



---

## **Projekt Društva za KVČB »Želim kakovostno živeti, čeprav sem bolan« - poročilo s srečanja na Gimnaziji Vič**

Dne 4. marca 2015 ob 12.30 uri je na Gimnaziji Vič potekalo srečanje v okviru projekta Društva za kronično vnetno črevesno bolezen (KVČB) **»Želim kakovostno živeti, čeprav sem bolan«**. Srečanja so se udeležili predstavniki ljubljanskih srednjih šol (ravnatelji, pomočniki ravnateljev, šolski svetovalni delavci - šolski psihologi, pedagogi, socialni delavci).

V društvu za KVČB si prizadevamo za izboljšanje kakovosti življenja mladostnikov s to boleznijo.

V Sloveniji je okoli 6000 bolnikov s KVČB, približno četrtnina jih zboli že **v otroštvu in obdobju adolescence**. Bolezen je kronična, doživljenjska in imunsko pogojena. Jasnega vzroka boleznici zaenkrat ne poznamo, zato lahko le lajšamo bolezenske znake z različnimi nespecifičnimi protivnetnimi zdravili, s katerimi pa ne ozdravimo boleznici.

Nekateri bolniki imajo lažje oblike boleznici, ki ne vplivajo pomembno na kakovost življenja, nekateri pa zelo težke, kronično aktivne oblike s pojavljanjem zožitev črevesja ali s prodiranjem vnetja skozi steno črevesa in pojavom vnetnih komunikacij (fistul) med različnimi trebušnimi organi ali pa med črevesjem in kožo.

V kolikor se bolezen pojavi zgodaj, že v otroštvu, gre praviloma za težje bolnike.

**Nekateri bolni dijaki zaradi kroničnega aktivnega vnetja, ki prizadene celoten organizem in jih izčrpava, ne zmorejo opravljati šolskih obveznosti z enako učinkovitostjo kot zdravi vrstniki. To velja predvsem za obdobja zagonov boleznici.**

**Zaradi tega imajo v nekaterih srednjih šolah dijaki s KVČB velike težave. Ponekod nimajo nobenega posluha zanje, saj ne razumejo narave boleznici in si ustvarijo napačno mnenje, da gre za dijake, ki iščejo »nezasluzene privilegije«.**

Problem je v tem, da se bolezen črevesa pri mnogih bolnikih ne kaže navzven kot npr. pri sorodnih imunsko pogojenih boleznih (pri nekaterih kožnih in revmatoloških boleznih).

**Projekta društva »Želim kakovostno živeti, čeprav sem bolan« je namenjen predstavitvi te težke boleznici predstavnikom srednjih šol (ravnateljem, šolskim svetovalnim delavcem, psihologom, pedagogom, socialnim delavcem), da bi na ta način bolje razumeli bolne dijake in jim pomagali pri**

uveljavljanju njihovih pravic do šolskih prilagoditev in do dodatne strokovne pomoči, kar je sicer določeno v njihovih pedagoških pogodbah, vendar se prepogosto v praksi le-teh ne izvaja.

Na potek bolezni imata velik vpliv tudi **prehrana in stres**, zato smo na srečanju osvetlili tudi ta vidika.

#### **PROGRAM SREČANJA**

12.30 -12.35: uvodni pozdrav - mag. Alenka Krapež, ravnateljica Gimnazije Vič

12.35 - 12.50: **Vpliv kronične vnetne črevesni bolezni na kakovost življenja mladostnika- dijaka srednje šole**« - mag. Darja Urlep Žužej, pediater gastroenterolog

12.50 - 13.05: **Vpliv šole na kakovost življenja mladostnika - dijaka srednje šole**« - mag. Tanja Bečan

13.05- 13.20: **Kako mladostnik doživlja kronično neozdravljivo bolezen** - Darja Potočnik Kodrun, univ. dipl. psiholog

13.20-13.35: **Kakšna naj bo prehrana zdravega in bolnega mladostnika – nove smernice** –Evgen Benedik, univ. dipl. ing. živil. tehnol.

13.35-13.45: Predstavitev projekta»**Želim kakovostno živeti, čeprav sem bolan**«- Mateja Saje, predsednica društva

Že po samih predavanjih, predvsem pa ob koncu predavanj, se je razvila živahna diskusija. Ugotovili smo, da so takšna srečanja nujna in izjemno koristna tudi zato, ker krepijo sodelovanje med zdravstvenimi in šolskimi strokovnimi delavci. Na tan način se prizadevanje za izboljšanje kakovosti življenja dijakov s KVČB prenese iz bolnišničnega okolja tudi v njihovo šolsko okolje.

V okviru projekta je potekalo podobno srečanje že za mariborske in celjske srednje šole. Po srečanjih smo opazili neverjeten preskok k izboljšanju percepcije te bolezni s strani srednjih šol. Upamo, da bo tokratno srečanje na Gimnaziji Vič imelo podobne učinke tudi v ljubljanski regiji. Bolnim dijakom namreč največ pomeni, da jih profesorji razumejo in jih nimajo za namišljene bolnike. Kar pa vsekakor ne pomeni, da bi jim zaradi bolezni neupravičeno popuščali.

Predstavitev projekta in poročilo s srečanja pripravila:  
mag. Darja Urlep Žužej, dr. med., strokovna vodja društva za KVČB

Predsednica društva za KVČB:  
Mateja Saje