



POROČILO O NADALJEVALNI ŠOLI ZA OSEBE S KVČB »OD MLADIH DO POZNIH LET S KVČB«

Andrej Črepinšek

Delavnica "Od mladih do poznih let s KVČB" se je odvijala v Rogaški Slatini od 31.3. do 3.4.2022. Skupaj s partnerji nas je tokrat bilo 32.

Prišel je tisti četrtek, ko sem se spet z velikim veseljem odpeljal iz Savinjske doline proti Obsotelju, natančneje v Rogaško Slatino na delavnice "Od mladih do poznih let s KVČB". Pričakovanj nisem pretirano razvijal, saj sem se bil po napornem tednu pripravljen prepustiti občutkom in okolju.

V sejni sobi sem zagledal svoje "sotrpine" in med njimi kar nekaj znanih obrazov. Z osebnimi predstavitevami smo se bolje spoznali in postavili izhodišča za dober vikend. Matejine iskrene uvodne besede in predstavitev programa delavnic, ter prisrčni komentarji, spoznavne pozornosti izpod spretnih rok Mire, so začinile uvod. Po sproščenem spoznavnem večernem programu je prišel čas za počitek in pripravo na vstop v "delovno - sprostilni" vikend.

Jutro smo začeli z odlično izvedbo joge, kjer sem dodobra pretegnil krake, zvoki tibetanskih posod pa so me skorajda ponovno zazibali v spanec.

Zajtrk v svojem izobilju ni razočaral - odlično me je podprl za nadaljnje izzive dneva.

Prvo delavnico dneva je izvedla Barbara Mazej Poredoš, dr. med., spec. druž. med. z naslovom *Menopavza in andropavza pri bolnikih s kronično boleznijo*.

Po uvodni razlagi o tem, kaj sploh obe "transformaciji" sta, smo se posvetili menopavzi, njenim simptomom, etru izražanja in vplivu na žensko telo in dušo. Ugotovili smo, da je estrogen v ciklu ženskega življenja od samega začetka spolnega dozorevanja, preko fertilega obdobja, do poznih srednjih let, ko se njegova proizvodnja po navadi rapidno konča, pravzaprav ključen hormon, ki uravnava zdrav balans procesov v telesu. Prav tako smo se dotaknili predčasnih prehodov v menopavzo, razlogih zanjo in povezave s plodnostjo, ter predvsem možnih vplivov določenih zdravljenj in zdravil tudi v povezavi z KVČB terapijami, načinom življenja, stresom in ostalimi psihološkimi faktorji.

Po tehnični definiciji andropavze in njeni enakosti menopavzi v smislu upada hormonov, ter s tem povezanih sprememb, me je razveselila izjava predavateljice, da sámo stanje andropavze v medicinskih krogih ni uradno definirano oziroma priznано. Dejstvo je, da je upad moškega hormona testosterona prav tako neizbežen, vendar se dogaja v daljšem časovnem obdobju, njegova raven pa redko pade prenizko.

Poleg vseh nasvetov kako prepoznati, pravočasno ukrepati – omiliti simptome in s spremembo življenjskih navad pozitivno vplivati na kvaliteto življenja ob teh spremembah, smo precej časa posvetili osteoporozi kot precej problematičnemu stanju v tretjem življenjskem obdobju, njeni povezavi z menopavzo – andropavzo in v odnosu z določenimi zdravljenji, ki jih kot bolniki KVČB prejemamo tekom življenja.

Izkusili smo odličen, precej poglobljen vpogled v to tematiko, ki bo v prihodnje nedvomno aktualna tudi v mojem življenju.

Po pavzi za kavo in klepet smo lahko s pridom izkoristili wellness aktivnosti v samem hotelskem kompleksu ali okolici. Sam sem se odločil za solo raziskovalni sprehod, saj je vreme še služilo, kar je botrovalo odkritju zanimive zgodbe nekdanje restavracije "Bellevue" na hribčku, poleg ostalih presenečenj ob poti.

V popoldanskem terminu smo začeli izobraževalni proces z delavnico *Zdravljenje KVČB med nosečnostjo in dojenjem* (prim. dr. Cvetka Pernat, dr. med., spec. gastroenterolog).

