



Šola za osebe s KVČB

Andreja Juvan Kmetec

Začetna šola za osebe s KVČB

Resno razigrana začetna šola za osebe s KVČB v Rogaški Slatini

Društvo za KVČB je od 22. do 25. novembra v Rogaški Slatini organiziralo že osmo začetno šolo za osebe s to nam vsem dobro znano boleznijo.

V hotelu Sava – Zagreb se nas je v četrtek popoldne zbralo 24 obolelih in spremljevalcev oz. »prvošolčkov«, za kar nas je tako rekoč takoj označila »šolska veteranka« Mira, naša sošolka, usmerjevalka in nadzornica.

Pod njenim budnim očesom, označeni z obeski z našimi imeni, smo se tudi spoznali in ugotovili, da smo prišli z vseh koncev Slovenije, od Izole do Murske Sobote, od Brežic do Raven na Koroškem, zraven pa še nekaj krajev vmes.

Tako kot po dialektih smo si bili različni tudi po starosti, ki je segala vse od 20-ih pa tja do dobrih 70-ih let, pa seveda tudi po bolezni, ki nas tare, kot se je pokazalo, nekatere šele nekaj mesecev, druge pa že prek 20 let.

Da bi prebili led, smo bili na Mirin ukaz primorani zapeti (čeprav se nam je malce zatikalo), kasneje pa smo tudi spletni nit prijateljstva. V resnejše vode nas je nato s predstavitvijo šole povedel naš vodja Dušan, ki se mu je kasneje pridružila še voditeljica oz. koordinatorka šole Mateja.

A prvi dan se šole se ni zaključil s spoznavanjem, temveč smo kar takoj resno zagrizli v učno snov. Kot prvi predavatelj je namreč pred nas stopil dr. Dean Klančič in nam predaval o bolniku ekspertu. Gre za koncept aktivnega in poučenega bolnika, ki sam daje pobude in je sposoben poiskati primerno pomoč.

Dr. Klančič je med drugim izpostavil, da so osebni zdravniki v Sloveniji precej obremenjeni, saj na vsakega pride 2100 pacientov, pri čemer je čas, ki ga lahko namenijo vsakemu, zelo skopo odmerjen – to pa velja tudi za zdravnike specialiste. Zato nam je položil na srce, da k zdravniku, ko imamo težave, vedno pridemo dobro pripravljeni, torej z »listkom« vprašanj oz. »želja«.

To pa pomeni, da moramo sami poskrbeti, da bomo dobro poučeni o svoji bolezni, in da si bomo tudi sami prizadevali za svoje zdravje, z zdravim načinom življenja, tudi z gibanjem. Ob obisku pri zdravniku moramo biti aktivni, se potruditi za dober odnos, a v pogovoru nam ni treba oklevati, tudi če se nam bo zdelo, da smo tečni, je še dejal dr. Klančič.

Na predavanje dr. Klančiča se je na nek način navezal tudi nastop Biserke Inkret, zastopnice pacientovih pravic Celje, ki nas je po jutranji jogi in zajtrku dobro podprte nagovorila v petek zjutraj.

Po uvodni predstavitvi vloge in pooblastil zastopnika pacientovih pravic, ki nam lahko pomaga pri vprašanjih, ki zadevajo zdravstveno oskrbo, ne more pa nase prevzeti odgovornosti za naše težav, smo Inkretovo v primerjavi s prvim četrtkovim predavanjem, ko smo bili še malce zadržani, kar hitro napadli z vprašanji.

Nemalo kateremu izmed nas je Inkretova, ki je ena izmed 12 zastopnikov pacientovih pravic v Sloveniji, med drugim pojasnila, kaj pomenijo številke na napotnicah, da smemo zamenjati osebnega zdravnika, če smo z njim nezadovoljni, kot tudi, da imamo pravico do drugega zdravniškega mnenja. Razkrila nam je med drugim tudi, da slovenski zdravniki morajo priznati izvide iz tujine, nato pa smo kar velik del razprave posvetili vprašanju podaljševanja bolniškega staleža, pravilom, ki veljajo v zvezi s tem, ter možnostim in potem pritožb. Debata pa se je dober del vrtela tudi okoli pravic do zdraviliškega zdravljenja in fizioterapije.

Po daljšem odmoru je sledilo predavanje dr. Urbana Grolegerja, psihiatra, ki je govoril o stresu pri kronični bolezni. Velik del nastopa je posvetil negotovosti, s katero se soočamo vsi oboleli, pri tem pa

med drugim poudaril, kako zelo pomembno je, da se dobro spoznamo in da znamo prevzeti nadzor nad sabo in nad boleznijo.

Ta prevzem nadzora predstavlja pozitivno prilagoditev na bolezen, je dejal dr. Groleger, hkrati pa nam je naša vprašanja priznal, da je to včasih, ko smo sredi zagona boleznii, težko storiti. Nastop dr. Grolegerja nas je, kot tudi že nastop prejšnjih predavateljev, navdušil in nemalokateri med nami je kasneje dejal, da bi se prav rad kdaj, ko mu je težko, pogovoril z njim.

Po razmišljanjih o obvladovanju stresa smo se posvetili še eni za nas zelo pomembni temi – prehrani. Na temo prehrane pri KVČ nam je predavala dietetičarka Barbara Janaškovič. Uvodoma je osvežila naše znanje o ključnih hranilnih, nato pa se je posvetila prehranskim potrebam oseb s KVČB, ki so različne, glede na to, ali je naša bolezen v zagonu ali miruje.

