

VODIČ ZA RODITELJE

**KRONOVA
BOLEST
I ULCEROZNI
KOLITIS**



Sadržaj:

Zapaljenska bolest creva: Osnovni podaci	3
Znaci i simptomi	4
Pojava bolesti izvan probavnog sistema	5
Koga pogađa zapaljenska bolest creva?	6
Šta uzrokuje zapaljensku bolest creva?	7
Postavljanje dijagnoze	7
Lečenje	9
Lekovi koji se izdaju na lekarski recept	9
Lekovi koji se kupuju bez lekarskog recepta	11
Nutritivna terapija	11
Hirurško lečenje	12
Promene stila života	13
Dijeta i ishrana	13
Dnevne aktivnosti	15
Emocionalno zdravlje i društvena podrška	18
Živeti život	20
Nada za budućnost	22

Nedavno ste saznali da vaše dete ima Kronovu bolest ili ulcerozni kolitis. Sada je pred vama važan korak: treba da naučite o ovim bolestima, o tome kako se leče i kako vaše dete može da nauči da živi sa zapaljenskom bolešću creva.

Namena ove brošure je da vas povede na ovaj put učenja - da vam pruži neke ključne informacije o Kronovoj bolesti i ulceroznom kolitisu i o onome što možete da očekujete u budućnosti. Nećete postati stručnjak za ove bolesti preko noći, ali naučićete o njima više kako vreme odmiče. Što ste bolje obavešteni, to ćete bolje moći da vodite brigu o vašem detetu i da ga zastupate. A što je najvažnije: postaćete aktivan član tima za brigu o zdravlju vašeg deteta.

ZAPALJENSKA BOLEST CREVA: OSNOVNI PODACI

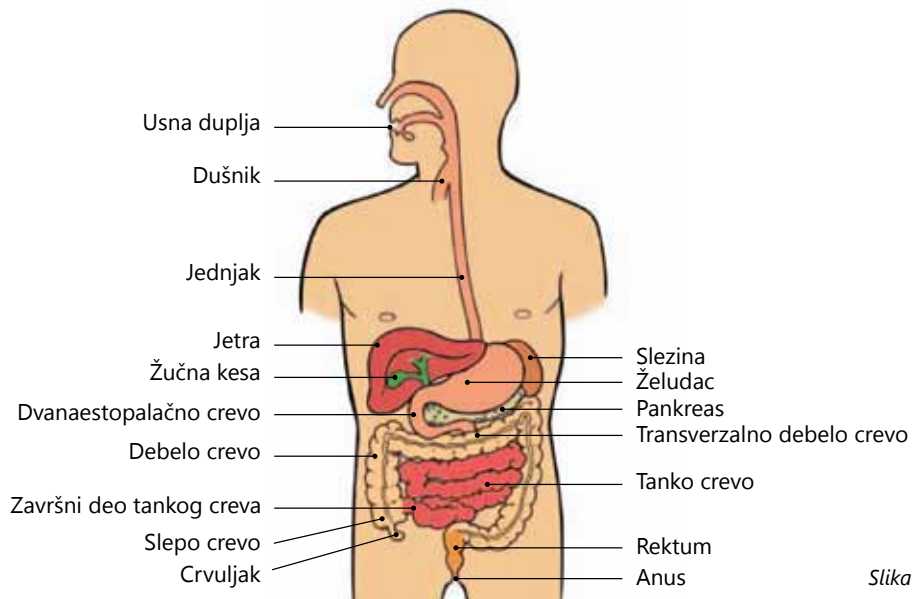
Prvo, i najvažnije, što treba zapamtiti je da su zapaljenske bolesti creva, a posebno Kronova bolest i ulcerozni kolitis, hronična oboljenja, ali koja mogu da se leče.

Lekari i naučnici ulažu velike napore da bi pronašli uzrok nastanka zapaljenske bolesti creva, kao i lek za njeno izlečenje. Uprkos izazovima življenja sa hroničnom bolešću, vaše dete može da vodi normalan, srećan i produktivan život. Iako još ne postoji lek koji bi izlečio ove bolesti, primenom odgovarajuće terapije moguće je kontrolisati hronično zapaljenje koje je glavno obeležje zapaljenske bolesti creva. Ovo pomaže u postizanju dugoročnih ciljeva u lečenju, uključujući uklanjanje hroničnih simptoma od strane probavnog sistema, ponovno uspostavljanje pravilnog rasta i postizanje normalnog kvaliteta života.

Dve najčešće vrste zapaljenskih bolesti creva su Kronova bolest i ulcerozni kolitis. Iako ove dve bolesti daju slične simptome, a za njihovo lečenje se primenjuju slične terapije, one ipak nisu iste.

Ulcerozni kolitis zahvata samo debelo crevo; iako je zid debelog creva obložen sa puno različitih slojeva, kod pacijenata sa ulceroznim kolitisom zapaljenje se javlja samo na naj-unutrašnjijem sloju koji se zove *sluznica* debelog creva. Takođe, ulcerozni kolitis se širi *proksimalno*, što znači da počinje u rektumu, i odatle može da se proširi na ostale delove debelog creva (*kolona*).

Sa druge strane, Kronova bolest može da zahvati bilo koji deo probavnog sistema, od usta do anusa. Za razliku od ulceroznog kolitisa, kod Kronove bolesti, zapaljenski proces može da „preskoči“ velike delove creva i da se pojavi u drugim segmentima. Najčešće zahvaćeni delovi su završni deo tankog creva (*ileum*) i debelo crevo (*kolon*). Takođe, kod pacijenata sa Kronovom bolešću, zapaljenje se ne ograničava samo na sluznicu creva (*mukoza, unutrašnja obloga creva*), već bolest može da zahvati i celu debljinu zida creva.



Slika 1

ZNACI I SIMPTOMI

Uprkos razlikama između Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa, obe bolesti, kada su u aktivnoj fazi, ispoljavaju slične simptome – a svi ti simptomi nastaju kao posledica hroničnog zapaljenja.

