03.01.2017 | Jana

STRAN,TERMIN: 50 **RUBRIKA,ODDAJA:** ZDRAVJE

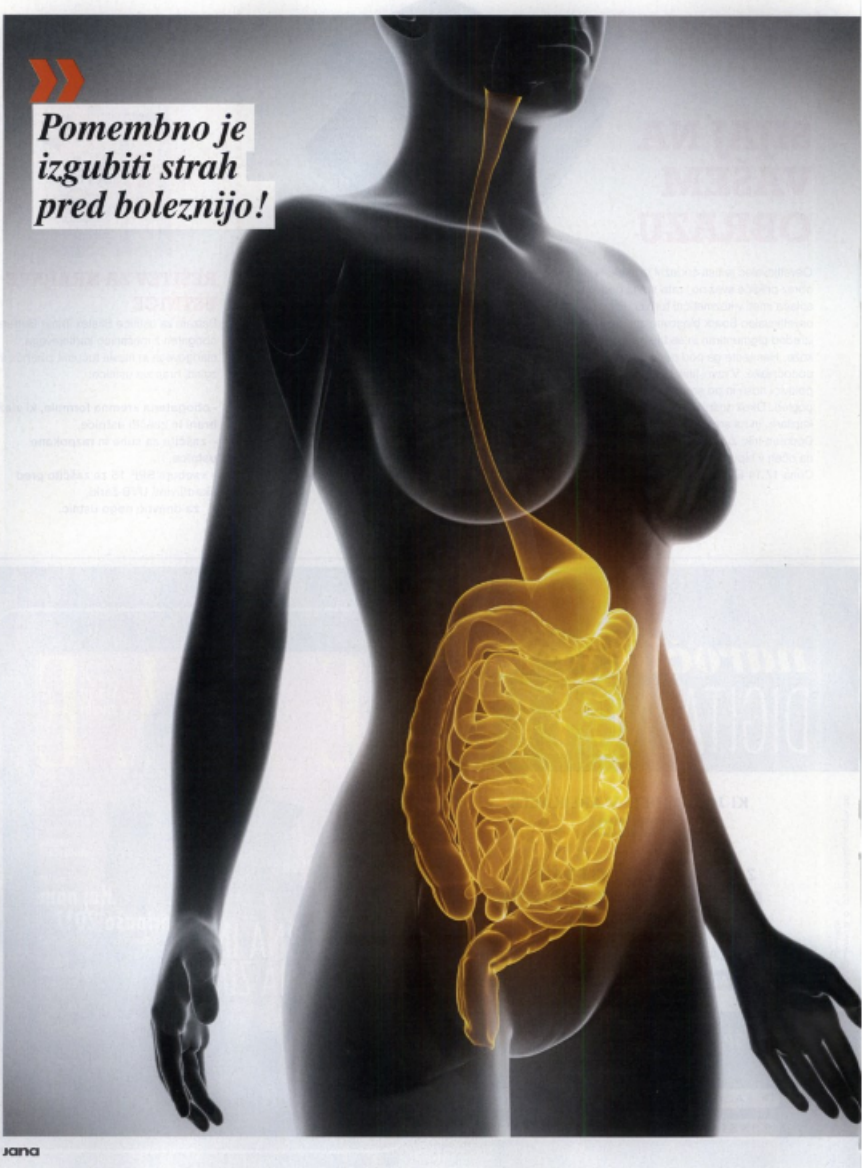
POVRŠINA,TRAJANJE: 2465,51

AVTOR: KSENIJA SEDEJ

Gesla (potrebna prijava)

Črevesje: da skrito, a zelo pomembno!

Kronična vnetna črevesna bolezen je Polonci postavila na glavo vsako najbolj samoumevno in običajno stvar.



KRONIČNA VNETNA ČREVESNA BOLEZEN

Črevesje: res da skrito, a zelo pomembno!

Kronična vnetna črevesna bolezen je Polonci postavila na glavo vsako najbolj samoumevno in običajno stvar.

BESEDILO: KSENIJA SEDEJ // FOTOGRAFIJE: GORAN ANTLEY

Sedemintridestletni Polonci Štefanič, asistentki za mikrobiologijo na Biotehniški fakulteti, so pred šestimi leti, dva meseca po stresnem obdobju pred zagovorom doktorata in selitvi na Škotsko, postavili diagnozo: ulcerozni kolitis, eno izmed oblik kronično vnetne črevesne bolezni. Zbolela je, milo rečeno, čez noč in brez opozoril.

