

# ŽIVETI S STRAHOM IN Z BOLEČINO

*MOJE IME JE ZARJA IN SEM OSEBA S KRONIČNO VNETNO ČREVESNO BOLEZNIJO (KVČB) OD LETA 2002. POT DO DIAGNOZE SICER NI BILA NE LAHKA NE KRATKA, KAR JE ZNAČILNO ZA KVČB, SAJ SO SIMPTOMI BOLEZNI VELIKOKRAT TAKŠNI, DA ZDRAVNIKI NE POMISLIJO NAJPREJ NA VNETJEV ČREVESJU.*

**E**nako je bilo tudi pri meni, ki imam včasih več težav s sklepi kot pa s črevesjem. Moja pot se je začela leta 1997, ko sem bila še v osnovni šoli. Začele so se težave s kostmi, ki so še danes eden izmed simptomov bolezni, ki me najbolj pestijo. Spomnim se poletja s taborniki, ko sem prvič zares zaznala, da nekaj pa le ni tako, kot bi moralo biti. Na improviziranih nosilih so me morali odnesti na vrh hriba na izletu, saj mi je telo preprosto odpovedalo. In težave so se nadaljevale potem še pet let brez pravega pojasnjene vzroka in tudi z veliko neodobranja okolice.

Le kako se lahko najstnica počuti tako slabo, če pa izvidi kažejo, da je vse v redu. Pot do diagnoze me je vodila od ortopedije, onkologije, nevrologije, revmatologije in končno tudi do gastroenterologije, kjer so šele po veliko letih le prišli do pravega vzroka vseh mojih težav. Brez zapletov seveda ni šlo in tako sem najprej kar nekaj mesecev preživela na nesteroidnih antirevmatikih ravno zaradi težav s sklepi, ko je to sprožilo moj prvi in precej zapleten zagon KVČB.

## **KONČNO DIAGNOZA: CHRONOVA BOLEZEN**

Tako sem spomladi leta 2002 končno pristala na pravem oddelku in z novo, takrat zame in mojo družino precej zastrašujočo diagnozo – Crohnova bolezen. Na neki način se je moje življenje takrat začelo na novo. V rokah sem imela dokaz, da si nisem



DAVID SAVIL

izmišljevala in da je z menoj res nekaj narobe. A zmaga je bila kratkotrajna. Naslednja leta so bila prepletena z veliko izzivi, ki jih marsikateri najstnik nikoli ne izkusi, in veliko je bilo povezanih s samopodobo in z uspehi v šoli pa tudi odnosi so doživeli preobrazbo. Pot bolezni me je še naprej vodila od enega bolnišničnega oddelka do drugega, saj moj Crohn ni izoliran oziroma ne stoji sam zase, ampak se spoprijemam tudi z marsikatero pridruženo boleznijo, nekaj jih je povezanih s KVČB, nekaj pa tudi ne. Tako sem se poblížje spoznala s kardiologijo in z nefrologijo, domača sem bila z oftalmologijo pa tudi dermatologiji in nevrologiji sem se predstavila.

Danes, ko gledam nazaj, je bilo živeti s Chronovo boleznijo pri najstniških letih res naporno, predvsem pa je odvzelo nekaj mladostniške nedolžnosti, ko se brez strahu predaš raziskovanju sveta okrog sebe. Moj dan je še danes vsaj na kakšni ravni obarvan z zavedanjem, da nikoli več ne bom zdrava, čeprav sem že več kot dve desetletji svojega življenja spoprijeta s tem dejstvom. Bolečina

je del mojega življenja, strah in negotovost pa prav tako. Marsikdo potrebuje ogromno časa, da sprejme krivico, kot je kronična bolezen, in sama nisem bila nič drugačna. V vseh teh letih sem preizkusila marsikatero zdravilo, ki je bila prva pomoč ob zagonih bolezni, nakar sem pred štirimi leti le rekla ja »novemu, čudežnemu zdravilu«, in sicer biološkimi zdravilom. Moj Crohn je take vrste, da se zdi, da nikoli prav zares ne miruje. Zagone sem imela kar pogosto in vedno smo jih zdravili z medrolom (kortikosteroidi), a na neki točki tudi to ni več pomagalo, kot bi moralo.

## **NA NOVIH ZDRAVILIH**

Da sem potrebovala res dolga leta, preden sem sprejela biološka zdravila, predpisujem predvsem temu, da sem razmišljala o njih kot o zadnji stopnički zdravljenja, preden pridem na operacije (kar je tako ali tako zadnja stvar, ki si jo kdor koli z diagnozo KVČB želi). Vesela sem, da sem jih leta 2016 končno sprejela, saj je življenje z njimi vsekakor drugačno. Še vedno imam poslabšanja, a so ta po mojem občutku manj zahtevna oziroma so manj močna. Eden izmed korakov, ki sem jih naredila nekje sočasno z odločitvijo za biološka zdravila, je bila tudi včlanitev v Društvo za KVČB. Prvih 15 let diagnoze sem imela občutek, da če se včlanim, priznam poraz. Dolga leta sem potrebovala, da sem sprejela Crohna kot del sebe. To ne pomeni, da sem zdaj samo še oseba s KVČB, pomeni pa, da sem tudi oseba s KVČB. Če sem se česa naučila v vseh svojih letih življenja z boleznijo, je to predvsem, da bolj kot jo ignoriraš, večji vpliv nate ima. Prej se z njo pomiriš, lažje je živeti z njo. To ne pomeni, da ne bi kdaj vsega skupaj vrla čez okno in si rekla DOVOLJ, od zdaj naprej nisem več bolna, a je lažje, ko si enkrat priznaš, da je tudi to del tebe, in se naučiš vsaj določene vidike bolezni obrniti v dobro, če se le da. Pri tem sem

se tudi sama veliko naučila, ko sem postala članica našega društva. Spoznala sem veliko dobrih ljudi s podobnimi zgodbami, delila svojo z njimi, ki vedo, kaj preživljam, se naučila marsikaj pomembnega zase in odkrila o sebi tudi nove stvari.

