



## **Poročilo o enodnevni šoli za osebe s KVČB - UKC Lj 8.5.2024**

Janja Dobravc

Enodnevna šola za novodkrite bolnike s kronično vnetni črevesno boleznijo (KVČB), tiste, ki se zdravijo z biološkimi zdravili in tiste, ki so se do sedaj zdravili na Pediatrični kliniki, je potekala 08. Maja 2024 v organizaciji Društva za kronično vnetno črevesno bolezen in Kliničnega oddelka za gastroenterologijo UKC Ljubljana. Šola se je pričela ob 15:30 in je trajala do 19.00 ure, malo dlje od planiranega, saj smo imeli udeleženci - bilo nas je več kot 50 - veliko vprašanj za predavatelje.

V uvodnem predavanju nas je najprej nagovorila in toplo sprejela predsednica Društva za kronično vnetno črevesno bolezen Mateja Saje, ki je predstavila premnoge aktivnosti, ki jih društvo izvaja z namenom opolnomočenja oseb s KVČB, zmanjšanja strahu, predsodkov pred boleznijo in izboljšanjem kakovosti življenja. Društvo deluje že 20 let - tudi v mednarodnem okolju. Organizira dogodke in aktivnosti za člane z glavnim fokusom na širjenju informacij in nasvetov za paciente, povezovanju pacientov, psihološki podpori, osveščanju javnosti in detabuizaciji bolezni, veliko aktivnosti pa je namenjenih tudi druženju in povezovanju članov. Izobraževanje članov in javnosti poteka preko spletne strani društva, eUčilnice, aplikacije E-Klinika (na vprašanja v primeru poslabšanja in zapletov pri KVČB odgovarjajo številni strokovnjaki), kronoFONa (SOS telefon za bolnike) in tiskanega glasila Kronček. Osveščanje bolnikov in javnosti poteka tudi preko zanimivih akcij, npr. akcije Naj javno stranišče, v okviru katere vsako leto izberemo najboljša stranišča po mestnih občinah in bencinskih servisih ob avtocestah v Sloveniji. Izvedeli smo tudi za (zelo koristno) aplikacijo, preko katere lahko lociramo javna stranišča med potovanji po svetu.

Sledilo je predavanje dr. Nataše Smrekar iz Kliničnega oddelka za gastroenterologijo UKC Ljubljana, ki je svoje predavanje začela s šalo, v kateri je (žal) veliko resnice: I may not "look" sick on the outside but on the inside its like my body is trying to kill me. Naučili smo se, da incidenca KVČB v svetovnem merilu narašča, da je najvišja v najbolj razvitih državah (Evropa, ZDA) in narašča v državah z visoko gospodarsko rastjo, ki prevzemajo "zahodni" način življenja. Gre za skupino bolezni, ki ju delimo na Chronovo bolezen (simptomi se pojavljajo po celotnem prebavnem traktu od ust do zadnjika) in Ulcerozni kolitis (simptomi so omejeni na debelo črevo). Bolezen poteka v zagonih in se lahko kaže tudi v izvenčrevesnih simptomih, npr. na koži, v ustih, ledvicah, ožilju... Zdravljenje bolezni poteka z enteralno prehrano (uživanje praškov z hranili, ki pa je odrasli bolniki ne zmoremo upoštevati, zaradi česar je uporabna in učinkovita samo pri otrocih), zdravili (aminosilicilati, kortikosteroidi, imunosupresivi in biološka zdravila) in s kirurško odstranitvijo obolelega dela črevesja. Dotaknila se je tudi alternativnih metod zdravljenja, za katere žal ni dokazane varnosti, kakovosti in učinkovitosti v okviru dobro izvedenih študij, a lahko glede na pričevanja bolnikov vseeno pozitivno vplivajo na počutje (npr. dodajanje probiotikov in vitaminov v prehrano, uporaba medicinske konoplje in akupunktura). Pri uporabi alternativnih metod je svetovala previdnost, saj lahko v določenih primerih tudi škodijo. Cilj zdravljenja KVČB je doseči klinično (in globoko) remisijo in njeno vzdrževanje brez uporabe kortikosteroidov, s čimer se preprečuje možne zaplete bolezni in zmanjšuje tveganje za pojav raka ter izboljša kvaliteto življenja. Na predavanju smo izvedeli tudi, da je bilo zdravljenje KVČB pred 20 leti omejeno na le nekaj zdravil, kar se je k sreči spremenilo z razvojem in uporabo bioloških zdravil.

