

Pavla Rapoša Tajnšek

Trepetlika in njene dobre vile

Društvo **Trepetlika** je na Debelem rtiču od 10. do 15. oktobra 2021 organiziralo terapevtsko-edukativni Tabor obolelih s Parkinsonovo boleznijo in njihovih skrbnikov, namenjen predvsem novim članom društva. Da bi nadoknadili izpad lanskega leta, ko ga zaradi težav z epidemijo korona-virusa ni bilo, je bil Tabor organiziran v dveh izmenah in sicer kot 27. in 28. po vrsti.

Kot skoraj čisto sveža bolnica s Parkinsonovo boleznijo (v nadaljevanju PB) sem se Tabora udeležila skupaj s soprogom, saj se oba pripravljava na novi vlogi, ki ju prinaša bolezen. Bila sva v »drugi izmeni«, na 28. Taboru, ki se je pričel v sredo popoldne in zaključil v petek, prav tako v popoldanskem času. Ob prihodu na terapevtsko-edukativni Tabor nisva poznala nikogar od udeležencev, tudi organizatorke in voditeljice Tabora sva poznala le po imenih s spletne strani **Trepetlika**. Po dveh dnevih sva Tabor zapuščala s številnimi novimi informacijami in znanji o PB, pa tudi z novimi znanci, s katerimi veslamo v istem čolnu. Udeleženci Tabora smo se kljub upoštevanju preventivnih ukrepov, povezanih z epidemijo korona-virusa, uspeli družiti, si izmenjevati izkušnje in se zblížati.

Zahvala »dobrim vilam«

K uspešnemu poteku in dobrim rezultatom terapevtsko-edukativnega tabora so največ prispevale tri »dobre vile« Tabora in društva **Trepetlika**: predsednica Cvetka Pavlina Likar; strokovna vodja tabora Lidija Ocepek, diplomirana medicinska sestra, specializirana s področja parkinsonizma in Mirjam Martini Gnezda, vodja društvenih projektov, organizatorka socialne mreže, ki je skrbela za nemoten potek Tabora in za tehnično podporo. Z nami so bile od uvodnega pozdrava do zaključka, vedno pripravljene na vsa vprašanja in pojasnila, na osebno pomoč in nasvete. Zato lahko rečemo le: hvala vam, dobre vile Tabora in **Trepetlike!**

Za bolnike in njihove skrbnike ter za celokupno poslanstvo in dejavnost društva **Trepetlika** sta izjemnega pomena sodelovanje in podpora zdravnikov nevrologov, ki se posebej ukvarjajo z zdravljenjem in raziskovanjem PB. Svoje znanje in pripravljenost pomagati bolnikom so z udeleženci 28. Tabora tokrat delili specialisti nevrologije izr. prof. dr. Maja Trošt, Nina Zupančič Križnar in doc. dr. Dejan Georgiev. Zahvala pa gre tudi ostalim predavateljem na Taboru, specialistki klinične psihologije Heleni Lukan, diplomiranemu fizioterapevtu Nejcju Filipčiču in farmakologinji prof. dr. Mojci Kržan.



Izr. prof. dr. Maja Trošt, dr. med., spec. nevrologije



Doc. dr. Dejan Georgiev, dr.med., spec. nevrologije

Znanje, ki smo ga pridobili

V dveh kratkih dnevih smo resnično izvedeli veliko novega! Predavatelji so se izkazali s svojim strokovnim znanjem, pa tudi z interaktivnim pristopom in načinom podajanja, ki se je kdaj pa kdaj že bolj približeval delavnici kot klasičnemu predavanju. Izr. prof. dr. Maja Trošt se je v svojem uvodnem predavanju osredotočila na to, kako postaviti diagnozo in začeti z zdravljenjem PB. Poudarila je tudi pomembnost in koristnost cepljenja proti Covid- 19. Nina Zupančič Križnar, dr. med., spec. nevrologije, je predstavila kognitivne in psihiatrične motnje pri bolnikih s PB ter odgovarjala na številna vprašanja v zvezi s potekom bolezni in z zdravljenjem. Doc. dr. Dejan Georgiev je obravnaval zdravljenje poznih faz PB in motorične zaplete. Kako se je treba pripraviti na pregled pri nevrologu, nam je predstavila parkinsonska sestra Lidija Ocepek, ki je vodila tudi pogovor o izkušnjah in težavah udeležencev pri zdravljenju.



