

trepetlika

Glasilo Društva bolnikov s parkinsonizmom
in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami



Številka 29, maj 2013

Utrinki s prireditve ob svetovnem dnevu parkinsonove bolezni



VSEBINA

V. Šet: Uredničina beseda	4
V. Kragelj: Spoprijemanje s kronično boleznijo	5
S. Ristić Kovačič: Ko se pojavi neozdravljiva bolezen	6
K. Trpkov: Beseda o tem, kako parkinsonova bolezen vpliva na besedo	10
T. Merzel: Fizioterapija pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo	14
J. Smerdelj: Nordijska hoja v življenju parkinsonskega bolnika	18
K. Černe, M. Kržan: Zdravljenje parkinsonove bolezni z zdravili	22
M Kržan, L. Stanovnik: Ta nori vrtiljak zdravil	25
M. Trošt: Zdravljenje parkinsonove bolezni z globoko možgansko stimulacijo	28
M. Kastelic Hočevnar: Tudi življenje z boleznijo je lepo	31
M. Koren: Parkinsonova bolezen in zdravje zob ter dlesni	35
D. B. Vodušek: Parkinsonova bolezen in spolnost	36
Sponzorji in donatorji društva Trepetlika	41

UREDNIČINA BESEDA

Spoštovane bralke, spoštovani bralci!

V rokah držite že drugo strokovno številko Trepetlike; z njo želimo znanje strokovnjakov približati čim večjemu številu bolnikov, skrbnikov in vseh ostalih, ki bodo prebirali to glasilo. Poskusili smo zajeti nekatera področja, ki so bila bolnikom doslej morda manj poznana, obenem pa zbrati čim več koristnih informacij. Za sodelovanje smo zaprosili strokovnjake različnih strok, ki so bili pripravljeni svoje znanje velikodušno deliti z nami. Vsem se najlepše zahvaljujem!

V tokratni Trepetliki boste našli številne nasvete, povezane z nordijsko hojo, napotke za dihalne vaje, informacije o zdravljenju parkinsonove bolezni z zdravili in globoko možgansko stimulacijo ... Posebej bi rada opozorila na temi, ki sta bili doslej kar nekako »spregledani« – zobozdravstvene težave in motnje spolnosti pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo.

Ogledate si lahko tudi fotografije s prireditve, ki je ob svetovnem dnevu parkinsonove bolezni potekala na ljubljanski Nevrološki kliniki. Zbralo se je lepo število bolnikov, zdravnikov in drugih. Posebej smo lahko ponosni, da nas je obiskal tudi predsednik republike Borut Pahor, ki je podpisal Parkinsonsko zaobljubo (Parkinson's

Pledge). S podpisom se je zavezal, da bo podpiral prizadevanja za povečanje sredstev, namenjenih raziskovanju parkinsonove bolezni, za vzpostavitev najboljše možne obravnave bolnikov po vsej Evropi ter širjenje vpliva nacionalnih parkinsonskih društev.

Upam, da boste v publikaciji našli čim več koristnih informacij zase in svoje bližnje.

Vaša urednica Vida

SPOPRIJEMANJE S KRONIČNO BOLEZNIJO

Veronika Kragelj, univ. dipl. psih.

Kronična bolezen je opredeljena kot bolezen, ki se razvije v določenem obdobju posameznikovega življenja in jo je z zdravili mogoče le omiliti ali upočasniti njeno napredovanje, ne more pa se je dokončno pozdraviti. Ena izmed kroničnih bolezni je tudi parkinsonova bolezen – z vsemi svojimi obrazy. Kot vse kronične bolezni spremlja bolnika vsak dan, s tem pa v svoje mreže vpleta tudi tiste, ki so bolniku najbližji.

