



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

univerzitetni klinični center ljubljana  
University Medical Centre Ljubljana



## SPOROČILO ZA JAVNOST

### **Parkinsonova bolezen predstavlja veliko breme za bolnike in njihove skrbnike**

Ključno je pravočasno prepoznavanje napredovale oblike bolezni

Ljubljana, 5. april 2017 – Parkinsonova bolezen je počasi napredujoča, degenerativna bolezen, za katero ne poznamo vzroka. V svetu se z njo spopada 6,3 milijona ljudi, v Sloveniji je obolelih več kot 7.000. Običajno prizadene ljudi po 60. letu starosti, glavni motorični simptomi bolezni so tresenje, mišična togost, upočasnjeno gibanje in izguba ravnotežja. Ob 200. obletnici prvega znanstvenega opisa bolezni in 11. aprilu, svetovnem dnevu Parkinsonove bolezni, strokovnjaki opozarjajo na pomen hitrega prepoznavanja bolezni, še zlasti napredovalih oblik, o nepogrešljivi vlogi skrbnikov ter o zdravljenju in rehabilitaciji bolnikov s Parkinsonovo boleznijo.

*»Parkinsonova bolezen je posledica odmiranja dopaminskih nevronov v delu možganov, ki ga imenujemo tudi črna substanca. Vzrokov za njen nastanek ne poznamo, zato je tudi ni mogoče zdraviti vzročno, dobro pa poznamo mehanizem bolezni in sosledje dogodkov v organizmu. Osebe s Parkinsonovo boleznijo lahko občutijo tudi več kot štirideset nemotoričnih simptomov, vendar se bolezen prične počasi, skoraj neopazno, to pa je tudi razlog, da jo zdravnik pogosto zamenja za kako drugo bolezen. Bolezen se običajno prične po 50. letu starosti, žal pa zaradi poznega odkrivanja v povprečju pri bolniku propade že od 70 do 80 odstotkov nevronov. Prvi znaki se običajno pokažejo kot motnje gibanja in tresenje okončin,«* opozarja **prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med.**, predstojnik Kliničnega oddelka za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana in dodaja: *»Strokovna obravnava bolnikov je pri nas dobra in primerljiva z ostalimi razvitimi medicinskimi središči, je pa razlog za poznejše odkritje bolezni žal tudi v čakalnih dobah. Na prvi pregled sicer bolniki pridejo na vrsto v predpisanih šestih mesecih, vendar pa kasneje na kontrolne preglede čakajo veliko dlje.«*

### **Pomembno je hitro prepoznavanje napredovale oblike bolezni**

**Prim. Dušan Flisar, dr. med.**, iz Kliničnega oddelka za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana dodaja: *»Bolezen kljub rednemu zdravljenju v večini primerov napreduje in običajno v obdobju desetih let po odkritju preide v napredovale fazo. Obdobja, ko bolnik znakov bolezni ne zaznava, postanejo vse krajša, pogosteje se pojavljajo tako imenovani »izklopi«. Tu gre za stanja, ko se bolnik močno trese, postane negiben ali ima boleče krče, ki trajajo več kot 2 uri na dan. Napredovale bolezni ni več mogoče zadovoljivo obvladati s tabletami, so pa za zdravljenje napredovale bolezni na voljo kontinuirane oblike zdravljenja. Zato je nujna pravočasna napotitev v specializirana centra za zdravljenje bolezni, kjer lahko z ustreznim kontinuiranim zdravljenjem ohranimo višjo kakovost življenja.«*

Obstajajo tri oblike zdravljenja. Eno takšnih je na primer duodopa – zdravljenje s pomočjo posebne črpalke, ki skozi manjšo odprtino na trebuhu neprekinjeno dovaja zdravilo po cevki do tankega črevesa. Bolezen se lahko zdravi tudi z dovajanjem apomorfin v organizem preko kože in z globoko možgansko stimulacijo,« in opozarja: »Je pa pri izbiri načina zdravljenja nujen temeljit posvet s pacientom, vsaka metoda ima namreč svoje prednosti in slabosti, ter usklajeno delovanje medicinskega tima. Način zdravljenja je seveda odvisen tudi od starosti bolnika, življenjskega kroga ter morebitnih ostalih pridruženih bolezni.«

### **Parkinsonovo bolezen spremljajo tudi nemotorični simptomi**

**Lidija Ocepek**, dipl. m. s., glavna medicinska sestra iz Kliničnega oddelka za bolezni živčevja Nevrološke klinike UKC Ljubljana poudarja: »Parkinsonova bolezen s starostjo napreduje, prične pa se običajno že deset do petnajst let preden se pojavijo vidni oziroma motorični simptomi. Bolezen lahko prizadene vse, ima pa večina bolnikov določene značajске poteze. Običajno so to ljudje, ki stremijo k popolnosti, so umirjeni in redoljubni ter bolj introvertirani. Verjetno pa je zanjo odgovorna tudi genetska dovzetnost.«

