. Folyamatos keverés mellett besűrítjük és kiforraljuk.

Petrezselyemmártás energia és tápanyagtartalma (1 főre)

Energia: 573,2 kJ/130 kcal

Fehérje: 5,45 g

Zsír: 7,4 g

Szénhidrát: 10,2 g

Rost: 0,9 g

Koleszterin: 9 mg

## Párolt rizs

(1 személyre)

**Hozzávalók:** 50 g rizs, 10 ml napraforgóolaj, só.

**Elkészítési mód:** A felmelegített olajban átfuttatjuk a megmosott, jól lecsurgatott rizst, majd a tömegéhez viszonyított kétszeres mennyiségű forró vízzel felengedjük. Megsózzuk, és fedő alatt lassan puhára pároljuk.

Párolt rizs energia és tápanyagtartalma (1 személyre)

Energia: 1101 kJ/263 kcal

Fehérje: 4 g

Zsír: 10,13 g

Szénhidrát: 38,75 g

Rost: 0,7 g

Koleszterin: 0 mg

A vacsora szénhidrát tartalma:  
18,5 g + 10,2 g + 38,75 g = 67,45 gramm

### SZOMBATI NAP:

**Reggeli:** Gyümölcsös zabkása

**Tízórai:** Húspástétom, Kifli

**Ebéd:** Diabetikus birsalma leves, Brokkolis kölesrizottó

**Uzsonna:** Túróval töltött őzgerinc őszibarackpürével

**Vacsora:** Tökfőzelék, Csirkevagdalt

## Birsalmaleves

(1 személyre)

**Hozzávalók:** 150 g birsalma, 100 ml rizstej, 20 g vaníliás pudingpor, édesítőszer (ízlés és egyéni tolerancia szerint), 1 db citrom, fahéj egész, szegfűszeg, csipetnyi só.

**Elkészítési mód:** A birsalmát meghámozzuk, és apró kockára vágjuk. Fűszerzacskóba helyezett fahéjjal, szegfűszeggel, citromhéjjal ízesített hideg vízbe feltesszük főni. Amikor megpuhult, a rizstejjel simára kevert vaníliás pudingporral sűrítjük, majd szűrte citromlével, édesítőszerrel, kevés sóval ízesítjük. Lehűtve tálaljuk. Még kellemesebb ízű levest kapunk, ha a birsalma felét a sűrítés előtt turmixgéppel vagy botmixerrel pépesítjük.

Birsalmaleves energia és tápanyagtartalma (1 főre)

Energia: 925kJ/221 kcal

Fehérje: 6,4 g

Zsír: 5,0 g

Szénhidrát: 36,2 g

Rost: 9,4 g

Koleszterin: 10,3 mg

## Brokkolis kölesrizottó

(1 személyre)

**Hozzávalók:** 50 g köles, 150 g brokkoli, 40 g sovány sajt, 20 ml napraforgóolaj, borsikafű, só, snidling vagy petrezselyemzöld, 1 db paradicsom mag és héj nélkül (a paradicsomot pár pillanatra forró vízbe dobjuk, ezután könnyedén lehúzzhatjuk a héját)

**Elkészítési mód:** A megmosott, rózsáira szedett brokkolit sós vízben megfőzzük. A kölest megmossuk, lecsorgatjuk és kevés olajon, vagy kókuszszíron átfuttatjuk. A brokkoli főzolevével felengedjük a kölest (az elkészítéséhez, folyadékból a köles súlyának kétszeresét használunk), sózzuk, fűszerezzük, és készre főzzük. Ezután hozzákeverjük az apró kockára vágott (vagy reszelt) sajtot, és a brokkolit is beleforgatjuk. A elkészült rizottó tetejére szórjuk a felaprított metélőhagymát és az apró kockára vágott paradicsomot.

Brokkolis kölesrizottó energia és tápanyagtartalma (1 személyre)

Energia: 2436 kJ/583 kcal

Fehérje: 26,7 g

Zsír: 30,2 g

Szénhidrát: 51 g

Rost: 9,4 g

Koleszterin: 35,5 mg

Az ebéd szénhidrát tartalma:  
36,2 g + 51 g = 87,2 gramm

## Túróval töltött őzgerinc

(15 db)

**Hozzávalók:** 140 g margarin, 200 g rétesliszt, 50 g Graham liszt, 20 g kristályos szerkezetű édesítőszer (választás egyéni tolerancia alapján), 1 db tojássárgája, 2 kávéskanál szódaikarbóna.

**Hozzávalók a töltelékhez:** 750 g zsírszegény tehéntúró, 100 g kristályos szerkezetű édesítőszer (választás egyéni tolerancia alapján), 50 g búzadara, 150 g alma, 4 db tojás, vaníliarúd

**Készítési mód:** A tésztát a hozzávalókból összeállítjuk, és kinyújtjuk akkorára, hogy az őzgerincformát kibéleljük és maradjon tészta a töltelék betakarására is. A töltelékhez a túróat áttörjük, belekeverjük a fruktózt, a búzadarát, és a folyékony édesítőt. Meghámozzuk és lereszeljük az almát, alaposan kinyomkodjuk a levét, és a gyümölcsbőrrel hozzákeverjük a túróhoz. A tojásokat szétválasztjuk, a tojásfehérjéket habbá verjük, amikor kemény, hozzáadjuk a sárgákat is. Könnyedén összedolgozzuk a túrómasszával, megtöltjük a formát, és a féltre tett tésztával betakarjuk. Közepes hőfokon 35-40 perc alatt rózsaszínűre sütjük. Ha kihűlt felszeleteljük. Friss gyümölcsbőrrel kínáljuk (a friss, megérett gyümölcsöt villa, vagy botmixer segítségével pürésítjük).