Z diagnozo kronične bolezni se vsakdo spoprijema na svoj način. Nekateri se intenzivno poučijo o vseh vidikih bolezni, možnostih zdravljenja, aktivno se vključijo v društva in dejavnosti, namenjene bolnikom, ter na ta način ohranjajo občutek kontrole nad spremenjeno situacijo. Spet drugi se kot morska školjka zaprejo vase, v svoj svet, v sebi zadržujejo vsa čustva, strahove ter pričakovanja, ki se pojavljajo z razvojem bolezni. Večina ljudi pa po navadi ubere neko srednjo pot.

Podobno kot bolniki ob pojavu bolezni reagirajo tudi svojci, torej tisti, ki so bolniku najbližji. Tudi pri njih je prisoten začetni šok ob diagnozi in tudi oni gredo skozi faze spoprijemanja z boleznijo – od tega, da skušajo razmišljanje o bolezni potlačiti, do jeze, da se to dogaja njihovi družini, ter ne nazadnje do strahu pred

prihodnostjo. Nato po navadi sledi sprijaznjenje z dejstvom, da je bolezen vstopila prav v njihovo družino, ter načrtovanje prihodnosti v skladu z napredovanjem bolezni. Kdaj posameznik doseže fazo sprijaznjenja ter zaživi skupaj z boleznijo, je odvisno od človekove osebnosti, osebnega načina spoprijemanja s problemi ter socialne podpore, ki jo ima v okolju.

Da se bolnik dokončno sprijazni s prisotnostjo kronične bolezni in lahko ponovno zaživi polno življenje, mora po navadi skozi procese, ki so pri zdravem človeku samoumevno izoblikovani. Eden od teh procesov je, da oboleli ponovno osmisli svoje življenje, in to kljub svoji trajni oviranosti. Prav tako mora svoj način življenja prilagoditi zmožnostim, ki so zaradi bolezni spremenjene, ter – ne nazadnje – ponovno zgraditi odnos do samega sebe in svojo samopodobo, ki se s pojavom bolezni nemalokrat okruši in zlomi. Vse to so procesi, ki so na listu papirja videti enostavni in logični, v resničnem življenju pa je pot osebnostne rasti po navadi še kako težka, napredek počasen in vsakomur se vmes mnogokrat kaj zlomi. A vseeno je potrebno vztrajati!

Tudi pri svojcih oz. skrbnikih je pot spoprijemanja s spremenjenim načinom življenja podobna. Pogosto se pojavljajo strah pred nejasno skupno

prihodnostjo, strah pred neobvladovanjem prihajajočih novih in neznanih situacij ter občutek nemoči. Poleg vsega skrb za kroničnega bolnika sčasoma nemalokrat zahteva celega človeka, kar pa skrbnik, sploh če je še vedno zaposlen, pogosto težko uskladi s svojimi obveznostmi. V zadnjih letih se zaradi podaljševanja življenjske dobe in s tem naraščanja kroničnih boleznih stroka pri obravnavi in spremljanju bolnika s tako boleznijo vedno bolj posveča tudi vlogi skrbnika. Strokovnjaki so si edini, da je za svojca oz. bolnikovega skrbnika nujno, da poleg skrbi za obolelega

zadostno skrb posveča tudi sebi in svojemu zdravju – in sicer tako fizičnemu kot tudi psihičnemu.

Vsekakor je soočenje s kronično boleznijo težka preizkušnja tako za bolnika kot tudi za celotno družino. Potrebno se je namreč prilagoditi novim, doslej neznanim okoliščinam, hkrati pa si življenje urediti tako, da se še vedno ohranja določena kakovost bivanja. Vse to se nam včasih zdi prava umetnost – ki pa je vsekakor dosegljiva, a z veliko mero poguma in vztrajnosti.

KO SE POJAVI NEOZDRAVLJIVA BOLEZEN

Mag. Stanislava Ristić Kovačič

Možnosti pomoči za osebe s parkinsonovo boleznijo

Življenje je podobno filmu, v katerega stopimo precej po uvodnem prizoru in iz katerega bomo morali izstopiti veliko prej, preden se bo zgodba končala.