### ŽIVLJENJE DANES

V zadnjih šestih letih sem odprla nova poglavja v svojem življenju, za katera se trudim vsak dan, in marsikateri korak na poti se je zgodi tudi s pomočjo društva. Danes sem ponosna terapevtka stažistka zakonske in družinske terapije in s svojim znanjem pomagam tudi osebam v Društvu KVČB ter se aktivno izobražujem na področju vključenosti pacientov v proces razvijanja in testiranja zdravil. Brez diagnoze, ki kdaj vsekakor zagreni moj dan, vse to verjetno ne bi bilo dosegljivo – pomagam ljudem s KVČB ravno zato, ker imam tudi sama KVČB. In zaradi mojega poklica se toliko bolj zavedam, kako zelo je pomembna čustvena stran kroničnih bolezni. Že od nekdaj sem

začutila ljudi in situacije bolj, kot mi je bilo marsikdaj všeč, a sem spoznala, da je to moja super moč. Moje telo mi že od mladih let naprej jasno in glasno sporoča, ko nekaj ni dobro, je neustrezno in zame ni najboljšo. In to sem se ga naučila uporabljati tudi v svojem poklicu, kar je še eden izmed vidikov diagnoze, ki mi je dala telo, ki je tako odzivno. V teh časih koronavirusa je še posebej dobro, da smo čim bolj v stiku s svojim telesom. Prebuja se marsikaj, od tesnobe, panike, melanholije, strahu, jeze in razočaranja, in telo, ki je bolno, to lahko razume kot velik stresni dogodek, sledita slabo počutje in poslabšanje bolezni. Pomembno se je zavedati, kaj lahko naredimo, da si povrnemo občutek kontrole, in kje žal nimamo moči. Higiena rok in upoštevanje higienskih ukrepov, izogibanje množicam ljudi in druženju v zaprtih prostorih, čim manj hoje v trgovine in dovolj počivanja, to je vse tisto, na kar lahko vplivamo in nam bo pomagalo preživeti ta negotovi čas. Predvsem pa je pomembno, da upoštevamo

navodila naših gastroenterologov in se ne odločamo sami o svojih zdravilih. Če imamo dvome, se nujno pogovorimo z zdravniki, ki so šolani za to, da nam svetujejo, ko smo v dvomih glede bolezni. Predvsem pa je pomembno, da poslušamo svoje telo, ko nam reče, da potrebuje počitek. Svet se je ustavil ali vsaj umiril in dajmo se tudi mi umiriti z njim. Naša telesa nam bodo hvaležna. ✦

Zarja Klun, terapevtka stažistka RDT,  
[www.skupna-rast.si](http://www.skupna-rast.si), [zarja.klun@skupna-rast.si](mailto:zarja.klun@skupna-rast.si), 068 925 031



OSEBNI ARHIV

## KAKO SE Z IZREDNIM STANJEM ZARADI COVID-19 SPOPRIJEMAJO V DRUŠTVU KVČB



Mateja Saje,  
predsednica  
društva KVČB

Po razglasitvi epidemije bolezni covid-19 je bilo med člani Društva KVČB opaziti zaskrbljenost in pri nekaterih tudi precejšnje stisko. Zato sta že od samega začetka za psihološko pomoč in podporo na voljo tudi psihoterapevtki. Zaradi razmer epidemije bolezni covid-19 se člani društva KVČB po enem mesecu še vedno ne moremo srečevati, družiti, poklepovati v živo, zato smo se v društvu

odločili, da pripravimo prvo virtualno strokovno srečanje – webinar, na katerem bi odgovorili na najbolj pereča vprašanja, ki pestijo ljudi s KVČB in njihove svojce na temo KVČB in covid-19. Odziv članov na vabilo k poslušanju webinarja je bil zel velik; prijavilo se je 180 ljudi. Dotaknili smo se vprašanj, povezanih s KVČB, z epidemijo in boleznijo covid-9. Beseda je tekla o tem, ali imamo osebe s KVČB večje tveganje za okužbo; zakaj ne moremo do svojega zdravnika, diagnostičnih preiskav; kako je s prejetjem zdravil – bioloških in imunosupresivov; ali lahko ostanemo v bolniškem staležu.

Na omenjena vprašanja so iskali odgovore udeleženci: Matic Koželj, dr. med., spec. gastroenterolog, z gastroenterološke klinike UKC

Ljubljana, Sanja Jablanovič, univ. dipl. prav., Pravnoinformacijski center nevladnih organizacij, Dušan Baraga, dr. med., spec. druž. med., podpredsednik Društva za KVČB, Mateja Saje, predsednica Društva za KVČB. Bliža se svetovni dan KVČB, ki bo 19. maja. Organizirali bomo webinar na temo »Delo in KVČB« s specialistko medicine dela in športa, se individualno preizkusili na športnem področju, aktivnost posneli in v večernih urah tradicionalno osvetlili eno izmed znamenitosti Slovenije v vijolično barvo brez prisotnosti članov društva. Zbrali bomo tudi vprašanja članov s področja izkušenj dela in bolezni. Nanja bodo odgovorili strokovnjaki, pozneje pa jih bomo tudi objavili. ✦