Túróval töltött őzgerinc energia és tápanyagtartalma (1 személyre)

Energia: 898,5 kJ/215 kcal

Fehérje: 11,7 g

Zsír: 8,8 g

Szénhidrát: 22 g

Rost: 1,5 g

Koleszterin: 64 mg

Őszibarackpüre energia és tápanyagtartalma (1 személyre = 15 dkg őszibarackból)

Energia: 260 kJ/61,5 kcal

Fehérje: 1,05g

Zsír: 0,15 g

Szénhidrát: 15 g

Rost: 2,55 g

Koleszterin: - mg

Az uzsonna szénhidrát tartalma:  
22 g + 15 g = 37 gramm



### Készítették:

Tátrai Lászlóné (Ica), Fekete Krisztina, Molnár Andrea dietetikusok

## #FlyWithIBD

**Amikor az IBD-vel élő betegek mindennapjait akarjuk könnyebbé tenni, akkor számtalan olyan területet tudunk felsorolni, ami nagyon fontos, alapvetően befolyásolja az életminőséget. Ilyen a gyógyszerek, terápiák vagy a sztómaszások elérhetősége. Ilyen a toalett kérdés és a különböző, az IBD-hez kapcsolatos kialakuló társbetegségek kordában tartása, a komplex gyógykezelés, a társadalmi elfogadás kérdése. Évek óta küzdünk azért, hogy egy IBD-s betegről ne azt gondolják az iskolában vagy a munkahelyén, hogy fertőző hasmenése van. Szeretnénk, ha a munkaerő piacon sem rekesztenék ki betegeinket és ugyanolyan lehetőségeket kapnának, mint az egészséges emberek.**



Mi Magyarok, a sírva mulatós és a búsborongós hangulatot gyakran megélt fajták vagyunk. Jobban szeretünk panaszkodni, mint örülni. Ha panaszkodni kell, azt sokkal nagyobb elánnal tesszük, mint ha egy kis dologra kellene csupán rámosolyogni, vagy netalán ha valaki megkérdezi „mi újság?”, arra nem a panasszal válaszolni.

### Kedves olvasóm megtenné, hogy most mosolyog velem?

Tudva, hogy számtalan megoldandó terület van, amiben nekem elnöknek is nap mint nap segítenem kell az egyesületi tagok s az összes hozzánk forduló beteg, vagy hozzátartozó életét. Mégis nagy bátorságnak tartom, hogy kitekintve a nemzetközi vizekre találtam egy nagyon szimpatikus kezdeményezést, amiről szeretnék mindenki számára hírt adni. No lám-lám más országokban már itt tartanak, hogy még arra is van figyelem, kezdeményezőkézség, hogy a légitársaságokat felszólítsák arra, hogy mindösszesen négy egyszerű dolgot kell megtenniük és rengeteg IBD-vel élő utasukon segítenek. Valójában, amikor leírom a „segítenek” szót, akkor legszívesebben ki is törölném, mert ez nem segítség, csupán egy kis figyelmesség, támogatás, megértés, elfogadás. Ha az otthonunkba vendéget várunk, nem természetes, hogy például ha valaki nem fogyaszt cukor tartalmú ételeket, akkor annak megfelelő enni- és innivalóval várjuk? Nem plusz munka, nem plusz költség, csak odafigyelés és a másik problémájának komolyan vétele.

### Milyen kéréssel fordul a #FlyWithIBD a légitársaságok felé?

Sok olyan IBD-s beteg utazik repülőgépeken és sajnos a felkínált ételekkel nem tesztnek eleget az étkezési követelményeknek. Ez sokszor súlyos visszaeséshez is vezethet.

Légitársaságok segíthetnek ezen azzal, hogy csak a következő négy dolgot kell megtenniük:

- 1. A járatokon felkínált ételekről és összetevőkről adjanak a légitársaságok részletes online felvilágosítást a repülés előtt 48 órával.**
- 2. Kérik, hogy a részletes összetevők az ételeket tartó dobozokon legyenek feltüntetve felcímkézéssel és külön-külön csomagolva.**
- 3. Nagyobb választékot kérnek, hiszen nagyon sok az étel intolerancia és ezért szükségessé vált, hogy legyenek olyan menük is, amiből lehet választani.**
- 4. Automatikusan elsőbbséget élvezzenek a WC-k használatában az IBD étkezést választott betegek.**

Ezzel a programmal nem csak egy valós igényt és problémát oldanak meg, hanem ismét egy lehetőség a figyelem felkeltésre, azzal kapcsolatban, hogy létezőnk és nagyon sokat vagyunk ahhoz, hogy ne vegyenek tudomást rólunk. Van a programnak egy összetartó ereje is, hiszen innen Magyarországról is bárki csatlakozhat két gombnyomással és ezzel a szimpátiáját fejezheti ki.

Hol lehet megtekinteni a részleteket és hol lehet erősíteni azok táborát, akik akarnak tenni ezekért a dolgokért is?

<https://www.thunderclap.it/projects/40080-flywithibd>

Kedves olvasó, ha idáig eljutott az olvasásban, akkor biztos érdekelte a téma és remélem legalább egy szimpátia mosolyt közösen küldhetünk.

