

Poročilo šole za nove bolnike s KVČB, ki so na bioloških zdravilih in imajo kronično vnetno črevesno bolezen

Marinka Jamšek

V knjižnici Kliničnega oddelka za gastroenterologijo, na Japljevi 2 v Ljubljani, je v ponedeljek, 12.03.2018 potekala šola za nove bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo, ki so že ali pa še bodo na bioloških zdravilih. Organizacijo šole je organiziral Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana v sodelovanju z Društvom za kronično vnetno črevesno bolezen (v nadaljevanju Društvo za KVČB).

Šole se je udeležilo 35 bolnikov. Tema pa je bila zdravljenje z biološkimi zdravili, s poudarkom na varnosti.

Pred pričetkom izobraževanja smo udeleženci dobili t.i. »Start paket«, ki ga je pripravilo Društvo za KVČB z zelo bogato vsebino in sicer: s pristopno izjavo za včlanitev v Društvo, Priročnik za osebe s Chronovo boleznijo in Ulceroznim Kolitisom, letno glasilo Kronček, revijo Viva – priloga Skrb zase, letak akcije ozaveščanja »Trenutno odsoten/hvala za razumevanje«, letak z opisom »KRONOFONA«, beležko ter kemični svinčnik.

Mesec marec je posvečen ženskam in tudi naš govorniški oder so zasedle ženske. Pričela je gospa Nataša Smrekar, dr.med., spec. gastroenterolog, ki nam je govorila o varnosti zaviralcev TNFa in o novih bioloških zdravilih. Pomembno je, da se bolniki zavedajo, da je s prejetjem bioloških zdravil povečana možnost okužb in reaktivacije Hepatitisa B ter TBC. Med bolniki je med zdravljenjem najpogosteje opaziti pojav sprememb na koži, bolj izrazito suho kožo, pojavljajo se tudi reakcije na mestu aplikacije ali infuzijske reakcije. Prihaja tudi do okužb kože, imunsko pogojenih in toksičnih zapletov, redko tudi do kožnega raka. Za nastanek rakastih obolenj ni povečanega tveganja, razen za kožnega NMSC, limfoma, melanoma in raka materničnega vratu. Pomembno je, da bolnik pozna možne zaplete in ob spremembah na njih odreagira, se pozanima o morebitnih težavah pri zdravniku oz. sestrah KVČB, oz. sodeluje pri preventivnih pregledih npr.: kolonoskopija, ginekolog, sodelovanje v presejalnih programih, odložitev aplikacije zdravila ob okužbah, cepljenja, zaščita pred soncem in samopregledovanje. Dr. Smrekarjeva je na koncu predstavila tudi dve novejši biološki zdravili. Govora je bilo o Vedolizumabu in Ustekinumabu.

Naslednja govornica je bila gospa Carmen Bobnar Sekulič, ki je KVČB sestra za bolnike, ki se zdravijo z biološkimi zdravili na Kliniki. Izvedeli smo kaj so biološka zdravila, katera so, njihove koristi in nevarnosti. Te informacije so zelo pomembne za vse nove bolnike, ki prejemajo biološka zdravila ali pa jih še bodo prejeli. Sestra Carmen je podrobno opisala, kakšen je potek aplikacije zdravila Humira, Stelare in Simponija. Še enkrat je bilo poudarjeno, da ne izvajamo aplikacij v času okužb, da z njimi prekinemo in da se v času zdravljenja ne cepimo z živimi cepivi. Tudi o zdravljenju v času nosečnosti smo se poučili, kar bo gotovo koristilo mladim bolnicam. Za bolnike s KVČB je pomembna tudi prehrana, zato smo dobili priporočilo, česa naj se zaradi možnosti okužb izogibamo: surovemu mesu (tatarski biftek), surovi morski hrani, surovim jajcem, prav tako slabo kuhanemu in pečenemu mesu, majonezi, pitju oporečne vode, uporabi ledenih kock v lokalih... Dotaknili pa smo se tudi naših slabih razvad, kot sta npr. kajenje in alkohol. Dobili smo tudi napotke o negi kože, vplivu sončenja, kaj moramo storiti preden odpotujemo. Za konec pa je sestra Carmen navedla še kontaktne podatke, kam se lahko obrnemo za vse dodatne informacije in vprašanja.

Zadnja predavateljica gospa Mateja Saje, je predsednica Društva za KVČB, ki ga je predstavila in poudarila njegov pomen. Društvo za KVČB si prizadeva zagotoviti pomoč otrokom, mladostnikom in odraslim, izboljšati njihovo kvaliteto življenja, deluje pri ozaveščanju javnosti o KVČB, izobraževanju bolnikov samih, da bi postali t.i. »eksperti« za svojo bolezen. Društvo izvaja ogromno dejavnosti, med drugim izobraževanja, simpozije za zdravnike, javne tribune, delavnice. Predsednica je podrobno govorila tudi o izvajanju različnih programov in akcij, kot so npr. »Naj javno stranišče«, »Sem odsoten, hvala za razumevanje«, »Želim zdravo in kvalitetno živeti, čeprav sem bolan«, o informativni in založniški dejavnosti ter športnih in kulturnih dejavnostih.

Ob zaključku posameznega predavanja so sledila vprašanja, nato pa odgovori predavateljic, po tem pa se je razvila še razprava.

V imenu vseh prisotnih bolnikov bi se želela zahvaliti dr. Nataši Smrekar, dr.med., spec. gastroenterologije, sestri za KVČB, Carmen Bobnar Sekulič ter Predsednici Društva za KVČB Mateji Saje za nadvse kvalitetno in poučno izobraževanje.