

Projekt o Parkinsonovi bolezni in demenci navdušil tudi strokovnjake

»To, da imaš dostop do strokovnjaka, je treba sprejeti z odprtimi rokami,« je dejala Mihaela Strmčnik, strokovna vodja v Domu pod gorco, ki je kot partner sodeloval v projektu društva Trepetlika o Parkinsonovi bolezni in demenci.

Avtorica: Karmen Pustavrh Monroe

O Parkinsonovi bolezni in demenci je v širši javnosti še vedno premalo znanega, zato je informiranje nujno, so prepričani v društvu Trepetlika. V drugi polovici oktobra se je tako v dvorani Celjskega sejma z dvema okroglima mizama končal dveletni projekt omenjenega društva z naslovom Podpora in izobraževanje bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci. Pri projektu in v omizjih so sodelovali številni strokovnjaki in partnerji, bolniki in njihovi skrbniki ter tudi predstavnica ministrstva za zdravje.

Projekt je imel zelo pomembno vlogo pri širjenju ozaveščenosti o demenci pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo, z njim so želeli pripomoči k izboljšanju celostne obravnave bolnikov s Parkinsonovo boleznijo ter spodbujati izmenjavo strokovnega znanja in praktičnih izkušenj med različnimi sodelujočimi partnerji.

Cilj: ozaveščati in informirati

Po uvodnem pozdravu podžupanje mestne občine Celje Saše Kundih je predsednica društva Trepetlika Cvetka Pavlina Likar predstavila društvo in učinke, ki jih je imel omenjeni projekt na strokovno in širšo javnost.

Društvo Trepetlika, ki združuje bolnike s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami, se je leta 2021 s projektom Podpora in izobraževanje bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci prijavilo na razpis pri ministrstvu za zdravje, saj takrat o demenci, ki lahko spremlja bolnike s Parkinsonovo boleznijo, ni bilo veliko znanega.

Projektu so se kot partnerji pridružili Splošna bolnišnica Celje, dom starejših občanov Dom pod gorco in Zdravstveni dom Hrastnik. Kot je poudarila Cvetka Pavlina Likar, je bil projekt pomemben za ozaveščanje o demenci pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo (PB), izboljšanje obravnave bolnikov ter izmenjavo strokovnega znanja in izkušenj med različnimi partnerji, z udeleženci pa so, je poudarila predsednica, odlično sodelovali.

»Veliko srečo smo imeli tudi z izborom strokovnjakov, saj so se vsi z veseljem odzvali povabilu k sodelovanju, nevrolog doc. dr. Dejan Georgiev pa je brez pomisleka prevzel vodenje projekta. Povabila k sodelovanju so bili veseli tudi nevrologinja Helena Skrt iz Splošne bolnišnice Celje, medicinska sestra Marija Seničar iz ZD Hrastnik in dva družinska zdravnik,« je našela Cvetka Pavlina Likar.

Organizirali več okroglih miz in webinarjev

V okviru projekta je društvo Trepetlika ob strokovni podpori revije Viva organiziralo več okroglih miz in spletnih seminarjev. »Tako smo dosegli bolnike, njihove skrbnike, strokovnjake, ki se z njimi srečujejo, in tudi širšo javnost,« je povedala Cvetka Pavlina Likar.

Izvedli smo tri okrogle mize v živo (Življenje pacientov z demenco pri Parkinsonovi bolezni, Demenca pri Parkinsonovi bolezni ter Prehrana in diagnosticiranje demence pri Parkinsonovi bolezni) ter tri spletna izobraževanja: Kako prepoznati prve znake demence pri osebah s Parkinsonovo boleznijo in kako jim pomagati?, Prehrana in prehranska dopolnila pri osebah z demenco in Parkinsonovo boleznijo in Kako ravnati z bolniki z demenco pri Parkinsonovi bolezni.

Sočasno je društvo Trepetlika skupaj z revijo Viva izdalo tudi brezplačno knjižico Podpora in izobraževanje bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci.

V okviru društva Trepetlika od jeseni 2021 deluje še skupina za samopomoč skrbnikom oseb s Parkinsonovo boleznijo – Čaša energije, ki jo vodi podpredsednica društva Meta Stošički, srečujejo se vsako prvo sredo v mesecu prek Zooma. Tudi na temo medosebnih odnosov med sopotniki, skrbniki in osebami s kroničnim obolenjem smo organizirali spletni seminar, ki si ga lahko ogledate tukaj.

Kot pravi Cvetka Pavlina Likar, si želijo projekt nadaljevati, zato pričakujejo nov razpis na to temo, na katerega bi se prijavi in s pridobljenimi sredstvi ne le še naprej ozaveščali in izobraževali splošno in strokovno javnost, ampak bi posebno pozornost namenili osebami s Parkinsonovo boleznijo in skušali z različnimi aktivnostmi nastanek demence pri njih preprečiti ali vsaj upočasniti. Tega bi bili zagotovo veseli tudi družinski člani bolnikov in njihovi skrbniki.

