

BOLILE INTESTINALE INFLAMATORII



Toaleta, „un loc de meditație”, „locul în care regele merge singur”, „buda” etc., este un loc în care petrecem câteva minute zilnic, fără nici să realizăm. Însă, pentru 5.000 de români este un loc în care „trăiesc”, un loc care le ține viața... pe loc.

Text: MĂDĂLINA DRĂGOI

Aveam 10 ani când au început primele simptome, simptome ce se înrăutăteau pe zi ce trecea. Scaunele foarte dese mă țineau în casă și mă oboseau, pierderea de sânge prin scaun mă anemia, eram slăbită, nu mai avem deloc putere. Mama mi-a fost alături tot timpul și mereu îmi spunea că o să fie bine, că mă va pune pe picioare cât mai repede, trebuia cineva să mă încurajeze și dacă nu ea... (Ana) Până a venit rezultatul biopsiilor am ajuns să am 42 de kilograme. Mergeam doar cu ajutorul cuiva. Numai la gândul

că trebuie să mănânc și îmi venea să mă duc la toaletă sau să dau afară. Mă duceam la baie din oră în oră, zilnic. A venit rezultatul analizelor: Boală Crohn zice doctorița. Ușurare că nu e cancer, panică când citeșc pe internet că nu se vindecă niciodată! Din explicațiile doctoriței nu reiese mare lucru, doar că o s-o am toată viața, că e autoimună, că nu am voie să mănânc decât carne fiartă, orez, ceai de mentă și să am grijă să nu ajung la anus contra naturii. M-a luat amețeala când am auzit chestia asta, nu știam ce e, dar suna extrem de

amenințător. (Maria) De sus venea o chestie pe care eu am numit-o laptele suedez. Era ceva, într-adevăr, alb ca laptele și produs în Scandinavia, iar perfuzia aceea dura 7 (șapte) ore. Cine n-a stat șapte ceasuri admirând superbitatea pereților unui salon de spital, albeața cearșafurilor, aroma aburindă a vasului de lângă, mărturie a faptului că nu poți merge la toaletă, nu poate înțelege pe de-a-ntregul teoria relativității. Credeți-mă însă, 7 ore pot trece cât 7 ani, uneori! Divinitatea noastră poartă, de obicei, haine medicale, iar minunile pe care le face sunt mai puțin răsunătoare decât mersul pe apă, înmulțirea pâinilor sau transformarea apei în vin, dar au mare legătură cu învierea morților. (Răzvan)

Ce au în comun cei 3 tineri de mai sus, care și-au descris suferințele, gândurile și speranțele în cartea „Autografe pe Curcubeu”, editată de Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune? Toți suferă de boli inflamatorii intestinale (BII). Poate este pentru prima oară când auziți de această denumire, în România sunt diagnosticați 5.000 de pacienți, însă numărul lor este de aproape 10 ori mai mare decât acum un deceniu și incidența în rândul tinerilor crește. Simptomele sunt adesea confundate cu ale altor boli, iar până se dă un diagnostic corect, pacientul cu BII are probleme în viața socială, familială, viața sexuală. Să aflăm însă ce declanșează aceste boli și cum se pot trata direct de la specialiști. Bolile inflamatorii intestinale (BII) sunt afecțiuni cronice ale tractului gastrointestinal, cele mai des întâlnite fiind boala Crohn și rectocolita ulcero hemoragică. Acestea sunt caracterizate prin perioade active – când simptomele sunt puternic resimțite de pacienți, și perioade de remisie a bolii – când simptomele dispar sau se manifestă la o intensitate mai mică. Printre simptomele bolii Crohn se numără: crampe, scăderea în greutate și în unele cazuri, sângerare rectală. Alte simptome, des întâlnite sunt: diareea, durerea



abdominală și febra. Pacienții care suferă de boala Crohn în stadiu avansat pot avea țesutul intestinal afectat și pot manifesta abcese care cauzează umflături și inflamații. Rectocolita ulcero-hemoragică (RCUH) este o afecțiune ce poate cauza ulcere în colon și poate duce la complicații care pun în pericol viața pacientului. RCUH se manifestă prin inflamații prezente la nivelul rectului și al colonului, ceea ce duce la diaree, sângerări rectale și crampe abdominale. „Boala Crohn afectează persoane de toate vârstele, dar cele mai des întâlnite cazuri sunt în rândul tinerilor, 15-25 de ani. În cazul rectocolitei ulcero-hemoragice, cel mai frecvent diagnosticați sunt pacienții între 35-40 de ani. Ce este îngrijorător, este faptul că în ultimii ani, incidența bolilor inflamatorii intestinale a crescut în rândul tinerilor, inclusiv la copii și adolescenți”, explică prof. dr. Mircea Diclescu, Președintele Societății Române de Gastroenterologie și Hepatologie. Recent cu BII au început să fie diagnosticate și alte categorii de vârstă: „Există cazuri de boli inflamatorii nou diagnosticate și la persoane mai vârstnice, de 70 ani, de exemplu, sau dimpotrivă, la copii de 9-10 ani sau mai mici”, completează conf. dr. Adrian Goldiș. „Cauzele BII nu sunt pe deplin cunoscute. Există teorii privind

