

Od Triglava do Jadrana skupaj!

Pri obravnavi delovanja društva moramo imeti v vidu, da je to društvo bolnikov z neozdravljivo in napredujočo boleznijo. Zdravila samo zmanjšujejo simptome bolezni ter bolnikom omogočajo podaljševanje aktivnega obdobja in višjo kakovost življenja. Kako in koliko si bolniki sami pomagajo je odvisno od splošnega zdravstvenega stanja, pridruženih bolezni in napredovanja bolezni. Zato je dobro da se o bolezni in zdravilih čim bolj poučijo. Tako bodo lahko tudi z zdravniki in z zdravstvenim osebjem lahko bolje sodelovali.

Z obzirom, da je to neozdravljiva bolezen, se je treba s tem sprijazniti. Bolezen je pa v večini primerov lažje sprejeti, če je bolnik v stiku z ljudmi, ki imajo podobne težave. Tu pa im veliko vlogo društvo Trepetlika s povezovanjem bolnikov na srečanjih, sproščenimi pogovori z zdravniki in spoznavanjem načinov zdravljenja. Sicer te informacije nevrologi nudijo ob rednih pregledih vendar je takrat vse manj sproščeno in pri splošnih zdravnikih že pomanjkljivo.

Na tem področju je društvo že marsikaj pripravilo predvsem na taborih. Tu se bolniki, skrbniki in zdravniki sproščeno družijo, izmenjajo poglede in se eden od drugega marsikaj naučijo. Vendar so tabori samo enkrat letno in še takrat vsi bolniki nimajo možnosti prisostvovati. Ostali čas pa bolniki preživljajo doma in razen po telefonu nimajo kakšnih stikov z drugimi bolniki in če ni kaj nujnega niti s nevrologi. Zato bi bilo zelo koristno, da bi se v manjših skupinah družili po regijah. V tej smeri se v Trepetliki že dela. Po regijah se organizirajo razne aktivnosti, srečanja in predavanja.

Najbolj zaželena in učinkovita bi bila predavanja z zdravniki nevrologi (specialisti za pb). Na predavanjih in v medsebojnih pogovorih bi vsi tako bolniki in skrbniki kot tudi zdravniki samo pridobili dodatne izkušnje za lajšanje težav, ki jih imajo bolniki. Seveda so možne tudi aktivnosti s področja fizioterapije, joge in podobno, vendar bi morale biti v celoti prilagojene bolnikom (celo posameznem bolniku), da bi določene vaje lahko izvajali tudi sami doma. Enkratna skupinska vaja ni učinkovita. Z obzirom da se bolniki čutijo vse bolj odrinjene z družbe v kateri živijo, družbe v kateri so sodelovali ali celo vodili razne aktivnosti, zelo dobro sprejemajo druženje s sebi podobnimi čeravno bi to lahko imenovali kar sproščen klepet ob kavici.

Tako gledamo na potrebe bolnikov in aktivnost v društvu v Primorski regiji.

Tudi mi smo organizirali tedenska srečanja s klepetom, izmenjavami izkušenj, pa malo telovadbe občasno pa še kaj drugega. Pa tudi občasna predavanja so bila zanimiva. Vendar sodelovanje bolnikov se je preveč omejevalo na bolnike iz Gorice in bližnje okolice. Izjema so bila določena strokovna predavanja zdravnikov, ki so bila zanimiva tudi za oddaljenejši člane. Pogrešali pa smo bolnike s širšega področja.

Za tako stanje so objektivni vzroki.

Regijo bi lahko poimenovali »Od Triglava do Jadrana«. Saj imamo bolnike - člane od Bovškega do Ilirske Bistrice in obale (Kopra, Izole). Treba je razumeti, da bolniki in njihovi skrbniki ali drugi družinski člani mnogokrat ocenijo za nepotrebno da prevozijo 100 in več km za klepet ob kavi, za uro ali dve na vajah ali delavnicah, ki jih mnogo niti ne zanimajo. Bolj jih pritegne kakšno kvalitetno predavanje ali pogovor z zdravniki (predavateljem). Dodamo lahko še primere, ko skrbnik zaradi drugih obveznosti nima časa ali pa nima volje ali smatra da so ta srečanja nekoristna da bi prevozil preko 200 km in zapravil pol dneva. S takim

stanjem pa ne moremo biti zadovoljni niti organizatorji niti bolniki. Ne eni ni drugi ne vidimo rešitev. Ali imajo mogoče podobne probleme tudi v drugih regijah?

Kljub navedenim težavam smo s sicer skromnejšo udeležbo v preteklem letu izpeljali nekaj zanimivih srečanj in predavanj in to v sodelovanju s Medgeneracijskem središčem dnevnih aktivnosti za starejše v Novi Gorici in Kopru (naj ob tej priliki pohvalimo za vodenje delavnice in predavanje naše Miše Bakan in Maruše Golob). Predavanja v zvezi s umovadbo je vodil dr Vojko Kavčič (tu so se nam pridružili še nekateri člani društva za pomoč pri demenci Spominčica). Precejšnje zanimanje je vzbudilo bolj razvedrilno srečanje s krajšim kulturnim programom. Pa še nekatera srečanja, bolj druženja s skromnejšo udeležbo, smo izpeljali. Vendar z obzirom na poslabšanje zdravstvenega stanja nekaterih aktivnih bolnikov nismo več tudi v ožjem krogu tako uspešni (novih članov ni) in letos bo aktivnost društva še skromnejša.

Mogoče smo preveč samokritični, mogoče pričakujemo preveč? Ali pa le nesposobni kot organizatorji? Mogoče v drugih regijah nimajo teh težav? Če jih imajo kako jih premostijo? To so nekatere dileme na katere ne vemo odgovora!

Ne bi pa škodil odkrit pogovor s predstavniki vseh regiji. Kako pri njih rešujejo podobne probleme. Skratka odkrit pogovor o uspehih pa tudi težavah , o izkušnjah in napakah. Saj se na napakah tudi učimo in zakaj bi se le na lastnih? Verjetno bi se marsikaj ali vsaj kaj naučili eden od drugega. Mogoče bi tak pogovor lahko izpeljali na enem taboru. Skratka mi s stanjem in rezultati naše aktivnosti v regiji nismo zadovoljni in si želimo sprememb.

.....lepe pozdrave E l i c