# MARCO GRECO

*avagy a két lábon járó  
IBD nagykövet búcsúja  
az elnöki széktől*



Ha nemzetközi körökben az IBD-ről van szó, biztosak lehetünk benne, hogy Marco neve ismerősen cseng majd beszélgetőpartnerünknek. Egy igazi karizmatikus egyéniség. Alázat, empátia, magabiztosság, céltudatosság, kedvesség, és odafigyelés csupán pár tulajdonság a sok közül, amivel röviden le lehetne írni a jellemét. Pár éve hozzánk is eljött, hogy beszámoljon a nemzetközi szervezet akkori tevékenységeiről, pedig egyáltalán nem volt jól. Természetesen nem egy „szuperhős”, de azt hiszem, hogy már közel áll hozzá, vagy legalábbis ahhoz, hogy a maga módján „olimpikon” legyen az IBD betegek táborában.

2011-ben ismertem meg személyesen az akkori éves EFCCA Közgyűlésen Koppenhágában. Akkor már 2 éve voltam Crohn-beteg, de neki hittem el először, hogy van élet a Crohn után is. Azt hiszem, hogy egy életre szóló barátra tettem szert mind benne, mind a feleségében, Hajniban. Afiuk, Mario, pedig egy két lábon járó csoda. De ez már egy másik történet.

A következő oldalon Marco Greco utolsó EFCCA elnökiént írt gondolatait tolmácsoljuk a legutóbbi EFCCA magazinból.

Daru Kata

1999-ben Bécsben tartott Közgyűlés alkalmával lettem tagja az EFCCA-nak, de akkor még nem voltam tisztában azzal, hogy hová is csöppentem valójában. Az AMICI (olasz beteg-egyesület) második delegáltjaként egy tapasztaltabb kollégával kellett volna mennem, aki azonban pár nappal az utazás előtt lemondta részvételét, így egyedül maradtam. Azonban az első perctől kezdve nem voltam egyedül: találkoztam más delegáltakkal, akik ugyanazért voltak ott, mint én. Nem sokkal korábban ugyan szereztem már európai tapasztalatokat, hiszen pár hónappal előtte vettem részt az EFCCA Fiatalok Találkozóján, de visszagondolva igazából nem is tudtam, hogy milyen útra is léptem igazán.



Ma, 17 évvel később, bátran állíthatom, hogy egy életre szóló élményben volt részem. Nem csak maga a megtett út, hanem a kalandok, a folyamatos kihívások és a millió különböző érzélem tette mindezt azzá. Az ausztrál barátainknak van erre egy frappáns kifejezésük: *walkabout* (egyfajta zárandoklat – szerk.), és számomra is ez volt az elmúlt időszak, hiszen mostanra már más ember lettem. Valószínűleg mára már több heg van a bélcsatornáimon, de maximálisan tisztában vagyok azzal, hogy miket képes megvalósítani egy maroknyi ember, akiknek van egy álma. Tizenhét Közgyűlés, többszáz repülőút, több ezer megismert ember, akiktől sokat tanultam.

A 2008-as dubrovnik-i Közgyűlés óta abban a megtiszteltetésben volt részem, hogy a szervezet vezetője lehettem. Nem könnyű elmagyarázni, hogy valójában mit is jelent ez egy beteg számára: annak a lehetősége és felelőssége, hogy a sorstársaimat képviseljem hatalmas, érzelmekkel teli, és mind fizikális, mind mentális élmény. De mindenképp felett óriási megtiszteltetés, amiért mindig hálás leszek.

Nem volt mindig móka és kacagás. Voltak nehéz pillanatok, volt, hogy lehetetlennek tűnt, de megmutattuk, hogy a lehetetlen nem létezik, ha összefogunk, és azokért dolgozunk, akiket képviselünk.

Az egyetlen lehetetlen dolog az, hogy egy igazán emlékezetes pillanatot válasszak, hiszen túl sok kavargó a fejemben. Az összes Európai Fiatalok Találkozója, a nyári táborok, az első Kongresszus, az első alkalom az Európa Parlamentben. És az emberek. Az összes delegált, az összes barát, az összes ember, akiket a különböző országok, betegségeik és kórházak látogatása során ismertem meg (és még a feleségemet is egy EFCCA rendezvényen ismertem meg!).

Bár az elmúlt években kimondhatatlanul aktív a betegséggem, mégsem tudtam volna jobb helyet és módot találni az időm eltöltésére, mint az EFCCA-ban. Itt kristályosodtak ki az ötleteim, de legfőképpen az, hogy az EFCCA lehet más is, mint amilyen volt.

Mindez nem valósulhatott volna meg, ha egyedül lettem volna. Szeretném megköszönni mindazoknak, akik hittek bennem: a szervezetek, akik megválasztottak és természetesen a delegáltak; annak a maroknyi embernek, akik a kezdetektől hittek az ötleteimben és sok napot (sokszor éjszakát és hétvégét) töltöttek azzal, hogy egy jobb, professzionálisabb és strukturáltabb szervezetté váljunk. Tudjátok, hogy kik vagytok! Köszönöm. Nyilvánvaló, hogy egy erősebb szervezettől távozom, amely már ugyan jól strukturált, mégis óriási növekedési potenciál van benne.

Hihetetlenül hosszú út áll mögöttünk. Vannak barátok, akik már sajnos nincsenek közöttünk (Els, Leon, Karin: nagyon hiányoztok), illetve mások más élmények felé léptek tovább, de a szívünk mélyén mindannyian ugyanazok vagyunk, akik évekkal ezelőtt voltunk. Visszanézve arra a hosszú és kalandos útra, amit megtettem, azt hiszem, hogy gondolkodás nélkül újra megtenném. Mindent köszönök.