Mnenja strokovnjakov in sodelujočih v projektu

Nevrolog doc. dr. Dejan Georgiev, dr. med., z Nevrološke klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani je prepričan, da je bil projekt pomemben za ozaveščanje ne le bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in demenco, ampak tudi njihovih svojcev in skrbnikov ter tudi širše javnosti. »Zanimanje za projekt je bilo veliko tudi med strokovno javnostjo, saj se v ambulantah ukvarjajo predvsem z nevrološkimi težavami in področje demence slabše poznajo. S pacienti se je treba pogovoriti o vseh težavah, s tovrstnimi projekti pa strokovnjaki dobimo tudi drug vidik, drugačno perspektivo. Sodelovanje pri tem projektu je zagotovo še nadgradilo moj način dela s pacienti s Parkinsonovo boleznijo,« je poudaril.

Helena Skrt, dr. med., spec. nevrologije iz Splošne bolnišnice Celje, meni, da so takšni projekti potrebni predvsem zaradi ozaveščanja drugih, a priznava, da je sodelovanje v projektu prevetrilo tudi delo v bolnišnici. »Preverili smo, kako delujemo, kako imamo organizirano obravnavo, kako bi lahko na sistemski ravni izboljšali obravnavo bolnikov,« je poudarila. Povedala je, v njihovi bolnišnici načrtujejo center za zdravljenje napredovane Parkinsonove bolezni, ki naj bi zaživel v kratkem.

Veliko sodelujejo tudi s primarno ravno – z okoliškimi zdravstvenimi domovi, organizirajo izobraževanja za zdravnike in medicinske sestre, da bi težave bolnikov čim prej ustrezno prepoznali in jih napotili do strokovnjaka. »Projekt je prinesel le pozitivne stvari in takšnih bi moralo biti več,« je prepričana Skrtova.

Mihaela Strmčnik, strokovna vodja v Domu pod gorco, je poudarila, da je bil projekt v njihovem domu zagotovo velika dodana vrednost glede obravnave stanovalcev s Parkinsonovo boleznijo in demenco. »Dostop do izobraževanj prek brezplačnih spletnih seminarjev je bil pomemben prispevek k našemu znanju,« je dejala. Izobraževanj so se udeležili predvsem strokovni delavci, ki so potem svoje znanje prenašali na podrejene in drugo osebje v domu. »O demenci se zdaj vsi bolj sproščeno pogovarjamo, so pa vsekakor posebnosti, ki jih je treba poznati,« je še razložila.

Še posebej je omenila predavanja Prehrana in prehranska dopolnila pri osebah s Parkinsonovo boleznijo in demenco, ki je imelo velik odziv tako pri zaposlenih kot pri stanovalcih doma. »Takšnih predavanj bi si želeli še več. To, da nam svoje znanje prenaša strokovnjak, da projekt to prinese v hišo, je treba sprejeti z odprtimi rokami. Hvala, da smo lahko bili partnerji,« je sklenila.

Okvir:

Izjemen vpliv namiznega tenisa na bolnike s Parkinsonovo boleznijo in demenco

Kako pomembno je za bolnike s Parkinsonovo boleznijo in demenco gibanje, predvsem namizni tenis, je predstavil Vinko Kurent, bolnik s Parkinsonovo boleznijo in ambasador namiznega tenisa za ljudi s Parkinsonovo boleznijo, ki je v projektu Podpora in izobraževanje bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci sodeloval od začetka.

Japonska strokovnjaka dr. Tomohiko Sato z Oddelka za nevrokirurgijo Spominske bolnišnice Almeida in dr. Teruaki Mori z Oddelka za nevrokirurgijo Medicinske univerze Oita sta raziskovala terapijo z namiznim tenisom. Pri 44 bolnikih z demenco pri Parkinsonovi bolezni, ki so imeli tudi izrazite težave s hojo, sta proučevala, kako igranje namiznega tenisa vpliva na njihovo gibanje.

Vsi bolniki so si pri hoji morali pomagati s pripomočki, pri fizični vadbi so lahko izvajali samo enostavne vaje. Po dveh mesecih dodatne vadbe v programu namiznega tenisa so se sodelujočim izboljšale motorične funkcije – večina je lahko izvajala tudi bolj zahtevne vaje, nekateri pa celo najzahtevnejše. Število bolnikov, ki so lahko hodili samostojno, se je po terapiji s 17 povečalo na 26. Vseh pet bolnikov, ki so pred terapijo uporabljali GO-voziček, je lahko samostojno hodilo. Od 18 bolnikov, ki so pred terapijo za igranje potrebovali invalidski voziček, ga je po terapiji potrebovalo le še šest. V 41 primerih od 44 so zaznali tudi psihološki napredek bolnikov.

Članek je bil objavljen na spletni strani www.viva.si in v tiskani reviji Viva.