Tajda Košir Božič, dr. med. nam je pobje predstavila prehrano pri KVČB. Kljub temu, da več kot 15% bolnikov s KVČB meni, da naj bi bolezen povzročala hrana, ter da 40% bolnikov meni, da določena živila povzročajo zagone

bolezni (zato kakšnega od živila ne jemo), pa ni dokazov, da bi hrana povzročala ali zdravila KVČB. Po drugi strani vemo, da primerna dieta izboljša simptome KVČB in zdravljenje bolezni, bolnikom pa nudi občutek kontrole nad boleznijo. Dr. Božič je pojasnila tudi razliko med normalnim stradanjem (ko v telesu ni vnetja in se za energijske potrebe telesa porabljajo maščobne zaloge) in stresnim stradanjem (namesto maščob se za energijo porabljajo mišice), zaradi česar je v času zagona bolezni še posebej pomemben vnos zadostne količine beljakovin, veliko pozornosti pa je potrebno tudi za zagotavljanje ustreznega vitaminskega statusa. Podhranjenost bolnikov vpliva na celotno telo in je povezana z bolj pogostimi zapleti in daljšim okrevanjem, zaradi česar podhranjeni bolniki potrebujejo prehransko svetovanje in intervencije. Različne diete lahko pomagajo pri zagonih KVČB (npr. eliminacijska dieta, dieta z nizko vsebnostjo vlaknin, počitek črevesja z intravensko prehrano, FODMAP dieta), medtem ko so alternativni prehranski pristopi lahko za bolnike nevarni, saj lahko zaradi neuravnoveženega vnosa hranil privedejo še do dodatne podhranjenosti. Med zagonom bolezni je še posebej pomembno, da uživamo vse skupine živil, da prilagodimo način priprave obrokov (ne uživamo ocvrte, pikantne, začinjene in mastne hrane) in smo pozorni na zadostno hidracijo. Ko je dosežena remisija, pa postopno prehajamo nazaj na običajno prehrano z uvajanjem živil z večjo vsebnostjo vlaknin. Uporaba probiotikov je pri Chronovi bolezni odsvetovana (dokumentiranih nekaj primerov bakteriemije), medtem ko se pri Ulceroznem kolitisu lahko uporabljajo specifični probiotiki, npr. *Escherichia coli* Nissle 1917. Nekateri bolniki pa potrebujejo tudi nadomeščanje vitaminov (B12 in folne kisline) in železa. Polega zdrave prehrane je za kakovost življenja bolnikov potrebna tudi redna telesna aktivnost v obliki aerobne vadbe, vaj za moč in vaj za gibljivost.

Praktične nasvete za življenje s KVČB nam je predstavila Carmen Bobnar Sekulić, medicinska sestra iz Kliničnega oddelka za gastroenterologijo UKC Ljubljana. Najprej smo se naučili, kaj sploh so biološka zdravila, na kak način delujejo in katere tipe zdravil poznamo. Sledila so zelo uporabna navodila za pravilno hrambo, ravnanje in uporabo, npr. peresnikov pred uporabo ne pretresamo, da se zdravilo ne speni, aplikacija vedno v isto mesto zadebeli kožo, zato je potrebno mesto vboda menjavati, manj pa boli aplikacija v zunanji del stegna. Pogledali pa smo tudi pravilno planiranje naslednjega odmerka zdravila in razloge, ko je potrebno odmerek zdravila zamakniti. V predavanju se je ga. Carmen dotaknila tudi uporabe bioloških zdravil v nosečnosti (v primeru zagona bolezni se lahko uporabljajo tudi do konca nosečnosti), cepljenja (priporoča se cepljenje z mrtvimi cepivi), zaščite pred soncem (veljajo enaka pravila kot pri zdravih osebah) in škodljivih navad (kajenje zmanjšuje učinkovitost nekaterih zdravil KVČB in povzroča raka; alkohol je v omejenih količinah sprejemljiv v primeru normalnih vrednosti jetrnih encimov). Pri prehrani svetuje izogibanje surovim jajcem, majonezi, surovim ribam, nepasteriziranim mlečnim izdelkom – torej vsemu, kar lahko predstavlja vir črevesnih okužb. Na potovanjih pijemo ustekleničeno vodo (s katero si tudi umivamo zobe) in jemo izključno skuhanu, prevreto ali olupljeno hrano. Vsa potrebna zdravila nosimo v ročni prtljagi, za transport bioloških zdravil pa ne pozabimo na potrdilo, da so izvzeta iz rentgenskega pregleda.

Na zadnjem predavanju šole je psihoanalitična psihoterapevtka Ingrid Plankar predstavila vpliv psiholoških dejavnikov na nastanek in potek KVČB. Razložila je, kako psiha in dražljaji iz okolja vplivajo na naše telo ter da pretok informacij med možgani in črevesjem potekajo dvosmerno. Stres je eden izmed bolj pomembnih dejavnikov, ki vplivajo na črevesje in mikrobiom, s stresom je pogosto povezan pojav bolezni in kasnejši zagoni, zaradi česar je njegovo obvladovanje ključno.

Vsa predavanja v okviru enodnevne šole za bolnike s KVČB so bila zelo poučna, predavatelji so vsebino predstavili kvalitetno in razumljivo, zaradi česar se jim v imenu vseh udeležencev zahvaljujem. Hvala tudi Društvu za kronično vnetno črevesno bolezen, Kliničnemu oddelku za gastroenterologijo UKC Ljubljana ter sponzorjem in donatorjem, ki so omogočili in podprli izvedbo enodnevne šole.