Talán csak páran tudjátok, hogy honnan ered valójában az EFCCA mottója: „United We Stand” (Együtt harcolunk). Ez volt a kezdő mondata a beszédemnek 2008-ban, amikor először indultam az elnöki pozícióért. Azóta ez a mondat az elmúlt 8 év szimbólumává, legmélyebb tartalmává vált.

Együtt dolgoztunk az elmúlt évek alatt, megmutatva ezzel a „betegcsoport” szó valódi jelentését. És a jövőben is együtt harcolunk majd!

**Marco Greco**  
EFCCA Elnök

## Mit csináljak, hol felfújódik, hol vákuumosodik a sztómazsák?!

**Mielőtt a sztómazsák felfújódásának, azaz „lufisodásának” vákuumosodásának okait ecsetelném, tisztázni kell, hogy a bélrendszer gáztermelése egy normális folyamat.**

### Mégis, mennyi a normális bélgázürítés?

A gyomor-bél rendszerben lévő gáz normális esetben öt részről tevődik össze: nitrogén, oxigén a levegőből, szén-dioxid, valamint a bélbaktériumok által termelt hidrogén és metán. Mennyisége 24 óra alatt 400–1500 ml között van. A kellemetlen szagot adó gázok (ammónia, hidrogén-szulfid, merkaptán) csak kis mennyiségben vannak jelen normális esetben.

Az emésztés folyamán, ha egyes anyagok felszívódása nem tökéletes, a vastagbélbe jutva a baktériumok a fenti gázok termelésével bontják le őket. Még egészséges személyekben sem bomlik le teljesen a tápanyag a vékonybélben. A keményítő és tejcukorbontó enzim (laktáz) hiányosoknál a tejcukor eljut a vastagbélbe, hasi panaszokat okozva. Zöldségek, főleg a hüvelyesek olyan cukrokat tartalmaznak, amelyeknek lebontó enzimjével az emberi szervezet nem rendelkezik, és így ezeket is a vastagbél baktériumai bontják le. A tápanyag normális lebontása zavart szenved a hasnyálmirigynedv kiválasztásának csökkenése, a vékonybél bármilyen károsodása, valamint a nyirokkeringés zavara esetén. Valamennyi esetben a vastagbél gáztermelő baktériumai „fogyasztják el” a tápanyagot.

A gázok eltávolítása megtörténhet a vérbe való diffúzióval a tüdőn keresztül, és egy részét szintén a bélbaktériumok felhasználják. A maradék távozik a végbélen keresztül, vagy ellenkező irányba, azaz bőföggéssel. Nagyobb mennyiségű étkezés után egészséges emberek is bőfögghetnek, vagy szelenthethetnek – de érdekes módon, nálunk még e két kifejezés is tabu témának számít.

Ugyanakkor egyes afrikai, ázsiai népeknél ezek az étel minőségének dicséretét is jelentheti.

### Fokozott gázképződés leggyakoribb okai lehetnek:

- tejcukorbontó enzim hiánya (laktázintolerancia),
- krónikus hasnyálmirigy-gyulladás,
- lisztérzékenység,
- gyulladós bélbetegség (Crohn-betegség, colitis ulcerosa, IBD),
- vékonybélbetegségek,
- bélkeringési zavarok (ún. ischaemiás bélbetegség)
- gyógyszerek (vaspótló, hasmenés elleni szerek, kábító fájdalomcsillapítók)
- vastagbél kóros elváltozásai

Ezek bármelyikének megállapítása természetesen orvosi vizsgálatot igényelnek.

A fokozott gázképződés oka lehet még a túlzott levegőnyelés is, pl. rágózásakor, túl gyors étkezéskor, nem megfelelő rágás következtében, vagy szívószállal történő ivás során.

Csak úgy, mint a fokozott gázképződés okának kiderítése, úgy annak kezelése is mindenképpen orvosi feladat: az orvos által előírt megfelelő diéta, gyógyszer, probiotikum.

A fokozott bélgázképződés tüneti kezelésében első lépcső a megfelelő (néha igen szigorú) diéta. A vékonybélben a tejcukorbontó enzim mennyisége öt éves kortól folyamatosan csökken. Hiányában a vékonybélből a vastagbélbe jutó tejcukrot a bélbaktériumok lebontják, hidrogén, szén-dioxid és metán termelődik. Ennek eredménye a hasmenés, a hasi puffadás, valamint a bélgázképződés (de lehet csak egyik tünet a háromból). Korábban csak a tejcukormentes diéta segített, manapság már tejbontó enzimek készítmények is adhatók, valamint létezik tejcukormentes tej, kakaó is.

**Kevéssé gázképző ételek:** szárnyasok, egyéb sovány húсок, hal, zöldségek (fejes saláta, uborka, paprika, brokkoli, karfiol, paradicsom, spárga, cukkini, olívbogyó), gyümölcsök (bogyós gyümölcsök, szőlő, dinnye, dió, mogyoró), rizs, patogatott kukorica, burgonyaszírom, tejmentes csokoládé, tojás.

**Közepesen gázképző ételek:** burgonya, tésztafélék, padlizsán, narancs, citrom, grépfrút, alma, kenyér.

**Jelentősen gázképző ételek:** tej, tejtermékek (kivéve joghurt), hagyma, hüvelyesek, sárgarépa, zeller, banán, sárgabarack, mazsola, szilva, sósperec, sósrúd, búzacsíra, kelbimbó, keresztvirágú zöldségek. Az amúgy egészséges rostok, valamint a keményítő is fokozott gázképződést okoz. Az édesítőszerként alkalmazott szorbit is kerülendő.