Nina Zupančič Križnar, dr. med., spec. nevrologije



Nejc Filipčič, dipl. fizioterapevt

Specialistka klinične psihologije Helena Lukan je usmerjala pogovor o stiskah bolnikov in skrbnikov, ki je večji del časa potekal v dveh ločenih skupinah, posebej za bolnike in za skrbnike. Delavnico o tem, kako premagovati težave s pomočjo fizične aktivnosti, je prav tako v

dveh ločenih skupinah vodil diplomirani fizioterapevt Nejc Filipčič. S predstavitvijo zdravil in prehranskih dopolnil ter z odgovori na vprašanja o njihovi uporabi, pa tudi o prehrani bolnikov s PB, je program 28. izobraževalno-edukativnega Tabora zaključila farmakologinja prof. dr. Mojca Kržan.

Živeti z boleznijo

Poleg novih članov *Trepetlike*, ki smo za PB zboleli v zadnjem obdobju, so bili med udeleženci tabora tudi bolniki in njihovi svojci, ki imajo z boleznijo in s sodelovanjem na taborih že dolgoletne izkušnje. Njihove pripovedi o tem, kako potekata bolezen in zdravljenje in kako živijo ter celo rastejo z boleznijo, so bile nadvse dragocene, zanimive in koristne za vse, še posebej pa za nas, ki se z boleznijo šele spoznavamo in se privajamo na nove razmere in vloge. Kot so povedali večkratni udeleženci taborov, na vsakem dodatnem Taboru spoznajo, se naučijo in doživijo kaj novega, zato odločitev, da se bomo tudi novinci Taborov udeleževali vedno, ko bo to mogoče, ni bila prav težka.

Ker je zaradi obolezlosti diplomiranega delovnega terapevta in glasbenika Roka Koritnika njegov prispevek odpadel, tudi nismo doživeli napovedanega bobnanja ob večernem druženju. Kljub temu nismo ostali praznih rok. Prvi večer nam je dolgoletna, aktivna članica društva Ljuba Brajnik, ki bolezen obvladuje s pomočjo črpalke za doziranje zdravila, opisala svojo izkušnjo z likovnim ustvarjanjem. Pokazala nam je tudi nekaj svojih izdelkov, ki so nas očarali z izvirnostjo in barvitostjo. Likovno ustvarjanje ji kljub bolezni zapolnjuje življenje in jo bogati, čeprav ji prej ni bilo blizu. Govorili smo tudi o pomenu gibanja pri PB, pozitivne izkušnje pri igranju namiznega tenisa pa nam je iz prve roke predstavil Jože Šprohar, ki je maja letos sodeloval na 1. državnem prvenstvu igralcev namiznega tenisa s Parkinsonovo boleznijo v Mariboru, septembra pa na 2. svetovnem prvenstvu igralcev namiznega tenisa s to boleznijo v Berlinu



Ljuba Brajnik in Lidija Ocepik



Jože Šprohar

Prvo jutro po prihodu na Tabor smo se pred zajtrkom prijetno razgibali pod vodstvom zdraviliške fizioterapevte, zadnji večer pa smo se sprostili ob igranju tombole. Oba dneva nam je šlo na

roke sončno jesensko vreme, ki ga niti zmerna burja ni mogla skaziti, zato smo lahko proste trenutke izkoristili za sprehode ob morski obali, med veličastnimi drevesi v bližnjem parku in med okoliškimi vinogradi.



