

Poročilo iz delavnice “Od mladih do poznih let s KVČB “, ki je potekala od 4.4. do 7.4.2019 v Rogaški

Andreja Juvan Kmetec

Društvo za KVČB je od 4. do 7. aprila v Rogaški Slatina organiziralo šolo-delavnico, ki jo je posvetilo vprašanjem, ki nas, obolele s to avtoimuno boleznijo, spremljajo skozi vse življenje. Dobra dvajseterica zbranih nas je imela tako priložnost izvedeti, kako je z nosečnostjo pri KVČB, kakšne težave poleg izključno zdravstvenih težijo mladostnike s KVČB in kakšen izziv KVČB predstavlja v srednjih letih. Poleg tega smo izvedeli, kako zelo pomembno je, da se ne glede na našo starost, ob bolezni, kot je KVČB, naučimo empatije do samega sebe in negovanja partnerskega odnosa.

Za nova spoznanja se lahko zahvalimo odličnim predavateljem, ki so nam vsi v izjemno pozitivnem, optimističnem tonu razširili obzorja. Že v četrtek popoldne, prvi dan delavnice, nam je primarij Cvetka Pernat, dr. med. spec. gastroenterolog, z mariborske UKC, predstavila zdravljenje KVČB med nosečnostjo in dojenjem. Povedala je, kako sama aktivnost bolezni vpliva na možnost zanositve, kam se katero izmed zdravil za KVČB uvršča glede možnosti zanositve – tudi ko gre za moške - in glede tveganja za plod, poleg tega pa tudi, kako poteka zdravljenje med samo nosečnostjo. Pri tem se je še posebej posvetila zdravljenju bolezni med nosečnostjo z biološkimi zdravili in zadnjih ugotovitev na tem področju.

S podobno temo smo tudi poslovlili od štiridnevnega druženja, saj nam je v nedeljo dopoldne, naš zadnji dan v Rogaški Slatini, o težavah pri zanositvi in nosečnosti pri osebah s KVČB predavala dr. Eda Bokal, dr. med., spec. ginekolog. Kot je izpostavila, število obolelih s KVČB v svetu narašča. Kar 50 odstotkov jih je diagnosticiranih do 35. leta starosti, pri čemer je žensk več kot moških. To pomeni, da obolevajo ženske v reproduktivnem obdobju. Med drugim je dr. Bokal povedala, da 25 odstotkov žensk zanosi po diagnozi KVČB. Ta lahko zmanjša plodnost, predvsem Crohnova bolezen, manj ulcerozni kolitis, slabo nanjo vplivajo tudi operacije, določena zdravila, je dodala dr. Bokal. Sicer pa je, tako kot dr. Pernatova, izpostavila, da potrebujejo ženske s KVČB, ki želijo zanositi, in tudi tiste že noseče, individualno in aktivno obravnavo. Predstavila pa nam je tudi najnovejša dognanja pri umetni oploditvi.

Drugi dan delavnice, v petek dopoldne, smo imeli priložnost prisluhniti predavanju o težavah mladostnikov s kronično boleznijo mag. Teje Bandel Castro, univ. dipl. psih. Mladostništvo je po besedah mag. Bandel Castrove že samo po sebi zelo resna zadeva, če pa imamo kronično bolezen, je še toliko težja. Kronična bolezen ima namreč biološki, psihološki in socialni vpliv na razvoj, mladostniki s kronično boleznijo imajo zato večje tveganje za anksiozne motnje in depresivnost. Pri mladostnikih s KVČB so lahko zelo moteča fiziološke posledice bolezni, ker so vidne, in zaradi tega so lahko tarča posmeha. Stres, ki ga doživljajo oboleli mladostniki, vpliva na poslabšanje simptomov. To seveda velja tudi za odrasle, le da pri mladostnikih vse poteka bolj burno. Mag. Bandel Castrova je zato izpostavila pomen podore, pridobivanje socialnih veščin in pozitivne izkušnje v medvrstniških odnosih ter sodelovanje mladostnikov pri zdravljenju.