»Bolezen prizadene tudi druge centre v možganih, zato lahko moti delovanje prebavnega trakta, pojavijo se lahko težave z uriniranjem in spolnimi funkcijami, pri več kot tretjini bolnikov se pojavi depresija ali tesnoba ter motnje spanja. Bolezen je sicer res neozdravljiva, vendar se lahko kakovost življenja bistveno izboljša s pravočasnim odkritjem in zdravljenjem. Zelo pomembno je, da simptome prepozna družinski zdravnik, ki bolnika pravočasno napoti k specialistu nevrologu. Pri napredovalih oblikah bolezni pa je nujna čim prejšnja napotitev v specializirana centra za zdravljenje bolezni v UKC Ljubljana in UKC Maribor,« dodaja **prof. dr. Pirtošek**.

### **Pri Parkinsonovi bolezni je nepogrešljiva vloga skrbnikov**

»Žal je Parkinsonova bolezen napredujoča, simptomi se stopnjujejo, kakovost življenja pa se z leti slabša. V prvi vrsti bi radi izpostavili, da bolniki še vedno nimajo priznane obnovitvene rehabilitacije, ki je pomemben del nefarmakološkega zdravljenja. Nepogrešljiva je tudi vloga skrbnikov, ki morajo prevzeti mnoge dodatne vloge in naloge v gospodinjstvu. V človeku, ki je prevzel vlogo skrbnika, se lahko pojavijo precej mešana čustva – zamera zaradi izgube zasebnosti in frustracije zaradi nemoči nadziranja dogajanja se lahko povezujejo z ljubeznijo do bolnika in tudi z zadovoljstvom, da mu lahko pomaga. Celoten sistem zdravljenja Parkinsonove bolezni je naravnano za pomoč bolniku samemu, breme bolezni za skrbnika in druge družinske člane obolelega pa je danes še vedno slabo prepoznavno. Prav tako ni veliko programov in terapij, ki bi pomagali skrbnikom, s tem pa tudi izboljšali skrb za bolnike same. Društvo Trepetlika je zato letos izdalo posebno izobraževalno publikacijo, namenjeno skrbnikom. V kolikor so skrbniki ustrezno izobraženi, lahko namreč tudi bistveno bolje pomagajo bolnikom. Smo pa v društvu tudi letos pripravili poseben dogodek, s katerim bomo v soboto, 8. aprila na Prešernovem trgu opozorili na breme Parkinsonove bolezni. Verjetnost, da se bomo z njo soočali sami ali nekdo od naših bližnjih, postaja zaradi staranja prebivalstva in načina življenja vse večja,« opozarja **Cvetka Pavlina Likar**, predsednica Trepetlike, društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami.

## **Letos mineva 200 let od prvega opisa Parkinsonove bolezni**

Leta 1817 je angleški zdravnik James Parkinson v eseju *An Essay on the Shaking Palsy* prvič opisal stanje, ki je kasneje postalo znano kot Parkinsonova bolezen. Ob svetovnem dnevu Parkinsonove bolezni bo Trepetlika, društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami, **v soboto, 8. aprila, med 10. in 12. 30 uro na Prešernovem trgu v Ljubljani** organiziralo dogodek, v okviru katerega bodo na stojnicah ozaveščali širšo javnost o večplastni problematiki Parkinsonove bolezni.

Parkinsonova bolezen se kaže v številnih motoričnih in nemotoričnih simptomih. Eden izmed motoričnih je tudi **zamrznjenje** ali **izklop**. Bolnik na primer lahko hodi zelo lepo naravnost, ko se naenkrat ena noga trdno »prilepi« na tla in se bolnik nekaj časa enostavno ne more premakniti. To je zelo neprijeten pojav, ki se še posebej pojavlja med vrati, med prečkanjem ceste in med obračanjem. Kadar je zamrznjenje težko, lahko hitro pride do padca in poškodb, bolniki pa imajo še dodatne težave z nerazumevanjem in nestrpnostjo okolice, ki tega pojava ne pozna in ne povezuje z boleznijo. **Ob 200. obletnico opisa bolezni bo zato 200 bolnikov in skrbnikov, članov ter drugih podpornikov društva Trepetlika v soboto, 8. aprila točno ob 12. uri na Prešernovem trgu v Ljubljani za nekaj časa »zamrznilo« in s tem širšo javnost opozorilo na problematiko Parkinsonove bolezni in težave, s katerimi se soočajo bolniki.**