

## **Parkinsonovi bolniki si želijo enakopravne obravnave**

»Ugotavljamo, da je za bolnike, ki so enako težke ali celo lažje od Parkinsonove bolezni, namenjenih več sredstev in da imajo bolniki lažji dostop do terapij kot osebe s Parkinsonovo boleznijo. Želimo enakopravno obravnavo,« je na okrogli mizi ob koncu projekta o Parkinsonovi bolezni in demenci poudarila Cvetka Pavlina Likar, predsednica društva Trepetlika.

Avtorici: Karmen Pustavrh Monroe in Andreja Šalamun

Društva, kot je Trepetlika, so pogosto pomembno zatočišče obolelih in njihovih svojcev, na žalost pa je njihovo delovanje odvisno predvsem od uspešnosti prijav na različne razpise, je povedala Cvetka Pavlina Likar. »To zahteva veliko dela in je povezano z ogromno birokracije, društva pa običajno nimamo dovolj ljudi, ki bi imeli potrebno znanje ali čas, da se ukvarjajo z razpisi. Potrebujemo enostavno financiranje. Država naj pove, ali taka društva, ki so v pomoč zdravstvu, potrebuje in želi,« je poudarila na omizju, ki ga je društvo Trepetlika skupaj z revijo Viva oktobra v Celju organiziralo ob koncu projekta z naslovom Podpora in izobraževanje bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcev, strokovne in laične javnosti s poudarkom na demenci.

Opozorila je tudi na potrebo po tem, da bi bili bolniki s Parkinsonovo boleznijo (PB) obravnavani enako kot bolniki z drugimi boleznimi. Pojasnila je, da imajo sicer uzakonjeno obnovitveno terapijo, vendar je njeno delovanje prestavljeno v leto 2024.

## **Na MZ se zavzemajo za sistemsko financiranje nekaterih nevladnih organizacij**

»Na ministrstvu za zdravje se ukvarjamo predvsem s sistemom in si prizadevamo, da bi izboljšali dostopnost storitev, ki jih oseba potrebuje,« je pojasnila sekretarka na ministrstvu za zdravje mag. Nadja Čobal, dobra poznavalka področja demence v Sloveniji. Na področju duševnega zdravja so tako na ministrstvu prepoznali, »da nekatere nevladne organizacije pomenijo dopolnitev zdravstvene službe. V drugem akcijskem načrtu za duševno zdravje smo jih prepoznali kot modele dobre prakse, zato si prizadevamo, da bi omogočili bolj sistemsko financiranje«. Trenutno na ministrstvu sicer nimajo zakonske podlage za redno financiranje nevladnih organizacij, a vendar razmišljajo o tem. »Predvsem v smeri, da bi za tiste, ki jih prepoznamo kot dopolnilo javne zdravstvene službe, uredili bolj stabilno financiranje, recimo za obdobje petih let, a še vedno prek javnih razpisov,« je pojasnila načrte ministrstva.

Glede birokracije in obsežnega dela pri razpisih pa je po njenem mnenju morda rešitev v povezovanju več nevladnih organizacij, ki bi imele skupno administrativno podporo.

## **Premalo usposobljenih sester**

Kot je poudarila Cvetka Pavlina Likar, bolnike s PB pesti tudi otežen dostop do dovolj pogostih kontrolnih pregledov in pomanjkanje tako imenovanih parkinsonskih sester, torej sester, ki se spoznajo na bolezen in znajo obravnavati tovrstne bolnike. Te so namreč most med nevrologom in bolnikom in bi s svojim bogatim znanjem lahko olajšale delo nevrologov ter pripomogle k skrajšanju čakalnih vrst. »Je pa res, da je usposobitev parkinsonske sestre časovno zahtevno,« je povedala predsednica Trepetlike.

Strinjala se je tudi Nadja Čobal in opozorila na potrebo po dodatni specialistični izobrazbi parkinsonskih sester. Pojasnila je, da se delovna skupina v kontekstu sprejetja druge strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 že ukvarja s tem vprašanjem. Razpravljajo o potrebi

po verificiranem dodatnem izobraževalnem programu, ki bi sestram omogočil pridobitev potrebnih kompetenc in statusa, kar naj bi omogočilo dodatno izobraževanje.

### **Ne rušiti, le optimizirati**

»Slovenski zdravstveni sistem ni slab in je povsem primerljiv z zahodnimi zdravstvenimi sistemi. Ni ga treba rušiti in na novo postaviti, treba ga je samo optimizirati,« je prepričan nevrolog doc. dr. Dejan Georgiev, dr. med., z Nevrološke klinike Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani in vodja prej omenjenega projekta. Opozoril je tudi na izzive, s katerimi se srečujejo nevrologi pri obravnavi bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in demenco, ter v ospredje postavil pomembnost socialne skrbi v obravnavi teh pacientov. Prepričan je, da bi lahko dolge čakalne vrste skrajšali, če bi uredili financiranje, bolje organizirali delo in dostop do specialističnih pregledov.

### **Bolnikov ne morejo pregledovati dovolj pogosto**

Tudi nevrologi opozarjajo, da so kontrolni pregledi velika težava in da bolnikov ne morejo pregledovati tako pogosto, kot bi želeli in kot bi bilo strokovno utemeljeno. Kontrolni pregled bi moral vsak bolnik opraviti vsaj enkrat na leto, še boljše bi bilo na pol leta.

