

SUOMEN PARKINSON-LIITON TIEDOTE 28.3.2018

Maailman Parkinson-päivä 11.4. – Tunne ja tunnista Parkinsonin tauti Sairastuneiden elämänlaatua ei huomioida hoidossa riittävästi

Valtakunnallista Parkinson-viikkoa vietetään Suomessa 9.–15.4.2018. Tuoreen kyselytutkimuksen mukaan hoidossa tai hoitokäynneillä ei keskustella riittävästi taudin vaikutuksesta elämänlaatuun. Parkinsonin tautia sairastaa Suomessa noin 14 000 ihmistä ja määrän ennustetaan kaksinkertaistuvan tulevina vuosina väestön ikääntyessä.

Parkinsonin taudilla oli ennen taudin oireita lievittävän levodopan keksimistä pelottava maine sairautena, joka romahduttaa toimintakyvyn nopeasti. Vaikka sairastuneiden elämänlaatu on lääkehoidon kehittymisen myötä parantunut merkittävästi, mielikuva kumarassa kävelevästä vanhuksesta liitetään edelleen vahvasti Parkinsonin tautiin. Ei ole myöskään harvinaista, että poikkeavasti liikkuva ja epäselvästi puhuva sairastunut leimataan humalaiseksi tai huumeiden käyttäjäksi. Torjuva ja väheksyvä kohtelu lisää sairastuneen häpeäntunnetta ja pahentaa hänen oireitaan.

Suomen Parkinson-liiton ja AbbVien tekemän tuoreen kyselytutkimuksen mukaan lähes joka toinen kyselyyn vastanneista kokee, ettei Parkinsonin taudin vaikutusta elämänlaatuun huomioida riittävästi hoidossa ja hoitokäynneillä. Henkiseen hyvinvointiin, masennukseen, kipuihin ja häpeäntunteisiin liittyviä asioita käsitellään hoitokäynnillä harvemmin kuin fyysisiä oireita.

Kyselystä myös selviää, että vain kolmasosalla sairastavista on Parkinsonin taudin osalta hoitosuunnitelma. Kyselyyn vastasi 636 tautia sairastavaa, jotka olivat iältään 66–75-vuotiaita. Diagnoosin he olivat saaneet keskimäärin 5.7 vuotta sitten. Vastaajat kertoivat tapaavansa neurologin keskimäärin 1.8. kertaa vuodessa, ja lääkäreiden vaihtuvuus eri käyntikertojen välillä oli yleistä.

Tietoa Parkinsonin taudin eri hoitovaihtoehdoista oli diagnosoinnin yhteydessä saanut vain noin joka kolmas kyselyyn vastanneista. Saman verran vastaajia oli tyytymättömiä tiedonsaantiin taudin oireista ja etenemisestä. Valtaosa vastaajista halusi tietoa edenneen taudin hoitovaihtoehdoista jo ennen omien oireiden vaikeutumista.

Tieto lievittää häpeää ja ehkäisee huonoa kohtelua

”Luotettavaa tietoa taudista ja sen hoitomahdollisuuksista antamalla ohjaamme sairastuneita oikealle hoitopolulle ja parannamme heidän itsehoitovaihtoehtojaan”, sanoo Parkinson-liiton toiminnanjohtaja Hanna Mattila. ”On tärkeää, että hoitokäynneillä puhuttaisiin myös esim. sairauden aiheuttamasta häpeäntunteesta, sillä se voi helpottaa tautiin joskus liittyvää masennusta ja ahdistusta. Toivomme, että tieto Parkinsonin taudista ja sen oireiden syistä tavoittaisi myös suuren yleisön, etteivät sairastuneet joutuisi huonosti kohdelluiksi näkyvistä oireistaan johtuen.”

Suomen Parkinson-liitto yhdistyksineen on vuodesta 1984 asti tehnyt työtä Parkinsonin tautia sairastavien elämänlaadun parantamiseksi. Sairastuneiden tiedontarpeesta kertoo paljon se, että joka vuosi uusina jäseninä Parkinson-liiton yhdistykseen liittyy n. 800 ihmistä.

Parkinson-liitto kannustaa Parkinson-viikolla jäseniään ja yhteistyökumppaneitaan levittämään Parkinson-tietoisuutta kertomalla lyhyen videotarinan Parkinsonin taudin vaikutuksista elämään. Ohjeet #UniteForParkinsons kampanjaan osallistumisesta.

Maailman Parkinson-päivän päätilaisuus järjestetään tänä vuonna Turussa Erityisosaamiskeskus Suvituudessa 11.4. klo 17–19. Suora lähetys löytyy Parkinson-liiton youtube-kanavalta <https://www.youtube.com/user/parkinsonliitto>.

Parkinsonin taudissa aivojen mustatumakkeen dopamiinisolut kuolevat. Dopamiinin puute aiheuttaa sairastuneelle liikkeiden hidastumista, vapinaa, jäykkyyttä, tasapainovaikeuksia, masennusta, äänen ja ilmeikkyyden heikkenemistä. Taudin oireita voi lievittää lääkkeillä ja kuntoutuksella (<https://www.parkinson.fi>).

Lisätietoja: toiminnanjohtaja Hanna Mattila, p. 040 512 2352 ja viestintävastaava Arja Pasila, p. 0400 744401



Porissakin toimii vireä Parkinson-yhdistys. Lisätietoa yhdistyksestä löytyy osoitteesta: www.parkinsonpori.fi. Yhdistykselle voi myös lähettää sähköpostia osoitteeseen: [yhdistys@parkinsonpori](mailto:yhdistys@parkinsonpori.fi).