»Začelo se je tako, kot da bi dobila nekakšen rotavirus, ki je kar trajal in trajal. Na začetku sem imela občutek, da imam samo prebavne motnje, da se bo poboljšalo. A potem, ko enkrat zagledaš v stranišču kri, veš, da gre zares,« je začela svojo pripoved Polonca Štefanič. V bolnišnico so jo sprejeli na Škotskem, a ko so jo po treh dneh odpustili, ji je mama, ki je zdravnica, svetovala vrnitev v Slovenijo.

»Usedla sem se na prvo letalo in šla domov, takoj so me sprejeli v bolnišnici v Novem mestu, naredili preiskave, postavili diagnozo. In potem se je začela ta dolga pot zdravljenja, boljših obdobij, obdobij zagonov.« Kaj konkretno je to pomenilo? »To pomeni, da imaš nenehno prebavne težave, da moraš jemati zdravila, ki imajo stranske učinke, skratka, boriš se z boleznijo in na koncu še sam s sabo. Po treh mesecih takšne terapije se počutiš bolje, nekaj časa je v redu – recimo nekaj mesecev, potem pa bolezen spet dobi zagon. In to je pri meni trajalo pet, šest let. Vmes sem bila približno štirikrat v bolnišnici, nazadnje leta 2014.« Polonca se spominja, da ji je bilo najtežje, ko je zbolela. »Nisem vedela, kaj se dogaja z mano, ko sem morala iz Škotske na letalo za Slovenijo, pa nisem vedela, kako bom sploh prišla domov. Ne morem opisati, kako je, ko te mama čaka z infuzijo na letališču,« pove in skoraj na robu solz nadaljuje. »Potem pa še pred približno dvema letoma, ko sem bila približno kakšen mesec v bolnišnici in so morali potem doma skrbeti zame, saj kar nenadoma ne moreš več hoditi po stopnicah, ne moreš skrbeti zase, komaj se privlečeš do stranišča. Grozno je, ko telo pozabi, kako vstati iz postelje.« Ko ji kortikosteroidi niso več najbolje 'zagrabili', se je po posvetu s strokovnjaki odločila za uvedbo bioloških zdravil, od takrat je dobro in nima več težav. Za kaj pri bolezni KVČB sploh gre?

> «««»»»
> Pustite otroke, da se umažejo – imunski sistem je tukaj ključen.
> «««»»»

Skrivnostna bolezen tisočih obrazov

Gre za precej skrivnostno bolezen, vzrok ni jasen, jasno pa ni niti, zakaj število bolnikov raste. »Strokovnjaki se veliko sprašujejo, ali je to način življenja, stres, hrana – do zdaj ni še nič potrjenega. Genetski vpliv je znan – okoli 15 % ima sorodnike s podobno boleznijo. Vpliv okolja je tudi do neke mere zagotovo pomemben, veliko pa se zadnja leta govori o mikrobioti, kar je izraz za naše črevesne bakterije, a nič še ni z gotovostjo potrjenega. Tako da še vedno menimo, da gre za prekomeren imunski odziv na črevesno vsebino – to je takšna delavna hipoteza zadnjih deset, petnajst let. Gre verjetno za različne kombinacije različnih okvar,« razloži Ivan Ferkolj, dr. med., spec. gastroenterologije, s Kliničnega oddelka za gastroenterologijo UKC Ljubljana. Obenem pa tudi poudari, da je pomembno zavedanje, da je vsak bolnik s KVČB drugačen, vsak imajo svojo zgodbo, vsak svoj potek bolezni, nekateri to povezujejo s psiho, stresom, drugi s čisto ničimer. »Tukaj je več kot očitno veliko dejavnikov, mogoče to sploh ni ena bolezen. Nekateri dobijo zdravila in se njihovo stanje izboljša ter nimajo več težav, drugi pa imajo nenehne težave,« pojasni Ferkolj.

Pacient se mora postaviti zase

»Nikakršnih opozorilnih znakov pred tem ni, se pa navadno te bolezni začnejo z drisko, ki v 98 % mine, a ko takšne težave trajajo približno mesec dni, je že treba biti pozoren. Ob pojavu krvi (to je bolj značilno za ulcerozni kolitis) pa je že nujen alarm.« Dušan Baraga, dr. med., spec. spl. med. – družinski zdravnik, ki je tudi sam pred leti zbolel za KVČB, pa še dopolni, da je bolezen pomembno odkriti dovolj zgodaj in jo pravilno zdraviti, saj je tako posledic manj. »Zato je treba izobraževati ljudi, predvsem zdravnike,« poudari Baraga. Za kar izjemno dobro skrbijo na društvu KVČB.

Pomembno je izgubiti strah pred boleznijo!