»Na kontrolnih pregledih zdravniki ugotovijo, ali je bolezen stabilna in ali bolniki dobro prenašajo terapijo,« je pojasnila Helena Skrt, dr. med., spec. nevrologije iz Splošne bolnišnice Celje. Če so kontrole redne in pravočasne, lahko morebitne spremembe in težave rešujejo sproti, sicer pa bolniki pridejo prepozno in še z večjimi težavami, ki se jih ne da več reševati.

### **V celjski bolnišnici vzpostavljajo multidisciplinarni tim**

V Splošni bolnišnici Celje si zato prizadevajo za vzpostavitev multidisciplinarnega tima.

»Multidisciplinarni pristop je izredno pomemben,« je poudarila Skrtova in dodala, da trenutno tega v njihovi bolnišnici ne omogočajo, vsaj ne v zadostni meri. »Zato želimo narediti korak naprej, seveda pa je to povezano s finančnimi sredstvi in kadrom. Kadrovsko se bomo okrepili – upamo, da bomo dobili še eno kolegico nevrologinjo, v ta namen pa izobražujemo tudi dve medicinski sestri. Vzpostavljamo nevrokirurški oddelek, za sodelovanje se dogovarjamo z gastroenterologi, stalno imamo prisotno logopedinjo in zelo dobre fizioterapevte,« je naštel. Poudarila je, da gre za velik projekt z zahtevno logistiko in da mora biti kader motiviran, da ostane v delovnem okolju. »Kolegi, ki so odšli iz nekega delovnega okolja, kot razloga za to niso navedli finančnih sredstev, ampak slabo organizacijo dela – predvsem delo na več deloviščih hkrati.«

### **Multidisciplinarni tim na sekundarni ravni bi razbremenil terciarno raven**

Z vzpostavitvijo multidisciplinarnega tima na sekundarni ravni v celjski bolnišnici ne želijo konkurirati terciarni ravni, »želimo samo izboljšati delovanje in obravnavo na sekundarni ravni,« je povedala Skrtova. Meni, da bi vzpostavitev takšnega tima na sekundarni ravni lahko pripomogla k temu, da bi se na terciarni ravni strokovnjaki ukvarjali predvsem z bolniki, ko potrebujejo zahtevnejšo obravnavo.

To bi bilo zagotovo smiselno, saj se, kot je povedal dr. Georgiev, na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana 83 odstotkov časa ukvarjajo s tako imenovano sekundarno nevrologijo, torej s tem, kar naj bi uredili zdravniki na sekundarni ravni. »Za terciarno nevrologijo imamo na voljo 17 odstotkov časa, kar je premalo, in zato sam temu področju namenjam svoj prosti čas. Že dolgo nisem imel prostega vikenda,« je priznal Georgiev. »Poudariti želim, da se vsi trudimo po svojih močeh, da zdravniki in pacienti nismo na različnih bregovih, še manj pa smo na različnih bregovih zdravniki v bolnišničnem zdravljenju.«

### **Težko je priti do fizioterapij**

Da je multidisciplinarni pristop nujen, je prepričan tudi Iztok Ilich, skrbnik žene Slavke, bolnice s Parkinsonovo boleznijo. »Kot skrbnik bi potreboval predvsem več možnosti za posvete in obravnave na nevrološki kliniki. Težko je priti do fizioterapij, povsod so čakalne dobe. Slavka ima težave z roko, ki niso povsem povezane s Parkinsonovo boleznijo, zato je zelo težko najti strokovnjaka, ki bi obravnaval oboje. Trenutni sistem ni dovolj pripravljen na celostno obravnavo bolnika,« meni Ilich. Poudaril je, da pa so kljub vsem pomanjkljivostim v sistemu tudi posamezniki, ki so razumevajoči in vedno pripravljeni pomagati.

### **Program za rehabilitacijo bolnikov s Parkinsonovo boleznijo**

Slavko Stošički, vodja strateškega sveta pri društvu Trepetlika in bolnik s Parkinsonovo boleznijo, je v ospredje postavil težave pri realizaciji programa obnovitvene rehabilitacije za bolnike s Parkinsonovo boleznijo, ki omogoča usposobitev teh bolnikov za samostojno življenje in ob podpori farmakološke terapije skrajša čas poslabševanja bolezni, a še vedno ni zaživel. »V Sloveniji trenutno živi 10.500 ljudi s Parkinsonovo boleznijo. Če izhajamo iz tega, da bolezen v povprečju traja 30 let, da je incidenca rasti 4,1-odstotna, in če vzamemo petodstotno obrestno mero, pridemo v treh desetletjih do prihranka milijarde evrov. To pa je številka, ki pove, da bi morali v Sloveniji resneje pristopiti k programu obnovitvene rehabilitacije,« je poudaril.

Državni zbor je leta 2021 predlog o programu obnovitvene rehabilitacije sicer sprejel, a naj bi začel veljati šele v začetku prihodnjega leta. »Na žalost je tudi to vprašljivo, saj po zadnjih podatkih nimamo podzakonskih aktov, ki bi program omogočili, ker ministrstvo za zdravje ni organiziralo multidisciplinarnih delovnih skupin, da bi podzakonske akte lahko pripravila,« je še povedal Stošički.

Cvetka Pavlika Likar je opozorila še na eno pomembno temo, in sicer problematiko strupov in drugih toksinov v okolju, ki naj bi bili vzrok za nastanek Parkinsonove bolezni. Ob tem je omenila pomembnost prepovedi njihove uporabe, zlasti glifosata.

**Članek je bil objavljen na spletni strani [www.viva.si](http://www.viva.si) in v tiskani reviji Viva.**