



Šola za starše otrok s kronično vnetno črevesno boleznijo (KVČB)

Čedo Mugoša

Začetna šola

Društvo za KVČB je med 7.12.2012 in 9.12.2012 organiziralo začetno izobraževanje za starše otrok s KVČB. Delavnice so bile organizirane kot začetna šola za starše otrok s KVČB, od predstavitve in diagnostike bolezni, seznanjanja z možnostmi zdravljenja, psiho – socialnim vidikom, ter pomena pravilne prehrane pri KVČB.

Pozdrav s spoznavanjem

Po prihodu in opravljenih formalnostih v hotelu smo se udeleženci zbrali v konferenčni sobi. Srečanje je odprla predsednica Mateja Saje. S pozdravnim govorom ob prvem srečanju začetne šole za starše otrok s KVČB smo se spomnili tudi začetkov Društva KVČB. Asist. mag Darja Urlep, dr. med. je med pogovorom z otroci predstavila poletni tabor/delavnice, otroci udeleženci pa so povedali svoje izkušnje in doživljanje s tabora. Splošno mnenje otrok in izkušnje so bile izredno pozitivne.

Otroci udeležencev so imeli v času trajanja celotnega seminarja/šole organizirane pestre delavnice, zanimive animatorje in strokovno varstvo.

Po predstavitvi udeležencev tečaja šole za starše otrok s KVČB se je pričel strokovni del seminarja

Kratek oris strokovnih vsebin:

Petkovo prvo predavanje "**Predstavitev bolezni**" je vodil asist. Dr. Matjaž Homan, dr. med. Izpostavil je klinično sliko in endoskopsko sliko, ter poudaril razlike med Crohnovo boleznijo in ulcerativnim kolitisom.

Nadaljevala je Valentina Stefanova univ. dipl. psiholog s temo "**Obvladovanje stresa pri KVČB**". Straši smo zvedeli na kaj moramo biti pozorni pri otrocih s KVČB ter psiho – socialnih elementih okolja, zdravljenja, ter samega poteka razvoja otrok in mladostnikov s KVČB. Petkova predavanja je sklenila Branka Žnidaršič, uni. dipl. pedagoginja s temo "**KVČB pri otrocih in mladostnikih in šola**". Opozorila je na pravne in pedagoške vidike bolezni KVČB, straši pa smo bili seznanjeni z možnostmi otrok in mladostnikov s KVČB pri uveljavljanju pravic iz naslova bolnikov s KVČB v učnem procesu.

Zanimiva predavanja smo nadgradili z neformalnim pogovorom v konferenčni sobi in pozneje tudi med druženjem med in po večerji.

Sobotno predavanje "**Diagnostika KVČB**" je predstavil asist. mag. Jernej Breclj, dr. med. Začetek in potek diagnostike v ambulanti ter pot do postavitve končne diagnoze. Nadaljevali sta medicinski sestri K. Medija in A. Smajlovski, ki sta podrobno podali oris potek endoskopskih preiskav.

Asist. mag. Darja Urlep, dr. med., tema "**Zdravljenje KVČB s standardnimi zdravili**". Opis zdravil, ki so v uporabi pri zdravljenju KVČB ter standardni postopki zdravljenja. Nadaljeval je asist. mag. Jernej Breclj, dr. med. s temo "**Zdravljenje KVČB z enteralno prehrano**". Seznanili smo se s prehranskimi nadomestki, ki so na razpolago v Republiki Sloveniji in so subvencionirani s strani ZZS.

Sobotno predavanje je zaključila asist. mag. Darja Urlep, dr. med. na temo "**Zdravljenje KVČB z biološkimi zdravili**". Zvedeli smo o zgodovini uporabe bioloških/tarčnih zdravil, specifiko njihovega delovanja, namen uporabe, možnih stranskih učinkih ter predvsem katera so na voljo v Republiki Sloveniji.

Seveda se je po vsakem predavanju razvila debata. Straši udeleženci so lahko izvedeli iz prve roke veliko informacij s strani predavateljev, postavila so se tudi vprašanja za katera pogosto v ordinaciji zmanjka časa.

Straši pa so izmenjali tudi izkušnje svojih otrok pri zgoraj omenjenih temah.

Proti večeru pa je bilo organizirano miklavževanje. Vsi otroci so bili obdarovani, predstavili pa so se tudi s krajšimi nastopi in pokazali izdelke, ki so jih naredili v času trajanja delavnic.

Nedeljski dan šole je pričela asist. mag. Mojca Tanjšek, dr. med. s temo "**Presnovna bolezen kosti pri KVČB in zdravljenje**". Predavala je o posledicah same KVČB na zmanjšanje kostne gostote in stranke učinke kortikostteroidnih zdravil na kostno gostoto ter načine zdravljenja.

Nadaljeval je Evgen Benedik klinični dietik, s temo "**Pomen pravilne prehrane pri KVČB**". Očrtal je pomen pravilne kombinacije prehrane z vsebnostmi mineralov, vitaminom, beljakovin, zdravih maščob (omega 6 in omega 3).

društvo za
KRONIČNO
VNETNO
ČREVESNO
BOLEZEN



KVČB

DRUŠTVO ZA KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZEN

Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

pošto prejemamo na p. p. 640, 2103 Maribor

M 041 665 000 (po 17. uri)

info@kvcb.si ; www.kvcb.si

Predavanja je sklenila predsednica društva Mateja Saje "**Predstavitev društva in posebnih socialnih programov**".

Zaključek

Med zaključno debato smo straši skupaj z ostalimi člani društva KVČB in zdravniki složno ugotovili, da je otroška sekcija Društva za KVČB zelo želena in s tem namenom smo izvoli tudi nove predstavnike in predsednika. Vikend je minil zelo hitro v prijetnem vzdušju. Straši smo pridobili veliko novih informacij, slišali trende in možnosti zdravljenja KVČB. Predvsem so bili zanimivi neformalni pogovori in izmenjava izkušenj o bolezni. Po skupinskem slikanju smo se počasi razšli z željo po novih druženjih in upanju, da bodo le ta – kmalu.