

Parkinsonova bolezen: rehabilitacija še ni optimalno urejena

Ljubljana, 10. aprila 2024 – V Sloveniji je skoraj 11.000 ljudi, ki se zdravijo zaradi Parkinsonove bolezni. To v svetu najhitreje rastoče nevrološko stanje lahko močno vpliva na življenje bolnika in njegovih bližnjih. Čeprav so bolnikom s Parkinsonovo boleznijo pri nas na voljo vse naj sodobnejše oblike zdravljenja, so na današnji novinarski konferenci Društva Trepetlika pred svetovnim dnevom ozaveščanja o tej bolezni (11. april) ponovno opozorili na sistemsko neurejenost celostne rehabilitacije bolnikov.

»Glavni klinični znaki Parkinsonove bolezni so motorični oziroma gibalni: upočasnjeno gibanje, okornost, motnje ravnotežja in tresenje, ki pa se ne pojavlja pri vseh bolnikih. Parkinsonova bolezen se včasih začne z nemotoričnimi težavami, kot so motnje koncentracije ali razpoloženja, lahko se pojavita depresija ali tesnoba. Nekateri bolniki imajo težave s spanjem, med spanjem govorijo, kričijo, krilijo z rokami ali brcajo. Mnogi so zaprti in le s težavo odvajajo blato. Kadar človek opazi naštetе simptome, je priporočljiv obisk osebnega zdravnika, ki ga bo po presoji napotil k specialistu nevrologu,« svetuje nevrologinja izr. prof. dr. **Maja Trošt**, vodja Centra za ekstrapiramidne bolezni na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana.

Zgodnje odkritje je ključno za dobro obvladovanje bolezni

»Parkinsonovo bolezen je pomembno čimprej diagnosticirati in ustrezno zdraviti, saj se z zdravljenjem bistveno izboljša kvaliteta življenja bolnikov,« je dejal nevrolog doc. dr. **Dejan Georgiev**, vodja tima za globoko možgansko stimulacijo in vodja službe za nevrorehabilitacijo Nevrološke klinike.

Parkinsonova bolezen z leti napreduje. »Zdraviti začnemo, ko se pojavijo motnje gibanja. Težave, povezane z boleznijo, se stopnjujejo in pojavljajo se nove, na primer motnje ravnotežja, zastoji pri hoji, težave z govorom in požiranjem. Kljub temu, da bolezni še ne znamo pozdraviti, lahko učinkovito lajšamo težave v vseh fazah bolezni in skrbimo za dobro kakovost življenja bolnika. V Sloveniji lahko bolnikom s to boleznijo ponudimo praktično vsa zdravila, ki so na voljo v svetu, tudi vsa kontinuirana zdravljenja, ki jih nekateri bolniki potrebujejo v napredovalih fazah bolezni, in nevrokirurško zdravljenje z globoko možgansko stimulacijo. V nekaj tednih pa prihaja na slovenski trg še najnovejša terapija, ki omogoča kontinuirano 24-urno zdravljenje Parkinsonove bolezni,« je povedala prof. dr. Trošt.

»Enako pomembna kot zdravila je celostna obravnava bolnika s strani multidisciplinarnega tima strokovnjakov, ki vsak s svojega zornega kota pomagajo bolniku: nevrolog, specializirana diplomirana medicinska sestra, psihiater, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, dietetik in socialni delavec, po potrebi pa še nevrokirurg, anesteziolog, gastroenterolog. Žal ima le manjši del bolnikov v Sloveniji dostop do take obravnave, ki je ključna za obvladovanje te bolezni,« je poudarila prof. dr. Trošt.