Jonathan Haidt

UVOD

Dandanes se z »neozdravljivo boleznijo« poleg medicinske ukvarjajo tudi druge znanosti, nenazadnje tudi številni posamezniki in/ali prostovoljci, ki na takšen ali drugačen način vstopajo v odnos z obolelimi in/ali njihovimi svojci (družinskimi člani).

Neozdravljiva bolezen se običajno razvija počasi. Prvi znaki, da gre res nekaj narobe, se lahko pojavijo že kar nekaj časa prej, preden se oseba odloči oditi do zdravnika, da bi medicinska stroka težave oz. bolezen poimenovala (postavitev diagnoze). Pa vendar sporočilo o bolezni, ki nima ozdravitve, bolnika in njegove svojce vedno zadene kot »strela z jasnega«. Plazeči se začetek bolezni v bolniku najprej lahko zbudi le slutnjo, da morda z njim ni vse v redu. Slabšanje stanja pa s seboj prinaša nove in nove težave, ki kličejo po reševanju oziroma pomoči in vplivajo na kakovost življenja bolnika in drugih vpletenih. Ob soočenju s slabo novico o neozdravljivi bolezni se vsi ljudje znajdejo v začaranem krogu. Spreminjati

se začnejo vloge in odnosi v družini in zunaj nje. Čustveni odnosi zdravih do bolnega in med posameznimi družinskimi člani postanejo intenzivnejši in včasih razdvojeni. Zaradi bolniškega izostajanja z dela družina lahko začuti materialno prikrajšanje. Pogosto gre zaplet ob taki situaciji tako daleč, da se mora družinska zasebnost zaradi potreb po dodatni negi in pomoči razgaliti in je potrebno v svoj dom sprejeti tujca.

OSEBA Z NEOZDRAVLJIVO BOLEZNIJO IN NJENI SOPOTNIKI – DRUŽINSKI ČLANI

Preden ljudje zaradi težav pridejo do zdravnika, gredo skozi dolg proces razmišljanja, ko poskušajo razumeti svoje simptome oziroma znake. Njihovo razumevanje je lahko seveda precej drugačno od medicinskih razlag, kar lahko vodi do različnih nespozumov in nepotrebnih stisk. Včasih se ljudje odločijo, da bodo ignorirali svoje »simptome«, ker so mogoče ali prestrašeni ali ne razumejo njihovega pomena. To lahko pomembno vpliva na uspešnost zdravljenja. Treba je upoštevati, da so najbrž zelo zaskrbljeni zaradi izidov medicinskih preiskav. Ko je bolezen (diagnoza) znana, nekateri izrazijo celo olajšanje, ker je negotovosti konec, čeprav izvedo, da gre za neozdravljivo bolezen, ki bo ogrozila njihovo življenje. Ljudje pogosto začutijo olajšanje, ko izvedo, da preprosto niso leni ali zmešani.

Spopadati se morajo tako s sedanjimi omejitvami kot s skrbjo za prihodnost.

DRUŽBENA SKRIB ZA OSEBE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

V Sloveniji in tudi drugod po svetu obstaja široka etična, medicinska in pravna podlaga, da ima razsodna oseba, ki je bila poučena o bolezni, načinu zdravljenja in s tem povezanimi tveganji, pravico, da sama odloča, ali se želi zdraviti; lahko pa tudi zahteva prekinitve zdravljenja in določi potek zdravstvene oskrbe. Pravimo, da ima takšna oseba pravico izraziti svojo vnaprejšnjo voljo.

Za pomoč pri negi in oskrbi na domu ter za psihosocialno pomoč, ki jo potrebujejo bolni in/ali njihovi svojci, so na voljo javne in zasebne službe, npr. Zavod za oskrbo na domu, centri za socialno delo, patronažna služba, prostovoljci, zasebni servisi, organizirana društva in drugi.