Pacijenti mogu da imaju jedan ili više simptoma koji uključuju sledeće:

- Uporni i dugotrajni prolivi.
- Bol i/ili grčevi u trbuhu.
- Neizdrživi nagon za hitnim pražnjenjem creva.
- Krvarenje iz creva.
- Povišena telesna temperatura.
- Gubitak telesne težine.

Iako su navedeni simptomi isti kod dece i kod odraslih, kod dece može da dođe do zastoj u rastu i polnom sazrevanju. Zapravo, kod značajnog broja pedijatrijskih pacijenata, dijagnoza zapaljenske bolesti creva je postavljena kada je kod dece prijavljen zastoj u rastu. Zastoj u rastu se naročito javlja kod dece sa Kronovom bolešću zbog direktnog uticaja bolesti na rast kostiju i smanjene apsorpcije hranljivih materija. Međutim, zastoj u rastu može da se javi kod svih pedijatrijskih pacijenata sa zapaljenskom bolešću creva ukoliko bol u trbuhu i drugi simptomi dovedu do smanjenja apetita.

Važno je shvatiti da ovi simptomi mogu značajno da se razlikuju od pacijenta do pacijenta, i takođe, da se mogu javljati periodično, u epizodama i dok je bolest aktivna. Ovakvi simptomi su prisutni samo kada je zapaljenska bolest creva u aktivnoj fazi, a mogu da se uklone uvođenjem bolesti u stanje mirovanja (*remisija*) i održavanjem bolesti u tom stanju, kao i izbegavanjem pogoršanja bolesti (kada bolest postaje aktivna i izaziva simptome). Simptomi mogu da se pojave iznenada i u teškom obliku i može da izgleda kao da su ih uzrokovali stres, ili neka virusna ili bakterijska bolest; ali, takođe, simptomi mogu da se pojavljuju sporo i tokom dužeg vremenskog perioda.

Možete da naučite više o znacima i simptomima ako pročitate sledeće brošure koje su dostupne na sajtu UKUKS-a:

- ✓ **Živeti sa Kronovom bolešću**
- ✓ **Živeti sa ulceroznim kolitismom**

POJAVA BOLESTI IZVAN PROBAVNOG SISTEMA

Pored toga što imaju simptome bolesti u probavnom sistemu, kod nekih ljudi takođe mogu da se pojave razni simptomi u drugim delovima tela, a koji su povezani sa zapaljenskom bolešću creva.

Znaci i simptomi bolesti mogu da se uoče u:

- Očima (crvenilo, bol i svrab).
- Ustima (ranice).
- Zglobovima (otok i bol).
- Koži (bolne otekline, bolni čirevi i druge ranice/osip).
- Kostima (osteoporoza).
- Bubrežima (stvaranje kamena).
- Jetri (primarni sklerozni holangitis, hepatitis i ciroza) – retki slučajevi
- Usporen rast i razvoj, naročito pojava puberteta ili izostanak menstrualnog ciklusa



Sve ove pojave poznate su pod imenom ekstraintestinalne (vancrevne) manifestacije zapaljenske bolesti creva zato što se dešavaju izvan probavnog sistema. Kod nekih osoba ove manifestacije mogu, zapravo, da budu i prvi znak Kronove bolesti i pojavljuju se čak i godinama pre nego što se razviju simptomi u crevima. Kod drugih osoba, ove manifestacije mogu da se ispolje neposredno pre faze pogoršanja bolesti.

KOGA POGAĐA ZAPALJENSKA BOLEST CREVA?

Ukupan broj obolelih je skoro jednako podeljen između ove dve bolesti. Ovo su neke činjenice i cifre koje ukratko ilustruju situaciju:

- Više od 1,4 miliona Amerikanaca ima zapaljensku bolest creva.
- Jedan od deset pacijenata obolelih od zapaljenske bolesti creva je mlađi od 18 godina.
- U proseku, Kronova bolest ili ulcerozni kolitis se češće javljaju kod osoba između 15 i 25 godina starosti, mada bolest može da se pojavi u bilo kom uzrastu.
- Bolest jednako pogađa i muškarce i žene.
- Iako zapaljenska bolest creva može da se pojavi kod svih etničkih grupa, češća je kod belaca nego kod drugih rasa. Posebno velika učestalost bolesti je uočena u jevrejskoj populaciji u Istočnoj Evropi.

ŠTA UZROKUJE ZAPALJENSKU BOLEST CREVA?

Niko ne zna koji je tačan uzrok nastanka Kronove bolesti ili ulceroznog kolitisa, ali stručnjaci smatraju da je uključeno nekoliko faktora koji, u kombinaciji, dovode do razvoja bolesti, a to su:

Geni – Ispitivanja su potvrdila da 5,2% do 22,5% obolelih osoba ima rođaka u prvom stepenu srodstva (na primer, roditelj/dete, rođeni brat/sestra) sa nekom od ove dve bolesti. Jasno je da vaši geni igraju ulogu, mada još uvek nije utvrđen tačan obrazac nasleđivanja. To znači da trenutno ne postoji način na koji može da se predvidi da li će neko, ili ko, od članova porodice obolelog dobiti zapaljensku bolest creva. Identifikovano je više gena za koje je moguće da igraju ulogu u razvoju ovih bolesti.

Elementi okolne sredine – Ispitivani su virusi, bakterije i drugi faktori, ali nisu dobijeni rezultati na osnovu kojih bi mogao da se donese neki zaključak. Istraživači su trenutno usmereni na ispitivanje mikroskopskih elemenata.

Neprikladna reakcija imunog sistema organizma – Naučnici nastavljaju da istražuju da li neka greška u imunom sistemu pacijenta – koja je možda pokrenuta nekim okidačem iz okolne sredine – može da dovede do toga da organizam sam sebe napada.