**Gyógyszeresen gázcsökkentő készítmények is adhatók.** Az aktív szén adása logikusnak tűnik, gyakran azonban nem válik be. Bizmut adását sokan hatásosnak tartják, de székrekedést okozhat. Gyomorsavcsökkentők adását is megkísérelték, nem egyértelmű eredménnyel.

A bélflóra egyensúlyát javítják az ún. probiotikumok, amelyek a bél számára hasznos baktériumfajtákat tartalmaznak.

## A beteg-együttműködés jelentősége gyulladásos bélbetegségekben

### Betegcompliance, adherencia IBD-ben

Minden betegség sikeres kezelésének alapja, hogy rendelkezünk megfelelően hatásos gyógyszerekkel és a beteg azokat az előírt adagban, módon, elosztásban, kellő ideig alkalmazza.

Az IBD sajnos még mindig ismeretlen eredetű krónikus gyulladásos bélbetegségnek számít, oki kezelése nincs, ezért meggyógyítani nem tudjuk. A legtöbb esetben azonban a rendelkezésre álló gyógyszerekkel elérhető a betegség remissziója, csökkenthető a relapsusok gyakorisága, a szövődmények előfordulása, sőt a tartós kezelésnek colorectalis carcinoma szempontjából kemopreventív hatása is van.



A rendszeres gyógyszerszedésnek IBD-ben legalább akkora jelentősége van, mint más krónikus betegségekben, kóros állapotokban. (pl. hypertonia, diabetes mellitus, hyperlipidaemia, osteoporosis, stb). Speciális probléma, hogy az IBD rendszerint fiatal korban kezdődik, élethosszig tart, tehát nagyon hosszú ideig szükséges a beteg együttműködése. Ez nem mindig érhető könnyen el, hiszen egy fiatal ember, különösen, ha nincs rosszul, nem szívesen szed gyógyszert, jár orvoshoz.

### Compliance, adherence

A compliance szó jelentése – teljesítés, megfelelés, engedékenység – kifejezi a korábbi orvos-beteg kapcsolat lényegét, miszerint a beteg betartja-e az orvos előírásait, utasításait. Ma inkább az adherencia kifejezést használjuk a gyógyszerszedés minősítésére. Maga a szó (adherence) ragaszkodást, pontos betartást jelent. Jobban kifejezi a mai elvárásokat, tehát az orvos „egyeztetni” ajánlásait, tanácsait a beteggel, így a beteg nem utasítást hajt végre, hanem megbeszélte a módját, étkezési szokásait, szedi a gyógyszereket. Az orvos természetesen figyelembe veszi a beteg adottságait – életmód, képzettség, foglalkozás, anyagi lehetőségek, stb. Ma már ez a természete-

Ez is tájékoztató jellegű, hiszen mindenkinek ki kell egyénileg tapasztalni, hogy milyen ételmiszerre hogyan reagál, és ennek megfelelően tudjon étkezni, és tudja székletének ürülését valamint a bélgáz termelésének mennyiségét befolyásolni.

A másik kellemetlen sztómaszák probléma, amikor a zsák vákuumosodik, azaz összetapad, és nem esik le bele a széklet, hanem letolja maga előtt a zsákokat, székletszivárgást okozva ezzel. Ez a probléma csakúgy, mint a sztómaszák ballonosodása a vastag- és a vékonybél sztómaszákot érinti, a vizeletkiválasztó rendszer sztómaszákot (urosztómaszákot) nem.

### Mégis, mit tehet a sztómaszák?

Meg kell ismernie a sztómaszák szűrőinek működését is, amikor sztómaszákot választ.

### Miért fontos ez?

Hogy a fent említett problémákat és azok szövődményeit meg tudja előzni. Persze ez szintén türelmet igényel mind a sztómaszák, és mind a sztómaszák nővér részéről. Amint korábban is írtam, a szűrők esetében sem biztos, hogy az a típusú zsák, amit műtét után megfelelőnek talált a sztómaszák, az az idő múlásával is jónak fog bizonyulni; tehát többszöri próbálgatás válhat szükségessé.

Fontos, hogy a sztómaszák minden típusú szűrővel rendelkező zsákokat próbáljon ki, hogy a számára ezen a téren is a legmegfelelőbb terméket megtalálja. A szűrő működése egyéni elvárásoknak nem biztos, hogy meg tud felelni, ha valaki nagyon szélsőségesen táplálkozik. Itt azt értem, hogy ha valaki ritkán eszik puffasztó ételt, és csak ilyenkor van ballonosodás és a többi napokon jól működik a szűrő akkor a számára megfelelő szűrővel rendelkező sztómaszákot használja. Azokon a napokon, amikor puffasztó ételt fogyaszt érdemes más típusú eszközt használni. Ezeket a visszajelzéseket tudja ugyanis a sztómaszák nővér a sztómaszákgyártó cégek felé visszajelzeni a szűrővel kapcsolatban is, de ez az információ csak akkor használható, ha a sztómaszák „konkrét” dolgokat mond a részletekről és nem általánosságban beszél róluk. Nem használható az az infonáció, hogy „szar a szűrő” vagy „nem működik”.

Napjainkban ma már a sztómaszák gyárilag beépített szűrővel kerülnek forgalomba (ez alól az urosztómás zsákok kivétel képeznek, mivel ott nincs szükség szűrőre). Minden, ma Magyarországon forgalomban levő sztómaszák szűrőjének kapacitása más és más. Ezért is fontos, hogy a zsákok kipróbálásakor a sztómaszák erre is odafigyeljen.

