



## **POROČILO ENODNEVNE ŠOLE ZA BOLNIKE S KVČB NA BIOLOŠKI TERAPIJI IN NOVO OBOLELE V SB CELJE DNE 14. 9. 2020**

Maja Černoša

Dne 14. 9. 2020 je bila v Splošni bolnišnici Celje organizirana šola za bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo (ulcerozni kolitis, Crohnova bolezen), ki se zdravijo z biološkimi zdravili, ki sta jo organizirala Oddelek za boleznj prebavil pri Splošni bolnišnici Celje in Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB). Tema šole je bila zdravljenje z biološkimi zdravili, poslušali pa smo tudi predavanja o vplivu psiholoških dejavnikov na pojav in potek bolezni, o prehrani pri KVČB in predstavitvi društva za KVČB. Predavanja so izvedli Renata Šibli, dr. med., specialistka interne medicine, medicinska sestra Dušica Čuček, psihoterapevtka Ingrid Plankar, klinična dietetičarka Eva Peklaj z Onkološkega inštituta Ljubljana in Mateja Saje, predsednica društva za KVČB.

Renata Šibli, dr. med., specialistka interne medicine, je v uvodnem delu svojega predavanja, naslovljenega »Splošno o KVČB in zdravljenje KVČB«, izpostavila »statistične« podatke o pojavnosti KVČB v Sloveniji, nato pa je med drugim izčrpno pojasnila zdravljenje KVČB z (biološkimi) zdravili. Zdravniki si z zdravljenjem oseb s KVČB prizadevajo doseči globoko remisijo, k čemur stremi tudi zdravljenje z biološko terapijo, ki se lahko prične po sklepu konzilija za KVČB, ki delujeta v UKC Ljubljana in v UKC Maribor, in po opravljenih pregledih in preiskavah (rentgenogram pljuč, odsotnost hepatitisev in tuberkuloze, virusa HIV ipd.). Zdravnica je poudarila varnostne pomisleke (npr. zvečano tveganje za okužbo, infuzijske reakcije ali dermatološke infekcije), seznanila nas je s stanji, ob katerih je potrebno ukrepanje (znižanje celotnega števila krvnih celic, »neobičajni« izvidi ledvične funkcije (OGF < 30 mL/min) in izvidi jetrnih encimov, če pride do porasta AST in ALT za 3 – 5 x in porasta bilirubina), in s kontraindikacijami za aplikacijo biološkega zdravila. Povedala je, kako ravnati v primeru, ko npr. pride do okužbe z (blago) virusno okužbo ali do (manjšega) operativnega posega. Aplikacije npr. ne zamaknemo pri blagi virusni okužbi, v primeru uživanja antibiotične terapije pa z aplikacijami nadaljujemo dva do tri dni po prenehanju uživanja antibiotikov. Zdravnica nas je opozorila na večjo možnost pojava kožnega raka, zaradi česar je nujno samopregledovanje in zaščita pred soncem. Prav tako smo bili seznanjeni, da smo osebe s KVČB lahko podvržene cepljenju, vendar samo cepljenju z mrtvimi cepivi v mirnem obdobju bolezni. Predvsem za mlajše poslušalke je bil koristen odsek predavanja, ki se je nanašal na nosečnost v času »biološke terapije«. Zdravnica je poudarila tudi pomen zadostnega uživanja vode in škodljivosti različnih razvad. Izvedeli smo tudi, da obstaja aplikacija »Aktivno«, ki lahko bolnikom s KVČB v določeni meri olajša življenje.

V nadaljevanju je predavanje z naslovom Priporočila KVČB sestre bolnikom, ki se zdravijo z biološkimi zdravili, izvedla diplomirana medicinska sestra Dušica Čuček iz SB Celje, ki je predstavila uporabo bioloških zdravil. Pojasnila je, da obstajata dva možna načina, in sicer, da si lahko bolniki dozirajo biološka zdravila sami (injekcije ali peresniki) ali pa hodijo v dnevno bolnišnico na aplikacije. Sestra je predstavila različna biološka zdravila in pomen pravilne aplikacije zdravil (npr. pomen hladne verige, apliciranje zdravila le v zdravo kožo, ki je brez ran, brazgotin, znamenj ipd.). Posebej je opozorila, da si morajo bolniki pri jemanju bioloških zdravil redno pregledovati kožo (priporočeni redni obiski pri dermatologu). Opozorila je tudi na previdnost pri prehrani, saj je povišana možnost okužb (npr. salmonela in listeria). Seznanila nas je tudi, kako naj potekajo potovanja z biološkimi zdravili, in sicer, da naj biološka zdravila s pripadajočo dokumentacijo vedno hranimo v ročni prtljagi,

v kolikor ni mogoče potovanja načrtovati tako, da bi na pot odšli v vmesnem času, ko aplikacija zdravila ni predvidena, na potovanju pa naj se izogibamo sončenju oziroma uporabljamo zaščitne kreme.

Sledilo je predavanje psihoterapevke Ingrid Plankar z naslovom Vpliv psiholoških dejavnikov na pojav in potek bolezni. Psihoterapevka nas je poskušala ozavestiti, da smo živa kombinacija telesa in psihe. Tako na naše zdravje in dobro počutje vplivajo naše misli, občutki/čustva in obnašanje. Paziti moramo na to, kako na nas vplivajo različni dražljaji, ki jih sprejemamo iz okolja. Ne smemo dopustiti, da pride do izgorevanja, ki je posledica dražljajev, ki jih ne sprocesiramo. Psihoterapevka je poudarila psihično komponentno bolezninujnost sodelovanja medicine in psihoterapije. Seznanjeni smo bili z zanimivim dejstvom, in sicer, da so težave prebavnega trakta težave na področju varnosti in zaščite, prebavila pa so naši drugi možgani. Psihoterapevka je svoje predavanje popestrila s predstavitvijo več različnih eksperimentov, na koncu pa nam je zaupala svoj elektronski naslov, na katerem je dosegljiva za kakršnakoli dodatna vprašanja.

