



TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in
drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Parkinson's Disease Society of Slovenia

Parkinsonova bolezen – nevabljen družinski gost, ki ostane za vedno

Svetovni dan parkinsonove bolezni – 11. april

Gradivo za medije

Vsebina

- Parkinsonova bolezen
 - o Znaki in simptomi
 - o Bolezen ne prizadene le bolnika
- Zdravljenje bolezni
 - o Pomen zgodnjega diagnosticiranja in ustreznega zdravljenja
- Društvo Trepetlika

Parkinsonova bolezen

Parkinsonova bolezen je počasi napredujoča degenerativna bolezen, katere vzroka ne poznamo. Glavna značilnost te bolezni je propadanje dopaminskih nevronov v kompaktni črni substanci, zaradi česar v možganih primanjkuje dopamina.

- Globalno je 6,3 milijona ljudi s parkinsonovo boleznijo, in to pripadnikov vseh ras in kultur; 1,2 milijona jih je v Evropi in več kot 8.000 v Sloveniji.
- Običajno ljudje zbolijo po 60. letu, vsakemu desetemu bolniku bolezen odkrijejo pred njegovim 50. letom.
- Obolevnost je nekoliko višja pri moških kot pri ženskah.
- Za parkinsonovo boleznijo lahko zboli vsakdo, vendar je pogostejša pri starejših.
- Ni nalezljiva in se ne prenaša z ene osebe na drugo.

Parkinsonova bolezen lahko vpliva na številne vidike vsakodnevnega življenja in globoko poseže v kakovost življenja. Parkinsonova bolezen spremeni življenje, čeprav ga neposredno ne ogroža.

Znaki in simptomi

Simptome pri parkinsonovi bolezni delimo na motorične in nemotorične. Glavni **motorični simptomi** so:

- tresenje (tremor),
- mišična togost (rigidnost),
- upočasnjeno gibanje (bradikinezija),
- izguba ravnotežja in drugi.

Osebe s parkinsonovo boleznijo pa lahko občutijo tudi **več kot 40 nemotoričnih simptomov**, čeprav ni nujno, da se bodo pri vsakem bolniku pojavili vsi – kombinacija je lahko pri vsakem človeku drugačna, pojavijo pa se lahko več let pred nastopom motoričnih simptomov. Med nemotorične simptome spadajo:

- prebavni simptomi (zaprtje, slinjenje, motnje požiranja, izguba okusa ...),
- avtonomni simptomi (težave z mehurjem, suhe oči, hiperseksualnost ...),
- senzorični simptomi (motnja voha, bolečine, mravljinčenje ...),
- motnje spanja (nespečnost, prekomerna zaspanost, žive sanje ...),
- nevropsihiatrični simptomi (nezmožnost uživanja, otopelost, tesnoba, depresija ...),
- drugi nemotorični simptomi (zamegljen vid, dvojni vid, nihanje telesne teže ...).

Več o motoričnih in nemotoričnih simptomih lahko preberete v priloženih brošurah, ki jih je izdala Evropska zveza bolnikov s parkinsonovo boleznijo (EPDA).

Bolezen ne prizadene le bolnika

Parkinsonova bolezen življenja neposredno ne ogroža, a ima velik negativen vpliv tako na obolelega kot na njegove bližnje. Dejansko gre za družinsko bolezen, in ko družinskemu članu diagnosticirajo parkinsonovo bolezen, se družinski odnosi in povezanost med družinskimi člani lahko spremenijo.

Biti mož, žena ali partner nekemu s parkinsonovo boleznijo je fizično, psihično in čustveno zahtevno že od postavitve diagnoze dalje. Skrbniki morajo prevzeti mnoge dodatne vloge in naloge v gospodinjstvu, ki jih oboleli ne zmore več opravljati. Hkrati skrbnike lahko preveva močan občutek krivde, če se obolelim ne posvečajo vsak trenutek.

V človeku, ki je prevzel vlogo skrbnika, se lahko pojavijo precej mešana čustva – zamera zaradi izgube zasebnosti in frustracije zaradi nemoči nadzirati dogajanje se lahko povezujejo z ljubeznijo do bolnika in tudi z zadovoljstvom, da mu lahko pomaga.

Celotni sistem zdravljenja parkinsonove boleznij je naravnano na pomoč bolniku samemu, breme boleznij za skrbnika in druge družinske člane obolelega pa je slabo prepoznavno. Prav tako ni veliko programov in terapij, ki bi pomagali skrbnikom, s tem pa tudi izboljšali skrb za bolnike same. Če so skrbniki ustrezno izobraženi in imajo tudi oni podporo, lahko bolnikom bistveno bolje pomagajo.

Zdravljenje boleznij

Parkinsonova bolezen prizadene posameznike tako različno in svojstveno, da optimalno ali enotno zdravljenje ne obstaja. Zato je treba bolnikovo stanje redno nadzorovati in skladno s spreminjanjem simptomov prilagajati terapijo.

Čeprav zdravljenje parkinsonove boleznij nenehno napreduje, raziskovalci še vedno niso uspeli odkriti, kako bi to bolezen preprečili ali ozdravili. Simptome lahko učinkovito nadzorujemo: pogosto s kombinacijo zdravil, konvencionalnimi terapijami (fizioterapija, delovna terapija, govorna in jezikovna terapija), dopolnilnimi terapijami (aromaterapija, refleksologija, joga, tai chi) in kirurškim zdravljenjem (stimulacija globokih možganskih jeder ali GMS).

Najpogostejša zdravila za parkinsonovo bolezen so: levodopa, dopaminski agonisti, inhibitorji katehol-O-metil-transferaze (COMT) in inhibitorji monoaminske oksidaze B (MAO-B).

