



ŠOLA ZA OSEBE S KVČB - DELAVNICA »OD MLADIH DO POZNIH LET S KVČB« ROGAŠKA SLATINA – AVGUST 2021

Marjetka Čopi Cvek, Mateja Potočnik

ČETRTEK, 26.08. 2021

Naša tokratna štiri dnevna delavnica Društva za KVČB je potekala v Rogaški Slatini, v terminu od 26. do 29.08.2021, z naslovom »Od mladih do poznih let s KVČB«.

Prvi dan delavnice v četrtek, smo se ob 16. uri dobili v Rogaški Slatini, v Grand hotelu Sava. Bilo nas je 20 udeležencev iz vseh koncev Slovenije; z najštevilčnejšo zastopanostjo pa sta izstopali Koroška in Podravska regija ter Cerknica.

Po namestitvi v naše sobe je ob 17. uri sledila Predstavitev programa šole KVČB in dejavnosti Društva za KVČB. Oboje je predstavila predsednica našega društva Mateja Saje.

Od 17.30 do 18. ure je »veteranka« društva, vsem dobro poznana zabavna, humorna in neutrudljiva Mira Juvančič poskrbela za spoznavanje udeležencev tokratne šole oziroma delavnice za osebe s KVČB. Vsak udeleženec se je na kratko predstavil in povedal nekaj o sebi. Mira pa je vsakemu za dobrodošlico podarila kartonček in ščipalkico z njegovim imenom ter s trakcem povezano sivkino vejico za spomin na naše druženje. Z majhno pozornostjo nas je presenetil tudi eden od naših sošolcev, ki je vsakemu od nas podaril simbol slovenstva, zlat lipov list v obliki broške.

Sledila je četrtkova večerja v hotelu. Hrana je bila, kot vedno, zelo okusna, na izbiro so bile mnogoštevilne jedi, med katerimi je vsak našel nekaj zase in predvsem primernega svojemu zdravstvenemu stanju. Če se je zgodilo, da kakšne jedi (recimo pustega riža) slučajno ni bilo med ponujenimi, je prijazno osebje poskrbelo tudi zato, da so jed individualno pripravili in postregli.

Po večerji je sledilo druženje s sošolci in miganje v ritmu žive glasbe, za katero je poskrbel one-man-band z imenom Damiano. Večerni sprehod po okolici pa je zaradi pretežno deževnega vremena odpadel.

PETEK, 27.08.2021

Vzdušje v skupini med sošolkami in sošolci je bilo cel čas zelo, zelo pozitivno, sproščujoče in zabavno tako, da smo se v petek zjutraj razveselili tudi deževnega vremena, saj je ob dobri volji in smehu tudi deževno jutro lahko polno upanja in humorja. Petkova jutranja joga od 8.00 do 8.45 je tako, namesto na terasi, potekala v prostorni predavalnici oziroma konferenčni sobi našega hotela. Po končanem razgibanju je sledilo še krajše sproščanje ob pomirjujočih zvokih tibetanskih posod.

Sledil je bogat samopostrežni zajtrk, ki je bil za našo skupino na voljo od 9. do 10. ure.

Ob 10. uri se je začel prvi sklop petkovih dopoldanskih predavanj Ingrid Plankar, doktorandke psihoterapije pod naslovom Težave mladostnikov s kronično boleznijo pri vključevanju v intimno čustveno zvezo. Predavanje je

bilo na temo razvoja intimnih odnosov. Izraz intimnost vključuje samorazkrivanje, čustvene izmenjave (npr. napad : obramba > obramba : napad,...), Za uspešen intimni odnos je nujno potrebno medsebojno zaupanje. Kaj hitro pa se le-to lahko skrha – človek se počuti izdanega v smislu, da partner o svojem odnosu govori tretji osebi ali o odnosu razlaga krogu prijateljev ali razlaga o tem javno ali celo prevara partnerja. Zanimiva je razlaga vprašanja, kdaj partner vara oziroma laže. Večinoma je to takrat, ko »ne zmore več«, se znajde v stiski ali na neki prelomnici. Tovrstni stiki oziroma prevare se dogodijo, ko naredimo t.i. »prenos« - ko ženske ne vidimo partnerja, ampak svojega očeta oziroma moški namesto partnerke vidi svojo mater. Veliko smo izvedeli o vlogah žensk in moških oziroma o razlikah med njimi. Govora je bilo o Ojdipovskem kompleksu pri moških ipd., vloga matere oziroma dejstvo, da smo ženske drugačne do sinov kot do hčera... Poslušalci smo kar aktivno sodelovali in izvrstni predavateljici postavljali konkretna vprašanja, na katera smo dobili zelo konkretne in uporabne odgovore. Med drugim je predavateljica tudi poudarila dejstvo, da otroci in starši ne morejo in ne smejo biti v odnosu kot prijatelji ali kot partnerji. **MI NISMO NE PRIJATELJI NE PARTERJI NAŠIH OTROK.** Smo matere in očetje, ker otrokova vloga ni biti materi ali očetu prijatelj ali partner – **TEMVEČ TVOJ OTROK JE TVOJ OTROK IN PIKA.**

