



Šola za nove bolnike s KVČB na biološki terapiji dne 09.05.2018

Natalija Šumiga

V sredo 9.5.2018 smo se v prostorih bolnisnice Celje zbrali bolniki s kronično vnetno črevesno boleznijo, ki smo že na terapiji z biološkimi zdravili in novi bolniki. Tema šole je bilo zdravljenje z biološkimi zdravili s poudarkom na varnosti. Predavalnica je bila napolnjena do zadnjega kotička. Šolo je organiziralo društvo za KVČB v sodelovanju z oddelkom za bolezni prebavil bolnišnice Celje. Ob vstopu v predavalnico nas je predsednica društva gospa Mateja Saje prijazno pozdravila in opremila z t.i. Start paketom, ki ga je pripravilo Društvo KVČB z zelo bogato vsebino. Mesec maj je mesec ozaveščanju o kronični vnetni črevesni bolezni in prva predavateljica Renata Šibli dr. medicine, specialistka interne medicine in predstojnica oddelka za bolezni prebavil SB Celje, je po pozdravu pričela predavanje o osnovnih značilnostih bolezni. Kronična vnetna črevesna bolezen je skupno ime za dve različni bolezni, ulcerozni kolitis in Crohnova bolezen, nekaj pa nas je takih ki spadamo v skupino z intermediarnim kolitisom kjer so znaki tako ene kot druge bolezni zabrisani. Prisluhnili smo zakaj bolezen nastane kako pogosta je bolezen, kako ugotoviti bolezen, kako pomembna je zgodnja diagnostika, zakaj je pomembna komunikacija z zdravnikom, kako poteka zdravljenje bolezni. Bolezen zdravimo med drugim tudi z biološkimi zdravili zato smo prisluhnili o varnosti zaviralcev TNF in o novih bioloških zdravilih. Nadvse spodbudno je, da so nova zdravila hitre delujoča, učinkovita in z manj stranskimi učinki. Tovrstna šola je zelo pomembna, da se bolniki čim bolj informiramo o vrsti zdravila, ki ga uporabljamo in možnosti zapletov in stranskih učinkov. Trdno verjamem, da nam znanje omogoča boljše poznavanje bolezni in premagovanje tako strahov pred zdravljenjem z biološkimi zdravili kot strah pred stranskimi učinki le teh. Pomembno je da se zavedamo, da smo kot bolniki na bioloških zdravilih veliko bolj dovzetni za različne okužbe. Okužbe zgornjih dihalnih poti, oportunističnih okužb, reaktivacija TBC in HEPATITISA B, virusne in glivične bolezni. 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. Poudarjeno je bilo pomembnost obiska pri dermatologu in samopregledovanje. Pomembno je, da bolnik pozna možne zaplete in ob spremembah na njih odreagira, sodeluje pri preventivnih pregledih, kolonoskopija, redni ginekološki pregledi, odložitev aplikacije zdravila ob okužbah, cepljenja proti gripi in klopnemu meningoencefalitisu, kjer je pomembno, da uporabljajo mrtvo cepivo. Poudarjeno je bilo, da bi si bolnice, ki smo na bioloških zdravilih želele opravljati preventivne preglede bolj pogosto kot na vsaka tri leta kot je v praksi trenutno, dr. Šiblijeva nam je zagotovila, da potekajo pregovori o tej problematiki.

Naslednja predavateljica je bila gospa Carmen Bobnar Sekulič, ki je KVČB medicinska sestra za bolnike, ki se zdravijo z biološkimi zdravili na kliniki. Predstavila je tudi dnevno bolnišnico Celje kjer so prostori namenjeni tudi aplikaciji bioloških zdravil. Podala nam je pomembne informacije kaj so biološka zdravila, njihove prednosti in nevarnosti. Zelo nadzorno nam je predstavila način aplikacije, primerno čiščenje mesta aplikacije če si zdravilo dajemo sami, kako zdravilo primerno shranjujemo in kako pripravljene moramo v lekarno po zdravilo, kdaj si je primerno aplicirati zdravilo s čemer sem si tudi sama belila glavo. Aplikacijo lahko izvedemo zvečer ko poskrbimo za primerno higijeno in se izognemo možnemu glavobolu, slabosti če imamo te težave. Tudi o zdravljenju v času nosečnosti smo se poučili, kar je zagotovo koristilo mladim bolnicam, ki so bile prisotne. V času ko se zdravimo z biološkimi zdravili moramo biti previdni pri prehrani, priporočeno nam je bilo katere hrane se je treba izogibati zaradi možnosti okužb, to so: surovemu mesu (tatarski biftek), surovi morski hrani (sushi), surovim jajcem, majonezi, slabo pečenemu mesu, pitju oporečne vode, uporabi ledenih kock, ... Dotaknili smo se slabih navad kot so kajenje in pitje alkohola. Zelo pomembni napotki za nego in zaščito kože v poletnih mesecih, previdnost pri izpostavljanju soncu. Na kaj vse moramo biti pozorni preden odpotujemo v tuje kraje še posebej eksotične destinacije. Dobili smo kontaktne informacije, kam se lahko obrnemo če imamo dodatna vprašanja.



Zadnja predavateljica je bila gospa Mateja Saje, predsednica društva KVČB, predstavila je društvo, njegove dejavnosti in pomen delovanja. Društvo za KVČB si prizadeva zagotoviti pomoč otokom, mladostnikom in odraslim, deluje pri ozaveščanju javnosti o KVČB, organizirajo izobraževanja, šole KVČB, ki so vikend seminarji, delavnice, simpozije, strokovna predavanja, tabore... Zelo pomembno je da bi postali t.i. eksperti za svojo bolezen. Predstavila nam je pomembne programe in akcije kot so: NAJ JAVNO STRANIŠČE, SEM ODSOTEN, HVALA ZA RAZUMEVANJE, ŽELIM ZDRAVO IN KVALITETNO ŽIVETI, ČEPRAV SEM BOLAN. Društvo izvaja tudi informativno in založniško dejavnost (glasilo KRONČEK, tiskovne konference, e-knjžnica, sodeluje na različnih stojnicah). Društvo je aktivno tudi na področju izvajanja športnih aktivnosti (pohodi, bowling). Organizirana je telefonska linija KRONOFON-linija za pomoč bolnikom, ki so se zaradi pojava boleznii znašli v stiski. Namen društva je, da svojim članom in širši javnosti posreduje strokovne, preverjene in prave informacije.

Udeleženci smo dobili izčrpne in še kako pomembne informacije, dobili odgovore na morebitna vprašanja. Zato se vsem predavateljicam dr. Renati Šibli, sestri Carmen Bobnar Sekulič in predcednici društva KVČB Mateji Saje najlepše zahvaljujemo za vso prijaznost, strokovnost in trud, predavanja so bila nadvse kvalitetna in poučna. HVALA.