



Začetna šola za osebe s KVČB

Irena Frank

Začetna šola za osebe s KVČB

Društvo za KVČB je od 21. do 24. novembra 2013 organiziralo v Rogaški Slatini, že sedmič, začetno šolo za osebe, obolele s to boleznijo.

V četrtek popoldan smo se zbrali v hotelu Sava – 21 obolelih in 8 spremljevalci. Prišli smo iz različnih koncev Slovenije, različnih starosti – od 20 do 68 let – z različno dolgim trajanjem bolezni – od nekaj mesecev do 30 let, a s skupnim spremljevalcem – KVČB.

Prišli smo s podobnimi pričakovanji: druženje, izmenjava izkušenj, sprostitvev, oddih, nekaj več vedenja o KVČB. Hitro smo se namestili po sobah in na nas »prvošolčke« so že čakale šolske klopi in prvo predavanje.

Dr. Dean Klančič nam je osvetlil, kaj pomeni biti bolnik ekspert. Gre za bolnika, ki se je pripravil o bolezni poučiti, jo raziskovati ter pomagati zdravniku kot aktiven bolnik. Bolj kot bomo poznali številne obraze svoje bolezni, lažje si bomo pomagali sami z zdravim načinom življenja, kamor sodijo predvsem prehrana, gibanje in upoštevanje ter premagovanje stresa. Ob obisku pri zdravniku bodimo aktivni, morda z listkom vprašanj in želja. Tako bo skopo odmerjen čas, ki ga ima za bolnika tako splošni zdravnik kot specialist, učinkovito izrabljen v zadovoljstvo obeh.

Po predavanju nam je predsednica društva za KVČB in koordinatorka šole Mateja Saje na kratko predstavila društvo in njegovo delovanje ter potek šole za bolnike s KVČB.

Seveda je sledilo še spoznavanje udeležencev, ki ga je naša sošolka »veteranka« Mira pripravila na prav poseben način – s spletnjem mreže prijateljstva tako, da je klobčič rdeče preje potoval od Mire do Mateje, pa do Vesne, Saša, Metke, Župana, Županje...do vseh 30 udeležencev. In kako si zapomniti vsa ta imena sošolcev? Težka bo.

A lačni želodčki so že klicali na večerjo.

V petek zjutraj smo se najprej dobro »namigali« pri telovadbi in jo po zajtrku polni pričakovanj zopet mahnili v šolske klopi. Psihoterapevtka Ingrid Plankar nam je predavala o stresu in »trebušnih možganih«.

Izpostavila je, da čustva doživljamo v črevesju in ne v možganih. Stres nastane v nekaj trenutkih in takoj spremeni presnovo. Dolgotrajni stres spremeni način stresnega odziva in zavira imunske celice - posledica so kronične avtoimunske bolezni. Pomembno je, da prepoznamo telesne in psihične znake stresa, da jih lahko z različnimi tehnikami premagujemo. Obvladovanje stresa nam pomaga tudi obvladovati našo bolezen, vendar pa se prav v zagonu bolezni najdemo v začaranem krogu nemoči. Zato bodimo pozorni in »prisluhnimo, kaj nam hoče črevesje povedati«! Po zanimivem in zelo koristnem predavanju o stresu smo imeli čas za izmenjavo izkušenj. In da bi si lažje zapomnili, kdo je kdo, nam je naša vrla sošolka Mira pripravila obeske z imeni, ki smo jih poslej nosili okoli vratu. Super – saj nam je bilo tako veliko lažje. Pa himno smo se (na)učili. Himno o KVČB, katere avtor je kdo drug, kot sošolka Mira. Nekaj prostih uric je petkovo šolo z večernim predavanjem o bolezni in zdravljenju KVČB zaključil gastroenterolog dr. David Drobne. Predstavil nam je KVČB, Crohnovo bolezen in Ulcerozni kolitis, diagnostične postopke in načine zdravljenja – od različnih zdravil, tudi bioloških, do operacij, ko ni več drugih možnosti. Opisal je vrsto spremljajočih bolezni, ki se lahko manifestirajo pri tej bolezni – od artritisa, fistul, težav s kožo, očmi, osteoporoze itd., itd. In marsikdo je dobil na svoje vprašanje konkreten odgovor iz prve roke.

Tudi v soboto zjutraj smo se najprej razmigali in pretegnili krake tako, da nam je zajtrk teknil. Tako zadovoljeni smo prisluhnili zastopnici pacientovih pravic Biserki Inkret. Opozorila nas je na pravice iz Zakona o pacientovih pravicah (Ur. L. 15/2008), obrazložila nekatere oznake iz napotnic in tudi, da lahko zastopnik pacientovih pravic pacienta tudi zastopa za razliko od varuha pacientovih pravic, ki te pristojnosti nima. Predavateljico smo zasuli s toliko vprašanji, da kar ni mogla iz predavalnice.

A sledilo je že naslednje predavanje Eve Peklaj o prehrani pri KVČB, ki je različna glede na stanje bolezni, ki je lahko v zagonu ali v remisiji. Osnovno je upoštevanje pravil zdrave prehrane in zdravega načina življenja, poudarila je pomen vitamina D, pa vitaminov skupine B, pomen beljakovin za naše telo in dovolj tekočine. Pomembno je ohranjati in

obnavljati mišično maso s telesno aktivnostjo. S svojim zanimivim predavanjem nam je dala veliko izjemno koristnih napotkov.

Sobota popoldan je ostala rezervirana za druženje, sprehode, kopanje, savnanje, tudi za fitnes ali preprosto za urejanje misli, vtisov, novih znanj in spoznaj. Večerno druženje ob plesni glasbi in obilici smeha je bilo nepozabno.

Nedelja, zadnji dan našega »šolanja« smo prisluhnili še enemu izrednemu predavanju Doc. Zdravka Štor-a o operativnih posegih pri KVČB, ki se seveda razlikujejo, tako glede na vrsto bolezni kot tudi na obseg bolezni, predel, ki ga je bolezen prizadela kot tudi na zaplete, ki jih osnovna bolezen povzroča in operativno zdravljenje le-teh (npr. fistule). Tako nam je tudi zadnje predavanje razjasnilo marsikatero vprašanje in dilemo.

In rdeč klobčič, ki je na začetku postal mreža, je na koncu dobil obliko trdno prepletene vrvi, ki je bila izraz naše povezanosti v skupni usodi.

Mateja in Mira sta nas pohvalili za naše zanimanje in aktivno sodelovanje. Seveda gre zahvala za to tudi vsem predavateljem, ki so nam odkrito spregovorili in nas opogumljali. Mi smo dobili veliko več kot smo pričakovali – veliko novih znanj in spoznanj in vedenje, da v bolezni nismo sami. Hvaležni za priložnost, ko nam je bilo dano spregovoriti o svojih težavah in biti del življenjske zgodbe drug drugega je neizmerna. Zahvala za tako kvalitetno »šolanje« in sproščeno druženje z obilico humorja gre Mateji in Miri, ki sta s svojim sproščenim in iskrenim odnosom premaknili meje zavrtosti in nelagodja.

Vsi smo si zaželeli ob slovesu, da se kmalu zopet srečamo v enaki sestavi.