Mogoče se komu zdi nenavadno, a za bolnike v času zagona bolezni odhod od doma pomeni veliko težavo, celo strah. »Že sama pot v službo je stresna, ker ne veš, kaj se bo zgodilo v roku desetih minut, kdaj boš potreboval stranišče. Stresno je razmišljati, kdaj boš šel v trgovino. Jaz sem ves dan razmišljala, kdaj je najboljši čas, da grem v trgovino. Prav tako pozabi na sprehod po mestu,« pove Polonca. »To je izjemno velik psihični pritisk, a na neki točki sem se odločila, da me strah ne bo več obvladoval, kar je izjemno osvobajajoče in pomembno,« pove. »Prav tako naj vas ne bo strah zamenjati zdravnika/gastroenterologa, ker sem s prejšnjim imela slabo izkušnjo, ker me ni obravnaval resno, ni se mi posvetil, bil je nezainteresiran, kot da bi mu bila odveč, kljub temu da sem imela resne težave. Namreč, zelo pomemben je odnos zaupanja, ker se, ko si ti tako bolan, težko postaviš zase.« Tudi družinski zdravnik Dušan Baraga se strinja z njo. »Zelo podpiram, da se pacienti postavijo zase, da postanejo bolniki, ki so 'eksperti' za bolezen, če z zdravnikom ne najdeta skupnega jezika! Treba je poskrbeti zase.« Mateja Saje, predsednica društva KVČB, ki že 32 let živi s KVČB, pravi, da to postane način življenja. »Cečem, delo, ki mogoče ni tako stresno. Poleg tega pa je tudi zelo pomembno, da delovno okolje razume, za kaj pri bolezni gre,« razloži Dušan Baraga.

Kaj pa načrtovanje družine?

Polonca sicer še nima družine, a smo jo kljub temu povprašali o tem, saj gre pri bolezni vendarle do neke za genetski vpliv. »Veliko vem o genetiki, me sicer malo skrbi, ampak ne da o družini ne bi razmišljala, ker vem, da je okoljski vpliv skoraj enako pomemben kot genetski. Ne skrbi me genetika, ker v družini nimam nikogar s podobno postavljeno diagnozo. Vem pa, da moji otroci ne bi dobivali čisto nobenih sladkarij, ker to meni najbolj škodi,« v smehu pove. Medtem ko so se prej posamezniki bali imeti partnersko razmerje, kaj šele pomisliti na otroke, se zdaj na tem področju dogajajo spremembe, saj je zdravljenje zdaj že zelo učinkovito. »Za mlad par je pomembno, da dobi pravo informacijo – tukaj je zelo pomemben družinski zdravnik, ker ju ne sme prestrašiti, vedeti je treba, da se kljub malo več težavam da in da je lahko še lepše, potem to zmanjša oviro in zmanjša strah,« pove družinski zdravnik Baraga.

Dobro je pomisliti na izbiro poklica!

Zelo pomembno je tudi, da zdravniki znajo svetovati mladim tudi pri izbiri poklica. »Sicer je seveda najbolje izbrati poklic, ki te veseli, a včasih, ko kot mlad nisi popolnoma prepričan, kakšna naj bi bila tvoja karierna pot, je bolje ne izbrati poklica, kjer si veliko na terenu, da si nekje v pisarni bliže stranišču.« Ob pojavu krvi (to je bolj značilno za ulcerozni kolitis) pa je že nujen alarm.« Dušan Baraga, dr. med., spec. spl. med. – družinski zdravnik, ki je tudi sam pred leti zbolel za KVČB, pa še dopolni, da je bolezen pomembno odkriti dovolj zgodaj in jo pravilno zdraviti, saj je tako posledic manj. »Zato je treba izobraževati ljudi, predvsem zdravnike,« poudari Baraga. Za kar izjemno dobro skrbijo na društvu KVČB.

Pomembno je izgubiti strah pred boleznijo!

Mogoče se komu zdi nenavadno, a za bolnike v času zagona bolezni odhod od doma pomeni veliko težavo, celo strah. »Že sama pot v službo je stresna, ker ne veš, kaj se bo zgodilo v roku desetih minut, kdaj boš potreboval stranišče. Stresno je razmišljati, kdaj boš šel v trgovino. Jaz sem ves dan razmišljala, kdaj je najboljši čas, da grem v trgovino. Prav tako pozabi na sprehod po mestu,« pove Polonca. »To je izjemno velik psihični pritisk, a na neki točki sem se odločila, da me strah ne bo več obvladoval, kar je izjemno osvobajajoče in pomembno,« pove. »Prav tako naj vas ne bo strah zamenjati zdravnika/gastroenterologa, ker sem s prejšnjim imela slabo izkušnjo, ker me ni obravnaval resno, ni se mi posvetil, bil je nezainteresiran, kot da bi mu bila odveč, kljub temu da sem imela resne težave. Namreč, zelo pomemben je odnos zaupanja, ker se, ko si ti tako bolan, težko postaviš zase.« Tudi družinski zdravnik Dušan Baraga se strinja z njo. »Zelo podpiram, da se pacienti postavijo zase, da postanejo bolniki, ki so

Kaj je dobro vedeti o KVČB?