Dok istraživači nastavljaju da istražuju moguće uzroke bolesti, neki od uzroka su isključeni, poput napetosti, nemira (anksioznosti), karakteristika ličnosti, Takođe, ove bolesti nisu zarazne.

POSTAVLJANJE DIJAGNOZE

Dijagnoza Kronove bolesti ili ulceroznog kolitisa kod vašeg deteta će se verovatno postaviti nakon izvođenja nekoliko testova.

Pored uzimanja kompletne medicinske istorije i sprovođenja fizičkog pregleda, moguće je da će kod dece morati da se uradi još testova koji obuhvataju testove krvi, snimanje magnetnom rezonancom (MRI) i endoskopijsku gornjeg i donjeg dela probavnog sistema. Lekari će, uglavnom, započeti pregled prime-



nom najmanje invazivnih testova i postepeno će uvoditi invazivnije testove, a sve dok se ne uspostavi dijagnoza, pri čemu je endoskopija zlatni standard u postavljanju dijagnoze. Ovo je posebno slučaj kod pedijatrijskih pacijenata.

Testovi krvi se rade da bi se utvrdilo da li je smanjen broj crvenih krvnih zrnaca (*anemija*), ili je povećan broj belih krvnih zrnaca (prisustvo *zapaljenja*), a takođe se određuju i reaktanti akutne faze zapaljenja C reaktivni protein (CRP) i sedimentacija eritrocita (SE). Od nedavno se rade i razni testovi na anti-tela i ovi testovi mogu da pokažu izmenjen imuni proces u probavnom sistemu kod nekih osoba sa zapaljenskom bolešću creva. Rade se i testovi stolice: fekalni kalprotektin, koji ukoliko je povišen govori o postojanju zapaljenja u sistemu za varenje, mikrobiološke analize i testovi na prisustvo toksina bakterija...

- Snimanje magnetnom rezonancom (MRI) uključuju *snimanje gornjeg dela probavnog sistema* i *serijske snimke tankog creva (enterografija)*, što pomaže da se vide one oblasti creva do kojih ne može da se dopre *endoskopijom*. Ponekad se za pregled zida creva koriste i video-kapsula. Tokom serijskog snimanja tankog creva vaše dete treba da proguta tečnost koja sadrži supstancu koja ispunjava probavni sistem, tako da slika može da se vidi na magnetnoj rezonanci. Pomoću ovih tehnika snimanja mogu da se uoče delovi u kojima ima otoka, suženja, ili drugih znakova zapaljenja creva. Rentgensko snimanje i snimanje magnetnom rezonancom će se raditi mudro i oprezno, da bi se ograničila sveukupna izloženost vašeg deteta zračenju tokom njegovog/njenog života.
- *Endoskopija* je tehnika ispitivanja kojom se cevčica, koja u sebi ima izvor svetlosti, provlači ili kroz usta u gornji deo tankog creva (*gornja endoskopija*), ili kroz anus u debelo crevo (*kolonoskopija*). Lekar koji izvodi ovaj postupak može da uzme male uzorke tkiva (*biopsija*) iz creva koji će se kasnije pregledati na prisustvo mikroskopskih znakova bolesti. Tokom endoskopije, lekar vašeg deteta takođe može da uvede i video-kapsulu koja pravi snimke unutar tankog creva. Ovi snimci mogu da otkriju u kojim delovima creva ima ranica, ulceracija ili krvarenja koje inače nije moguće uočiti primenom drugih metoda snimanja. Kod dece se ovi pregledi uglavnom sprovode pod sedacijom/anestezijom. Nova metoda endoskopije, takozvana „kamera-u-piluli“ endoskopija, ne uključuje davanje anestezije. Umesto toga, pacijentu se da da proguta malu kameru u obliku pilule koja snimi oko 50.000 fotografija dok putuje kroz creva; fotografije se prikupljaju na uređaju na pojasu koji dete nosi tokom tog dana. Ova pilula sa kamerom se izbacuje iz organizma deteta putem stolice.

Veoma je teško postaviti dijagnozu zapaljenske bolesti creva bez izvođenja odgovarajućih testova, zato što Kronova bolest i ulcerozni kolitis mogu da liče na neke druge bolesti. Jedan primer za ovo je *sindrom iritabilnog creva*. Sindrom iritabilnog creva ima puno istih simptoma kao i zapaljenska bolest creva, uključujući bol u trbuhu i proliv. Međutim, sindrom iritabilnog creva je funkcionalni poremećaj rada creva, što znači da crevni mišići ne rade kako treba, oni potiskuju sadržaj creva ili previše brzo, ili previše sporo. Kod sindroma iritabilnog creva nema prisustva zapaljenja. Budući da, kod sindroma iritabilnog creva, na pregledu nema fizičkog oštećenja, ovaj sindrom se obično dijagnostikuje kada se isključi prisustvo drugih bolesti, poput Kronove bolesti i kolitisa.

Kod nekih osoba je, čak i nakon izvođenja opsežnog testiranja i pregleda, teško utvrditi da li je njihova zapaljenska bolest creva Kronova bolest ili ulcerozni kolitis. U retkim slučajevima pacijentu se postavlja dijagnoza „neodređenog kolitisa“. Ova neodređenost je češća kod najmlađih pacijenata – onih koji su, u vreme dijagnoze, mlađi od pet godina.



LEČENJE

Budući da su Kronova bolest i ulcerozni kolitis hronična oboljenja, što znači da bolest može da se pogorša nakon početne remisije, cilj lečenja jeste da se postigne remisija bolesti i da se ta remisija održava.

Terapija bolesti uključuje lekove, hirurško lečenje, ili nutritivnu terapiju.

Lekovi koji se izdaju na lekarski recept

Ne postoji lek koji može da izleči zapaljensku bolest creva, ali zato na raspolaganju ima mnogo lekova koji mogu da pomognu vašem detetu. Važno je shvatiti da, budući da je ova bolest različita kod različitih osoba, načini lečenja se takođe razlikuju od osobe do osobe, a ponekad i od jednog do drugog pogoršanja bolesti. Na primer, jedna osoba može da ima mali broj simptoma bolesti i može dobro da odgovori na terapiju slabijim

lekovima tokom jednog pogoršanja bolesti, ali možda će joj trebati drugačiji, jači lekovi, tokom težeg ili dužeg pogoršanja bolesti.

Šire govoreći, za lečenje zapaljenske bolesti creva i kod dece, i kod odraslih pacijenata, koristi se pet različitih kategorija lekova, a to su:

Aminosalicilati: To su lekovi slični aspirinu koji sadrže 5-aminosalicilnu kiselinu (5-ASA), a koriste se za lečenje blage do umereno teške bolesti, ili za održavanje remisije. Ovi lekovi, koji mogu da se daju na usta (oralno) ili u rektum (rektalno), smanjuju zapaljenje u crevima na sličan način na koji aspirin smanjuje zapaljenje u drugim delovima tela poput zglobova (artritis). Moguće neželjene reakcije aminosalicilata su proliv, glavobolja i muka.

Kortikosteroidi: Ovi lekovi deluju tako što utiču na sposobnost organizma da pokrene i održava zapaljenski proces. Pored toga, oni održavaju imuni sistem pod kontrolom. Kortikosteroidi se koriste kod dece sa umereno teškom do ozbiljnom zapaljenskom bolešću creva. Kortikosteroidi se primenjuju na usta (oralno), u rektum (rektalno), ili u venu (intraveniski) i efikasni su u kratkoročnoj kontroli pogoršanja bolesti, ali se ne preporučuju za terapiju održavanja remisije bolesti kod dece zbog svojih dugotrajnih neželjenih reakcija, uključujući zastoj u rastu. Neke neželjene reakcije kortikosteroida su: porast telesne težine, nesаница, promene raspoloženja, osteoporozа, gubitak kose na glavi ili rast malja na licu, akne, pojava strija i povećana podložnost infekcijama i pojavi modrica.

Imunomodulatori: Ova grupa lekova smanjuje aktivnost imunog sistema organizma tako da on ne može da stalno izaziva upalu. Imunomodulatori se obično daju na usta (oralno), retko u vidu injekcije i primenjuju se kod većine dece obolele od zapaljenske bolesti creva, a posebno kod pacijenata kod kojih terapija aminosalicilatima i kortikosteroidima nije bila efikasna, ili je bila samo delimično efikasna. Mogu da budu korisni u smanjenju, ili uklanjanju potrebe za primenom kortikosteroida i često se koriste za održavanje remisije bolesti. Imunomodulatori mogu da izazovu mučninu, smanjenje broja belih i crvenih krvnih zrnaca, kao i zapaljenje pankreasa (*pankreatitis*) ili jetre (*hepatitis*). Dokazana je i povećana podložnost infekcijama povezana sa upotrebom ovih lekova. Takođe, postoji i malo povećanje apsolutnog rizika za pojavu nekih vrsta karcinoma, kao što su nemelanomski rak kože i limfom. U svakom slučaju, potrebno je proceniti kolika je korist dugotrajne remisije bolesti u poređenju sa ovim rizicima. Lekar vašeg deteta može da vam pomogne da bolje razumete kolika je verovatnoća razvoja ovih rizika, kao i koja je korist lečenja ovim lekovima.

Antibiotici: Određeni antibiotici mogu da se koriste kada, kod pacijenata sa zapaljenskom bolešću creva, dođe do pojave infekcije, poput gnojne kolekcije.

Biološke terapije: Najnovija grupa lekova koji se koriste za lečenje zapaljenske bolesti creva su proteini koji selektivno ciljaju ključne ćelije u zapaljenskom ciklusu i na taj način prekidaju upalni proces. Ovi lekovi se primenjuju za terapiju umereno-teške do ozbiljne bolesti i za održavanje remisije. Daju se u obliku injekcije ili intravenske infuzije, a po rasporedu koji može da se kreće od jednom nedeljno do jednom na svakih nekoliko meseci, u zavisnosti od pacijenta koji prima lek i vrste primenjenog leka.

Kao i kod primene bilo kog drugog leka, treba da imate na umu da svi lekovi imaju svoje rizike i koristi, i da razgovarate sa lekarom vašeg deteta ukoliko imate bilo koja pitanja ili nedoumice.

Lekovi koji se kupuju bez lekarskog recepta

Lekovi koji se izdaju na lekarski recept smanjuju zapaljenje u crevima i predstavljaju srž terapije zapaljenske bolesti creva. Pa ipak, ovi značajni lekovi koji se izdaju na lekarski recept možda neće ukloniti sve simptome bolesti vašeg deteta. Prirodno, možda ćete želeći da vaše dete uzima lekove koji se kupuju bez lekarskog recepta da biste mu pomogli da se oseća bolje. Pre nego što to učinite, porazgovarajte sa lekarom vašeg deteta. Ponekad može da se desi da simptomi vašeg deteta ukazuju na pogoršanje zapaljenja, što može da zahteva promenu leka koji se izdaje na lekarski recept, a koji je vaše dete do tada uzimalo, ili promenu načina lečenja.

Nutritivna terapija

Optimalna ishrana je osnovni cilj za postizanje dobrobiti i pravilnog razvoja svakog deteta, ali, kod dece sa zapaljenskom bolešću creva, ovaj cilj je teško postići bez preduzimanja dodatnih koraka. Nutritivna terapija može lako da se sprovodi odlaskom na redovne preglede kod osobe koja može dati savet o ishrani. Lekar može da propiše uzimanje dopuna hrane i napitaka koje sadrže veće količine kalorija i proteina kako bi se uspostavio normalan rast i razvoj deteta. Budući da nutritivna terapija može da dovede do poboljšanja zapaljenske bolesti creva, a naročito Kronove bolesti, možda će biti potrebno da se tečna formula bogata nutrijentima unese direktno u želudac ili tanko crevo. Ova vrsta ishrane



je poznata kao *enteralna ishrana* i daje se tokom noći, preko cevčice koja, najčešće, ide od nosa do želuca. Ta cevčica se zove *nazogastrična sonda*. Ova metoda obezbeđuje da pacijenti dobiju hranljive materije dok spavaju. Ujutru se sonda uklanja i pacijent može da ide na posao ili u školu i da nastavi sa svojim normalnim aktivnostima. Na ovaj način pacijenti dobiju sve hranljive sastojke koji su im potrebni i mogu da nastave da jedu normalno tokom tog dana, a i ne moraju više da jedu u toku dana.

