



POROČILO O ENODNEVNI ŠOLI ZA OSEBE S KVČB NA BIOLOŠKIH TERAPIJI z dne 4. 4. 2022

Veronika Šmid

Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana in Društvo za kronično vnetno črevesno bolezen sta 4. 4. 2022 v predavalnici Kliničnega centra Ljubljana organizirala enodnevno šolo za sebe s kronično vnetno boleznijo na bioloških zdravilih, ki se jo je udeležilo okoli 50 udeležencev.

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

V uvodnem delu predavanja je ga. Mateja Saje, predsednica KVČB društva, predstavila dejavnost in pomen društva in njegovo mednarodno sodelovanje. 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. Predstavljeni so bili tudi izobraževalni vikendi, na katerih imajo člani na voljo različne delavnice, kjer se učijo tehnike sproščanja, gibanja, sporazumevanja itd. Društvo je tudi zelo dejavno z informiranjem širše javnosti s to redko boleznijo, skozi akcije kot so »Naj javni WC«, »Za hip odsoten, hvala za razumevanje«.

Tina Kurent, dr. med, specialistka 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 tudi slikovno in na način, ki je bil razumljiv tudi nam laikom. Opozorila nas je na dosledno izvajanje predpisane terapije, saj če terapijo ukinemo, oz. zmanjšamo koncentracijo zdravila v krvi (TNF alfa zaviralci), lahko telo razvije protitelesa na zdravilo in ga kasneje zavrne. Poleg stranskih učinkov, je dr. Kurentova omenila tudi izven črevesno simptomatiko bolezni, ki lahko prizadene 20 – 40% ljudi in se kaže kot vnetje oči, otekline in bolečine v sklepih, hrbtu... Poleg pojava suhe kože in prhljaja je kot stranski učinek bolezni navedla tudi pojav kožnega raka in pomembnosti rednega samo-pregledovanja kože. Primeri stranskih učinkov so bili tudi slikovno predstavljeni.

Del predavanja smo se zadržali tudi pri načinu prehranjevanja bolnikov, kjer je bilo omenjeno, da je za bolnike s KVČB kljub bolezni priporočena raznolika zdrava prehrana, predvsem se je kot koristna izkazala »mediteranska prehrana«. V zagonu bolezni se je mogoče bolje izogniti surovi zelenjavi ali sadju, nekateri bolniki tudi laktozi, vendar naj vsak bolnik posluša svoje telo, kaj mu sporoča in se temu prilagodi.

Poudarila je pomembnost cepljenja proti gripi, hepatitisu B, pri ženskah proti HPV ter v zadnjem času vse bolj priporočljivem cepljenju proti noricam, v kolikor jih še nismo preboleli. Ob tem je tudi razložila, kako preveriti,

ali smo norice že preboleli, če tega ne vemo. Pri ženskah je poleg cepljenja priporočila tudi vsakoletni pregled pri ginekologu zaradi možnosti čim prejšnjega morebitnega pojava raka materničnega vratu. Nikakor pa se ne smemo cepiti z živimi cepivi, na kar naj bomo še posebno pozorni pred potovanji v eksotične države, kjer se tovrstna cepljenja zahtevajo.

Bolniki s KVČB naj bi bili zaradi zmanjšanja imunskega sistema dovzetni za hitrejše zbolevanje z respiratornimi okužbami, med njimi tudi še vedno aktualni koronavirusom. Predavateljica nas je seznanila s podatkom, da sta bila do sedaj zaradi okužbe s Covidom-19 hospitalizirana le dva bolnika, ki sta prejela biološka zdravila in sta poleg navedenih bolezni imela tudi druge pridružene bolezni. Vendar pa ta pozitivna ugotovitev ne pomeni, da se ni več treba obnašati odgovorno, saj ima bolezen še preveč neznank. Vseskozi pa je predavateljica poudarila, naj kljub bolezni poskušamo živeti čim bolj normalno vsakodnevno življenje in se čim manj omejevati v svojih dejavnostih, saj je socializacija bolnikov pri bolezni zelo pomembna.

Tretja predavateljica, Carmen Bobnar Sekulič, je skozi svoje dolgoletne izkušnje pri delu z bolniki v Ambulante KVČB predstavila vidike vsakdanjega življenja s KVČB boleznijo. Sprva je poudarila pomen higiene, s katero se lahko izognemo okužbam, za katere smo bolj dovzetni zaradi bioloških zdravil, s poudarkom na osebni higieni kot tudi higieni hrane, priporočenem načinu obdelave oz. izogibanju določene vrste hrane. Poudarila je tudi pomembnost t.i. »hladne verige« pri samem transportu in hranjenju bioloških zdravil in kako lahko nepravilno ravnanje vpliva na samo kakovost zdravila. »Biološka zdravila« je izraz za zdravila, ki so pridobljena iz celic, vendar imajo bolniki med seboj različne učinkovine in temu primeren način apliciranja (infuzije ali injekcije oz. peresnike). V teku predavanja je predavateljica predstavila vrsto bioloških zdravil, razložila način njihovega delovanja ter pravilno rokovanje z zdravili, če si jih apliciramo sami, s poudarkom na največkrat zaznanih napakah v praksi. Pomembno je, da z zdravljenjem, ne glede na dosego stanja mirovanja bolezni – remisija, nadaljujemo in ga v nobenem primeru, brez navodil zdravnika, ne prekinjamo. Predstavila je pozitivne in negativne učinke oz. stranske učinke, ki jih lahko občutimo pri sprejemanju terapij. Bolnikom je bilo tudi razumljivo razloženo kako ravnati, kadar zbolimo, prejemo antibiotike ali prejemo drugo terapijo, zaradi katere moramo začasno prekiniti s terapijo oz. kdaj po preboleli bolezni zopet nadaljevati s terapijo.

Poudarek predavanja je bil tudi na previdnostnih ukrepih: naj se ne izpostavljam soncu, naj se dovolj hidriramo in skrbimo za kožo, naj izbiramo potovanja v dežele z višjim higienskim standardom, naj se gibamo čim več, kolikor le zmoremo, saj je to naše orožje proti utrujenosti in bolečinam v sklepih, ki sta pogosta simptoma KVČB. Predvsem pa poskušajmo kljub težavam živeti polno življenje, se družiti, uživati v svojih hobijih, kar psihološko zelo ugodno vpliva na potek bolezni.

Po zaključku predavanja, med katerimi smo že dobili veliko koristnih informacij, so nam predavateljice še dodatno odgovarjale na vprašanja, ki so jih udeleženci zastavljali v sklopu aktivne debate po koncu predavanja.

Predavanja so bila slikovita, polna novih in osveženih pomembnih informacij. Za nas bolnike tako predavanje pomeni zmanjšanje strahu pred boleznijo, biološkimi zdravili. Pridobimo občutek, da v tej bolezni nismo sami, da je in bo za nas strani zdravstvenega osebja vedno in takoj poskrbljeno. Največ pa je vredno zavedanje, da kljub bolezni ob medicinski pomoči še vedno lahko kvalitetno in polno uživamo v življenju.

V svojem in imenu vseh prisotnih se zahvaljujem vsem trem predavateljicam za izredno dobra in zanimiva, predvsem pa uporabna in življenjsko naravnana predavanja, ki nam bodo ob sobivanju z našo boleznijo zelo pomagale v našem vsakodnevem življenju.