Pomen zgodnjega diagnosticiranja in ustreznega zdravljenja

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) države EU v povprečju več kot tretjino (35 %) vseh sredstev v zdravstvu porabijo za bolezni možganov in živčevja. Slovenija za te bolezni nameni manj kot 10 % vsakoletnega proračuna za zdravstvo. Tako v Evropi kot pri nas število obolelih hitro raste, saj se prebivalstvo pospešeno stara, spremembe v načinu in tempu življenja, ki pred posameznika postavlja čedalje večje zahteve in pritiske, pa se odražajo tudi na zdravju ljudi. Že leta 2005 je v 28 evropskih državah (EU, Švica, Islandija in Norveška) od 466 milijonov ljudi imelo možganske motnje oziroma motnje živčevja 127 milijonov ali 27 % vsega prebivalstva. Skupni stroški za te bolezni so znašali 386 milijard evrov. Za zdravljenje 1,2 milijona parkinsonikov je bilo porabljeno 11 milijard evrov (študija P. Andlin-Sobocki Jonsson, Witchen-Eur J Neurol, 2005). Ta številka se že vrsto let povečuje, saj so v večini držav spoznali, da se stroški za zaustavljanje oz. lajšanje neozdravljive parkinsonove bolezni skokovito povečajo, če se zdravljenje prične šele v poznejših fazah bolezni.

Zelo pomembno je, da se diagnoza postavi čim prej in da pri tem sodelujejo izkušeni specialisti, ki izberejo najprimernejšo metodo zdravljenja. Le pravilno zdravljenje bolnikom omogoči, da nimajo poudarjenih izklopov motorike in da so obremenitve z drugimi značilnimi znaki parkinsonizma manj intenzivne. Sodobna inovativna zdravila tudi zmanjšajo porabo drugih zdravstvenih storitev, še posebej bolnišnic in domov za starostnike. Hkrati povečajo kakovost življenja tako za obolele kot za njihove skrbnike. Ob pravočasnem in ustreznem zdravljenju se nekaterim bolnikom stanje lahko zelo izboljša, tako da celo sami ali z občasno skrbnikovo pomočjo zmorejo opravljati vsakodnevna opravila; določen del obolelih se celo vrne na delovna mesta. Pravočasno in ustrezno zdravljenje tako prinaša številne koristi za bolnike, njihove skrbnike in tudi celotno družbo.

Žal pa se v Sloveniji že tako izredno omejena sredstva za bolezni možganov in živčevja v zadnjih desetih letih sploh niso povečala, sredstva za zdravljenje parkinsonove bolezni pa so se v realnem obsegu celo nekoliko zmanjšala. To pomeni, da zdravnika specialista vsako leto lahko obiše manjše število obolelih ali da se specialisti vedno manj časa lahko ukvarjajo s posameznimi primeri napredovale bolezni, ki je od bolnika do bolnika drugačna.

Društvo Trepetlika

Društvo Trepetlika je društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami. Pod tem imenom že 29 let deluje kot samostojna, prostovoljna oblika združevanja občanov s strokovno pomočjo pristojne zdravstvene in skrbstvene službe. Društvo ima sedež v Ljubljani, svoje dejavnosti pa je razširilo tudi v Maribor, Celje, Kranj, Novo Gorico, Novo mesto in Mursko Soboto. Društvo Trepetlika ima prek 1000 članov, tako bolnikov kot tudi njihovih svojcev. Poleg bolnikov s parkinsonovo boleznijo je v društvo vključenih tudi nekaj bolnikov z distonijami in huntingtonovo boleznijo. V zadnjem letu smo znotraj društva na pobudo evropske krovne organizacije EPDA ustanovili tudi skupino mladih bolnikov (bolezen, diagnosticirana med 21. in 45. letom). Bolezen, ki je diagnosticirana v tem starostnem obdobju, se uvršča med redke bolezni. Zaradi svoje mladosti potrebujejo mladi bolniki še drugačne vrste obravnav specialistov: glede na odnose v družini, socialni status, delovna področja ...

Poleg združevanja ljudi s podobnimi zdravstvenimi težavami je glavni namen društva predvsem izobraževanje bolnikov in njihovih svojcev o novostih s področja zdravljenja ter seznanjanje z načini lajšanja življenja bolnikov. Društvo najtesneje sodeluje s strokovnjaki s področja zdravljenja in obravnave parkinsonove bolezni, predvsem z vidika organiziranja pogostih poljudno-strokovnih srečanj in delavnic.

V zadnjih letih društvo aktivno deluje za uveljavitev pravice do redne obnovitvene rehabilitacije za bolnike s PB. Zelo pomembno je, da se bolnika takoj po diagnozi vključi v rehabilitacijo.

Zaenkrat sicer še ni pravih dokazov, ki bi kazali na upočasnjevanje bolezni. Opažamo pa, da imajo aktivni bolniki skozi leta mnogo boljše kvaliteto življenja. Dokazano je, da bi obnovitvena rehabilitacija mnogo pripomogla k upočasnitvi bolezni oziroma bi jo (za nekaj časa) morda celo ustavila.

Društvo je včlanjeno v Evropsko zvezo bolnikov s parkinsonovo boleznijo (EPDA), kjer Slovenija igra vidno vlogo.

Člani društva se udeležujejo tudi mednarodnih konferenc in strokovnih srečanj v tujini, Slovenija pa je bila tudi organizator več mednarodnih prireditev, med drugim leta 2006 tudi 6. multidisciplinarne konference Evropskega zveze parkinsonikov.

Dodatne informacije o društvu:

Društvo Trepetlika

Šišenska cesta 23

1000 Ljubljana

Telefon: 01 51 51 090, 031 337 752

Elektronski naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net

Spletna stran: <http://www.trepetlika.si/>