Dejstvo je, da v Sloveniji vprašanja v zvezi s pravicami invalidov oziroma neozdravljivo bolnih ureja več kot šestdeset zakonov. Zato je preprosto nemogoče, da bi kdor koli (oseba z boleznijo in/ali invalid, strokovni delavec, delodajalec, uradnik) lahko poznal vse pravice, ukrepe, možnosti in celo dolžnosti, zapisane v zakonih, pravilnikih, uredbah in navodilih, s katerimi si oseba s parkinsonovo boleznijo vsaj delno lahko olajša težave, ki jih s seboj prinaša bolezen.

V novejšem času številni mednarodni dokumenti in ustave določajo pravico invalidov do enakih možnosti in obravnavanja, enakopravnega vključevanja v življenje skupnosti, izbire in dostopnosti ter odpravo neenakosti (diskriminacije!).

Nekaj možnosti in/ali naslovov, kjer oseba s parkinsonovo boleznijo lahko poišče pomoč:

1. področje zaposlovanja/zaposlitve (<http://www.ess.gov.si/>)

- osebe, ki so zaposlene in vključene v sistem zavarovanja za primer brezposelnosti, imajo v primeru izgube zaposlitve pravice do denarnega nadomestila
- pravica po Zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov – pridobitev statusa invalida

2. pravice in obveznosti iz delovnega razmerja (Zakon o delovnih razmerjih – ZDR, Uradni list RS št. 42/02 in nasl.)

- s kolektivno pogodbo (!) se lahko določijo le pravice, ki so za delavca ugodnejše (v primerjavi z ZDR)
- pravica do najmanj treh dodatnih dni letnega dopusta
- posebno varstvo v zvezi z odpovedjo pogodbe o zaposlitvi

3. zdravstveno varstvo in zavarovanje (Uradni list RS št. 9/92 in nasl.)

- pravice do zdravstvenih storitev (storitve v osnovni zdravstveni dejavnosti, zobozdravstvene storitve, storitve v domovih za starejše, reševalni prevozi, zdravila na recept, pravica do spremstva, pravica do medicinsko-tehničnih pripomočkov, pravica do zdravstvenih storitev med potovanjem v tujini in pravica do zdravljenja v tujini)

- pravica do nadomestila med začasno zadržanostjo od dela

- pogrebna in posmrtnina

- pravica do potnih stroškov

4. pokojninsko in invalidsko zavarovanje (Uradni list RS št. 96/2012)

- pravica v primeru zmanjšanja ali izgube delovne zmožnosti – I., II. in III. kategorija (nadomestilo za invalidnost): v primeru pravice na podlagi invalidnosti obstajajo možnosti invalidske upokojitve, pravice do poklicne rehabilitacije, pravice do premestitve na drugo delovno mesto in pravice do dela s skrajšanim delovnim časom

- pravica do ocene telesne okvare (nadomestilo invalidnina)

- pravica potrebe po stalni pomoči

in postrežbi (nadomestilo za pomoč druge osebe)

- prišteta doba za pridobitev in odmero pravic na podlagi osebnih okoliščin (»beneficirana delovna doba«)

5. socialno varstvo (osrednje institucije so centri za socialno delo, Zakon o socialnem varstvu, Uradni list št. 54/92 in nasl.)

- prva socialna in osebna pomoč

- pomoč družini (pomoč za dom in socialni servis)

- institucionalno varstvo (npr. domovi za upokojence in drugo)

- pravica do družinskega pomočnika

- denarna socialna pomoč

6. olajšave in oprostitev

- pravica do oprostitve plačila upravne takse, zapisane v zdravstvenem spričevalu (v primeru prirejenega vozila, opravljanja in podaljšanja vozniškega izpita)

- pravica do parkirne karte (Zakon o varnosti cestnega prometa, Uradni list št. 41/2006)

- oprostitev plačila turistične takse v Sloveniji (odločba o telesni okvari oziroma invalidnosti)

- oprostitev plačila mesečnega prispevka za RTV Slovenija (100-odstotna telesna okvara oziroma priznan dodatek za pomoč in postrežbo)

- stanovanjsko področje (prednost pri dodeljevanju neprofitnih stanovanj v najem)