Ustrezna rehabilitacija za vse bolnike od prvih znakov bolezni

Doc. dr. Georgiev je poudaril, da se osebe s Parkinsonovo boleznijo od samega začetka bolezni soočajo z različnimi simptomi, tudi s takimi, ki ne odreagirajo dobro na zdravljenje z zdravili. »Ravno pri teh simptomih bolezni, denimo motnje hoje, je potrebna zgodnja rehabilitacija. Dolgo je veljalo, da Parkinsonova in ostale nevrodegenerativne bolezni niso dovzetne za rehabilitacijsko zdravljenje zaradi degenerativne, progresivne narave bolezni. Vendar ni tako. Tudi pri degenerativnih boleznih lahko marsikaj storimo z ustrezno rehabilitacijo,« je poudaril doc. dr. Georgiev.

Parkinsonova bolezen: rehabilitacija še ni optimalno urejena

»Trenutno bolnikom s Parkinsonovo boleznijo ni na voljo noben specializiran program rehabilitacije z izjemo zelo omejene rehabilitacijske dejavnosti v bolnišnicah, npr. v okviru Centra za ekstrapiramidne bolezni v UKC Ljubljana in na URI Soča. Celostne obravnave pa velika večina bolnikov v Sloveniji nima, na kar opozarjamo že vrsto let,« je opozorila prof. dr. Trošt.

»Na URI Soča že vrsto let obravnavamo osebe s Parkinsonovo boleznijo v sklopu celostne rehabilitacije, ki zajema nefizioterapijo in delovno terapijo s terapevti, ki so subspecializirani za nevrološke bolezni in okvare, specialno rehabilitacijsko zdravstveno nego ter psihološko in logopedsko obravnavo in socialnodelovno svetovanje. Na obnovitveno rehabilitacijo pri nas je sprejetih le zanemarljivo število oseb s to boleznijo – povprečno od 50 do 60 letno. Ta obravnava poteka na našem oddelku, kjer so kapacitete majhne, saj so namenjene tudi za rehabilitacijo bolnikov z drugimi bolezenskimi in poškodbenimi stanji v področju centralnega živčevja,« je povedal specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine mag. **Klemen Grabljevec**, predstojnik Oddelka za rehabilitacijo pacientov po nezgodni poškodbi možganov, z multiplo sklerozo in drugimi nevrološkimi obolenji na URI Soča, sicer tudi predsednik Evropskega združenja za fizikalno in rehabilitacijsko medicino.

»Nimamo ustrezne podpore, nismo slišani in nismo videni«

Razočaranje bolnikov je torej razumljivo. »Prizadevamo si, da bi bili bolniki s Parkinsonovo boleznijo obravnavani enakovredno z drugimi kroničnimi bolniki, žal pa ugotavljamo, da nimamo ustrezne podpore, nismo slišani in nismo videni,« je dejal **Slavko Stošički**, vodja strateškega sveta Društva Trepetlika, ki se tudi sam spopada s to boleznijo.

Tik pred svetovnim dnevom ozaveščanja o Parkinsonovi bolezni pa je bil objavljen javni razpis za izbiro organizatorjev skupinske obnovitvene rehabilitacije v letu 2024, ki so se ga v Društvu bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami Trepetlika zelo razveselili. »Po dolgih letih prepričevanj smo uspeli, da je novela Zakona o zdravstvenem varstvu prvič med upravičence do skupinskega zdravstvenega programa za izboljševanje, ohranjanje ali preprečevanje poslabšanja zdravstvenega stanja uvrstila tudi osebe s Parkinsonovo boleznijo. Sicer ne v obsegu, ki bi nam glede na število obolelih pripadal, pa vendarle. To je velika naloga za naše društvo, saj moramo zagotoviti zmogljivosti in pravila za uvrstitev na rehabilitacijo za več kot 500 oseb,« je povedala **Cvetka Pavlina Likar**, predsednica Društva Trepetlika.

»Zelo smo veseli, da bodo po novem nekateri bolniki s Parkinsonovo boleznijo deležni skupinske nevrorehabilitacije. Vendar pa bi morala biti celostna in dolgotrajna rehabilitacija na voljo vsem bolnikom v Sloveniji, od prvih znakov bolezni naprej. Upam, da bomo v Sloveniji uspeli organizirati tudi nevrorehabilitacijsko mrežo, ki bo vsem bolnikom omogočala redno rehabilitacijo blizu doma,« je dejala prof. dr. Trošt.

