



Poročilo z enodnevnih šole za bolnike na biološki terapiji s kronično vnetno črevesno boleznijo KOGE Ljubljana

Jelena Nolimal

V sodelovanju s Kliničnim oddelkom za gastroenterologijo (KOGE) pri Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, je društvo za KVČB 24. 2. 2020 organiziralo v knjižnici KOGE, na Japljevi ulici 2 v Ljubljani, enodnevno šolo za bolnike na biološki terapiji s kronično vnetno črevesno boleznijo.

Udeleženci šole so bili tako bolniki, ki se z boleznijo spopadajo že vrsto let, kot tudi bolniki, ki nam je bila bolezen diagnosticirana pred kratkim. Skupno izhodišče vsem nam pa je zdravljenje bolezni oz. doseganje mirovanja bolezni – remisije, s pomočjo bioloških zdravil.

Ga. Tadeja Polajnar, d.m.s., ki jo bolniki srečujemo v gastroonkološki ambulanti, kjer nam aplicirajo biološka zdravila, je bila prva predavateljica. Uvodoma je v predevanju predstavila vrsto bioloških zdravil ter razložila način njihovega delovanja. Pomembno je, da z zdravljenjem, ne glede na dosego stanja mirovanja bolezni – remisija, nadaljujemo in ga v nobenem primeru, brez navodil zdravnika, ne prekinjamo. Informacije v zvezi z boleznijo, pa svetuje, da pridobivamo iz zanesljivih virov kot so društvo KVČB, www.efcca.org in druge državne in evropske inštitucije.

V nadaljevanju je predstavila pozitivne in negativne učinke oz. stranske učinke, ki jih lahko občutimo pri sprejemanju terapij. Obstajata dva načina aplikacije zdravila – ambulantno v obliki infuzije ali s samoapliciranjem v obliki injekcij in peresnikov, je pri slednjih pomembno, da z zdravilom pravilno ravnamo pred in po uporabi (ne poškodujemo zunanega ovoja in injekcij ter po uporabi pravilno odvržemo injekcijo) ter ga pravilno hranimo (v hladilniku, na poti pa v hladilni torbi).

Glede na to, da nas bolezen v njenih zagonski fazi obsodi na bivanje doma oz. večkratnem obisku stranišča, pa nas je ga. Polajnar spodbujala k fizični aktivnosti, druženju, potovanjih v fazi mirovanja bolezni. Poudarila je, da je pri izbiri destinacij potovanj potrebno izbirati kraje oz. države, kjer veljajo višji higienski standardi. Glede prehrane pa je potrebno prisluhniti predvsem sebi oz. svojemu telesu, saj se med seboj razlikujemo... Ne glede na to, je potrebno poznati izvor živila ter se izogibati surovi (mlečni sladoledi, majoneze) ter slabo termično obdelani hrani. Tako kot pri ostalih boleznih je tudi pri tej uživanje alkohola in kajenje odsvetovano. Pri bivanju na prostem se moramo izogibati neposrednemu izpostavljanju soncu oz. se zaščititi s pokrivali, oblačili ter mazati s kremami z visokim zaščitnim faktorjem. Nikakor ne smemo pozabiti na pitje zadostne količine tekočine, predvsem v obliki vode in nesladkanih čajev, zaradi hidratacije telesa (cca. 2 l /dan).

Poudarila bi pa pomembno informacijo, ki jo nismo poznali vsi pa je, da nam, bolnikom s KVČB, pripada vsakoletno brezplačno cepljenje proti gripi.

Tina Kurent, dr. med, specializantka gastroenterologije je v nadaljevanju podrobno opisala samo bolezen, katerega natančen vzrok za nastanek še ni ugotovljen. Znano je, da je eden izmed vzrokov genska predispozicija posameznika, teoretično pa tudi vplivi iz okolja (hrana – emulgatorji, pesticidi..., življenjsko okolje – življenje v mestih ter življenjski slog - stres). Nič od navedenega pa še ni znanstveno popolnoma potrjeno. Podrobno je opisala posamezno vrsto bioloških zdravil, način delovanja ter določanja vrste zdravila, ki ga na podlagi zdravstvenega stanja in razvoja bolezni izberejo na konzilijih. Glede na to, da gre za strokovno področje, je posamezne oblike in delovanje zdravila predstavila na način, ki je bil razumljiv nam, laikom.

Poleg stranskih učinkov, ki jih je njena predhodnica že navedla, je dr. Kurentova omenila tudi izven črevesno simptomatiko bolezni, ki lahko prizadene 20 – 40% ljudi (vnetje oči, otekline in bolečine v sklepih, hrbtu).

Poudarila je pomembnost cepljenja proti gripi, hepatitisu B ter pri ženskah proti HPV. Poleg pojava suhe kože, in prhljaja je kot stranski učinek bolezni navedla tudi pojav kožnega raka in pomembnosti rednega pregledovanja. Pri ženskah je poleg cepljenja priporočila vsakoletni pregled pri ginekologu zaradi možnosti čim prejšnjega morebitnega pojava raka materničnega vratu.

Aktualnost pojava koronavirusa je sprožila debato tudi na našem srečanju. Bolniki s KVČB smo zaradi zmanjšanja imunskega sistema dovzetni za hitrejše zbolevanje z respiratornimi okužbami, kot je med drugim tudi ta virus (poleg viroze, gripe, pljučnice). Kot primerjavo je dr. Kurentova navedla, da je možnost, da zbolimo za to obliko virusa 5/10, če velja, da je pri zdravi populaciji ta možnost 3/10. Zato se moramo ob pojavi virusnega obolenja o načinu zdravljenja posvetovati z osebnim zdravnikom in v primeru, da imamo v tem času določeno novo aplikacijo zdravila, to prestaviti na drug termin. Nikakor pa se ne smemo cepiti z živimi cepivi (proti rumeni mrzlici, ošpicam, rdečkam, noricam, mumpsu).

Predavanja je zaključila ga. Mateja Saje, predsednica KVČB društva. Že ob prihodu smo udeleženci prejeli informativna gradiva, ki nas podrobno seznanjajo glede same bolezni, kontaktov v primeru dodatnih vprašanj – »Kronofon«, organizacije društva in dogodkov ter srečanj, ki pripomorejo k lažjemu in hitrejšemu spopadanju z boleznijo in predvsem izmenjavi izkušenj bolnikov. Društvo je zelo dejavno z informiranjem širše javnosti s to redko boleznijo, skozi akcije kot so »Naj javni WC«, »Za hip odsoten, hvala za razumevanje«.

Po zaključku predavanj, med katerimi smo že dobili veliko koristnih informacij in odgovorov na naša vprašanja s strani predavateljic, smo si z udeleženci izmenjali izkušnje in nasvete, ki smo jih pridobili, vsak na svoj način.

V svojem in imenu vseh prisotnih se zahvaljujem vsem trem predavateljicam za izredno dobro in zanimivo, predvsem pa uporabna in življenjsko naravnana predavanja, ki nam bodo, ne glede na izkušnje, ki jih z boleznijo imamo, zelo pomagale v našem vsakodnevnem življenju...