Drugi sklop petkovih dopoldanskih predavanj od 11. do 12. ure iste predavateljice Ingrid Plankar, doktorandke psihoterapije, je imel naslov Ustvarjanje družine in kronična bolezen. Predavala nam je od razvoja partnerstva – o tem, kako se »navidezna« nasprotja privlačijo, da »duše dvojčice« v resnici ne obstajajo. Predstavila nam je proces izbire partnerja skozi model sita > prvo sito = geografska bližina; > drugo sito = telesna privlačnost in osebne lastnosti; > tretje sito = socialna primernost (starost, izobrazba, poklic, vera,...). Naslednja tema je bila čustvena stabilnost. Bistvo čustvene stabilnosti v odrasli dobi je, da s svojimi ČUSTVI ZDRŽIMO!!! Predavateljica nam je predstavila tudi pojem čustvene vpletenosti, ki je zelo različna glede na vrsto odnosa. Lahko je takšna, ko govorimo o tem, da ni odnosa, ali je zelo šibka, ali nasprotno zelo močna, lahko je odvisniška, ki je seveda najslabša od vseh možnosti – sem šteje ljubosumje, razne oblike posesivnosti, vsako idealiziranje pa v končni fazi vodi v razkroj čustvene vpletenosti. Kar nekaj smo govorili tudi o samih izživih bolnika s kronično boleznijo, ki vplivajo na njemu najbližje (zakonca, partnerja, otroke,...). Tu lahko pride do socialne izolacije, telesna prizadetost marsikomu obrne svet na glavo, pride do nekakšne čustvene odvisnosti v odnosu, ko kronični bolnik izgubi kontrolo in spontanost. Človek se znajde pred hipno reakcijo za **BOJ ALI BEG (ALI KRČ t.i. »FREEZE«)**. Dokler je človek v strahu, je možna samo ena od teh treh reakcij, nič drugega. Rešitev iz začaranega kroga teh reakcij, ki jih sproža strah, je **SPREJEMANJE**. Nekaterim pomaga, da svojo kronično bolezen vidijo kot vreme. Vreme samo je, ne moramo ga spreminjati, lahko pa se mu prilagodimo oziroma ga **SPREJMEMO**, ker je dano od zunaj in nanj nimamo vpliva. Če pada dež (=nov zagon boleznii), bomo vzeli dežnik (=šli bomo k zdravniku, psihologu, po pomoč...), če je toča (=recimo da moram v bolnišnico), se bomo skrili in počakali, da mine (=se bomo skrili v bolnišnico in počakali na pomoč zdravnikov)...in ko mine, in sigurno bo minilo, ker pač po dežju vedno posije sonce! Pomembno je poznati dejstvo, da se bolnik v kronični fazi vidi predvsem skozi oči drugih: > Bolnikom so pomembna pričakovanja in reakcije najbližjih in okolice. > Posledično se pogosto sreča z občutki negotovosti in skrbi, da bodo postali breme, in strahu: Kaj se od mene pričakuje? Ali sem oziroma bom razočaran? Ali bom zavrjen? Te občutke poganjajo različne dinamike pri posamezniku.

Predavateljica je imela nekoliko daljše predavanje od načrtovanega, ker smo imeli veliko vprašanj in nastala je tudi dobra in konstruktivna debata okrog teh zelo zanimivih tem.

Okoli 12.45 smo končali z dopoldanskimi predavanji. Vmes smo imeli tudi t.i. coffe break. Sledil je čas za kosilo v lastni režiji. Nekateri so nato odšli počivat, drugi na krajši pohod v okolici ali so sodelovali na družabnih igrah.