Enteralna ishrana takođe može da se sprovodi pomoću *gastrostome (G-sonda)*. *Gastrostoma* je hirurškim putem napravljen otvor kroz trbušni zid koji vodi direktno do želuca. Sonda za hranjenje se uvlači kroz ovaj otvor. Hranjenje se najčešće sprovodi tokom noći, ali se takođe može obavljati i tokom dana, u prekidima (*intermitentna ishrana*). Neki pacijenti više vole ovaj pristup jer se time izbegava neugodnost tokom provlačenja sonde kroz nos.

Totalna parenteralna ishrana (TPI) se sprovodi preko katetera koji se postavlja u veliki krvni sud, obično onaj u grudnom košu. Iako ovaj kateter ne prolazi kroz creva i time omogućava crevima da se odmore, ipak, parenteralna ishrana može da izazove više komplikacija od enteralne ishrane. Takođe je i skuplja od drugih metoda nutritivne podrške i zahteva posebnu obuku za korišćenje.

Hirurško lečenje

Ne postoje roditelji koji bi želeli da njihovo dete ide na operaciju. U lečenju zapaljenske bolesti creva svi medicinski napori su usmereni ka tome da se creva očuvaju, a to je posebno slučaj kod dece.

Ali, postoje situacije u kojima je hirurška intervencija najbolje rešenje, ili jedina mogućnost. Zapravo, kod mnogih pacijenata sa Kronovom bolešću, kao i kod značajnog broja pacijenata sa ulceroznim kolitisom, u jednom trenutku dolazi do momenta kada je hirurška intervencija najbolje što može da se uradi.

Razlozi za hirurško lečenje su:

- Neuspeh u kontroli bolesti lekovima.
- Životno-ugrožavajuća stanja debelog creva poznata kao fulminantni kolitis i toksični megakolon.
- Fistule i apscesi koji ne mogu da se kontrolišu ili zaleče davanjem lekova.
- Strikturi i opstrukcije, a posebno one uzrokovane ožiljnim tkivom.
- Perforacije creva.

- Kolorektalni karcinom, ili rizik za njegovo pojavljivanje.

Kod ulceroznog kolitisa bolest može da se izleči hirurškim odstranjivanjem debelog creva i preostale sluznice rektuma, što nije slučaj kod Kronove bolesti. U mnogim slučajevima može da se ugradi spoljna kesica za pražnjenje stolice. Kronova bolest ne može da se izleči i bolest može ponovo da se pojavi na istom mestu gde je rađena operacija. Međutim, kod hirurškog lečenja Kronove bolesti, pacijenti se uglavnom osećaju dosta bolje nakon odstranjivanja obolelog segmenta creva i kao rezultat toga, mogu da smanje uzimanje lekova. Takođe je važno napomenuti da su na raspolaganju nove, minimalno invazivne, hirurške tehnike, koje pomažu pacijentima da se brže oporave nakon operacije i da se brže vrate svojim normalnim aktivnostima.

Postoji više vrsta hirurških intervencija koje se sprovode, pod određenim uslovima, kod pacijenata sa zapaljenskom bolešću creva.

PROMENE STILA ŽIVOTA

Kada vaše dete ima zapaljensku bolest creva, biće potrebno da mu pomognete da uradi izvesna prilagođavanja, uključujući promenu načina ishrane, kada je to potrebno, kao i da pripremite dete za obavljanje dnevnih aktivnosti.

Dijeta i ishrana

Svakom detetu je potrebna dobra ishrana za pravilan rast i razvoj. Iako je kod većine dece obolele od zapaljenske bolesti creva potrebna mala, ili nikakva, promena u načinu ishrane, u nekim situacijama promena u načinu ishrane može da bude korisna, a posebno kada je bolest u aktivnoj fazi. Lekar vašeg deteta može, s vremena na vreme, da preporuči promenu načina ishrane kod vašeg deteta, uključujući ishranu bez mehanički grube hrane, kao i bez laktoze, vrste šećera koji se nalazi u mleku i mlečnim proizvodima, ili ishranu sa niskim sadržajem nerastvorljivih vlakana.



Neka deca sa zapaljenskim bolestima creva mogu da imaju manjak određenih vitamina i minerala (uključujući vitamine D, B12 i C, folnu kiselinu, gvožđe, kalcijum, cink i magnezijum), a taj manjak može da se ispravi uzimanjem dopuna vitamina i minerala. Pošto deca sa zapaljenskom bolešću creva mogu da teško podnose uzimanje preparata gvožđa na usta, lekar vašeg deteta može, u posebnim slučajevima, da propiše davanje gvožđa intravenski.

Lekar vašeg deteta može da preporuči uzimanje i nekih drugih dopuna ishrani koje su poznate pod imenom probiotici i prebiotici. Probiotici su „dobre“ bakterije koje održavaju i poboljšavaju ravnotežu normalne crevne flore – bakterije koje normalno žive u crevima svih ljudi. Prebiotici su nesvarljivi hranljivi sastojci koji obezbeđuju nutrijente koji omogućavaju rast i razvoj korisnih bakterija u crevima. Oni takođe stimulišu rast bakterija sa probiotskim svojstvima. Sve je više dokaza da primena probiotika – bilo da se nalaze u vidu kapsula, praha, tečnosti ili hrane, kod dece je čokolada ili bonbona– predstavlja još jednu opciju za lečenje odraslih osoba sa zapaljenskom bolešću creva, a posebno su korisni kao pomoć u održavanju remisije bolesti. Pre nego što dodate ove dopune već postojećoj terapiji vašeg deteta, razgovarajte sa lekarom vašeg deteta o tome, zato što lekar može da vam preporuči davanje nekih određenih dopuna vašem detetu.