Bolniki potrebujejo strokovno kontinuirano rehabilitacijo blizu doma

Tudi mag. Grabljevec je poudaril pomen nadgradnje sistemske ureditve rehabilitacije za bolnike s Parkinsonovo boleznijo. »Ker gre za kronično nevrološko obolenje, ki je stalno in napreduje, je namreč periodična (enkrat letno ali celo enkrat na dve leti) dvotedenska obravnava – sploh če poteka v ustanovi brez ustrezne strokovne podlage – nezadostna. Taka obravnava žal ne more dolgotrajno izboljšati stanja osebe s Parkinsonovo boleznijo in napredovanja sekundarnih posledic oziroma omiliti funkcijskega upada.

Parkinsonova bolezen: rehabilitacija še ni optimalno urejena

Za učinkovito obnovitveno rehabilitacijo je potrebno vzpostaviti mrežo rehabilitacijskih ambulant, torej lokalnih ustanov za izvajanje ambulantne nevrorehabilitacije, ki bi jo bolniki obiskovali kontinuirano, vsaj enkrat tedensko. V primeru napredujočih neurodegenerativnih stanj namreč samo takšna strokovna nevrorehabilitacijska obravnava zagotavlja kontinuirano in učinkovito ohranjanje, pogosto pa celo izboljšanje bolnikovega funkcijskega stanja,« je dejal mag. Grabljevec.

»V Društvu Trepetlika se bomo zavzemali za nadgradnjo programa rehabilitacije, ki bi se izvajala stalno in kontrolirano, v okviru mreže po regijah, s spremljanjem učinkov in potrebnih korekcij. Individualna rehabilitacija naj bi potekala v okviru primarnega zdravstva, usmerjeno v simptomatiko vsakega posameznega bolnika. Pri tem gre za obravnavo po modelu, ki je bil že uveljavljen v okviru Kliničnega oddelka za bolezni živčevja Nevrološke klinike in ga priporoča tudi Svetovna zdravstvena organizacija,« je povedal Slavko Stošički.


Za boljše življenje ljudi s Parkinsonovo boleznijo

»Naša najbolj pomembna naloga je izboljšati počutje in življenja oseb s Parkinsonovo boleznijo in njihovih svojcev, zato pa jih moramo ozavestiti in izobraziti o bolezni. Na tem področju izvajamo vrsto programov, kot so začetno predavanje o bolezni, 4-dnevni strokovni tabor za člane na Debelem rtiču pod vodstvom dipl. med. sestre **Lidije Ocepek** ter tridnevni program »trenja orehov« s temami, ki jih predlagajo člani, ter veliko druženja in gibanja. Poleg tega izvajamo različne programe v enotah društva po Sloveniji, številnih dejavnosti pa se člani lahko udeležujejo tudi na spletu. V zadnjih letih zelo spodbujamo tudi vse oblike telesne dejavnosti, saj predvsem aerobne vaje izboljšujejo splošno gibljivost, hojo in posturalne reflekse, hkrati pa zelo verjetno tudi kognitivne funkcije pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo. Še posebej dobro se obnese igranje namiznega tenisa, ki ga številni bolniki v Sloveniji po zaslugi pobudnika **Vinka Kurenta** že nekaj let zagnano vadijo pod okriljem Društva Trepetlika. Naše društvo pa je tudi organizator 5. Svetovnega prvenstva v namiznem tenisu Ping pong Parkinson, ki bo oktobra potekalo v Laškem,« je povedala Cvetka Pavlina Likar.

Kontakti za informacije:

sergeja.sirca@aetas.si / 041 280 201

info@aetas.si / 051 652 344

Glavni podpornik dogodka je družba Abbvie. 

Ostali podporniki:

