



Poročilo šole za bolnike, ki so na biološki terapiji in imajo kronično vnetno črevesno bolezen, ki je potekala v Ljubljani, dne 3. 10. 2016

Petra Zakrajšek

V ponedeljek, dne 3. 10. 2016 je v knjižnici Kliničnega oddelka za gastroenterologijo, na Japljevi 2 v Ljubljani, potekala šola za nove bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo na bioloških zdravilih, ki jo je organiziral Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana skupaj z Društvom za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB).

Šolanja na temo zdravljenja z biološkimi zdravili, s poudarkom na varnosti, se je udeležilo 14 bolnikov.

Vsak izmed udeležencev je pred začetkom prejel izobraževalni paket, ki je vseboval priročnik za osebe s Chronovo boleznijo in Ulceroznim Kolitisom, glasilo Kronček, revijo Viva – priloga Skrb zase, letak akcije ozaveščanja »Za hip odsoten«, letak z opisom »kronoFON-a«, pristopno izjavo Društva KVČB, beležko ter kemični svinčnik.

Po začetnem pozdravu Nataše Smrekar, dr. med, gastroenterologinje, je s priporočili KVČB sestre bolnikom, ki se zdravijo z biološkimi zdravili, pričela Carmen Bobnar Sekulič. Kaj so biološka zdravila, katera so, njihove nevarnosti in koristi, so zagotovo informacije, ki so pomembne za vse nove bolnike, ki so pričeli prejemati biološka zdravila. Nadalje je Carmen podrobno opisala potek aplikacije Infliksimaba, Vedolizumaba, Humire, Stelare in Simponi. Ne glede na vrsto bioloških zdravil je vsem skupno to, da aplikacij ne izvajamo v času okužb ter da se v času zdravljenja ne cepimo z živimi cepivi. Del predavanja je bil posvečen tudi zdravljenju v času nosečnosti, kar je bilo še posebej zanimivo za ženski del udeležencev šolanja. Pomemben dejavnik za bolnike s KVČB je prehrana. Tu gre predvsem za opozorilo bolnikom, da se zaradi možnosti okužb izogibamo slabo kuhanemu in pečenemu mesu in perutnini, majonezi, surovim jajcem, surovim morskim jedem ter surovemu mesu (biftek).

Carmen se je z besedo na kratko dotaknila slabih razvad, kot sta kajenje in pitje alkohola, podala je priporočila za čas potovanja, opisala kako na bolnika v času zdravljenja vpliva sončenje ter kako na splošno negujemo svojo kožo. Ob koncu je navedla še kontakte, kam se bolniki lahko obrnejo za vse dodatne informacije in morebitna vprašanja.

S predavanjem je nadaljevala Nataša Smrekar, dr. med., spec. gastroenterolog, ki je v uvodu razpravljala o varnosti zaviralcev TNF α . Bolniki se morajo zavedati, da se s prejetjem bioloških zdravil poveča možnost reaktivacije Hepatitisa B in TBC ter da so izpostavljeni večji možnosti okužb. Kar ¼ bolnikov med zdravljenjem opazi pojav sprememb na koži, pogosto se pojavijo reakcije na mestu aplikacije in infuzijske reakcije, prihaja tudi do okužb kože, imunsko pogojenih in toksičnih zapletov, redko kožnega raka. Bolniki neredko poročajo o suhi koži, kar je tudi sicer opredeljeno kot eden izmed najpogostejših stranskih učinkov samih bioloških zdravil. Prihajamo v čas, ko bodo bolniki izpostavljeni pogostejšim okužbam zgornjega respiratornega trakta, vendar je resnih okužb, kot je npr. pljučnica, le okoli 3%. Dr. Smrekarjeva je poudarila, da ob zdravljenju z zaviralci TNF α ni povečanega tveganja za nastanek rakastih obolenj, razen za kožnega NMSC, melanoma, limfoma in raka materničnega vratu. Ravno zato je potrebno poudariti, da je samopomoč pri bolnikih izjemno pomembna. Pri tem imamo v mislih predvsem preventivne preglede (ginekolog, kolonoskopija, sodelovanje v presejalnih

programih), cepljenja, odložitev aplikacije zdravila ob okužbah, samopregledovanje in zaščita pred soncem, obveščanje zdravnika ali sester KVČB o morebitnih težavah. Na kratko sta bili predstavljeni tudi dve novejši biološki zdravili, in sicer Vedolizumab ter Ustekinumab.

Kot tretja in hkrati zadnja predavateljica se je udeležencem predstavila Mateja Saje, predsednica Društva za KVČB. Predstavila je društvo, izpostavila namen njihovega delovanja. Pomagati želijo otrokom, mladostnikom in odraslim, izboljšati njihovo kvaliteto življenja ter jih ozaveščati. Kot pravijo, želijo izobraziti bolnike, da postanejo eksperti za svojo bolezen. Društvo pripravlja tudi številne izobraževalne vsebine – delavnice in predavanja, javne tribune, simpozije za zdravnike, izobraževanja za bolnike na bioloških zdravilih.

Predsednica je na kratko predstavila vsakega izmed programov, in sicer: akcijo »Naj javno stranišče«, mobilno aplikacijo, komunikacijsko akcijo osveščanja »Sem odsoten, hvala za razumevanje«, akcijo »Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan«, njihovo informativno in založniško dejavnost, športne, kulturne in druge interesne dejavnosti ter zagovorništvo/samozagovorništvo.

Po vseh predavanjih se je razvila aktivna razprava, v kateri so vse tri predavateljice odgovarjale na vprašanja udeležencev.

Ob koncu bi se želeli zahvaliti Carmen Bobnar Sekulič, dr. Nataši Smrekar ter Mateji Saje za izjemno poučno in kvalitetno izpeljano šolanje.