implicarea factorilor genetici, infecțioși, autoimuni, alimentari. Fiecare din aceste teorii a generat și linii terapeutice specifice”, explică dr. Adrian Gabriel Moraru. Totuși cei mai importanți factori declanșatori ai bolii sunt legați de mediul și stilul de viață. „Factori precum fumatul, antibioticele în exces, alimentația sau stresul afectează flora





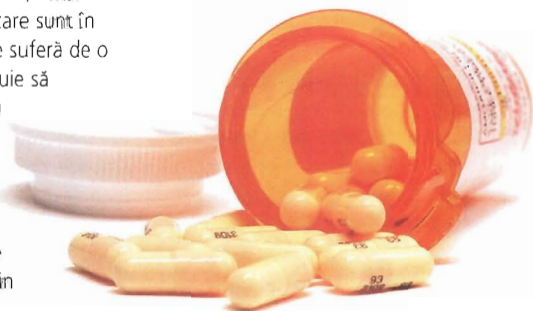
intestinală într-un mod de cele mai multe ori ireversibil. Totuși, unii factori declanșatori ai bolii rămân în continuare necunoscuți, pentru că vorbim de o boală autoimună”, adaugă prof. dr. Mircea Diculescu. „Există teorii care implică factorii alimentari în patogenia BII prin mecanisme diverse (alergic, imun, influențarea microflorei intestinale). O teorie de dată mai recentă implică aditivii alimentari edulcoranți (zaharina și mai nou sucraloza) în patogenia BII”, precizează dr. Adrian Gabriel Moraru. La ora actuală, în România, există toate metodele de diagnostic și toate formele de tratament existente pe plan internațional. Cea mai bună metodă de tratament este adaptarea soluției la caz – vârstă, localizare, stadiu evolutiv, grad de activitate. „Variantele de tratament includ de la derivați de acid aminosa-liliclic – o categorie particulară de derivați de aspirină, la medicamente pe bază de cortizon, medicamente de corectare imunologică și tratamente biologice”, continuă dr. Diculescu.

Tratamente nemedicamentease

Suportul familiei și prietenilor este foarte important pe lângă tratament. „Familia și prietenii joacă un rol la fel de impor-

tant ca și medicația, în unele cazuri. Pacienții cu BII trebuie ajutați și sprijiniți în desfășurarea diferitelor activități, încurajați să întreprindă diverse acțiuni și pe cât posibil trebuie să aibă independență psihologică și să se detașeze de boală. Să nu uităm însă că în practică nu este atât de ușor. Uneori problemele familiale se dovedesc a fi mai puternice decât terapia, existând numeroase cazuri în care neliniștea de acasă a readus pacienții în spital, în special din rândul adolescenților”, explică conf. dr. Adrian Goldiș. „După părerea mea, ajutorul din partea celor apropiați trebuie să fie discret și în același timp sistematic și permanent. A acorda suport unor persoane suferind de BII este un gest care trebuie să se bazeze pe înțelegere și diplomatie și spun aceasta pentru că, deși au mare nevoie de suport, pacienții se sfîșesc să-l ceară”, consideră dr. Moraru. „Persoanele care sunt în preajma unui pacient care suferă de o afecțiune autoimună trebuie să știe că aceste afecțiuni nu sunt contagioase și că nu trebuie să se ferască să intre în contact cu o persoană bolnavă. Apoi, trebuie să înțeleagă că bolile inflamatorii intestinale îi țin

