



## Šola za novo obolele osebe s KVČB

Tita Horvat

Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana je 28. maja 2013 v sodelovanju z Društvom za KVČB pripravil šolo za bolnike z novo odkrito črevesno boleznijo kot sta Crohnova bolezen in ulcerozni kolitis.

V knjižnici gastroenterološke klinike se nas je zbralo približno 15 bolj ali manj na novo obolelih ali njihovih svojcev, deležni pa smo bili nemalo spodbudnih besed, pri čemer velja morda izpostaviti že poziv prve predavateljice dr. Nataše Smrekar: »Ne obupajte!«.

Dr. Smrekar je predstavila KVČB na splošno, pri čemer je poudarila, da so šolo na prvem mestu organizirali zato, ker v ambulanti pogosto ni časa za daljši pogovor med zdravnikom in pacientom. Poudarila je, da se s to boleznijo da uspešno živeti, kot dokaz služijo nekateri znani obrazi kot ameriška predsednika J.F. Kennedy in D.E. Eisenhower, pop pevka Anastasia in televizijska zvezdnica Shannen Doherty. Povedala je, da število obolelih za KVČB narašča, predvsem v mestih, pojasnila pa tudi, da se lahko zdravijo samo posledice bolezni, saj njenega vzroka na poznamo, čeprav je že jasno, da gre za kombinacijo imunskega odziva, genov in okolja. Opozorila je na izvenčrevesne znake bolezni, pojasnila pa je, da je KVČB zelo nepredvidljiva bolezen, ki pri vsakem posamezniku poteka drugače, prav tako se lahko pri istem posamezniku med potekom obnaša zelo različno. V nadaljevanju je naštel in na kratko opisala različne preiskave za odkrivanje bolezni oz. zagonov bolezni, med njimi tudi preiskavo – odkrivanje kalprotektina v blatu, ki naraste še preden pride do kliničnih znakov bolezni. Dotaknili smo se tudi zdravil ter morebitnih zapletov. Še posebej je poudarila nujnost jemanja predpisanih zdravil, saj lahko v primeru nejeemanja nastane nepopravljiva škoda. Cilj zdravstvene stroke je doseči polno remisijo. Prav tako pa nas je, predvsem tiste z nekoliko težjo obliko bolezni, razveselila z informacijo, da zaenkrat ni težav pri zagotavljanju finančnih sredstev za biološka zdravila za bolnike s KVČB. Pohvalila je avstrijski sistem naročanja in obravnave pacientov, ki je učinkovitejši in bolniku prijaznejši.

Nato nas je nagovorila dietetičarka Eva Peklaj in nam osvetlila vprašanje prehranjevanja ob bolezni, s katero se soočamo. Izpostavila je razliko med akutno fazo bolezni in remisijo, saj so v akutni fazi prehranske potrebe večje, hkrati pa je prebava hrane otežena. Prav tako se lahko pojavi intoleranca na določena hranila, kot je na primer laktoza, vendar so v trgovinah na voljo tudi mlečni izdelki brez laktoze.

Poudarila je, da naj bi v akutni fazi aktivni ljudje vnesli 30-35 kcal/kg telesne teže/dan, ležeči 20-25 kcal/kg telesne teže/dan, podhranjeni pa še 25% več. Pri bolnikih KVČB lahko pride do malnutricije (nedohranjenost, podhranjenost) ali anemije (slabokrvnosti) in zato mora biti prehranska podpora individualna, saj ima vsak posameznik v fazi zagona različne potrebe. Splošnih prehranskih priporočil namreč ni, obstaja pa možnost hranjenja z enetralno ali parenteralno prehrano. Dotaknili smo se tudi napitkov, kot so Ensure, Prosure, Forticare, Fresubin ipd., ki jih bolniku predpiše gastroenterolog – v tem primeru polovico zneska krije zavarovalnica. Priporočljivi so tudi pred operacijo (pitje po požirkih, 2 napitka na dan deset dni pred operacijo). Ker mnogo bolnikov teh napitkov ni poznalo, se je pojavila ideja, da bi na naslednjo šolo prinesli nekaj teh napitkov, da jih poskusijo. Ker pri bolnikih KVČB ob diareji

ter bruhanju lahko pride do dehidracije, je dr. Peklaj izpostavila nujnost nadomeščanja izgubljene tekočine in mineralov. V tem primeru ne smemo piti kofeina; v lekarni lahko kupimo prašek za rehidracijo, v trgovini napitke kot isostar, gatorade (a lahko povzročijo težave), lahko si pa pomagamo sami (zavremo 1l vode, dodamo čajno žličko soli, sladkor).