Tema je bila zanimiva in odprl se mi je cel spekter vprašanj, predvsem teh, ki se povezujejo s terapijami, genskim materialom in plodom. Že na začetku se je predavateljica dotaknila osnovne ovire, ki jo prinese kronična bolezen - in sicer dvom. Dvom vase, v svoje telo, v svojo funkcionalno prihodnost kot mati ali oče.

Sam sem diagnozo prejel dve leti po rojstvu otroka in se sedaj večkrat sprašujem, kako bi takratno odločitev, željo po starševstvu predelal v tem trenutku.

Seznanili smo se s fizično problematiko zanositve v času aktivnega poteka KVČB obolenja, ki se poleg osnovnih znakov zagona in splošnega slabega telesnega počutja, manifestira s potencialno zmanjšanim libidom zaradi same bolezni, ali negativnega učinka kortikosteroidov in nekaterih drugih zdravil na genski material in telo pri obeh spolih. Oviro lahko predstavljajo tudi spremembe na tkivih rodil po operativnih posegih, ali dojetanje sebe po "terminalnih" posegih v povezavi s KVČB.

Skupek negativnih ozadij v času nosečnosti lahko privede tudi do negativnih izidov nosečnosti same, zato se je v kontekstu izpostavilo priporočilo za planiranje nosečnosti v času remisije bolezni.

Z vidika vzpostavljanja remisije, so seveda v mnogo primerih ključna tako "klasična" kot tudi biološka zdravila, zato so na tem področju ključne raziskave in izkušnje gastroenterologov, ki spremljajo potek nosečnosti in se na podlagi tega odločajo, katera zdravila predpisati v katerem obdobju.

Veseli me ugotovitev, da je pravilno zdravljenje bolezni z zaviralci TNF@ v času nosečnosti in prav tako izogibanje določenim zdravilom, ki lahko privedejo do spremembe genskega materiala pri obeh partnerjih, ko se odločata za čudež življenja, enako smiselna in brez ovir, kot pri zdravi populaciji.

V naslednjih delavnicah dneva smo se smiselno poglobljeno potopili v povezave med našo boleznijo, intimnejšo čustveno zvezo in ustvarjanjem družine.

Predavateljico Ingrid Plankar, doktorandko psihoterapije, je tokrat na delavnicah z naslovoma

"Težave oseb s kronično boleznijo kot je KVČB pri vključevanju v intimnejšo čustveno zvezo" in *"Ustvarjanje družine in kronična bolezen"*, odlično nadomestila Urška Žgank Jerant.

Med predavanjem smo se sprehodili skozi razvoj partnerskih odnosov tekom življenja, ki v zgodnji mladosti temelji na odnosu med vrstniki istega spola in se preko spolnega dozorevanja v določenem trenutku po dobi samo raziskovanja usmeri v nasprotni spol, kjer se najprej na podlagi telesnih privlačnosti definira v krogu skupinskega druženja in nadalje popeljejo v dualne odnose in raziskovanje spolnosti.

V procesu partnerskih odnosov so pomembne osnovne prvine - telesna privlačnost, socialni položaj, prvi vtis, socialne spretnosti in drugo. Za razvoj intimnih odnosov, ki so ključen gradnik zgodbe, se potrebuje več časa v raziskovalnem obdobju, saj se je treba izuriti v elementih kot so čustvene izmenjave, medsebojno zaupanje, samo razkrivanje ... Vse te veščine pravzaprav urimo tudi skozi prijateljske odnose.

Vsi ti temelji in veščine, ki smo jih tokom življenja pridobili se lahko precej zamajejo ob soočenju z KVČB in vplivajo na našo čustveno stabilnost. V takšnih trenutkih je včasih težko izstopiti iz okvira starih navad in izvesti spremembe, kar nas lahko vodi v umik, izolacijo, tudi odvisnost.

Naše dožemanje jaza se lahko projicira v dožemanje skozi oči drugih, kar lahko, nekoč že odgovorjena vprašanja, zastavi na novo.

