



Poročilo enodnevne šole za nove bolnike s KVČB, ki so na biološki terapiji in imajo kronično vnetno črevesno bolezen

Klara Šmuc

V knjižnici Kliničnega oddelka za gastroenterologijo, na Japljevi ulici 2 v Ljubljani, je bila v ponedeljek 1.4.2019 organizirana šola za nove bolnike s kronično vnetno črevesno boleznijo, kot sta ulcerozni kolitis in Chronova bolezen, in so že ali pa še bodo prejeli terapijo z biološkimi zdravili. Šola je v sodelovanju z društvom za kronično vnetno črevesno bolezen (v nadaljevanju društvo za KVČB) organiziral Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana.

Udeleženi je bilo 33 bolnikov, glavna tema pa so bila biološka zdravila. Pred začetkom predavanja smo udeleženci prejeli mape START PAKETE, v katerih smo dobili letno glasilo Kronček, Priročnik za osebe s Chronovo boleznijo in Ulceroznim Kolitisom, revijo Viva – priloga Skrb zase, letak akcije ozaveščanja »za hip odsoten/hvala za razumevanje«, letak z opisom »KRONOFONA« in njegovo nalepko, A5 črtni blok, kemični svinčnik in pristopno izjavo za včlanitev v društvo KVČB.

Ob 14.30 je s predavanjem pričela medicinska sestra Carmen Bobnar Sekulić, ki nas je opozorila na stranske učinke bioloških zdravil, nam predstavila predvsem pogoste kožne spremembe na katere moramo biti pozorni in nas seznanila z uporabo in shranjevanjem bioloških zdravil, ki si jih bolniki sami aplicirajo doma. Prav tako nas je opozorila, naj kaj vse moramo biti pozorni, ko potujemo, kot bolniki z biološko terapijo. TNF-a zaviralci se delijo v tri skupine, infliximab, adalimumab in golimumab. Zdravila iz zadnjih dveh skupin si bolniki aplicirajo samo. Ker so zdravila beljakovine, ki ob visoki temperaturi hitro denaturirajo, je treba paziti na njihovo shranjevanje, predvsem moramo imeti poleti s seboj hladilno torbo, ko jih gremo prevzeti v lekarno. Če v tekočini v injekciji ali peresniku opazimo goste plavajoče koščke, si zdravila ne smemo aplicirati, saj je del zdravila denaturiral. Opozorjeni smo bili tudi na uživanje hrane, v kateri je več možnosti, da se porajajo škodljivi mikroorganizmi. Primer tega so sladoledi, surova in slabo kuhana ali pečena hrana, majoneze, oporečna voda (tudi v obliki ledu) idr. Zaradi občutljivejše kože so nam svetovali pogosto mazanje s kremami, predvsem tudi sončnimi, kožo pa moramo zavarovati tudi z oblačili in čim manjšemu izpostavljanju soncu. Čeprav se alkohol in kajenje odsvetuje vsem, bolniki s Chronovo boleznijo alkohola sploh ne smejo uživati, bolnikom z Ulceroznim Kolitisom pa se kajenje občasno celo svetuje.

Ob 15.15 je besedo prevzela Tine Kurent, dr. med., ki je specializantka gastroenterologije in nas seznanila z varnostjo TNF-a zaviralcev ter nam predstavila vse vrste bioloških zdravil – katera poznamo, kako delujejo, kdaj in kako jih uporabljamo itd. – in nagnjenost k okužbam, ki jo prejmemo kot stranski učinek prejemanja biološke terapije. Bolniki, ki prejema kombinirano biološko terapijo še z drugimi zdravili, kot je medrol, imajo povečano tveganje za raznorazne okužbe, kot sta gripa in prehlad. Stranski učinki bioloških zdravil se najpogosteje začnejo kazati v obliki suhe kože, med druge stranske učinke pa spada že prej omenjena rahlo večja nagnjenost k okužbam, nastanku kožnega NMSC, limfoma, melanoma in raka na materničnem vratu. Pomembno je, da smo bolniki seznanjeni z možnimi zapleti, saj bomo le v tem primeru znali primerno ukrepati ob opaženi spremembi na telesu. Zaradi večje nagnjenosti k okužbam moramo biti še posebej pozorni na zgodnje znake prehlada in drugih bolezni, saj v primeru bolezni aplikacije biološkega zdravila ne smemo prejeti oz. si je ne smemo dati. Posvetovati se moramo z zdravnikom, ki nam bo datum aplikacije prestavil. Prav tako

moramo paziti, da se v času prejemanja biološke terapije ne cepimo z živimi cepivi. V primeru, da se moramo obvezno cepiti proti bolezni za katero poznamo le živo cepivo, je o tem treba obvestiti zdravnika, ki bo prilagodil oz. začasno ukinil biološko terapijo. Omenili smo tudi, da se dojenčki, ki pijejo mleko matere z biološko terapijo, ne smejo cepiti do šestega meseca starosti oz. moramo na to opozoriti dojenčkovega zdravnika, ki bo datum njegovih cepljenj temu prilagodil.

Ob 16.15 je nastopila zadnja predavateljica, predsednica društva KVČB, Mateja Saje, ki nam je predstavila delovanje društva, njegove organizirane dogodke, kot so psihološki vikendi, začetna in nadaljevalna šola v Rogaški Slatini, podporne skupine idr. Društvo si prizadeva zagotoviti pomoč vsem osebam s KVČB in izboljšati njihovo kvaliteto življenja. Predsednica nam je predstavila tudi akcije kot so »Naj javno stranišče« in »sem odsoten, hvala za razumevanje«. Prav tako nas je opomnila da je svetovni dan KVČB 19. maja in, da se na ta dan vijolično osvetli izbrano znamenitost v mestu.

Na vprašanja so bile predavateljice pripravljene odgovarjati takoj, po predavanju pa je sledila še debata.

V imenu vseh prisotnih bi se rada zahvalila Tini Kurent, dr. med., sestri za KVČB, Carmen Bobnar Sekulić in predsednici društva za KVČB Mateji Saje za zanimivo in koristno izobraževanje.