Po navedenih predavanjih smo udeleženci šole tekom odmora, ob prigrizku, nadaljevali pogovor in izmenjavo izkušenj.

V nadaljevanju je Eva Peklaj, klinična dietetičarka z Onkološkega inštituta Ljubljana, virtualno predavala o prehrani oseb, ki imajo kronično vnetno črevesno bolezen. Prehrano je potrebno prilagoditi posameznikovemu prehranskemu in presnovnemu stanju, smiselne pa so redne prehranske obravnave in individualna prehranska svetovanja ter prehranska intervencija, če je potrebna. Predavateljica nas je opozorila na nevarnost diet, ki obljublajo ozdravitev bolezni, saj so neuravnotežene in vedno vodijo v pomanjkanje vitaminov in mineralov. Vnos energije oziroma zaužite kalorije morajo biti enake porabi energije, ki sestoji iz metabolizma v mirovanju, aktivnosti in vadbe. Poudarila je pomen posameznih hranil, med katerimi so najpomembnejše beljakovine, ki jim sledijo ogljikovi hidrati in maščobe. Opisala je vsako posamezno kategorijo hranil in poudarila pomembnost uživanja raznolike prehrane. Svetovala nam je, da naj si vodimo prehranski dnevnik, saj le tako lahko ugotovimo, katera hrana nam povzroča težave. V času aktivnega zagona bolezni je odsvetovala uživanje pečenih ali trdo kuhanih jajc, jajčne majoneze, ocvrtega mesa, mesnih izdelkov, morskih sadežev in mehkužcev, stročnic, svinjske masti in ocvirkov, oreščkov, marmelad s koščki sadja, zelja, ohrovtu oziroma težko prebavljive zelenjave, ocvrtih in presnih sladici. Seznanila nas je s pravilnim postopanjem v primeru dehidracije (uživanje oralne rehidracijske solucije, izotoničnih napitkov, čaja ali kompota, slanih palčk). Svetovala nam je vsaj trideset minut dnevno zmerne telesne aktivnosti, npr. aerobna vadba, vaje za moč in vaje za gibljivost, ki pa je ni priporočljivo izvajati na tešče ali žejni.

Enodnevna šola se je zaključila s predavanjem predsednice društva za KVČB, Mateje Saje, ki je predstavila društvo KVČB, pomen delovanja in njegove raznovrstne dejavnosti. Društvo za KVČB deluje na področju celotne Slovenije, ima pa dobro organizirano mrežo delovanja preko regionalnih sekcij. Članom društva so na voljo redna srečanja, svetovanja, podporne skupine, strokovne ekskurzije, športna srečanja ipd., veliko naporov pa se usmerja v program neodvisno življenje oseb s KVČB. V društvu za KVČB veliko skrb namenjajo izobraževalni dejavnosti z namenom, da bi člani društva čim več izvedeli o svoji bolezni in postali bolniki – eksperti, ki bodo veliko vedeli o svoji bolezni in bodo kot izvedenci sodelovali v procesu zdravljenju. Društvo za KVČB organizira tudi začetno šolo, ki jo nadgradijo z delavnicami v nadaljevalni šoli, različnimi seminarji in športno - psihološkimi vikendi. Prav tako društvo za KVČB sodeluje pri organizaciji enodnevnih šol po bolnišnicah in organizira tudi izobraževanja za družinske zdravnike in delodajalce, različne akcije in predstavitve javnostim oziroma javne tribune (pred leti je bila odmevna javna tribuna glede (ne)dostopnosti bioloških zdravil, ki je bila zelo uspešna). Namen društva je, da se izboljša življenje obolenih, in da bolniki s kronično vnetno črevesno boleznijo živijo čim bolj neovirano življenje. Prav tako društvo skuša o KVČB ozaveščati javnost. Seznanjeni smo bili tudi z obstojem kronoFONA in aplikacije »Najbližji WC« ter z akcijo društva, v kateri se ocenjujejo javna stranišča, kar pomembno pripomore k njihovi boljši urejenosti v prihodnosti. Novi udeleženci enodnevnih šol so prejeli tudi »start paket«, ki je med drugim vseboval društveno glasilo Kronček, osnovne informacije o bolezni, beležko in pisalo ter pristopno izjavo za članstvo pri društvu KVČB.

Zaključiti bi želela z iskreno zahvalo vsem, ki so pripomogli k izvedbi enodnevnih šol, pri čemer velja posebej izpostaviti dejstvo, da so bila tekom srečanja spoštovana vsa priporočila oziroma ukrepi pri spopadanju s COVID-19, kar nedvomno predstavlja dodaten organizacijski izziv. Verjetno pa se vsi strinjamo, da smo v teh negotovih časih lahko še posebej hvaležni za organizacijo in izvedbo tako kvalitetnega srečanja, tekom katerega smo dobili odgovore na številna svoja vprašanja. Zato najlepša hvala organizatorjema za organizacijo in vsem predavateljicam za številne nove, pomembne in koristne informacije.