



Šola za telo, dušo in um

Prva Šola za novo obolele osebe s KVČB

Andreja Juvan Kmetec

Šola za bolnike z novo odkrito KVČB – Obupati ne velja!

Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana je 23. Oktobra 2012 v sodelovanju z društvom za KVČB pripravil šolo za bolnike z novo odkrito črevesno boleznijo oz. Crohnovo boleznijo, ulceroznim kolitisom ali indeterminiranim sindromom.

V knjižnici gastroenterološke klinike se nas je zbralo kakih 30, še bolj ali manj »svežih« obolelih, deležni pa smo bili nemalo spodbudnih besed, pri čemer velja morda izpostaviti že poziv prve predavateljice dr. Nataše Smrekar: »Ne obupajte!«.

Dr. Smrekarjeva je sicer predstavila KVČB na splošno, pri čemer je poudarila, da so šolo na prvem mestu organizirali zato, ker v ambulantni pogosto ni časa za širši pogovor med zdravnikom in pacientom.

Sicer pa je uvodoma razkrila, da s to boleznijo uspešno življenje živijo ali so živeli tudi nekateri znani obrazi, med njimi dva ameriška predsednika J. F. Kennedy in D. E. Eisenhower, pop pevka Anastasia in televizijska zvezdnica Shannen Doherty.

Kot je še povedala, število obolelih za KVČB narašča, pojasnila pa tudi, da se lahko zdravijo samo posledice bolezni, saj njenega vzroka na poznamo, čeprav je že jasno, da gre za kombinacijo imunskega odziva, genov in okolja.

Opozorila je še na izvenčrevesne znake bolezni, v nadaljevanju pa naštel različne preiskave za odkrivanje bolezni oz. zagonov bolezni, med njimi novo preiskavo – odkrivanje kalprotektina v blatu, zdravila ter morebitne zaplete.

Pojasnila je tudi, da je KVČB zelo nepredvidljiva bolezen, ki pri vsakem posamezniku poteka povsem drugače oz. se celo pri istem posamezniku tokom poteka obnaša zelo različno.

Opozorila je na nujnost jemanja predpisanih zdravil, saj sicer lahko nastane nepopravljiva škoda, in pojasnila, da je cilj zdravstvene stroke doseči polno remisijo.

Prav tako pa nas je, predvsem tiste z nekoliko težjo obliko bolezni, razveselila z informacijo, da zaenkrat ni težav pri zagotavljanju finančnih sredstev za biološka zdravila za bolnike s KVČB.

Po krajši razpravi, med katero smo lahko med drugim izvedeli, da vsaka operacija na črevesju na eni strani še ne pomeni stome, na drugi strani pa, da stoma nikakor ne pomeni nekaj groznega, nas je nagovorila dietetičarka Barbara Janaškovič, ki tudi sama že 15 let živi s Crohnovo boleznijo, in nam osvetlila vprašanje prehranjevanje ob bolezni, s katero se soočamo.

Janaškovičeva je izpostavila razliko med akutno fazo bolezni in remisijo, saj so v akutni fazi prehranske potrebe večje, hkrati pa prebava hrane otežena. Prav tako se lahko pojavi intoleranca na določena hranila, kot je na primer laktoza.

Janaškovičeva je posvarila, da lahko pride do malnutricije ali anemije. In zato mora biti prehranska podpora individualna, saj ima vsak posameznik v fazi zagona različne potrebe. Splošnih prehranskih priporočil namreč ni, je še povedala Janaškovičeva, pri tem pa omenila možnost hranjenja z enetralno ali parenteralno prehrano.

Ko pa je bolezen v remisiji, pa se je po besedah Janaškovičeve najbolje držati načel zdrave prehrane, kakršna izhaja iz verjetno nam vsem dobro znanih prehranskih piramid. Predvsem pa, kot je izpostavila, ne smemo pozabiti na telesno dejavnost.

Po spoznavanju prehranskih potreb pri KVČB smo prisluhnili še upokojeni psihologinji Marji Strojin, ki nas je znova opomnila, da ne smemo izgubiti upanja in optimizma. Tudi skozi osebno zgodbo nam je položila na srce, da je srečanje z boleznijo srečanje s samim s seboj, saj nam stiske pomagajo spoznavati sebe in druge. Tako kot že dr. Smrekarjeva in Janaškovičeva je izpostavila, da ima vsak oboleli svojo zgodbo, saj smo vsi butični izdelki, in nam predstavila nekaj tehnik za samopomoč, pri čemer je za nepogrešljivega označila smisel za humor.

Čeprav smo v času recesije, po mnenju Strojinove ne bi smeli dovoliti upada kakovosti zdravstva, vsekakor pa ima po njenem mnenju v primeru bolezni pomembno vlogo pri boljši kakovosti življenja družjenje v društvih, kjer se spoznavaš in družiš s sebi podobnimi.

In na to sta ob zaključku šole spomnila tudi Mateja Saje in Dušan Baraga iz Društva za KVČB, ki sta predstavila njegove različne dejavnosti, vključno s šolami, ki jih organizira v Rogaški Slatini.

Dala pa sta tudi vedeti, da je pomembno, da ima društvo čimveč članov, saj z večjim članstvom na razpisih lažje pride do sredstev, ki jih potrebuje za izvajanje množice programov. Ki imajo en sam cilj – izboljšati kakovost življenja bolnikov oz., kot se raje imenujemo, oseb s KVČB.

Čeprav verjetno še vedno malce zmedeni in negotovi, smo bili zbrani po štiri učnih urah lahko zadovoljni s kar nekaj novimi informacijami. Predvsem pa opogumljeni, da ni treba, da bi bili v bolezni sami, pa čeprav imamo s to boleznijo vsak svojo zgodbo.

S seboj pa smo odnesli še priročnik, poln koristnih podatkov glede bolezni, in prehranski dnevnik, ki nam bosta v pomoč pri vsakodnevnem soočanju z boleznijo.