



POROČILO ŠOLE ZA BOLNIKE, KI SO NA BIOLOŠKI TERAPIJI 13.6.2017 SB ŠEMPETER

Maja Pegan

V torek, 13. 6. 2017, je bila v knjižnici Splošne bolnišnice dr. Franca Derganca Nova Gorica organizirana šola za nove bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo (v nadaljevanju KVČB), ki prejemajo biološka zdravila. Šola, katere poudarek je bil predvsem na varnosti bioloških zdravil, je bila organizirana s strani oddelka za gastroenterologijo Splošne bolnišnice dr. Franca Derganca Nova Gorica in Društva za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB), potekala je v popoldanskih urah, trajala pa je dve uri in pol.

Pred pričetkom šole bolniki smo prejeli t. i. »start-up pakete« oz. skrbno pripravljene mape z beležko, pisalom, prehranskim priročnikom, predstavitvenim priročnikom o KVČB, glasilom društva (Kronček) ter predstavitveno literaturo Društva.

Šola se je pričela s pozdravom in nagovorom predsednice Društva za KVČB, gospe Mateje Saje. Po predstavitvi predavateljev ter nove vodje sekcije Goriške regije Urške Koren, je besedo prepustila dr. Boru Urbančiču, ki nam je v svojem delu z naslovom Splošni napotki ob zdravljenju z biološkimi zdravili, najprej predstavil obe obliki bolezni, razlike med njima, postopke diagnostike, vzroke za nastanek. V nadaljevanju nam je predstavil stopenjsko zdravljenje KVČB. Ker smo si obolevi med seboj različni, potrebujemo tudi različne pristope k zdravljenju, katerega cilj je doseči remisijo. Predstavil nam je, katera zdravila so pri nas na voljo za zdravljenje tako ulceroznega kolitisa kot Crohnove bolezni ter v katerem primeru so posamezna zdravila primerna. Predavatelj je poudaril tudi pomembnost kontrolnih kolonoskopij za zgodnje odkrivanje morebitnih rakavih sprememb tudi, ko je posameznik v remisiji.

Dr. Urbančič, je nato besedo prepustil dr. Mihi Bartoliću, ki nam je v svojem delu z naslovom Biološka zdravila in njihova vloga pri zdravljenju predstavil kaj biološka zdravila sploh so ter postopek, s kateremu se posamezniku odobri zdravljenje z biološkimi zdravili. Bolnik mora najprej opraviti različne preiskave, s katerimi izključijo druga resna obolenja, kot so CMV, tuberkuloza, hepatitis itd., nato pa njegovo dokumentacijo obravnava konzilij v Ljubljani, kjer le-ti določijo tudi vrsto biološkega zdravila, količino odmerka ter pogostost apliciranja. Nato nam je predstavil, na kakšen način biološka zdravila delujejo ter njihovo izdelavo ter 5 različnih bioloških zdravil, ki se pri nas uporabljajo za zdravljenje KVČB, med katerimi sta najbolj prepoznana Remicade in Humira. Razložil nam je tudi pojem generična zdravila, saj je bilo na to temo letos kar nekaj polemik. Opozoril nas je tudi na to, da morajo biti bolniki na bioloških zdravilih bolj previdni, saj so bolj dovzetni za različne okužbe, pozorni morajo biti tudi na pojav nezaželenih učinkov ter poudaril, da imajo tudi druga zdravila na dolgi rok nezaželene učinke, še posebej kortikosteroidi.

Kot predzadnji predavatelj je nastopil medicinski tehnik Stanko Rovtar, ki nam je v svojem delu z naslovom Vloga medicinske sestra pri poučevanju bolnika za samo aplikacijo zdravil in seznanitev z nezaželenimi učinki. Predavatelj je ponovil, na kakšen način je določeno biološko zdravilo aplicirano (v obliki infuzije ali pa v obliki peresnikov oz. inekcij). Seznanili smo se s hladilno vrečko, ki jo posameznik prejme za prenašanje biološkega zdravila iz lekarne do doma. Poudaril je tudi pomembnost le-te, saj biološka zdravila morajo biti hranjena na hladnem. Poudarjeno je bilo tudi, da jih v hladilniku ne smemo hraniti pri zadnji steni, saj tudi prenizka temperatura uniči zdravilo, zato je najbolj primerno mesto za shranjevanje le-teh na vratih hladilnika. Poleg hladilne vrečke s hladilnim vložkom, pa v kompletu dobimo tudi navodila za apliciranje zdravila, dnevnik apliciranja ter kartico o prejemanju bioloških zdravil. Poudarjeno je bilo, da je to kartico potrebno vedno predložiti, ko smo pri zdravniku, ki ne ve, da prejemamo zdravljenje z biološkimi zdravili. Pokazal nam je,

primerna vbodna mesta za apliciranje bioloških zdravil v obliki peresnikov oz. inekcij ter razložil, kakšen je postopek apliciranja. Poudaril je tudi, da si zdravila nikoli ne smemo aplicirati na poškodovano mesto, koža ne mestu vboda mora biti vedno zdrava ter da ob boleznih moramo vedno obvestiti njih oz. zdravnika, da se aplikacija zdravil prestavi.

Na koncu, nam je predsednica Društva za KVČB, gospa Saje, predstavila delovanje le-tega. Pojasnila nam je, da v okviru društva deluje 8 regionalnih sekcij, posebej pa delujeta še mladinska in otroška sekcija. Naše območje tako spada pod Goriško sekcijo, ki jo vodi Urška Koren. Društvo izvaja različne socialne programe: organizirane so razne šole za osebe s KVČB (od osnovnih pa do bolj specializiranih šol – npr. KVČB in prehrana, KVČB in nosečnost...), simpoziji, delavnice, strokovna predavanja, seminarji ter tabori za otroke in mladino. Poudarila je, da je eden izmed namenov društva tudi ta, da bolniki postanejo eksperti za svojo bolezen. Organizirane so tudi razne skupine za samopomoč, psihološke delavnice. Bolnikom ter tudi njihovim svojcem, je od ponedeljka do petka od 16. do 20. ure na voljo tudi telefonska linija KRONOOFON. Svetovalci so bolniki, ki so za to usposobljeni. Nudijo informacije in podporo bolniku. Govornica je poudarila, da pa v nobenem primeru ne morejo nadomestiti zdravnika. Predstavila nam je tudi akcijo Naj javno stranišče, v okviru katere komisije ocenjujejo javna stranišča širom Slovenije ter akcijo Trenutno odsoten, hvala za razumevanje, s katero gostujejo po različnih zdravstvenih domovih po Sloveniji. Seznanila nas je tudi z informativno in založniško dejavnostjo – glasilo Kronček, e-knjžnica, sodelovanje na stojnicah. Poleg tega pa društvo organizira tudi razna skupna druženja, pohode, bowlinge.

Po predstavitvi društva, je ena izmed udeleženk prebrala pismo bolnice, ki se šole ni mogla udeležiti. Pismo je govorilo o vlogi prehrane, gibanja in stresa na KVČB. Po prebranem pismu je sledila razprava na prebrano ter druga vprašanja, ki so se nam porajala med samo šolo.

Izobraževalnemu delu je sledil sprostitveni del, kjer smo se zbrani, ob skrbno pripravljenim prigrizkom, spoznavali in pogovarjali.

Vsem izvajalcem izobraževanja, dr. Boru Urbančiču, dr. Mihi Bartoliću, medicinskemu tehniku Stanku Rovtarju ter gospe Mateji Saje, se najlepše zahvaljujemo za vse koristne informacije, trud, prijaznost, pripravljenost in pomoč.