



---

## **Poročilo začetna šola za osebe s KVČB Rogaška Slatina 30.5. – 2.6.2019**

Janja Kelhar, Jasna Razbelj

### **Četrtek, 30.5.2019**

Udeleženci začetne šole za osebe s KVČB smo se ob 16.00 uri zbrali na recepciji Grand Hotela Sava – Zagreb v Rogaški Slatini. Že ob samem prihodu v hotel smo bili deležni prijaznega pozdrava ga. Mire Juvančič in kasneje tudi predsednice društva ga. Mateje Saje. Po namestitvah v hotelskih sobah, smo se zbrali v kongresnem centru Tempel. Tu nas je še enkrat prijazno pozdravila ga. Mateja Saje in naredila lep uvod v začetno šolo za osebe s KVČB. Predstavila nam je delovanje in poslanstvo društva. Na mizah nas je čakalo tudi veliko uporabnega gradiva, ki ga pripravljajo v društvu. V njem je veliko uporabnih in zanimivih informacij, ki nam bodo v pomoč pri spopadanju z našo boleznijo (Kronček, zbornik predavanj šole za osebe s KVČB, Viva, prehranski priročnik, prehranski dnevnik,...). Po zaključenem uvodu in predstavitvi društva KVČB ga. Mateje Saje je besedo prevzela ga. Mira Juvančič. Mira nas je z « mrežo prijateljstva » predstavila med seboj. Podajali smo si klobčič volne in vsak se je predstavil tako, da je povedal kakšno bolezen ima in kakšna pričakovanja ima od Začetne šole za osebe s KVČB. Tako se je med nami spletla mreža prijateljstva in takoj je zavladovalo še bolj sproščeno vzdušje med nami. Na začetno šolo se nas je prijavilo štirinajst oseb iz vseh koncev Slovenije. Dogovorili pa smo se še za nekaj pravil, ki smo se jih vsi držali vse štiri dni: ko se zjutraj srečamo se vedno objamemo, na predavanja ne zamujamo in vsi se tikamo. Takoj smo se še bolj povezali, poslušali in razumeli.

### **Zaposlitvena rehabilitacija in zaposlovanje invalidov (Gabriela Kodrič, rehabilitacijska svetovalka )**

Po končanem uvodnem delu smo imeli predavanje ga. Gabriele Kodrič, ki nam je predstavila delovanje Zavoda za zaposlovanje, kdo je invalidna oseba, kategorije invalidnosti, kdo so zaposljive oz. nezaposljive osebe, delovanje invalidske komisije, kje dobimo vse informacije o pravicah zaposlovanja invalidnih oseb in oseb nezmožnih za delo,... Dobili smo kar nekaj uporabnih informacij, ki nam bodo prišle prav, nekaterim prej, drugim kasneje.

Po končanem predavanju nas je v restavraciji hotela že čakala večerja. Po večerji pa smo se dobili v hotelski kavarni, kjer je igrala živa glasba. V prijetni družbi članov KVČB smo sproščeno klepetali, si izmenjevali izkušnje in tudi zaplesali.

### **Petek, 31.5.2019**

Zjutraj smo se vsi člani zbrali pri recepciji hotela, kjer smo se pozdravili z objemom in skupaj odšli na Jogo. Tu smo se ob prijetni glasbi razmigali in dodobra prebudili naše telo. Ob zvokih zvočnih posod pa smo se tudi sprostiti in z mislimi odplavali daleč stran. Po Jogi smo se skupaj odpravili na zajtrk in si z veliko izbiro dobre hrane nabrali energijo za novi dan.

### **Bolnikove pravice (Biserka Inkret, bivša zastopnica pacientovih pravic )**

Danes je v veljavi veliko število predpisov, katerim je izredno težko slediti in jih vse poznati. Ga. Biserka nam je zelo nazorno predstavila vse naše pravice, ki jih imamo kot bolniki, na koga se v primeru nevrščnosti lahko obrnemo in kako bodo potekali postopki pritožb. Zelo nazorno nam je predstavila problematiko na konkretnih primerih iz njene dolgoletne prakse.

### **Prehrana pri KVČB ( Tajda Košir Božič, dr. med.)**

Na predavanju smo izvedeli, da ni nikakršnih dokazov, da določena živila povzročajo zagon črevesnih bolezni. Predavateljica nam je predstavila kako naj bi vplivala prehrana ob zagonu bolezni, posledice podhranjenosti, kako dobimo oceno prehranskega stanja, kakšne so potrebe bolnika, ki je podhranjen, kakšno hrano naj bi uživali med zagonom in v remisiji. Veliko informacij smo dobili tudi o prehranskih dodatkih, ki bi jih morali uživati za dobro prehranjenost.