Tudni kell a szűrők működéséről, hogy az a feladatuk, hogy a sztómaszák szűrőjéből kijövő gázokat megsűrjék és így engedjék ki a zsákból. De ez nem azonnal történik meg, ahogy a bélgáz belekerül a zsákba, hanem idő szükséges hozzá.

Mint fent erről írtam, mindenkinek más a bélgáz mennyisége, ezért ezen a területen sem lehet elmondani, hogy amelyik szűrővel rendelkező zsák az egyik sztómaszákot megfelel, az a másiknak nem biztos, hogy szintén jó lesz.

Fontos, inkább fontos lenne, – a gyakorlati tapasztalatom az, hogy a sztómaszák többsége valamiért nem hajlandó erre – hogy a sztómaszák ún. táplálkozási naplót vezessen, ahol dátum szerint felírja, hogy mikor, hányszor és mit evet, és ivott, valamint hogy ezek után mit tapasztalt: hasmenése volt, szorulása, görcsölt netalán, szeles volt és többször (konkrétan hányszor?) lufisodott a zsákja, netalán vákuumosodott, és nem esett bele a széklet, hányszor kellett ürítenie...

Ha ezzel a táplálkozási naplóval megy a sztómaszák nővérhez, akkor ő tud segíteni. De ha csak általánosságban beszél ezekről a sztómaszák, akkor „egyedül” a sztómaszák nővér sem tud segíteni. Ehhez is kell – és nem lehet eléggé hangsúlyozni – a sztómaszák szoros együttműködése.

Amennyiben a sztómaszák mindíg, vagy gyakran nagy mennyiségű bélgáza van, olyan szűrőjű zsákokat kell használnia, ami gyorsan engedi ki a gázokat és nagy felületű aktív szén tartalmaz. Ha a sztómaszák kevés bélgáz szorult ki, akkor neki ez a termék nem megfelelő, mert levákuumosodik a zsák.

Kis mennyiségű bélgáz esetén olyan szűrővel rendelkező zsákokat kell használni, ami lassan engedi ki a gázokat, hogy ne legyen vákuumosodás. Ez a szűrő azonban nem felel meg nagy mennyiségű bélgáz ürülés esetén, mert ebben az esetben ballonosodás alakul ki.

Fontos még továbbá, hogy mennyi ideje viseli a sztómaszák a sztómaszákját, hiszen a szűrő kapacitása véges, 24 órás a zsák felhelyezésétől számítva. Továbbá a zsákok tárolása sem elhanyagolható szempont, ugyanis ha illatos anyagok mellett tárolják őket, akkor már felhelyezés előtt elveszíti a zsák szűrője a megfelelő funkcióját és kapacitását.

Vákuumosodás megelőzésére használható még a sztómaszák dobozában található matrica, melyet rá lehet ragasztani a szűrőre kívülről, és amikor ballonosodni kezd a zsák, le kell venni, majd ismét visszatenni. Valamint a sztómaszák felhelyezése előtt célszerű egy kis levegőt fújni a zsákba.

Összességében elmondható, hogy ezek a sztómaszák problémák is megoldhatók, megoldásuk azonban türelmet és fegyelmet igényel a sztómaszák és a sztómaszák nővér részéről egyaránt, de ehhez is mindkét fél részvétele szükséges. Egyedül nem megy. Sem a sztómaszák, sem a sztómaszák nővérnek. Ezért is fontos, hogy rendszeresen eljárjon a sztómaszák a sztómaszák kontrollokra, ahová magával viszi az étkezési naplót. A kontrollok előtt még javasolom, hogy az addig felmerült, sztómaszák kapcsolatos kérdéseket, problémákat is írja össze a sztómaszák, amit szintén vigyen magával, így kisebb az esélye, hogy valamit elfelejt megkérdezni, megbeszélni a sztómaszák nővérral.

tes, hiszen a legtöbb beteg valamilyen módon tájékozódik (internet, betegtársak, betegszervezetek, stb.) a betegségről, a kezelés hatásáról, kockázatáról, tehát igényli, hogy a szakember is egyenrangú partnerként kezelje. Csakis így várható el az ugyancsak fontos perzisztencia, azaz a folyamatos és tartós gyógyszerszedés.

### Az adherencia, perzisztencia jelentősége

A megfelelő kezelésnek természetesen elsősorban a beteg egészsége, életvitele, munkaképessége szempontjából van jelentősége.

Nem hagyható figyelmen kívül a non-adherencia anyagi vonzata sem. A diagnosztika és terápia költsége ugrásszerűen megnőtt, ezért az egészségügyi ellátás finanszírozása az egész világon kulcskérdés. Jackson 2010-ben írt közleményében két adatra hivatkozik. A non-adherencia következtében az USA-ban 100 milliárd dollár, az Egyesült Királyságban 100 millió font veszteség keletkezik évente. Az ambuláns ellátható relapsus kezelése 2–3-szor többbe kerül a fenntartó terápiánál, a kórházi ápolás pedig a húszszorosa annak.

Figyelemre méltó számok a mi szerény anyagi lehetőségeink mellett különösen. A gyakorló orvos politikai döntéseket, melyekre igen nagy szükség volna, nem tud hozni, de a mindennapi takarékoskodást elő tudja segíteni. Mindannyian tudjuk, hogy az ország jelen gazdasági helyzetében a mostani egészségügyi ellátás folyamatos eladósodás nélkül nem tartható fenn. A megoldásban alapvető szerepe lenne annak, hogy az OEP biztosítójaként működjön, árán finanszírozza a beavatkozásokat, kezeléseket. Szükség lenne kiegészítő biztosításokra is. Legalább ilyen fontos a lakosság nevelése az öngondoskodásra, az egészségtudatos életmódra, valamint betegség esetén a megfelelő adherenciára.