Jutranja telovadba



Večerno druženje

Od šoka ob diagnozi do **Trepetlike**

Kako sem se, skupaj s soprogom, znašla na 28. terapevtsko-edukativnem Taboru **Trepetlike**? Proti koncu lanskega leta sem pri pisanju novoletnih voščilnic odkrila, da me desna roka, ki je že nekaj časa nekako izgubljala moč in postajala okorna, ne uboga več. Komaj sem se še zmogla podpisati, pa še to težko čitljivo. A nisem ne takrat ne čez nekaj mesecev, ko sem prišla na nevrološki pregled, niti najmanj pričakovala, da se bom morala soočiti s spoznanjem, da imam Parkinsonovo bolezen. Ko sem v preteklosti o tej bolezni kaj prebrala ali slišala, ji nisem posvečala večje pozornosti, saj nisem imela osebne izkušnje z bolniki. Težave z roko sem zaradi Covida-19, ki sva ga z možem doma prebolela oktobra lani, pripisovala podaljšanim posledicam te bolezni; podobno je menila tudi moja zdravnica. Epidemija je v drugi plan izrinila spomin na možgansko poškodbo s krvavitvijo, ki sem jo doživela ob padcu v začetku leta 2019. Poškodba se je pozdravila brez vidnih posledic in živela sem v prepričanju, da sem jo dobro odnesla. Vse do letošnje pomladi, ko mi je nevrolog ob pregledu dejal, da imam Parkinsonovo bolezen, morda tudi metastaze v možganih. Lansko leto sem namreč še pred Covidom-19 prebolela tudi kožni maligni melanom. V šoku sem nejeverno in brez besed strmela v zdravnika, po odhodu iz ambulate pa v izvid, ki mu nisem mogla verjeti. Po nekaj tednih čakanja na pregled z magnetno resonanco sem si lahko oddahnila vsaj glede metastaz, ki jih pregled ni potrdil. Zaradi diagnoze Parkinsonove bolezni pa sem še naprej doživljala, kar je značilno za občutke ob izgubi: zanikanje, jezo, žalost, depresijo, obup, umik in osamitev. Edina pametna odločitev v tistem času je bila, da sem se povezala z društvom **Trepetlika**, žal v počitniškem obdobju, zato sem poletje preživela v samoti, ob iskanju spletnih informacij o bolezni. Niso bile prav spodbudne, z izjemo tiste o počasnejšem napredovanju bolezni pri starejših bolnikih, saj me je diagnoza doletela pri 78 letih.

Zaradi strahu pred stranskimi učinki dolgo nisem upala jemati zdravila (Nakom mite), ki mi ga je predpisal nevrolog. Konec poletja sem prišla do mnenja onkološkega kirurga glede možnosti, da bi znova zbolela za malignim melanom, opravila sem polletni kontrolni dermatološki pregled, na pregled na nevrološki kliniki v Ljubljani, kamor sem se prijavila, pa trenutno še čakam. Ko sem se septembra udeležila spletnega izobraževanja za novo diagnosticirane bolnike in svojce v okviru **Trepetlike**, me je parkinsonska sestra Marjetka Ornik Košan, mag. zdr. nege iz Maribora, ki ga je vodila, spodbudila, da sem začela jemati predpisano zdravilo, čeprav mu še vedno ne zaupam. Zaradi vsega navedenega sem se vabila za udeležbo na oktobrskem izobraževalno-educativnem taboru **Trepetlike** resnično razveselila.

Zavedam se, da me na poti zdravljenja in življenja z boleznijo čakajo mnoge težave in preizkušnje. Upam, da jih bom lahko še naprej lažje razumela in blažila s pomočjo **Trepetlike** in njene pestre, razvejane dejavnosti. Da bom torej našla nekaj, kar bo dobro zame, za dušo in telo. Želim si tudi, da bi imeli bolniki in skrbniki čim boljši dostop do programov, ki jih izvaja društvo.



Na sliki levo: Vodja tabora : Cvetka Pavlina Likar, predsednica Društva Trepetlika

Na sliki desno: Strokovni vodja tabora: Lidija Ocepek, dipl. med. sestra specializirana za področje parkinsonizma