Kar se tiče načina priprave hrane so najbolj primerni dušenje, kuhanje in pečenje v foliji, hrano pa je treba dobro prežvečiti. Meso naj bo pusto, ne mastno, uživamo naj več čim več rib, ki naj bodo v lastnem soku, ne v olju. Ker polnozrnatni izdelki pospešujejo prebavo, je treba biti previden, enako velja za suho sadje, ki ima veliko vlaknin, pozorni pa moramo biti tudi pri uživanju marmelad in sadnih sokov, saj lahko vsebujejo veliko sladkorja. Načeloma se ne priporoča ohrovt, stročnic, gob, zelja, pora, fruktoznega sirupa, oreščkov (v akutni fazi), vsekakor pa tu ni nekega "recepta", saj je vsak bolnik poseben in mora vsak ugotoviti, kaj mu ustreza in kaj ne. Ko je bolezen v remisiji, se je najbolje držati načel zdrave prehrane, kakršna izhaja iz verjetno nam vsem dobro znanih prehranskih piramid. Načeloma lahko v fazi remisije v 48 urah v hrano vključimo le eno živilo, po zaužitju pa beležimo prehranski dnevnik, da vidimo, ali telesu ustreza ali ne. Dr. Peklaj je omenila tudi glutamin – gre za aminokislino, ki deluje protivnetno. Lahko se jo kupi tudi v Sloveniji, pri čemer je potrebno paziti, da je 100%. Uživalo naj bi se ga 3x na dan po 1 veliko žlico (3x 10g). Dotaknili smo se tudi probiotikov in prebiotikov, omega 3 (delujejo protivnetno) in omega 6 (delujejo vnetno) maščobnih kislin. Predvsem pa ne smemo pozabiti na telesno dejavnost, saj s tem poskrbimo za boljše počutje.

Po spoznavanju prehranskih potreb pri KVČB smo prisluhnili še psihoterapevki Ingrid Plankar, ki nas je znova opomnila, da ne smemo izgubiti upanja in optimizma. Na predavanju je poudarila pomen psiholoških dejavnikov, ki vplivajo na pojav in potek bolezni, izpostavila je tudi pogoste karakteristike oseb, ki zbolijo za KVČB.

Med prisotnimi sta bila tudi Mateja Saje in Dušan Baraga iz Društva za KVČB. Mateja Saje je predstavila društvo, njegovo spletno stran in njegove dejavnosti - redno druženje po sekcijah, akcijo izbiranja naj stranišča, akcijo ozaveščanja javnosti "Trenutno odsoten – hvala za razumevanje". Dne 19. 5. je tudi svetovni dan KVČB, ki je posvečen ozaveščanju o bolezni po celem svetu. Društvo obeležuje ta dan z različnimi aktivnostmi, ki so razporejene preko več dogodkov v mesecu maju. Poudarila sta, da je nedavno začel delovati tudi kronoFON – telefonska linija za pomoč na področju KVČB, ki nudi informacije in podporo preko telefona za osebe, ki so zbolele za KVČB in njihove bližnje. Deluje med ponedeljkom in petkom med 16. in 20. uro, svetovalci pa so člani društva za KVČB. So prostovoljci, ki so usposobljeni za delo na kronoFONU.

Pomembno je, da ima društvo čim več članov, saj z večjim članstvom društvo na razpisih lažje pride do sredstev, ki jih potrebuje za izvajanje množice programov, ki imajo en sam cilj – izboljšati kakovost življenja bolnikov oz. oseb s KVČB. Društvu lahko tudi donirate del dohodka (<http://www.dobrodelen.si/>).

Med predavanji in po njih so potekale debate, predvsem o zdravlilih. Tako smo bilo po štirih urah bili oboroženi s kar nekaj novimi informacijami, predvsem pa opogumljeni, da ni treba, da bi bili v bolezni sami, pa čeprav imamo s to boleznijo vsak svojo zgodbo. S seboj smo odnesli tudi priročnik, poln koristnih podatkov glede bolezni, in prehranski dnevnik, ki nam bosta v pomoč pri vsakodnevem soočanju z boleznijo, glasilo Kronček ter letak za kronoFON.