### A non-adherencia

A nem megfelelő gyógyszerszedés IBD-ben gyakori. Jackson 2010-ben 17 cikk metaanalízisét közli. Az eredmények jelentősen szórnak, a non-adherencia 7–72% között váltakozik, leggyakoribb a 30–45% közötti érték. A jelentős különbséghez az is hozzájárul, hogy a beteg saját adatközlése alapján vagy biológiai módszerrel (gyógyszerszint) történt a vizsgálat. Valószínűleg elfogadható, hogy az IBD-ben szenvedő betegek kb. harmada, legalábbis betegsége egyes szakaszaiban non-adherens. Könnyebben kezelhetők azok a betegek, akik éppen rossz állapotban vannak. A panaszmentes betegek hajlamosabbak a kezelés visszautasítására, vagy önkényes elhagyására. Nem mindegy az sem, hogy milyen gyógyszeres keze-



lésre van szükség. IBD kezelésére a sulphasalazin, mesalazine, szteroid, azathioprin, metothrexat, infliximab, adalimumab a legtöbbször használt készítmények. A betegek többsége a immunzsuppresszív szerektől fél, ezt fogadja el legnehezebben.

#### A non-adherencia leggyakoribb okai IBD-ben:

- a betegség pontos ismeretének hiánya
- a betegség elfogadásának hiánya
- a tartós gyógyszeres kezelés szükségességének elutasítása
- félelem a gyógyszer mellékhatásaitól
- rossz tapasztalat a gyógyszerrel (pl. nem hozta a várt hatást)
- elfoglaltság miatt képtelenség a megfelelő alkalmazásra
- depresszió, tartós stressz
- kísérő betegségek miatt túl sok gyógyszer szedése

#### Ritkább okok:

- családi támogatás hiánya
- nehéz hozzáférés az egészségügyi ellátáshoz
- kilátástalan szociális helyzet (pl. hajléktalan)

## Az adherencia javításának lehetőségei

### 1. Beteg-orvos kapcsolat

Bármennyire is fejlődik és változik a kommunikáció általában, a személyes kapcsolat a gyógyításban nem nélkülözhető. Az IBD-s betegek vonatkozásában ez különösen így van. A betegség felismerésekor megfelelő időt kell arra szánni, hogy a beteg felvilágosítsuk a betegség természetéről, a gyógyszeres kezelés szükségességéről, annak várható eredményéről, esetleges mellékhatásáról, sőt a terápiás kudarc lehetőségéről is. Különösen fiatal beteg esetében szükséges a család tájékoztatása is. Az IBD-s betegek gyakran speciális intellektusúak. Személyre szabottan kell segíteni abban, hogy a beteg megtalálja az egynesyűt, középútat, tehát fogadja el a megváltozott állapotot, mégis törekedjen az egészségesekéhez hasonló életmódra. Ne tragédiaként fogadja a betegségét, hanem olyan állapotként, amit megfelelő adherenciával karban lehet tartani. Az **egyeztetett terápiának** itt van jelentősége.

Fél siker, ha a beteg motivációját sikerült elérni az együttműködésre. Relapsus esetén a beteg minél hamarabb javulni akar, ezért a gyógyszereléssel, annak gyakoriságával, mennyiségével formájával (orális, rectalis, parenterális) sokkal szabadabban lehet bánni.

A krónikus kezelés egyeztetése, megbeszélése rendkívül fontos. Törekedni kell a még hatásos legkevesebb fajta és egyszerűen alkalmazható gyógyszerbeállításra. Ismerni kell a beteg pszichéjét, életkörülményeit, munkáját, életmódját. Aktív dolgozótól nem várható el, hogy munkaidő alatt mindig bevegye a gyógyszerét, hogy munkába induláskor rectalis gyógyszert alkalmazzon. Közösén kell tehát meghatározni,

hogy a beteg milyen utasításokat tud betartani. Ugyanakkor nyomtatékosan fel kell hívni a figyelmet a fenntartó kezelés fontosságára, a kezelés elmaradásának kockázatára, de az esetleges mellékhatásokra is, tehát a non-adherencia lehetséges következményeire. Általános emberi tulajdonság, hogy ellenőrzés nélkül mindenki hajlamos elfeledkezni a bajról, ezért is fontos a tartósan panaszmentes beteg rendszeres ellenőrzése. Ilyenkor a szükséges kontrollvizsgálatokon kívül megerősítjük a beteg motivációját, kiderül, hogy rendszeresen szedi-e a megbeszélte gyógyszert, van-e egyáltalán gyógyszere, tájékozódunk életviteléről és támogatjuk a normális életvitel folytatásában.

### 2. Internet, mobil telefon

A technika fejlődése óriási lehetőséget teremtett az ismeretterjesztésre, kommunikációra az élet minden területén, így a gyógyításban is. Jelentős segítséget jelent a beteg adherencia javításában, de semmiképp sem pótolja a személyes kapcsolatot. Csak az okosan használt módszer lehet hasznos, egyébként az élet más területéhez hasonlóan elidegenedéshez, magányossághoz, lelki torzuláshoz, depresszióhoz vezet, ami magát a betegséget is súlyosbítja.