Za dobro partnersko ljubezen so po Stainbergovem modelu potrebni trije gradniki: intimnost, strast in odločenost. Razvojne naloge partnerstva so precej kompleksen proces, ki ob uspešni obojestranski "izvedbi" prinaša uspeh, lahko pa zaradi manjka v določenih elementih pripelje tudi do razdora partnerske zveze.

Ko so pogoji za partnersko zvezo izpolnjeni in je obojestranski prilagoditveni proces uspešen, se lahko začne transformacija v družinsko okolje. Preskok iz primarne družine v novo – lastno, je prvo dejanje. Informacija, da lahko prihod otroka zamaje ravnovesje v novonastali družini, saj se spremenijo razmerja med gradniki, mi je tako znana.

Družina je okolje v katerem živi dosti KVČB bolnikov, bodisi v primarni ali lastni, zato predstavlja skupnost v kateri naslavljamo svoje občutke in čustva in torej predstavlja neke vrste temelj za uspešen "spopad" z boleznijo. Zavedati se moramo, da so poleg bolnikovih, intrigrirana tudi čustva in občutki družinskih članov, ki se lahko prav tako manifestirajo v negativni obliki - z zanikanjem, potlačevanjem, razdražljivostjo, nestrpnostjo, nerazumevanjem ...

Zato je izjemnega pomena, da v dani situaciji poskušamo ohraniti povezanost, sodelovanje, prilagajanje, komunikacijo, izražanje čustev in obojestransko podporo na visokem nivoju, saj le tako zaženemo kemične procese "prenove", ki zmanjšujejo negotovost, vračajo upanje, vplivajo na razpoloženje in posledično tudi na potek bolezni.

Pogosto spregledana skupina v teh odnosih so otroci, ki jih je potrebno vključiti v procese, saj le tako zagotovimo njihovo pravilno predelavo težkih situacij, kot je bolezen v družini.

Z delavnico se mi je odprla tančica skrivnostnih procesov življenj, katere živimo vsakodnevno, a o njih mogoče nisem nikoli tako premišljeno, poglobljeno razmišljal.

Nahranili smo rahlo izpraznjene nevrone na večerji obilne izbire in se vsak po svoje pripravili na preživljanje večera. Večina se nas je zbrala za omizjem v restavraciji hotela, kjer smo ob sproščenem pogovoru spoznavali drug drugega, izmenjavali mnenja, ter občasno, z bolj ali manj usklajenimi gibi, sledili glasbeni podlagi klaviatur dotičnega godca večera. Na obrazih je prevladoval nasmeh, rehabilitacijski procesi so bili v polnem zagonu.

Zajtrk, kava in že smo skočili v nov dan izobraževalnega procesa začeni z dr. Tino Bregant, dr. med., spec. ped. neuro., in delavnico z naslovom "*Vpliv kronične bolezni na otrokov razvoj*".

Na začetku je predavateljica predstavila veliko podatkov o razvoju otroka od samega rojstva z vidika nevroznosti, torej razvoja možganov, kako na ta proces vpliva okolje, kako pomembna je preprosta bližina staršev, ljubezen in toplina. Spoznali smo, da lahko ob manjku teh deležnikov razvoja nastajajo travme, ki morda v kasnejših obdobjih povzročajo težave. Še posebej problematične so travme iz predgovornega obdobja.

Proučili smo določene centre v možganih, v katerih se dogajajo različni procesi in njihovo sinergijsko delovanje.

Izpostavljena je bila pomembnost psihosocialnega razvoja v vseh obdobjih otrokovega razvoja in kako določene travmatske izkušnje puščajo svoj vpliv.

Predelali smo bistvenost družine kot osnovne celice otrokovega razvoja, in s tem ključnega faktorja za zdrav otrokov razvoj, kot tudi možen generator negativnih vplivov.

Vsej zapuščini življenjskih izkušenj se vedno pridruži tudi stres, ki je velikokrat dodatno gorivo za ekstremne procese kot je KVČB.

