



POROČILO O ENODNEVNI ŠOLI ZA BOLNIKE S KVČB NA BIOLOŠKIH TERAPIJI - GEIK 30. 9. 2019

Nikolina Drglin

Društvo KVČB in klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Lj sta 30. septembra organizirala šolo o uporabi in delovanju bioloških zdravil na Japljevi ulici 2, v knjižnici ob 14.30. Te šole smo se udeležili bolniki, ki smo na začetku zdravljenja ali pa tisti, ki smo želeli osvežiti svoje znanje o tej relativno redki bolezni, saj nam to olajša vsakdanje življenje z boleznijo. Predavanja so nas posebej opozorila na nujna stanja, ki jih lahko v zgodnji fazi prepoznamo kot pacienti, na ozaveščanje o tej bolezni in hkrati potrpežljivost, ki je potrebna z zdravstvenimi delavci, ki o KVČB ne vedo veliko, ter na pridobivanje novih spretnosti, navad in znanj, s katerimi si izboljšamo počutje.

Prva predavateljica, Tadeja Polanc je predstavila vidike vsakdanjega življenja s KVČB boleznijo. Sprva je poudarila pomen higiene, s katero se lahko izognemo okužbam, za katere smo bolj dovzetni zaradi imunosupresije. Biološka zdravila so beljakovine, kakor meso ali jajce, zato je nujno dosledno skrbeti za temperaturo zdravil, torej, naj bodo od prevzema v lekarni do domače rabe na hladnem. »Biološka zdravila« je izraz za zdravila, ki so pridobljena iz celic, vendar imamo bolniki med seboj različne učinkovine, vsaka se uporablja na svoj način (infuzije ali injekcije). Poudarila je tudi previdnostne ukrepe za nas: naj se ne izpostavimo soncu, naj se obilno hidriramo in skrbimo za kožo, naj izbiramo potovanja v dežele z višjim higienskim standardom, da ne bomo kraljevali na »prestolu«, naj se gibamo čim več, kolikor le zmoremo, saj je to naše orožje proti utrujenosti in bolečinam v sklepih, ki sta pogosta simptoma KVČB. Zanimivo se mi je zdelo, ko je poudarila, da ni nikakršne diete, ki bi bolezen odpravila in da skoraj nismo omejeni z drugimi pravili razen s tem, da se poslušamo. Torej lahko izpustimo zelenjavo, ki nas napenja oz. lahko pojemo kakšno kalorično hrano in imamo brez slabe vesti kak kilogram več, za rezervo. Zaželeno je, da smo precepljeni oz. se cepimo v primeru ogroženosti, vendar ne z živimi cepivi (to so rumena mrzlica, ošpice, rdečke, mumps, norice). Osebnost sem se po predavanju počutila pomirjeno. Nam pacientom ni potrebno slediti milijon pravilom, ampak se moramo poslušati in načrtno skrbeti za svoje ugodno počutje.

Sledilo je predavanje Tine Kurent, dr. med., specializantke, ki je bolj podrobno razložila potek bolezni, delovanje, zaplete in varnost zdravil. Bolezen KVČB naj bi nastala pri posameznikih, ki imajo genetske predispozicije, okolje pa dodatno prispeva z emulgatorji (Eji), ki spirajo sluz in tako sluznico črevesa še bolj izpostavijo imunskim celicam. Ko enkrat bolezen izbruhne, je vedno prisotna, tako kot alergija. Pomembno je vedeti, da tako Chronova kot ulcerozni kolitis pri ljudeh poteka različno in da je pri tem bistvena doslednost pri jemanju zdravil. Če terapijo ukinemo, oz. zmanjšamo koncentracijo zdravila v krvi (TNF alfa zaviralci), lahko telo razvije protitelesa na zdravilo in ga kasneje zavrne. Biološka zdravila imajo tudi stranske učinke, kot so pogoste okužbe ali malignom, pomembno pa je, da so ti zapleti redki in predvsem niso smrtni, kot je naša bolezen na daljši rok, zato so za nas zelo uporabna. Dr. Kurent je imela slikovite vojaške primerjave, kako delujejo posamezna zdravila: TNF alfa zaviralci delujejo tako, kot da bi nasprotnikovi vojski izklopil signale, ki vodijo letališče. Entivia (integrinski blokator) deluje tako, kot da bi sovražnikovi ladji preprečil vkrcanje na obalo in tako preprečil napad, *Inhibitorji* delujejo tako, da preprečijo razvoj moža v ninjo vojščaka. Vsako zdravilo izbere konzilij na podlagi razvoja bolezni pri posameznem pacientu.

Zadnja nas je nagovorila še predsednica društva, Mateja Saje, ki je predstavila delovanje društva KVČB in nas povabila k včlanitvi. Namen društva je medsebojna podpora bolnikom (to nudijo tudi na telefonu kronoFON (031667557), ozaveščanje javnosti o naših težavah s projekti kot je »Naj javni WC« in »Za hip odsoten, hvala za razumevanje« in učenje bolnikov o vsakdanjem življenju s KVČB z namenom izboljšati kvaliteto življenja. Po uvodnem izobraževalnem vikendu imajo člani na voljo različne delavnice, kjer se učijo tehnike sproščanja, gibanja, sporazumevanja itd.

Predavanja so bila slikovita, polna z novih in starih pomembnih informacij. V nas bolnikih dviguje zaupanje v zdravstvene delavce, da bodo poskrbeli za nas. Da obstajajo mnogi drugi s podobnimi težavami in da lahko z voljo in načrtovanjem izboljšamo kvaliteto svojega življenja. Čeprav o svoji bolezni vem veliko, je pomirjujoče ponovno slišati, da bo vse v redu, da nisem edina s tovrstnimi težavami in da lahko živim na polno tako kot ljudje okrog mene.