- nacionalni stanovanjski program (prednost oziroma dodelitev višjega posojila)

- pravica do oprostitve plačila letnega povračila za uporabo cest (ob vsakokratni registraciji vozila)

- pravica do prednostne obravnave za priključitev na javno telefonsko omrežje na fiksni lokaciji

- upravičenost do povezave v omrežje Arnes z uporabo internetnih storitev (www.arnes.si)

- pravica na področju davka na motorna vozila – nakup avtomobila (vprašaj pri ponudniku avtomobila; ne velja za evropski trg avtomobilov)

- posebne olajšave na področju dohodnine oziroma obdavčitev (prijava za dohodnino)

- pravica do brezplačne pravne pomoči (redna, izredna, izjemna, posebna, nujna)

ZAKLJUČEK

Noben človek ne zboli sam, zboli vsa skupnost, v kateri živi. Osebe z neozdravljivo boleznijo, ki imajo dovolj močno podporo v svojem socialnem okolju, so manj podvržene depresiji in živijo dlje, kar kaže, da je dobro psihično počutje pomemben dejavnik pri neozdravljivi bolezni.

Zavedati se moramo, da se vse možnosti pomoči, pravic in/ali olajšav

BESEDA O TEM, KAKO PARKINSONOVA BOLEZEN VPLIVA NA BESEDO

Klara Trpkov, spec. klin. log.

Nisem sam, je beseda.

Ta misel neznanega avtorja mi je zelo blizu. V kratkem stavku je zajeto bistvo, da človek ni ustvarjen za samotarja. Nihče od nas ni samozadosten. Rodimo se z željo in potrebo, da bi sodelovali, se povezovali, tkali vezi, skratka, da bi se sporazumevali, komunicirali drug z drugim. Sporazumevajo se seveda tudi druga bitja in mi komuniciramo z njimi, vendar je samo človek tisti, ki sta mu dana govor – kot del silno zapletenega jezikovnega sistema – in beseda. Z njima izražamo svoje mnenje, želje, hotenja, nestrinjanja, postavljamo vprašanja, poročamo, filozofiramo, debatiramo; z besedo božamo ali krengamo, skratka predstavljamo sebe.

Beseda oziroma govor seveda ni edi-

ocenjujejo in posledično priznavajo individualno in ne veljajo že samo s postavitvijo diagnoze parkinsonove bolezni!

Priporočam, da se posamezniki, ki menijo, da so upravičeni do kate-re izmed pravic oziroma ugodnosti, oglasijo pri osebnem zdravniku in/ali specialistih (npr. pri nevrologu) in na pristojnih centrih za socialno delo (v vaši regiji) oziroma na naslovih, ki so pripisani.

no izrazno sredstvo. Ni čisto enako, ali besede preberemo ali jih poslušamo. Pri poslušanju je vsaka beseda po svoje obarvana. Obogatena je z barvo glasu, hitrostjo, s katero je podana, jakostjo, melodičnostjo, govorčevu mimiko, gesto ... To so neke vrste podnapisi, ki besedo dodatno označijo ali ji celo spremenijo pomen. Kar povemo, bi lahko ločili na dva med seboj prepletene pola: na vsebino in obliko. Pri parkinsonovi bolezni (PB) načeloma ni porušena vsebina govora, marveč oblika. Misel in želja, da bi misel izrazili, sta torej jasni; porušena je izvedba (motorično-govorna izpeljava misli).

Vsi dobro poznate motorične ali gibalne težave, ki jih prinaša PB. Če gledamo na govor s tega vidika, ugotovimo, da gre za gibanje, torej

za motorično izpeljavo, ki je lahko porušena, motena ali okrnjena – prav tako kot gibi rok, nog ali celega telesa.