Ma a lakosság 60–70%-a használ internetet. Az IBD-s betegek számára ez jelentős ismeretszerzési forrás. Tapasztalat szerint nemcsak szakmai cikkeket olvasnak, hanem a különböző fórumokon betegtársaikkal kommunikálnak. Általában tájékozottak még arról is, hogy hol foglalkoznak IBD-s betegekkel nagy számban és kellő tapasztalattal.

Sokan rendelkeznek „okos telefontal” is, ami az egészségügyi kommunikációban, sőt önkontrollban jelentős szerepet



tölthet be. Nyilván a fiatalabb krónikus betegek számára vonzó és használható ez a lehetőség. Ma már különböző mobil applikációk léteznek, amelyek segítik az orvos-beteg kommunikációt, de lehetőséget nyújtanak arra, hogy az IBD-ben szenvedő egyén betartsa az egyeztetett vizsgálatokat, kezelést.

Az „IBD Napló” olyan mobil applikáció, amit IOS és Android platformra fejlesztettek ki. Letölthető az Apple Store-ból és Google Play-ből is. A beteg naplózni tudja tüneteit, gyógyszerait, tárolni tudja orvos adatait. Beállíthat emlékeztetőt a gyógyszereszedésre, felírásra, vizsgálatokra. Mindez jelentős segítséget jelent az adherencia javításában.

# Barátságok betegségen innen és túl

Összetartás, segítő szándék, megbecsülés – talán ezekkel a szavakkal lehetne leírni legjobban a Crohn és colitis ulcerosa betegségben szenvedők társaságát.

Ha valaki azt gondolja, a tagok heti szinten ülnek össze és siratják az egészségüket, rettentően nagyot tévednek. Szó nincs siránkozásról, és a találkák sem túl gyakoriak. Annak ellenére, hogy sokukat több száz vagy akár ezer kilométer választja el egymástól, nincs olyan akadály, ami a segítség útjába állhatna.

Minden a fórummal kezdődött, a Facebook csoport csak évekkel később alakult. A tagok, akik anno és ma is adminisztrátorok voltak a webes oldalon, illetve az ügynevezett kemény mag, úgy határoztak, a FB-on is helye van a társaságnak.

Van, hogy csak pár biztató szóra, néha kicsit többre, de bármi is legyen a betegtárs problémája, megoldjuk. Ha valaki nem tud éppen orvoshoz fordulni, de sos van szüksége gyógyszerre, postáz valaki, akinek épp bőséggel áll otthon. Olyanra is akadt precedens, hogy bevásárlásban vagy épp házimunkában segítünk be a körön belül.

A társulat nem csak online létezik persze, vannak találkozók, baráti összejövetelek, ahol ugyanolyan kedélyesen beszélgetünk, mint a virtuális térben.

A tagok között vannak friss diagnózissal rendelkezők és évtizedek óta betegek, de a fogadtatás és a bánásmód mindenkinél egyforma.

Van, aki szülőként, párként jelentkezik, hogy még többet megtudhasson a kórról és a lehetséges megoldásokról, esetenként az orvosválasztásban is tanácsot adunk. Képből vagyunk kezelésben, gyógyszerelésben, oda-vissza tudjuk a tüneteket és kegyetlenül orvosig üzzük egymást, ha arról van szó.

Ha az embereknek csak egyetlen egy olyan barátja lenne a valóságban, mint amilyen kötődések köztünk vannak, már jobb helyen élnénk.

A képek a Margitszigeten, a **World IBD Day 2016** rendezvényen készültek. (A képek forrása: Facebook)



# Ajánlott internetes oldalak

[www.crohn-colitis.hu](http://www.crohn-colitis.hu)

[www.zsigerkronikak.blog.hu](http://www.zsigerkronikak.blog.hu)

[www.sztoma.hu](http://www.sztoma.hu)

[www.thunderclap.it/projects/40080-flywithibd](http://www.thunderclap.it/projects/40080-flywithibd)

# Egyesületünk a világhálón



## Hivatalos honlapunk



Információk, aktuális programok, archívum.  
A CROHNika újság korábbi számai is letölthetők.  
[www.mccbe.hu](http://www.mccbe.hu)



## Facebook oldalunk



Üzenőfalunkon híreket, hasznos információkat és eseményeket olvashat illetve oszthat meg.  
[www.facebook.com/mccbe](https://www.facebook.com/mccbe)



## YouTube csatornánk



ahol megtalálhatók a klubfoglalkozásokon, rendezvényeken készült videofelvételek:  
[www.youtube.com/user/mccbevideo](https://www.youtube.com/user/mccbevideo)

# Vidéki betegszervezetek és elérhetőségeik

## Tolna Megyei Gyulladós Béلبetegekért Alapítvány



Szalai Edit: +36 30 312 3928  
Email: [tmgyba@gmail.com](mailto:tmgyba@gmail.com)  
Honlap: [www.tmgyba.hu](http://www.tmgyba.hu)

## Zala Megyei Crohn-Colitis Betegek Közhasznú Egyesülete



Kaffka Andrea, +36 30 202 8863  
Email: [info@ibd-zala.hu](mailto:info@ibd-zala.hu)  
Honlap: [www.ibd-zala.hu](http://www.ibd-zala.hu)



[www.facebook.com/groups/Crohn.colitis/](https://www.facebook.com/groups/Crohn.colitis/)



[hu.wikipedia.org/wiki/Crohn-betegség](http://hu.wikipedia.org/wiki/Crohn-betegség)



[www.crohnsandcolitis.org.uk](http://www.crohnsandcolitis.org.uk)





[www.mccbe.hu](http://www.mccbe.hu)