Dve stvari koje morate obazrivo i pažljivo da pratite su telesna težina i ritam rasta vašeg deteta. Budući da je gubitak telesne težine simptom pogoršanja bolesti, morate da prijavite lekaru vašeg deteta svaki gubitak detetove telesne težine. Slično tome, tokom aktivne faze bolesti, može da dođe do usporavanja ili prekida rasta. Ukoliko je rast vašeg deteta znatno usporen (nosi istu veličinu garderobe tokom više od godinu dana, izgleda niže od ostale dece njegovog/njenog uzrasta itd), obavestite o tome lekara vašeg deteta.

Ako vam je potrebno više podataka možete da pročitate sledeće brošure:

- **Živeti sa Kronovom bolešću**
- **Živeti sa ulceroznim kolitisom**

Vaše dete i dalje treba da nastavi da ide na redovne preglede kod svog pedijatra radi praćenja fizičkog razvoja i redovnog primanja vakcina, uključujući i godišnju vakcinu protiv gripa. Treba da vodite računa o tome da redovno i detaljno obaveštavate detetovog pedijatra o lekovima koje vaše dete uzima, zato što deca koja primaju imunosupresivne ili biološke lekove ne smeju da primaju vakcine sa živim virusom.

Dnevne aktivnosti

Pošto vaše dete ima bolest koja zahteva česte odlaske u toalet, treba da, za svaku dogovorenu detetovu aktivnost, planirate više pauza za odlazak u toalet. Takođe treba da podržavate i ohrabrujete vaše dete da se unapred informiše o mestima na kojima se nalaze toaleti u tržnim centrima, na igralištima, u bioskopima, ili na drugim mestima van vaše kuće koja dete redovno posećuje. Ovakvo informisanje može da pomogne vašem detetu da bolje kontroliše svoju bolest.

U nekim državama su doneti zakoni koji omogućavaju pristup toaletima u javnim ustanovama koji su označeni sa „samo za zaposlene“. Ako jeste, vodite računa o tome da vaše dete mora da nosi sa sobom potvrdu od lekara u kojoj je navedeno da je vašem detetu neophodan hitan pristup toaletu svaki put kada izađe van kuće. Tokom faze pogoršanja bolesti, takođe se preporučuje da detetu spakujete rezervnu garderobu i vlažne maramice da ima kod sebe dok je van kuće.

Škola

Budući da deca većinu svog vremena u budnom stanju provode u školi, odrasle osobe koje vode brigu o vašem detetu dok je u školi moraju da budu upoznate sa bolešću vašeg deteta iz više razloga, a neki od njih su:

- Zapaljenska bolest creva vodi do čestih izostanaka iz škole ili boravaka u bolnici, zbog čega deca moraju da nadoknade pređeno gradivo i druge školske obaveze.
- Deca sa zapaljenskom bolešću creva imaju veću potrebu za odlaskom u toalet i stoga im je potrebno obezbediti deci što lakši pristup toaletima.
- Neki od lekova koje ova deca uzimaju moraju da se uzimaju tokom školskog dana.

Najbolji pristup za preuzimanje kontrole nad situacijom i rešavanje mogućih problema koji mogu da se pojave u budućnosti zbog zapaljenske bolesti creva, jeste da zatražite sastanak sa upravljačkim i nastavnim osobljem škole vašeg deteta i sa njima porazgovarate o bolesti vašeg deteta i njegovim potrebama zbog te bolesti.



Iako je neophodno da obavestite upravljačko i nastavno osoblje škole o potrebama vašeg deteta, vaše dete može da se oseća postišeno zato što druge osobe znaju o tome. Budući da je ova situacija bitna za vaše dete, dopustite mu da samo odredi kada i koga ćete informisati o njegovoj bolesti.

Adaptacije koje škola treba da napravi kako bi se prilagodila potrebama hendikepiranih učenika

Ako vaše dete zaostaje u školi, ili je potrebno da se urade specijalne adaptacije da bi vaše dete moglo da održi korak sa školskim obavezama ili individualizovanog programa obrazovanja.



Neformalni (usmeni dogovor sa nastavnikom) i zvanična adaptacija mogu da pomognu vašem detetu da postigne i održi svoj akademski potencijal. (Zakon o osnovnom obrazovanju i vaspitanju: nastava za učenike na kućnom i bolničkom lečenju Član 37. Škola može da organizuje obrazovno-vaspitni rad kao poseban oblik rada za učenike na dužem bolničkom i kućnom lečenju, uz saglasnost Ministarstva. Za učenike koji zbog većih zdravstvenih problema ili hroničnih bolesti ne mogu da pohađaju nastavu

duže od tri nedelje, nastava se organizuje u kući, odnosno u zdravstvenoj ustanovi. Roditelj, odnosno staratelj je dužan da o potrebi organizovanja nastave kod kuće ili u zdravstvenoj ustanovi obavesti školu. Način organizovanja nastave za učenike na dužem kućnom i bolničkom lečenju propisuje ministar. Nastava kod kuće i na daljinu Član 38.). U daljem tekstu navedene su neke formalne i neformalne adaptacije koje mogu da pomognu vašem detetu. Adaptaciju treba zahtevati što je pre moguće, a poželjno je da to bude na početku školske godine, tako da ima dovoljno vremena za potrebne dogovore, podešavanja i propisivanje planova. Zapamtite: iako je vaše dete savršeno zdravo na početku školske godine, možda će mu, u toku godine, biti potrebne neke od navedenih adaptacija. Uvek je najbolje planirati unapred! Ovo su neke moguće adaptacije – mogu da se dodaju i druge adaptacije u cilju zadovoljenja potreba vašeg deteta:

- Neograničena propusnica za upotrebu toaleta: Učenici sa simptomima aktivne bolesti moraju da koriste toalet više puta dnevno – a često je to jako hitno – da bi izbegli nemogućnost zadržavanja stolice. Učenici i nastavnici treba da se dogovore o odgovarajućem signalu za hitan odlazak u toalet da ne bi privlačili pažnju na učenikove česte odlaske u toalet.
- „Zaustavi sat“ tokom pismenog testiranja: Tokom pismenog testiranja, učenik će možda morati da traži pauzu zbog bola u trbuhu ili nagona za hitno pražnjenje creva. Vreme koje im je na raspolaganju za test biće produženo za onoliko vremena koliko su proveli van učionice.
- Mogućnost hidracije: Često pražnjenje creva i uzimanje lekova doprinosi gubitku tečnosti. Učenicima treba omogućiti da im, tokom celog dana, bude odobreno da nose i piju tečnosti.
- Neophodne potrepeštine: Učenicima treba da se dozvoli da, tokom dana, mogu da nose i pojedu mali obrok (užinu), slatkiš (zbog suvih usta), da imaju kod sebe vlažne maramice i druge potrepeštine i da ih koriste po potrebi.
- Ograničenja za testove i projektne zadatke: Lekovi i simptomi aktivne bolesti mogu da dovedu do neispavanosti i umora. Kao rezultat toga, broj testova i projektnih zadataka treba da se ograniči na jedan do dva na dan. Krajnji rokovi za završetak testova i projektnih zadataka takođe mogu da se produže, bez kažnjavanja učenika.
- Vreme za odmor: Školska medicinska sestra treba da obezbedi učeniku mesto gde može da legne da se odmori, kao i mesto gde može da ima privatnost za presvlačenje.
- Odsustvovanje iz škole: Nakon određenog broja dana odsustvovanja iz škole, učeniku će se obezbediti podučavanje kod kuće ili u bolnici.
- Promena mesta sedenja u učionici: Mesto na kome učenik sedi u učionici može da se promeni da bi se omogućio lak pristup izlaznim vratima.
- Lekovi: Učenik, roditelj i medicinska sestra treba da se sastanu i utvrde raspored uzimanja lekova.
- Podučavanje i podrška: Ako je učenik odsutan iz škole više od „X“ dana, imaće mogućnost da to nadoknadi, ili da dobije pomoć u obavljanju školskih zadataka. Učenicima će biti omogućeno da imaju rezervni komplet udžbenika kod kuće.

- Van-nastavne aktivnosti: Učeniku će biti dozvoljeno da učestvuje u ovim aktivnostima i događajima bez kažnjavanja zbog odsustvovanja.
- Časovi fizičkog vaspitanja: Učeniku treba da se dozvoli da sam prati svoj nivo energije i sam proceni da li može, ili ne može, da radi fizičko. Nastavnik fizičkog vaspitanja treba da obavesti roditelje ukoliko učenik stalno izbegava da radi fizičko.

Fizičke aktivnosti

Mladi ljudi koji boluju od zapaljenske bolesti creva treba da budu što je moguće fizički aktivniji. Osim što je korisna za telo – jača mišiće i kosti – fizička aktivnost je odličan ventil za ispuštanje stresa i može da pomogne u jačanju samopouzdanja.

Ne postoji razlog za neučestvovanje u sportskim aktivnostima, plesu ili drugim fizičkim aktivnostima, čak i tokom faze pogoršanja bolesti. Ali, potrebno je uraditi izvesna prilagođavanja ako veliki fizički napor dovodi do umora ili pogoršanja bola u trbuhu, artritisa ili drugih simptoma. Vi i vaše dete takođe treba da pažljivo vodite računa o održavanju odgovarajućeg nivoa hidracije.

Pored toga, dugotrajna terapija visokim dozama steroida povećava sklonost kostiju ka prelomima tokom kontaktnih sportova, poput fudbala i rvanja. U ovim situacijama se savetuje izmena programa fizičkih aktivnosti.

EMOCIONALNO ZDRAVLJE I DRUŠTVENA PODRŠKA

Dijagnoza hronične bolesti je težak udarac za svaku osobu, ali deca, posebno, to mogu jako teško da podnose

Još uvek u fazi psihičkog i fizičkog razvoja i formiranja, mladi ljudi sada još treba da se suoče sa dodatnim teretom hronične bolesti koja može ozbiljno da poljulja detetov osećaj dobrobiti i samopozdanja.

Kao rezultat toga, deca sa zapaljenskom bolešću creva, mogu da postanu:

- Anksiozni.
- Depresivni.
- Nametljivi.
- Zavisni.

- Uzrujani.

Važno je zapamtiti da su ove reakcije odgovor na bolest, a ne njen uzrok.

Emocionalna podrška koju pružaju zdravstveni stručnjaci može mnogo da pomogne i da umiri vaše dete. Povremeno, savetnik ili dečiji psiholog može da pomogne vašem detetu da povрати samopouzdanje koje hronična bolest može ponekad da umanjí.

Deca takođe mogu da dobiju podršku od onih koji imaju isti problem, a takođe mogu i da nauče više kroz razne programe.

U životu nije moguće izbeći stres. Pošto stresne situacije mogu, kod nekih osoba, da izazovu pogoršanje bolesti, bilo bi korisno da naučíte dete kako da se nosi sa stresom i kako da ga se oslobodi. Korišćenjem ovih tehnika vaše dete može da ostane smireno, da održi perspektivu i izbegne anksioznost. Ohrabrite vaše dete da pokuša sa nekoliko različitih pristupa, i da se drži onih koji mu najviše pomažu. Ovi pristupi mogu da budu:

- Vežbe opuštanja i disanja.
- Joga ili tai chi vežbe.
- Kognitivno-bihejvioralna terapija.
- Meditacija.
- Knjige, snimci, vođena imaginacija itd.

