



Poročilo šole za bolnike, ki so na biološki terapiji in imajo kronično vnetno črevesno bolezen, ki je potekala v Ljubljani, dne 07.03.2016

Sandra Košnik

Dne 07.03.2016, je v knjižnici Kliničnega oddelka za gastroenterologijo, Japljeva 2 v Ljubljani, potekala šola za nove bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo na bioloških zdravilih. Tema šole je bila zdravljenje z biološkimi zdravili, s poudarkom na varnosti. Zbralo se nas je 18 bolnikov. Na začetku je vsak bolnik dobil Start up paket (paket društva KVČB), ki je vseboval glasilo društva Kronček, glasilo Viva, priročnik za osebe s KVČB, letak o kronofonu in letak Za hip odsoten. Zraven je bila priložena tudi beležka ter svinčnik.

Izobraževanje se je pričelo s predavanjem medicinske sestre Carmen Bobnar Sekulič z naslovom Priporočila KVČB sestre bolnikom, ki se zdravijo z biološkimi zdravili. Sestra Carmen nam je še enkrat predstavila vse oblike aplikacije bioloških zdravil, ki jih trenutno imamo v Sloveniji. Ponovno smo šli skozi celoten postopek aplikacije zdravil z injekcijo (Humira) ali svinčnikom (Simponi). Opozorila nas je na tipične napake, ki jih bolniki naredimo pri aplikaciji. Poudarila je probleme, ki jih bolniki navajamo s kožo ob aplikaciji zdravila. Največkrat zaradi zdravil pride do zelo suhe ali vnete kože. Pri suhi koži je sestra poudarila, da je potrebno uporabljati mastne losione vsaj dvakrat dnevno. Priporočljiva je tudi 20 minutna oljna kopel enkrat tedensko. Na koncu nas je sestra Carmen opozorila na dodatno previdnost pri prehranjevanju, v primeru potovanja v eksotične kraje, ter odsvetovala uživanje določenih živil (surova jajca, majoneza, tatarski biftek), ki zaradi narave in priprave svojih sestavin povečujejo možnosti okužb.

Po predavanju sestre Carmen je sledilo predavanje gospe Andreje Sevčnikar. Gospa nam je predstavila mobilno aplikacijo Moj dnevnik KVČB. Aplikacijo si lahko prenesemo brezplačno. Aplikacija Moj dnevnik KVČB vsebuje šest sklopov: urnik jemanja zdravil, osebni dnevnik zdravja, laboratorijski izvidi, kolonoskopija, pošlji poročila zdravniku, nastavitve. V nastavitvah napišeš osebne podatke, mail in diagnozo ter dodaš podatke o zdravniku, mail in telefonsko številko, kjer lahko prideš v stik s sestro ali zdravnikom. V urniku jemanja zdravila vpišeš katero zdravilo uporabljaš, količino in urnik ponavljanja. V osebni dnevnik zdravja zapisuješ poslabšanje stanja. Zapišeš si telesno temperaturo, bolečine v trebuhu, drisko, kri v blatu, apetit in splošno stanje. V rubriko laboratorijski izvidi prepíšeš laboratorijski izvid, izvid od kolonoskopije pa slikaš. Vse podatke lahko grafično obdeláš in jih pošlješ svojemu zdravniku v pdf obliki.

Po krajšem premoru je sledilo predavanje Nataše Smrekar dr. med, spec. gastroenterolog. Predavanje je bilo na temo varnost TNF alfa zaviralcev. Zdravnica je poudarila, da so bolniki na bioloških zdravilih bolj dovzetni za okužbe. Bolj dovzetni so za okužbe zgornjih dihalnih poti in oportunističnih okužb kot je reaktivacija TBC, glivične okužbe in virusne okužbe (herpes, herpes zoster in norice). Izvedeli smo tudi, da so bolniki, ki so bolj podvrženi okužbam večinoma starejši (nad 60 let) odrasli in tisti bolniki, ki poleg bioloških zdravil uporabljajo še dodatna zdravila (npr. Imuran). Poleg okužb pa imajo biološka zdravila tudi vpliv na kožo. Alergijska reakcija lahko nastane na mestu aplikacije zdravila. Zaradi zdravil lahko pride do različnih okužb bakterijskega izvora (celulitis, abscesi) ali glivičnega izvora. Ravnotako lahko pride do psoriedade. Redkeje se pojavijo imunsko pogojeni in toksični zapleti, kožni lupus, eritema multiforme in Stevens-Johnson sindrom. Ob kombinirani terapiji lahko pride tudi do kožnega raka. Zdravnica nam je razložila, da je največkrat to nemelanomski kožni rak. V tem primeru je potrebno obiskati dermatologa, ki določi zdravljenje. Povečano pojavnost malignega melanoma so zasledili pri bolnikih na bioloških zdravilih v Avstraliji, vendar je kljub temu potrebno redno spremljanje in opazovanje kože. Največ stranskih učinkov se pokaže v prvih šestih mesecih. Na koncu nam je zdravnica naštel nekateri stvari, ki jih lahko bolnik sam naredi kot samopomoč. Sem sodijo cepljenja (gripa), odložena aplikacija v primeru slabega počutja in vročine, redni pregledi pri ginekologu, kontrolne kolonoskopije ter sodelovanje v presejalnih programih ter izobraževanje bolnika.

Kot zadnje predavanje je bilo predavanje gospe Mateje Saje, predsednice društva KVČB, ki nam je predstavila številne aktivnosti društva in njihovo poslanstvo. Gospa Mateja nam je predstavila različne programe, ki jih izvaja društvo. Sem sodijo svetovanje (kronofon), rehabilitacija (tabori za otroke na Debelem Rtiču, štiridnevne šole za mlade in odrasle bolnike s KVČB), izobraževanja in strokovna srečanja, odpravljanje ovir v bivalnem okolju in delovnem okolju (Naj javno stranišče, Trenutno odsoten, hvala za razumevanje, Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan), informativna in založniška dejavnost ter zagovorništvo in samozagovorništvo.

Po končanem predavanju so sledila še različna vprašanja na katera so predavatelji podali odgovore.

Najlepša hvala sestri Carmen Bobnar Sekulič, gospe Andreji Sevčnikar, Nataši Smrekar dr. med.spec. gastroenterolog ter gospe Mateji Saje za ves trud in pripravljenost, za vse podane informacije ter hvala za odgovore zastavljenih vprašanj.