

Parkinsondagen 11. april. Er det en dag som er verdt å feire?

Alf Magne Bye, leder i Trøndelag Parkinsonforening

James Parkinson var en britisk lege, geolog, paleontolog og politisk aktivist. Hans mest kjente medisinske publikasjon er arbeidet *An Essay on the Shaking Palsy* fra 1817, der James Parkinson var den første som beskrev symptomene på den nevrologiske sykdommen som senere skulle oppkalles etter ham. Parkinson selv kalte sykdommen *Paralysis agitans*. Uttrykket Parkinson sykdom ble benyttet første gang i 1884 av den franske psykiater Jean-Martin Charcot.

Den internasjonale parkinsondagen er den 11.4, på James Parkinson sin fødedag.

Parkinsons sykdom er en nevrodegenerativ sykdom, hvor nerveceller i sentralnervesystemet gradvis brytes ned. Parkinsons sykdom rammer begge kjønn og sykdomsutviklingen og symptomene varierer fra person til person.

Motoriske og ikke-motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom:

- Motoriske symptomer er symptomer som er synlige, blant annet skjelvinger, manglende eller treg bevegelse og stivhet.
- Ikke-motoriske symptomer (plager som ikke er synlige) kan for eksempel være søvnvansker, redusert energiopplevelse, apati, redusert luktesans og smerter.

Symptomene blir synlige når 70-80% av de dopaminproduserende cellene er døde. Nevrologer kan ved å undersøke pasienten (kan være så enkelt som å se pasienten gå inn på legekontoet) stille diagnosen.

Det er vanlig å få diagnosen når en er mellom 65 og 75 år. Men noen får diagnosen når de er under 40 år. Jeg var selv 43 år da jeg fikk beskjed om at jeg hadde parkinson sykdom. Den gjennomsnittlige alderen for medlemmer i Trøndelag Parkinsonforening er i overkant av 70 år.

Det blir heldigvis lagt ned en stor innsats i forskning for å finne årsaken til at nerveceller brytes ned og dør. Men forskerne har ennå ikke klart å finne årsaken til sykdommen. Som med all forskning er USA ledende også innenfor parkinsonforskning. Vi parkinsonpasienter er derfor bekymret for at Trumps politikk også skal ramme hjerneforskningen. Det er bare mer kvalitativ forskning som gir håp om å løse gåten.

Da er det bra at norske forskere har flere prosjekter som gir håp om at vi skal forstå mer av årsakene til parkinson sykdom. Men det er nok et stykke frem til et gjennombrudd. Så inntil det skjer må vi som har fått sykdommen være glad for at det er medisiner tilgjengelig, og som demper symptomene. Det er dessverre ikke medisiner tilgjengelig som bremser eller stopper utviklingen av sykdommen.

Da jeg fikk diagnosen i 2002 var holdningen til mange nevrologer at pasientene heller skulle bruke litt for lite medisiner enn for mye. Det ville vi tjene på lenger ut i sykdommen, ble det sagt. Jeg hadde heldigvis en nevrolog som ga meg den medisinen jeg trengte for å være så bra som mulig. Jeg hadde små barn og ønsket å være en så god far som mulig, mens de var små og hadde mest bruk for meg. Nå er det god praksis å ikke «spare» på medisinene.

Da jeg fikk diagnosen, fikk jeg beskjed om å ta medisinene og ellers være i ro. Det er de siste 10-12 årene at trening er blitt viktig. All trening er bra, men øvelser som motvirker parkinsonsymptomene, kombinert med styrke og utholdenhetstrening er best. Mange kommuner har etter hvert tilrettelagt for gruppetreninger med parkinsonpasienter. Å trene sammen med andre gir motivasjon og også muligheter til sosialt samvær i forbindelse med treningen. Å være sosial, å orke og tørre å gå ut blant folk er viktig for å opprettholde et sosialt liv, og et bra selvilde. Mange av oss trekker oss unna og blir sittende isolert. Det er oppskriften på dårligere selvilde og dårligere psykisk helse.

Utviklingen i medisiner og andre behandlingsmetoder går ikke fremover med rekordfart. Jeg tar i dag stort sett de samme medisinene som jeg startet med for 23 år siden.

Men helt stopp i utviklingen har det ikke vært. DBS er blitt en allment tilgjengelig behandling. DBS står for Deep Brain Stimulation. Da opereres det små strømkilder inn i den delen av hjernen hvor de dopaminproduserende cellene dør. Mangel på dopamin skaper kaos i signalene som går fra hjernen og ut i musklene, og omvendt, Jeg er blitt fortalt at operasjonen kan sammenlignes med å ha olje på en opprørt sjø.

Jeg ble operert for 9 år siden og har fortsatt nytte av operasjonen hver eneste dag.

Det siste nye er en forbedret utgave av en medisinpumpe – produodopa-pumpe.

Mange omtaler den som en liten revolusjon i symptombehandlingen, Det eneste problemet er at den ennå, ett år etter godkjennelsen, ikke er allment tilgjengelig. Fordi byråkratene krangler om hvem som skal betale for utstyr som ikke var med da prisen på pumpa ble godkjent.

Det er godt kjent at det er mangel på legespesialister i Norge. Det gjelder også nevrologer. Det fører til at det går lang tid mellom kontrollene og det er ofte ikke mulig å få time hos en nevrolog på kort varsel. Dette fører til at f,eks, feilmedisinering ikke korrigeres raskt nok, Dette kan gi en betydelig forverret livskvalitet for pasienten og ofte økt byrde for de pårørende.

Å få diagnosen Parkinson sykdom er et sjokk, og kan gi psykiske utfordringer for både pasienter og pårørende. Etter min mening burde alle som får diagnosen eller blir mye berørt av den, få tilbud om oppfølging hos psykolog. Jeg tror det ville ha gitt mange et bedre liv. Men det er et fåtall som får dette tilbudet i dag.

Så blir spørsmålet Kan jeg, på tross av utfordringene jeg har vært innom her, svare JA på spørsmålet om parkinsondagen 11.4 er verdt å feire?

Jeg mener at vi som er så heldige å bo i Norge kan svare et høyt ja på spørsmålet. Fordi:

Alle pasienter i Norge får tilnærmet gratis helsehjelp og fysikalsk behandling. Hvis vi vil ha nytte av den får vi en DBS operasjon uten å betale en krone. Og selv om det er vanskelig å komme inn, så gir rehabiliteringsinstitusjonene et fantastisk tilbud når vi først kommer inn på et opphold.

Forskningen i Norge har høy kvalitet og bidrar til å gi oss et bedre liv.

Vi har gode økonomiske ordninger, f.eks. en uføretrygd som de fleste kan leve bra av.

NAV har gode ordninger når det gjelder å tildele hjelpemidler. F.eks. fikk jeg en 3-hjulsykel til en verdi på over 100 000 kr mot en egenandel på 5 000 kr.

Det er altså etter min mening så mye bra med helsevesenet og ordningene vi har i Norge at vi trygt kan feire parkinsondagen 11.4. Så får vi kjempe for å rette opp manglene jeg har omtalt her de andre dagene i året.