Po predavanju je sledil prosti čas, ki smo ga vsi drugače izkoristili. Nekateri so odšli na kosilo, drugi na bazen, tretji pa v naravo. Preden pa smo pričeli še z zadnjim sklopom predavanj, nas je v predavalnici čakalo sveže sadje, rogljički, čaj in kava. Hvala društvu, da nas tako lepo razvaja.

### **Bolnik izvedenec ( prim. Dean Klančič, dr. med.)**

Bolnik izvedenec je oseba, ki sama diagnosticira, daje pobude za zdravljenje in je sposobna poiskati primerno pomoč. Je človek, ki razume in se zaveda, da je kvaliteta življenja odvisna od samega sebe. Bolnik izvedenec investira čas, denar in energijo v pridobivanje literature, izobraževanje. Vse to in še mnogo več nam je v kratkem predavanju predstavil prim. Dean Klančič, dr. med..

### **KVČB – osnove in diagnostika ( prof. Ivan Ferkolj, dr. med. spec. )**

Izvedeli smo vse o vzrokih za bolezni ( genetika, vzroki okolja, prekomeren imunski odziv na črevesno vsebino,..). Predavatelj nam je predstavil tudi simptome pri UC in CB, diagnostiko in laboratorijsko diagnostiko. Med predavanjem se nam je porajalo veliko vprašanj na katera nam je dr. Ferkolj odgovarjal.

### **Zdravljenje KVČB ( prof. Ivan Ferkolj, dr. med. spec. )**

Dr. Ferkolj nam je povedal kako pristopimo k zdravljenju KVČB. Kakšen vpliv na bolezen ima dieta, zdravljenje z zdravili, nivoje zdravljenja in novosti pri zdravljenju z zdravili. Predavanje je potekalo v zelo sproščenem vzdušju in predavatelj je prisluhnil vsakemu, ki je imel kakšno vprašanje in nam na razumljiv in nazoren način odgovoril na vsa.

V sproščenem vzdušju smo zaključili še drugi dan predavanj in skupaj odšli na večerjo. Ko smo se okrepčali smo odšli v hotelsko kavarno, kjer smo se ob živi glasbi zavrteli na plesišču in klepetali še dolgo v noč.

### **Sobota, 1.6.2019**

Sobotno jutro smo začeli s toplimi objemi in nasmehi ter nadaljevali s sproščanjem s pomočjo joge. Ob zvokih tibetanskih skled smo se zazibali v meditacijo. Sledil je zajtrk, razvajanje brbončic s skrbno izbranimi jedmi ter umirjen klepet v zelo dobri družbi. Po zajtrku smo sveži in spočiti odšli na predavanje z zanimivo izbrano temo o stresu.

### **»Stres in trebušni možgani« (Ingrid Plankar, psihoterapevka)**

Ga. Ingrid Plankar, psihoanalitična psihoterapevka nas je uvodoma seznanila s temeljnimi pojmi o stresu. Na razumljiv način nam je povedala, kako so možgani in prebavila povezani s stresom, o boleznih v povezavi s stresom ter o tehnikah in strategijah za obvladovanje stresa. Predvsem pa kako je od nas samih odvisno kako bomo neko situacijo doživeli oziroma si interpretirali. Vse kar se nam v življenju dogaja ni naključje. Skozi prijetno in poučno predavanje smo šli skozi vsakdanje situacije in konkretne primere iz katerih smo veliko pridobili. Poučila nas je o telesnih znakih, ki se kažejo kot stresne situacije – razbijanje srce, suha usta, vetrovi, potenje, stiskanje pesti, grizenje nohtov in še in še. Psihični znaki pa so: jokavost, zaskrbljenost, pobitost, odsotnost, nepotrpežljivost, vzkipljivost, jeza ... Trajanje stresa je odločilen dejavnik pri razvoju bolezni. Povedala nam je kako zelo pomembno je zavedanje oziroma prepoznavanje stresne reakcije, kako se iz izkušnje učimo, kako so nam čustva v pomoč, da se prilagodimo okolici in da smo najrajši v coni udobja. Izražanje čustev je zelo pomembno in ne moremo jim ukazovati.

»Kadar ne moremo povedati zgodbe o sebi-ker ne najdemo načina, pripoveduje zgodba nas-skozi sanje, simptome, nerazumljive načine vedenja!