Težko je povzeti tako kompleksna predavanja, ampak če vseeno poskusim, je razvoj skupek fizioloških, psiholoških, okoljskih, genetskih in drugih vplivov, ki v časovni periodi vsakega posameznika izoblikujejo v unikaten material, s sebi lastnimi karakteristikami. Pozitivna stvar je, da lahko ta proces v precejšnji meri usmerjamo, spreminjamo sami ali s pomočjo drugih, zato so v trenutkih nepremostljivih izzivov, premagovanja posledic, dvigovanja potencialov, ob pravočasnem delovanju, možni neverjetni - pozitivni izhodi.

S pridom smo izkoristili opoldanske rekreacijske vsebine, sam sem vremenu primerno tokrat izbral počitek in pregrevanje telesa v savni in bazenu.

Pedagoški del smo nadaljevali z delavnico "*Partnerski odnos – zakaj nam je tako pomemben?*", (dr. Miha Rutar, univ. dipl. psih.)

Na način kot je pravzaprav potekal že celoten vikend, je tudi ta delavnica ustvarila preplet z že predstavljenimi vsebinami na nekem svojem nivoju, v odnosu do krovnega okvirja vsebin celotnega vikenda.

Z interaktivnim razmišljanjem o predavateljevih primerih terapevtskih izpovedi posameznikov smo se seznanili s strahovi, ranljivostjo, soočanjem, transpozicijo, skratka z različnimi odzivi bolnikov s KVČB v odnosu do svoje bolezni, do partnerja in obratno. Prisposoba, da je bolezen kot oseka, ki razgali čeri odnosa, vendar sama za potek odnosa ni ključna do te mere, kot karakteristike samega odnosa pred izbruhom, se mi je zdela povsem realna.

Spoznali smo krog razvoja partnerstva, ki v vsaki od svojih komponent omogoča prehode med njimi, ter s tem rast in padce partnerskega odnosa. Kot pravi refren glasbenikov iz sosedstva "*zaustavite zemljo silazim*", obstaja v fazi boja tudi izhod, ki je posledica tako zavestnih kot tudi nezavednih dejanj, in kot rezultat prinaša prekinitve zveze. Krog je po geometrijski naravi nagnjen k relapsu, zato se lahko z vsemi fazami v razmerju srečamo večkrat.

Spoznali smo odlično orodje za premagovanje ovir, pravzaprav kar temelj vsakega odnosa, in sicer asertivno komunikacijo, ki nekako spaja dobre komponente iz obeh skrajnih načinov komunikacije (to je pasivna, agresivna).

Izvedli smo praktično vajo zahvaljevanja in povzemanja. Simulirali smo "konflikt" in ga poskušali rešiti s pravilno komunikacijo.

Delavnica je potrdila lastna dognanja o pomembnosti komunikacije znotraj odnosa in dodala usmeritve k iskanju pravih načinov le te. Prav tako je tekom delavnic bila močno prisotna osebna nota - tako s strani predavatelja kot udeležencev, kar se mi je zdelo še posebej dobro.

S tem se je nehote končal pedagoški del šole, saj kot se je izkazalo v nedeljo, delavnica "*O težavah pri zanositvi in nosečnosti pri osebah s KVČB*" (dr. Eda Bokal, dr. med., spec. ginekolog) žal zaradi nenadne odpovedi ni bila izvedena.

Zadnji večer smo zaključili v podobnem ritmu kot prejšnjega, a z določenimi "izboljšavami".

V nedeljo smo po zajtrku, zaradi spremembe urnika, kar kmalu začeli z zaključnim programom vikenda. Po evalvaciji, izmenjavi kontaktov in zadnjih pogovorih smo združili energijo še za slikovni dokument in se počasi poslovili.

Priznam, da vedno težko zapuščam to okolje, kot mu sam pravim "skupinsko terapijo" saj se vedno med nami spletejo nove močne nit, obstoječe pa se ojačajo.

Hvala društvu in njenim organizacijsko aktivnim članom za odlične pogoje in izvedbo šole. Kot vselej, tudi tokrat izražam željo po razvoju novih tematik za dodaten fundus delavnic - šol, da tovrstna druženja ostanejo z mano čim dlje skozi moje življenje.