



Poročilo s šole za bolnike, ki so na biološki terapiji 9. 10. 2017 GEIK

Neva Izlakar

Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB) in Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana sta dne 9. 10. 2017, v knjižnici kliničnega oddelka za gastroenterologijo, na Japljevi v Ljubljani, organizirala šolo za nove bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo na bioloških zdravilih s poudarkom na varnosti.

Ob prihodu smo vsi bolniki prejeli mapo - start packet, v kateri je bilo glasilo Kronček, Vivini prilogi Skrb zase: Kronično vnetna črevesna bolezen in Kronične imunske vnetne bolezni, priročnik za osebe s Chronovo boleznijo in Ulceroznim kolitisom, letaka Za hip odsoten in Kronofon, zvezek za zapisovanje in kemični svinčnik. Hvala tistim, ki ste zadržani in zaslužni za vse, kar nas je čakalo v srajčkih.

Po uvodnem pozdravu se je začelo izobraževanje, ki ga je poslušalo 29 udeležencev. Najprej smo prisluhnili priporočilom sestre Tadeje Polanc, ki je bila tokrat prvič v vlogi predavateljice. Predstavila nam je, kaj so biološka zdravila, komu so namenjena in o vsakem biološkem zdravilu povedala najpomembnejše. Opozorila nas je predvsem na to, kako shranjevati zdravila. Povedala in pokazala nam je, kako se aplicirajo posamezna zdravila. Veliko pozornosti je namenila temu, kdaj si bioloških zdravil ne smemo aplicirati in da se lahko cepimo s cepivi, ki nimajo živih vakcin. Mlade bolnice je potolažila z informacijo, da biološka zdravila niso ovira za načrtovanje družine. Seznanila nas je, kako negovati suho kožo, ki je pogosto stranski učinek bioloških zdravil. Podala nam je koristne informacije na temo potovanj: katere kraje izbrati, na kaj moramo biti pozorni in kako si potovanje olajšati. Opozorila nas je na vodo, naj ne bomo pozorni samo na pitje vode, temveč, vse, kar je povezano z vodo in na kar večkrat pozabimo (ledene kocke v pijači, sladoled, umivanje zob ...). Svetovala nam je, da se moramo ob sončnem vremenu mazati z zaščitno kremo in se izogibati močnemu soncu, naj se ne umivamo z vročo vodo, da moramo kožo rahlo pivnati z brisačo in ne brisati. Pri prehrani je svetovala, naj se izogibamo toplotno neobdelani hrani (biftek, jajca ...; hrane s katero povečamo, možnost okužbe s salmonelo). Njeno predavanje je bilo začinjeno s kančkom zdravega humorja, kar je predavanje naredilo še bolj zanimivo. Sestra Tadeja se je v vlogi predavateljice odlično znašla.

Izobraževanje je nadaljevala dr. med. spec. gastroenterologinja Nataša Smrekar, ki je predstavila medicinsko stran zdravil - varnost zaviralcev TNF. Zdravnica je poudarila, da so bolniki na bioloških zdravilih bolj dovzetni za okužbe, predvsem zgornjih dihalnih poti in oportunističnih okužb, kot je deaktivacija TBC, glivične okužbe in virusne okužbe (herpes, herpes zoster in norice). Zdravnica se je še enkrat opozorila, da si zdravil v primeru, da smo bolni, ne smemo aplicirati. Svetovala nam je, da se cepimo za vse, kar se lahko, ker smo zaradi terapije bolj dovzetni za okužbe. Izvedeli smo, da je pri bolnikih, ki imajo kombinirano terapijo možnost okužb še večja. Opozorila nas je, da spremljamo vsako spremembo na koži in še tako majhno spremembo pokažemo na pregledu. Povedala je, da so z dermatologi dogovorjeni, da nas pregledajo, če sumijo, da gre za nevarne spremembe. Pojasnila nam je, da se običajno stranski učinki pojavljajo prvih šest mesecev. Poudarila je, da je zelo pomembna samopomoč (redni obiski pri gastroenterologu, ginekologu, redno opravljanje kolonoskopij, dosledno upoštevanje predpisane terapije, cepljenje, skrb za kožo, sporočanje sprememb zdravniku, medicinskim sestram, sodelovanje v raziskavah). V nadaljevanju nam je predstavila nova biološka zdravila, ki imajo bistveno manj stranskih učinkov. To sta Vedolizumab ter Ustekinumab in povedala, da vedno znova prihajajo nova zdravila. Zdravnica je odgovorila na vsa vprašanja bolnikov.

Po predavanju dr. Smrekarjeve je sledil odmor. Organizatorji so nam pripravili prigrizke, ki so nam zelo teknil.



V zadnjem delu nam je predsednica Mateja Saje predstavila društvo KVČB, dejavnosti društva in pomen delovanja tega društva. Gospa Mateja nam je predstavila programe, ki jih izvajajo v okviru društva (mobilno aplikacijo, komunikacijsko akcijo osveščanja »*Trenutno odsoten, hvala za razumevanje*«, akcijo »*Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan*«, akcijo »*Naj javno stranišče*«, informativno in založniško dejavnost, športne, kulturne in druge interesne dejavnosti ter samozagovorništvo). Povedala je, da želijo bolnike izobraziti, da postanejo eksperti za svojo bolezen. V ta namen pripravljajo različna predavanja, simpozije za zdravnike, kamor so vabljeni tudi bolniki, izobraževanja, delavnice.

Po končanem predavanju so sledila še različna vprašanja, na katera so predavatelji podali odgovore in razprave ter izmenjava mnenj in izkušenj med bolniki. Za konec naj povzamem misel, ki nam jo je namenila sestra Tadeja:

»Naša pot ni mehka trava, temveč gorska steza, posuta s skalami. Vendar se vzpenja, gre naprej proti soncu.« - Ruth Westheimer

Hvala vsem vam, ki nam pomagate po tej poti.