Treba shvatiti da detetova dijagnoza emocionalno pogađa i ostale članove porodice. Ako u porodici ima još dece, ona treba da razumeju kakvu bolest ima njihov brat/sestra, i kakav uticaj ta bolest može da ima na njihove živote. Veoma je važno da ih uveríte da ih još uvek volíte i da želite da budete deo njihovog života kao što ste uvek bili, ali da morate da posvetíte malo više vremena njihovom bolesnom bratu/sestri.



ŽIVETI ŽIVOT

Za vaše dete može da bude teško i stresno kada sazna da ima Kronovu bolest ili ulcerozni kolitis

Kako vreme prolazi, to neće uvek biti slučaj. U međuvremenu, pokušajte da ne krijete bolest vašeg deteta od porodice, prijatelja i kolega. Razgovarajte sa njima o bolesti vašeg deteta i dozvolite im da pruže pomoć i podršku vama i vašoj porodici. Naučićete da postoje brojne strategije koje mogu da olakšaju život sa zapaljenskom bolešću creva.

Tehnike kojima možete da se borite sa ovom bolešću su raznolike. Na primer, napadi proliva i stomalnog bola čine da se vaše dete plaši da bude na javnom mestu. Ali, to ne mora tako da bude. Sve što je potrebno je malo praktičnog planiranja unapred. Možete da pomognete vašem detetu da uključi neke od sledećih koraka u svoje planove:

- Da pronade gde se nalaze toaleti u restoranima, javnim parkovima, bioskopima, i u javnom prevozu.
- Kada treba da putuje, da ponese sa sobom rezervni donji veš, toalet papir ili vlažne maramice. Ako dete treba negde dalje da otputuje, ili da negde ostane duže vreme, prvo o tome porazgovarajte sa lekarom vašeg deteta. Na takav put treba da ponese zalihe lekova za duže vreme, da zapiše generičko ime tih lekova za slučaj da detetu nestane leka, ili da ga izgubi, kao i imena lekara koji rade u mestu u koje će dete otputovati.



- Ohrabrite vaše dete da vodi svoj svakodnevni život što je moguće normalnije, baveći se aktivnostima koje je dete upražnjavalo i pre nego što mu je postavljena dijagnoza bolesti. Nema razloga da vaše dete prestane da radi one stvari u kojima je uvek uživalo, ili je sanjalo da će se njima jednog dana baviti.

- Pomozite vašem detetu da nauči od prijatelja ili od drugih osoba koje pružaju podršku, koje strategije da koristi u borbi sa ovom bolešću. UKUKS često organizuje sastanke za dobijanje informacija kao i razmenu iskustava sa drugim obolelima. Takođe pomaže da, vi i vaše dete, i sa drugima podelite ono što znate.



- Napravite mrežu podrške od porodice i prijatelja da pomognu vama i vašem detetu da se nosite sa bolešću. Povedite člana porodice, ili prijatelja, kada vaše dete ide na pregled kod lekara da bi mu pružili podršku.
- Vodite računa o tome da vaše dete sledi uputstva svog lekara po pitanju uzimanja lekova. Čak i onda kada se savršeno dobro oseća, vaše dete mora da nastavi sa uzimanjem lekova.
- Zadržite pozitivan stav. To je osnovni – i najbolji – recept!

Iako su Kronova bolest i ulcerozni kolitis ozbiljna hronična oboljenja, ona ne utiču na dužinu životnog veka vašeg deteta. Nema sumnje da je život sa zapaljenskom bolešću creva pun izazova – vaše dete mora da uzima lekove i, povremeno, da se prilagođava na druge načine. Važno je zapamtiti da je većina ljudi sa Kronovom bolešću i ulceroznim kolitisom u stanju da vodi ispunjen i produktivan život. Takođe treba zapamtiti da uzimanje lekova za održavanje može značajno da pomogne vašem detetu u održavanju remisije aktivnosti bolesti i njenih simptoma i da omogući detetu normalan rast i razvoj.

NADA ZA BUDUĆNOST

Istraživači širom sveta su posvećeni istraživanjima da bi pronašli uzrok i lek za Kro-novu bolest i ulcerozni kolitis

Dobra je vest kada se razvijaju novi lekovi za lečenje ovih bolesti. Veoma je uzbudljivo kada se razvijaju nove terapije. Istraživači rade na otkrivanju uzročnika ovih bolesti, a tehnologija će omogućiti da se ti uzročnici naci-ljaju i da se zaustavi zapaljenje. Već postoje mnogi eksperimentalni lekovi za lečenje zapaljenskih bolesti creva koji se trenutno ispituju u kliničkim ispitivanjima, a stručnjaci predviđaju da je na putu ceo talas novih terapija za zapaljenske bolesti creva.

Budući da se broj kliničkih ispitivanja mogućih novih terapija za lečenje zapaljenskih bolesti creva stalno povećava, postoji još veća potreba za učesćem pacijenata u tim ispitivanjima da bi se utvrdilo da li ove eksperimentalne terapije imaju efekat.



Ilustracije u ovoj brošuri su dečiji radovi nastali 19.05.2016., na Svetski dan obolelih od zapaljenskih bolesti creva, kada je organizovana likovna radionica. Više od 20-oro dece crtalo je na temu „Sreća“.

abbvie

Ova brošura je napravljena zahvaljujući nerestriktivnom edukacionom grantu od kompanije AbbVie Biopharmaceuticals GmbH.



**UDRUŽENJE ZA KRONOVU BOLEST
I ULCEROZNI KOLITIS SRBIJE - UKUKS**

www.ukuks.org

Pera Ćetkovića br. 23, 11060 Beograd
E-mail: ibd.srbija@gmail.com

Udruženje obolelih od Kronove bolesti i ulceroznog kolitisa je neprofitna organizacija koja se oslanja na velikodušnost ličnog doprinosa kako bi unapredili našu misiju u cilju pronalaženja leka za Kronovu bolest i ulcerozni kolitis.