Popoldanski petkov del predavanj je potekal v obliki delavnice, ki jo je vodila doc. dr. Tina Bregant, dr. med. spec. ped. nevrolog. Delavnica je imela naslov Vpliv kronične boleznii na otrokov razvoj. Tudi ta delavnica je bila zelo zanimiva in koristna. Zanimiva je misel oziroma pogled na pojem mladost: Mladost ni življenjsko obdobje, ampak stanje duha.

Predavateljica nam je predstavila piramido potreb po Maslow-u (od spodaj navzgor izgleda takole: Fiziološke potrebe -> Varnost -> Ljubezen/pripadnost -> Samopodoba/samozavest -> Samouresničevanje).

Krivulja sprememb pri bolezni oziroma izgubi zdravja poteka skozi tri glavne faze. Začetnemu šoku ob izgubi zdravja sledi prva faza tj. odpor in zanikanje ter frustracije, druga faza je doživljanje, ki lahko vodi najgloblje navzdol do depresije pri posamezniku nato sledijo t.i. pogajanja, ki vodijo do dviga razpoloženja oziroma življenjske energije. Tretja faza je obvladovanje oziroma odločitev in sprjaznitev z boleznijo in integracija, ko bolnik vzame bolezen za svojo in jo neguje ter z njo živi. Veliko smo govorili tudi o psihološki obrambi ter empatiji, ki pojmovno ni čisto enaka sočutju. Spopadanje s kronično boleznijo dan za dnem, leto za letom, zahteva pogum. In iti po POMOČ, je v bistvu iti po MOČ.

Predavanju je sledila petkova raznovrstna in pestra samopostrežna večerja v našem hotelu. Preostanek večera pa smo skupaj preživeli v zunanjem delu hotelskega bara Kaiser, kjer smo se poveselili in tudi zaplesali ob živi glasbi ome-man-banda.

SOBOTA, 28.08.2021

Sobotno jutro smo pozdravili z razgibalnimi vajami in se sproščali ob zvokih tibetanskih skled. Po zajtrku smo pričeli s prvim predavanjem. O težavah pri zanositvi in nosečnosti pri osebah s KVČB nam je predavala in svetovala dr. Eda Bokal, dr. med. spec. ginekolog. Izvedeli smo, da je KVČB pogostejša pri ženskah, najpogostejša pri adolescentih in mladih ženskah in najpogosteje diagnosticirana v reproduktivnem obdobju. V času neaktivne bolezni (remisije) je plodnost enaka splošni populaciji. V času, ko je bolezen aktivna pa je neplodnost pogostejša, predvsem zaradi bolečih spolnih odnosov, ki so lahko posledica vnetja ali morebitnih kirurških posegov, zaradi zmanjšane libida, jemanja zdravil in psihološkega stresa povezanega z boleznijo (depresija ipd). Tveganje, da se bolezen deduje na otroka obstaja, nekje v 33-36%, če imata oba starša KVČB, sicer pa gre za 2 do 13x tveganje, če je bolnik samo eden od staršev. Izvedeli smo tudi, da naši ginekologi spodbujajo mlade pare, da shranijo (zamrznejo) jajčne celice v času, ko je bolezen neaktivna in izvedejo tudi predimplantacijsko gensko testiranje. V zaključku pa je dr. Bokalova poudarila, da je pomembno, da se (tudi) bolniki s KVČB z ginekologi posvetujejo o svojih željah in pričakovanjih ter glede svoje bolezni pridobijo čim več informacij, saj imajo naši ginekologi že veliko izkušenj in možnih rešitev na tem področju.

V popoldanskih urah nam je o menopavzi in andropavzi pri bolnikih s KVČB predavala dr. Barbara Mazej Poredoš, dr. med., spec. druž. med. (Na)učil smo se, kaj je menopavza in kaj andropavza, kakšni so ginekološki in urogenitalni simptomi in kakšni so psihološki simptomi. Oboji so prisotni tako pri ženskah kot pri moških, vendar žal družba tega ne priznava enakovredno ali pa mogoče sploh ne. Menopavza ni bolezen, se pa kvaliteta življenja zniža pri 25-30% žensk. Dobro je vedeti, da lahko simptome lajšamo in zdravimo težave, ki se ob tem pojavijo. Pomembno je, da se izobražujemo, da smo deležne celostne psihosocialne obravnave, da smo motivirane za spremembo življenjskega sloga in da si lahko pri tem pomagamo tudi s prehranskimi dodatki ter naravnimi zdravili za lajšanje težav. Kakorkoli, pri obravnavi težav, ki jih prinese to obdobje, tudi pri bolnikih s KVČB, je potrebno upoštevati posameznika in njemu prilagojen pristop, spremljati možne zaplete bolezni, potreben pa je tudi pogovor, izmenjava izkušenj in nenazadnje, v koliko so težave res velike, spremljati novosti možnih terapij.