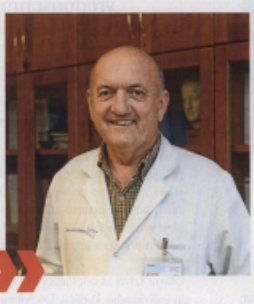
1. Pri ulceroznem kolitisu je prizadeto samo debelo črevo; pri Crohnovi pa vnetje zajame vsa prebavila od ust do zadnjika.
2. Ulcerozni kolitis se začne s hudimi driskami in krvavitvijo, lahko se pojavi slaba kri, utrujenost; Crohnova bolezen z bolečinami v trebuhu, napenjanjem, sklepnimi težavami in tako dalje.
3. Danes je približno polovica bolnikov, ki trpijo za Crohnovo boleznijo, polovica pa za ulceroznim kolitisom, a je Crohnova bolezen po besedah dr. Ferkolja težja oblika bolezni.
4. Bolezen KVČB je kronična, popolnega okrevanja ni. 80 % bolnikom so dovolj za vzdrževanje ravnovesja navadna zdravila ali pa biološka zdravila – obravnava bolnikov je popolnoma individualna, poudari dr. Ferkolj.
5. Tretja oblika je tako imenovana neklasificirana KVČB; to je stanje, kjer histološka slika ni značilna, včasoma pa se razvije ali Crohnova bolezen ali ulcerozni kolitis. »Včasih pa kdo ostane na tej 'meji' in nikdar ne vemo, kaj točno to je,« pojasni Ferkolja.
6. Za KVČB zboli tudi ogromno otrok.
7. Bolezen se pojavlja nekje med 20. in 35. letom, to je načeloma bolezen mladih ljudi. Približno oba spola sta enako zastopana.
8. Največ bolnikov je v severnih deželah, a opaža se porast bolezni v južni Evropi. Več je bolezni tudi na zahodu kot na vzhodu.

Mateja Saje (levo), Dušan Baraga, Polonca Štefanič (desno)

kaj šele pomisliti na otroke, se zdaj na tem področju dogajajo spremembe, saj je zdravljenje zdaj že zelo učinkovito. »Za mlad par je pomembno, da dobi pravo informacijo – tukaj je zelo pomemben družinski zdravnik, ker ju ne sme prestrašiti, vedeti je treba, da se kljub malo več težavam da in da je lahko še lepše, potem to zmanjša oviro in zmanjša strah,« pove družinski zdravnik Baraga.

Prehranjevanje

Strokovnjaki določena živila odsvetujejo, a omenjajo, da je zelo pomembna izkušnja vsakega posameznika, ki se mora poslušati in opazovati, katera prehrana povzroča težave in katera ne. Polonca je denimo ugotovila, da je veliko bolje, da se izogne grahu in sladkarijam. »Mi denimo odsvetujemo mleko, včasih mlečne izdelke, sadje je lahko problematično, absolutno ne priporočamo suhih fig in sliv, hrušk, načeloma je najboljši sadež banana – ker je visoko energetsko bogata ima veliko kalija, ki ga bolniki izgubljajo z driskami in nekoliko zapira. Odsvetujemo tudi konzervirano hrano, ne svetujemo tudi preveč mastne hrane,« našteje gastroenterolog Ivan Ferkolj.



> Odsvetujemo tudi konzervirano hrano, ne svetujemo tudi preveč mastne hrane,«
>
> **dr. Ivan Ferkolj**, *gastroenterolog*

Aplikacija Najbližji WC

Največja novost društva KVČB je aplikacija Najbližji WC, ki je v prvi vrsti namenjena bolnikom, ko so zunaj doma, da si lahko s tem pomagajo, ko morajo na stranišče, ker je sama narava bolezni takšna, da so to nujni in hitri pozivi na blato. V končni fazi pa je namenjena tudi širši javnosti, poleg tega pa je tudi brezplačna. Vnesenih je približno 120 lokacij. ■

Za več informacij o društvu KVČB: www.kvcb.si

Nasvet

»Ker je vsak človek drugačen in ni vsak nasvet za vsakega, svetujem, da se po nasvete v prvi vrsti obrnete h gastroenterologu. Kljub temu pa glede na svoje dobre izkušnje predlagam tudi društvo KVČB, ker dobiš zelo veliko koristih informacij, svetujejo ti, dobiš pa tudi podporo, saj se je težko pogovarjati z nekom, ki ni bolan, čeprav ti prijatelji seveda stojijo ob strani,« svetuje Polonca.