Načeloma tudi za nas veljajo pravila zdrave prehrane, a enotnih pravil glede prehranjevanje pri obolelih s KVČB pač ni, je poudarila Janaškovičeva. Nekatero nas je zanimalo njene mnenje o raznih prehranskih dodatkih in t. i. superživilih, na kar nam je odgovorila, da je verjetno najbolje jesti čim bolj lokalno pridelano hrano. A če nam tovrstna hranila, pri katerih gre morda bolj za modno muho, ustrezajo, seveda lahko posežemo tudi po njih.

V šolske klopi smo morali sesti tudi naslednji dan, čeprav je bila sobota. Znova smo najprej potelovadili in se nato dobro podprli, nato pa je pred nas stopila dr. Nataša Smrekar z gastroenterološke klinike v Ljubljani, ki nam je na splošno predstavila Crohnovo bolezen in ulcerozni kolitis.

Na začetku nam je predstavila »zgodovino« obeh boleznii, nato razlike med njima, različne diagnostične postopke in načine zdravljenja. Med drugim je verjetno marsikaterega med nami razveselila z informacijo, da lahko na kliniki na Japljevi, če naš osebni zdravnik to našo prošnjo napiše na napotnico, dobimo sedacijo ob naši »najljubši« preiskavi, kolonoskopiji. Pri tem pa je, tako kot mi, obžalovala, da se to zaradi dejstva, da na kliniki nimajo potrebnega prostora za pacienta po preiskavi, tega ne izvajajo bolj na splošno.

O zdravljenju KVČB nam je nato podrobneje spregovorila gastroenterologija dr. Cvetka Pernat z mariborske klinike. Med drugim nam je pojasnila, da ni pravil o tem, kako bo bolezen potekala in poudarila, da je vsak pacient različen in tako potrebuj drugačen način zdravljenja od drugega. Sicer pa je spregovorila o zdravilih, ki so nam na voljo.

Pri tem nam je postregla res z obilico informacij. Med drugim pa nam je tudi položila na srce, da so pri nezdravljeni boleznii lahko zapleti hujši, to pa velja tudi za kajenje, ki bi se mu morali bolniki s Crohnovo boleznijo resnično odpovedati. Nas je pa tudi opogumila z besedami, da se znanje boleznii razvija skozi opazovanje, in razveselila z informacijami o novih raziskavah glede boleznii.

Po premoru nam je o rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov predavala Gabriela Kodrič s ptujskega zavoda za zaposlovanje. Tudi Kodričeva nam je postregla z ogromno koristnimi napotki, kako ravnati na zavodu za zaposlovanje, na primer kakšne možnosti imamo, če smo brezposelni, in kako si urediti status invalida. Kodričeva je bila deležna nemalo naših vprašanj, saj so tovrstne informacije, še posebej v trenutnih gospodarskih razmerah, še kako pomembne.

Zadnji dan šole, v nedeljo, je pred nas stopil še dr. Zdravko Štor, ki nam je predstavil operativne posege pri KVČB. V toku naše boleznii se nam namreč lahko zgodi tudi to, da bomo potrebovali operacijo, dr. Štor pa nam je predstavil različne možnosti, pri čemer se te razlikujejo glede na to, ali imamo Crohnovo bolezen ali ulcerozni kolitis.

Dr. Štor je bil naš zadnji predavatelj, z njegovim predavanjem pa smo tudi zaključili šolanje. A kot v vsaki pravi šoli, smo tudi mi na koncu od Dušana in Mateje prejeli spričevalo. Ob tem pa smo si tudi izmenjali naše vtise in izkušnje. Strinjali smo se, da smo izvedeli ogromno novega, bi pa nas zanimalo še marsikaj.

Poleg nas, oseb s KVČB, si bili zelo zadovoljni tudi neboleli, ki so v šoli spremljali svoje partnerje in partnerice, saj so se tako bolj informirali o boleznii, vse to pa bo lahko pripomoglo k še večjemu razumevanju v partnerski zvezi. Sicer pa sta nas Dušan in Mateja pohvalila, da smo bili dobra skupina, saj smo aktivno sodelovali na vseh predavanjih in nismo oklevali, eni sicer bolj, drugi malo manj, pri zastavljanju vprašanj.

Šola v Rogaški Slatini pa ni bila samo šola, temveč mnogo več. Čeprav smo večino časa preživeli na predavanjih, nam ga je kar nekaj ostalo tudi za počitek, sprehod ali čofotanje po hotelskem bazenu oz. uživanje v savni.

Največ prostega časa pa smo preživeli ob druženju s sotrpini, kar je bilo prav tako pomembno kot poslušati predavatelje. Klepetali smo med zajtrkom, kosilom in večerjo ter med sprehodi in si tako

lahko izmenjali neprecenljive izkušnje, si potožili, pa tudi pošalili na račun naše bolezni. Ugotovili smo, da imamo resnično vsak svojo »bolezensko zgodbo«, nekateri hujšo, drugi blažjo, kar nam je verjetno vsem prineslo neko olajšanje.

Govora pa ni bilo samo o bolezni, temveč smo si delili tudi druge življenjske zgodbe. Pri tem ni manjkalo razigranosti. Nekateri so tako stresali šale iz rokavov, da smo se smejali na vsa usta, drugi pa so nam pokazali celo, kako se je treba zavrteti na plesišču.

Žal so bili štirje kratki dnevi premalo, saj vsi sploh nismo uspeli spregovoriti z vsemi. A za to bodo zagotovo še priložnosti, če se bomo le tako odločili. Vsekakor pa je bila nit, ki smo jo na zahtevo Mire pletli na začetku šole, na koncu dobro prepletena in trdna, vsi pa smo si zaželeli, da se zopet snidemo, še v kakšni šoli ali tudi drugače.