V soboto dopoldne pa smo spoznavali obdobje srednjih let, ki mu kronična bolezen prav tako zada svoj pečat. Dr. Barbara Mazej Poredoš, dr. med. spec. druž. med. nam je predavala o menopavzi in andropavzi pri bolnikih s kronično boleznijo. Naštela je številne simptome, ki spremljajo menopavzo pri celotni populaciji. Poudarila je, da je samo prepoznavanje menopavze izziv, saj so njeni simptomi nespecifični, in tolažbo pa nam je predstavila tudi možnosti za

lajšanje in zdravljenje težav. Pri tem nam je razkrila, da tudi pri moških s starostjo raven moških hormonov upada in znaki tega dogajanja so analogni ženskim. A za razliko od žensk pa staranje pri moških nikoli ne pride do popolne odsotnosti testosterona. Obolelost s KVČB v srednjih letih doda svoje breme, izziv pa pri tem predstavlja predvsem zaradi osteoporoze. Je pa pri obolelih s KVČB v tem obdobju življenju za razliko od drugih ljudi pozitivno to, da boljše poznajo svoje telo in bolezen, so boljše informirani in bolj spremljajo možne zaplete, nas je potolažila dr. Mazej Poredoš.

Že petek popoldne smo sodelovali na delavnici z naslovom Nisem diagnoza, sem oseba - o empatiji do samega sebe, ki jo je pripravila doc. dr. Tina Bregant, spec. ped. nevro. Dr. Bregantova je izpostavila, da se v današnjem času vrši pritisk na posameznika, pri čemer pričakovanja družbe niso bila še nikoli tako velika. Ne učimo pa se več, kako sprejeti svoje omejitve, kar je še posebej pomembno ob bolezni. Bolezen spremeni prioritete v življenju, vodi pa tudi v različne načine psihološke obrambe, ki pa niso vedno dobri in lahko prinašajo izgubo empatije do samega sebe. Zato je pomembno, da sami do sebe pristopamo z empatijo in da vemo, kdo smo. Pri tem potrebujemo realizem, ne perfekcionizem, urnik znotraj naših zmožnosti, dober spanec, aerobno fizično aktivnost, še posebej v naravi, zdravo prehrano, čas za sprostitev in spolnost, je med drugim naštel dr. Bregant. Spomnila nas je tudi, da je zdravljenje proces, da moramo biti čuječi, sočutni in hvaležni. S tem lahko osmislimo svoje življenje. Ob predavanju nas je dr. Bregant vodila tudi skozi praktične vaje, s katerimi smo se naučili nekaj novega o medosebni komunikaciji – in se pri tem, ob nekaterih zagatah, v katerih smo se znašli, tudi nasmejali.

Komunikacije, tokrat tiste med partnerjema, smo se znova učili tudi v soboto popoldne, ko nas dr. Miha Rutar, univ. dipl. psih., skozi prav tako aktivno delavnico vodil skozi čeri, ki lahko nastopijo v partnerskem odnosu. Spomnil nas je, da je partnerski odnos tisti, ki je najpomembnejši. Predstavil nam je njegov razvoj – zlitje, boj, zavestno reševanje, romantika. Gre za krog, ki se lahko zavrti tudi znova, a ob razreševanju konfliktov bi morali biti prehodi med navedenimi stopnjami lažji. Kot je še izpostavil dr. Rutar, se v partnerskem odnosu odpirajo najzgodnejši spomini in bolečine, bolezen oz. zagon kronične bolezni pa vanj prinese svoje breme oz. izzive. Na delavnici smo lahko tudi sami odkrito spregovorili v dilemah v naših partnerskih odnosih. Skupaj pa smo tudi iskali rešitve zanje, in sicer z vajami učinkovite komunikacije med partnerjema, v katerih smo morali znova aktivno sodelovati.

V nedeljo dopoldne smo prisluhnili še predavanju o težavah pri zanositvi in nosečnosti pri osebah s KVČB dr. Ede Bokal, dr.med., spec. ginekologije.

Prav tako pomembno kot nova znanja na predavanjih in delavnicah je bilo ob štiridnevni šoli tudi sproščeno druženje, skozi katerega je rdečo nit poleg društvene predsednice Mateje spretno kot vedno vodila Mira. Najprej je poskrbela zato, da smo se spoznali med seboj, na novo ali znova, in se naučili zapeti društveno himno. Ker je bilo vreme nad Rogaško Slatino mesecu primerno mešano oz. delno do pretežno oblačno in deževno, smo si poleg pohajkovanja naokoli čas aktivno krajšali tudi v bazenu ali savni, z družabnimi igrami, z učenjem metode tapkanja, pa tudi z odkritim pogovorom.

Ob predavanjih in delavnicah ter ob spletnanju novih in obnavljanju starih vezi med nami smo vnovič spoznali, da lahko prav zato, ker vsi nosimo breme bolezni, njegovo težo med seboj porazdelimo. In ker se nam je ob tem odvalil vsaj kakšen kamenček od srca, smo se domov vrnili z novo pridobljenim pogumom in optimizmom.