foarte mult pe pacienți izolați în casă, că aceștia sunt slăbiți, oboșiți și că nu mai pot avea aceeași viață socială ca înainte, astfel încât trebuie să le fie alături și să încerce să-i ajute să-și păstreze o stare de spirit pozitivă, foarte importantă în lupta cu boala”, sfătuiește Președintele Societății Române de Gastroenterologie și Hepatologie. În foarte multe cazuri este nevoie și de suport psihologic specializat, însă puțini pacienți beneficiază sau cer ajutorul unui psiholog sau psihoterapeut. „Din punctul meu de vedere este foarte importantă apropierea pacientului de medicul său curant, cel care cunoaște cel mai bine afecțiunea, cunoaște cazul, știe prin ce trece pacientul și îl poate ajuta atât medical, cât și cu sprijin psihologic. Noi medicii avem de obicei prea puțin timp să ne apropiem de pacienți și să le înțelegem cu adevărat problemele, iar pacienții noștri tocmai de asta au mare nevoie, de o bună comunicare și de o cât mai bună înțelegere din partea noastră. În Occident, relația aparține cu un psihoterapeut este mai ușor agreată de către pacienți. La noi încă nu se întâmplă acest lucru”, completează dr. Diculescu. De aceeași părere este și dr. Moraru: „În anumite cazuri, mai ales cele cu evoluție dificilă sub tratament medical sau cele cu complicații care au dus la sancțiuni chirurgicale invalidante, este necesar un suport psihologic”. Dr. Goldiș conduzionează: „Din păcate, nu prea există accesibilitate mare la asemenea specialiști. Pe de o parte, nu avem resursele financiare pentru





plata lor, iar pe de altă parte sunt prea puțini. Dacă ar fi să putem exprima în procente câți pacienți beneficiază de psihoterapie, rata ar fi de 15-20%”.

Emotivitatea poate deranja stomacul

„Categoric!”, exclamă dr. Diculescu și continuă: „Din păcate însă, aici apar și cele mai mari confuzii de diagnostic. Tulburările funcționale digestive, ca de exemplu Sindromul de Intestin Iritabil (SII) este și el din ce în ce mai frecvent și afectează categorii de populație similare. Diferența între „iritație” intestinală și „inflamație” intestinală este greu de sesizat de un neavizat, dar foarte importantă. O boală funcțională digestivă, deși are același caracter de cronicitate și afectează și ea calitatea vieții, nu va avea niciodată consecințele unei boli inflamatorii. Relația cu emoțiile în declanșarea puseelor de boală nu este clar precizată, dar emoțiile sunt fără îndoială un factor favorizant”.

Tratamente de ultimă generație

„Abordările terapeutice de ultimă oră, cu posibilitate de aplicare în practica curentă, sunt terapiile biologice cu factori anti TNF (factor de necroză tumorală). Deși necesită o multitudinea de investigații preliminare ce par că ar vrea să întârzie inițierea terapiei, acestea se fac doar în folosul siguranței pacien-

tului. Odată inițiată terapia biologică rezultatele sunt de obicei spectaculoase, dar optimismul nu trebuie să ne facă să renunțăm, ca pacient și medic curant, la vigilența în a urmări apariția posibilelor efecte adverse ale terapiei”, spune dr. Moraru.

În aceste terapii biologice colaborarea interdisciplinară și nu de puține ori experiența internațională sunt extrem de folositoare. Dr. Goldiș adaugă: „De mai mulți ani se folosesc și în țara noastră terapiile biologice, agenții anti TNF alfa, nu numai în gastroenterologie, ci și în reumatologie, dermatologie. Sunt scheme terapeutice după care se administrează aceste terapii și deși sunt scumpe, îmbunătățesc semnificativ calitatea vieții pacientului, cu minime efecte adverse pe termen lung”

tânăr, nu vrea să știe că e bolnav, trebuie să se adreseze medicului pentru diagnostic. Fără un diagnostic corect și un tratament adecvat, o persoană cu BII își va petrece o mare parte din timp în casă, fără să se poată bucura de o viață normală”, adaugă prof. dr. Diculescu. Complicațiile acestor boli sunt numeroase, variind de la o ușoară anemie asimptomatică până la altele mai grave, precum ocluzia intestinală, fistulele sau abcesele abdominale. „Puțini sunt cei care refuză să meargă la medic datorită neplăcerii constante provocate de boală, iar cei care nu se prezintă nu o fac voit, ci mai degrabă din lipsă de informare. Apoi există o altă capcană a acestor boli – după inducerea remisiunii, calitatea vieții se îmbunătățește, iar pacienții renunță cu bună știință la



Când ne alarmăm?

„O persoană care are scaune cu sânge, diaree mai mult de o săptămână, scade în greutate fără explicație sau are semnele unei anemii, trebuie să se prezinte la medicul de familie. Este extrem de probabil că acesta va simți nevoia să facă examinări și de cele mai multe ori să îl trimită la un specialist. Cu alte cuvinte, cineva care nu se știe bolnav și din păcate în cazul unui

terapia de menținere, ceea ce determină revenirea la simptomele anterioare sau chiar la unele mai grave”, spune conf. dr. Andrei Goldiș. „Refuzul terapiei poate duce la efecte nedorite precum complicații ce apar în evoluția bolii netratate așa cum sunt denutriția, anemia, infecții enterale sau sistemice, perforații intestinale, cancer, deces”, atrage atenția dr. Moraru.