### **Zakon o delovnih razmerjih (Sanja Jablanović, univ. dipl. prav.)**

Po kratkem odmoru nam je ga. Sanja Jablanović, univ. dipl. prav., predstavila pravice iz delovnega razmerja. Takoj nam je povedala da nepoznavanje prava škoduje. Le delavec, ki pozna svoje pravice, jih bo lahko uspešno uveljavljal in jih tudi uspešno zavaroval. Poučila nas je o različnih zakonih zaposlovanja, o dolžnostih delodajalca ter o pravicah in dolžnostih zaposlenih. Seznanila nas je s hierarhijo pravnih aktov in pa tudi kako in kje najdemo pomembne stvari, ki nas zanimajo in jih potrebujemo. Vmes nam je odgovarjala na vprašanja ter nas opozorila na morebitne pasti, ki jih uporabljajo delodajalci. Svetovala nam je, kako lahko ukrepamo ob težavah oziroma kršitvah zakona. Za vsa naša vprašanja si je vzela čas in nam skušala na čim bolj preprost način posredovati odgovore glede navedenega pravnega področja.

Za kratko popestritev po predavanju je poskrbela naša Mira, oblikovali smo zborček in se skupaj naučili himno društva. Hitro smo se uglasili in že kmalu usklajeno prepevali. Refren nam je stekel kot po maslu:

»Ker društvo to naše je fino, kjer člani počutimo se kot doma. In večkrat se skup veselimo, saj nam to zdravja da«.

Nato smo si privoščili kosilo v bližnji restavraciji Bohor preden smo se odpravili na naslednje aktivnosti. Sledile so rekreacijske vsebine. Odpravili smo se na pohod na Janino kamor nas je peljala naša Nina, ki je hrib že osvojila. Vreme je bilo kot nalašč za takšne podvige. V prijetnem vzdušju smo krenili skozi prelepo naravo. Po vrnitvi v hotel, smo imeli pred večerjo še nekaj časa za počitek. Večerja je bila naravnost odlična, nato pa je sledilo sproščanje ob glasbi in plesu. Razigrani, polni energije in dobre volje smo se zabavali, klepetali in do solz nasmejali.

### **Nedelja, 2.6.2019**

Zbudili smo se v sončno jutro, nekateri smo se pred zajtrkom odpravili na Janino. Zajtrk je naravnost prijal, kako tudi ne bi, če pa se je osebje naravnost trudilo z razvajanjem. Sledilo je naše zadnje predavanje in sicer na temo »Operativni posegi pri KVČB«

### **»Operativni posegi pri KVČB« (Zdravko Štor, dr. med., abdominalni kirurg)**

Z velikim zanimanjem smo poslušali predavanje dr. Zdravka Štora, abdominalnega kirurga, na temo operativnih posegov pri KVČB. Predstavil nam je kirurško zdravljenje in diagnostiko pri bolezni KVČB ter možne zaplete. Razložil nam je glede vrst posegov ter potrebnih preiskav. Pojasnil nam je možnosti operativnega zdravljenja ter kdaj in v kakšnih primerih se za takšno zdravljenje odločajo. Povedal nam je o laparoskopskih operacijah, ki so

odličen način zdravljenja v smislu, da so boljše za bolnikovo okrevanje in nas poučil, da naj čimveč sprašujemo zdravnika o operaciji, v kolikor jo bomo potrebovali.

Ob izčrpni in razumljivi predstavitvi nam je temo res dobro posredoval. Zelo se je trudil in vse medicinske strokovne izraze sproti pojasnjeval. Prijazno nam je odgovarjal na naša vprašanja in si vzel čas za nas.

Po končanem predavanju je sledil kratek odmor, nato pa je sledila evalvacija in smo se vsi skupaj zbrali v krogu. Povedali smo si svoja mnenja, vtise, pričakovanja. Predavanja so bila več kot odlična, organizacija pa vrhunska. Vsi smo dobili potrdila in bili odlični. Pridobili smo veliko novega znanja in informacij, ki smo jih potrebovali. Vsi smo se strinjali, da smo preživeli čudovit podaljšan konec tedna, pridobili neprecenljive izkušnje, spoznali mnogo novih ljudi, postali prijatelji s katerimi delimo enake izkušnje in razumemo drug drugega ter si znamo in bomo pomagali med sabo. Izlili smo svoja čustva in se brez besed sporazumeli. Vsak je s sabo odnesel rožico s pikapolonico, ki smo jo na začetku šole dobili in okrasili šopek. Izmenjali smo si kontakte ter si obljubili, da se znova srečamo. Sledilo je fotografiranje, objemi in nato smo se počasi odpravili domov.

Res velika hvala naši Mateji in Miri za vodenje, organizacijo ter izvedbo šole, hvala vsem za krasen konec tedna, ter vse objeme. Dobro je vedeti, da imamo podporo in oporo. Z roko v roki skupaj smo močnejši.