Po kratkem odmoru je s predavanjem nadaljevala prim. dr. Cvetka Pernet Drobež, dr. med., spec. gastroenterolog, na temo »Zdravljenje KVČB med nosečnostjo in dojenjem«. Pri odločitvi o zanositvi tehtamo med željo in dilemo, kako KVČB vpliva na plodnost, na otroka, na potek nosečnosti, kako bodo na otroka vplivala zdravila, kako ukrepati ob morebitnem poslabšanju KVČB, kakšen bo način poroda itd.? Pri odgovorih na ta vprašanja igra pomembno vlogo gastroenterolog, ki naj bi odgovoril na zastavljena vprašanja in sodeloval z drugimi specialisti (porodničar,...), skrbno izbral zdravila ter nadzoroval KVČB-bolnico med nosečnostjo in po porodu. Pomembno je vedeti, da so zdravila za zdravljenje KVČB varna za plod in da študije kažejo, da ni zadržkov za rabo bioloških zdravil med spočetjem in tekom nosečnosti. Tudi dojenje je v tem primeru varno in

priporočljivo in dojenje ne vpliva na slabši potek KVČB. Smo pa izvedeli, da ima pa biološko zdravilo adalimumab v nosečnosti prednost pred ostalimi zaviralci TNF α . Na koncu predavanja je dr. Pernatova podala tudi nekaj koristnih informacij v zvezi s cepljenjem proti virusu Covid-19. Ključno sporočilo pa je, da se bolnikom s KVČB priporoča cepljenje, tveganja za zaplete v tem primeru naj bi bila pri zelo majhna. Pri bolnikih s KVČB, ki uživajo imunosupresivna zdravila, vključno z biološkimi zdravili in zaviralci Janus kinaz, so ključni pomisleki povezani s teoretičnim tveganjem za ne-optimalne odzive na cepljenje in ne z neželenimi stranskimi učinki cepiva. Bolniki s KVČB naj sprejmejo katero koli odobreno cepivo proti SARS-CoV-2 v skladu s smernicami Regulatorne agencije za zdravila. Ključno je, da se bolnikom s KVČB nudi dosleden in nepristranski nasvet glede cepljenja in da se pri tem sprejme in spoštuje odločitev vsakega posameznika.

NEDELJA, 29.08.2021

Nedeljsko dopoldne smo po zajtrku in izpraznitvi sob pričeli z delavnico »Partnerski odnos – zakaj nam je tako pomemben?«, ki jo je vodil dr. Miha Rutar, univ. dipl. psih. Dejstvo je, da vsaka bolezen zareže v partnerski odnos in tako je tudi pri KVČB. Simptomi pri KVČB velikokrat prebujajo sram, ponižanje in tabuiziranje. Bolezen največkrat odpre oklep in na površje priplavajo dogodki, situacije in čustva, ki jih prinesemo s sabo v odnos. Prinašajo nove izzive v partnerskem odnosu in od posameznika je odvisno na kakšen način jih bo reševal. Predavatelj nam je odgovoril na kar nekaj konkretnih vprašanj in prišli smo do zaključka, da je razvoj partnerstva še kako odvisen od nas samih, koliko vložimo vanj (vsak ima svojih 50%) in koliko časa smo pripravljene pri tem vztrajati. Pomembno pa je, da znamo kdaj tudi poiskati in prositi za pomoč strokovnjake.

Evalvacija ob zaključku je pokazala, da smo bili vsi udeleženci šole zelo zadovoljni, tako z organizacijo šole, predavatelji kot tudi z nastanitvijo v hotelu Sava. Zahvalili smo se predsednici Mateji in animatorki Miri za njuno srčnost in odlično izpeljano šolo. Udeleženci pa smo med sabo stkali bolj in manj trdne vezi in domov odšli z novimi znanji in prijetno izkušnjo, ki jo bomo vsak po svoje delili naprej.