PB je napredujoča nevrološka bolezen, ki poleg ostalega prizadene tudi posameznikove sporazumevalne sposobnosti. Te motnje so prisotne pri polovici oziroma treh četrтинah bolnikov in se lahko pojavijo v kateri koli fazi bolezni, po navadi pa ne nastopijo kot eden prvih simptomov (podatki so povzeti iz ameriške literature; podatkov o tem, koliko Slovencev s PB ima težave z govorom, nimam). Poleg podatka o visokem odstotku bolnikov s PB, ki imajo komunikacijske težave, je pomembno tudi dejstvo, da večina bolnikov s parkinsonovo boleznijo in njihovih svojcev te težave opredeljuje kot enega najtežjih vidikov bolezni. Po navadi, ni pa nujno, stopnja prizadetosti na področju govora sovпада s stopnjo splošne motorične prizadetosti, ki jo je povzročila bolezen (povezava med gibom in govorom!). Najočitnejša odstopanja, ki jih na področju sporazumevanja opazimo pri bolnikih s PB, so motnje govora (dizartrija), težave na ravni pisnega sporazumevanja (mikrografija), zmanjšana mimična izraznost, opisanemu pa se lahko v sklopu demence pridružijo tudi jezikovna odstopanja. Vzporedno z motnjami govora se pojavljajo tudi motnje požiranja (disfagija), z rehabilitacijo katerih se prav tako ukvarja logoped. Ker gre za dokaj široko paleto možnih odstopanj, se v

tem prispevku omejujem na predstavitve hipokinetične dizartrije, katere vzrok je parkinsonova bolezen, in na možne terapevtske ukrepe.

GOVOR OSEB S PB

Za zdravega govorca je nepredstavljiva situacija, v kateri sta popolnoma ohranjeni vsebina govora in njen namen, oblika pa je toliko porušena, da vsebine ne moremo posredovati na razumljiv način. Porušena je motorična izvedba govora, kljub jasni ideji o tem, kaj želite povedati in kako naj bi to zvenelo. Odstopanja, ki jih v nadaljevanju opisujem in so pri bolnikih s PB najočitnejša, imenujemo dizartrija.

S strokovnim izrazom dizartrija pomenimo govorne (ne jezikovne) motnje nevrološkega izvora, torej motnje, ki so posledica paralize, oslabelosti ali pomanjkljive usklajenosti mišičevja v govorni cevi in dihalih. Težave se lahko pojavijo pri dihanju oziroma usklajenosti dihanja in produkcije glasu, pri kakovosti glasu, njegovi jakosti in barvi, v izgovorjavi in ritmičnosti ter melodičnosti govora. Poleg prisotnih govornih odstopanj je za bolnike s PB značilna zmanjšana mimična izraznost, ki sicer podpira govor. Zato pri sporazumevanju z njimi zdravi sogovorniki pogosto napačno presodijo, češ da so nezainteresirani, apatični (otopeli); videz namreč ne odraža njihovega dejanskega počutja ali stanja. Ob zavedanju, da jih sogovorniki težko razumejo oziro-

ma jih sploh ne, se bolniki socialnih stikov pogosto začnejo izogibati. Ker zaradi zmanjšane mimične izraznosti in porušeni prozodičnih elementov govora delujejo nezainteresirano ali apatično, jih tudi drugi začnejo iz socialnih stikov izključevati. In krog je sklenjen.

ZNAČILNOSTI GOVORA PRI PB

Višina glasu

Motnje v višini glasu, nezmožnost spreminjanja višine glasu

Glasnost

Šibek glas, monoton glas, izguba glasu, motnje nadzora nad uravnavanjem glasnosti, hripavost

Trajanje glasu

Kratkotrajna fonacija, nezadostna podpora izdišnega zraka

Intonacija

Monoton govor, manjša izraznost

Ritem

Zmanjšana ritmičnost, govor brez ritmičnih poudarkov, akceleracije (pohitevanja) znotraj besede ali stavka

Artikulacija

Zmanjšana gibljivost ustnic in jezika, zmanjšana moč, napetost pri izgovorjavi

KAJ LAHKO NAREDI LOGOPED?

Logoped je strokovnjak, ki se ukvarja s sporazumevanjem, jezikom, govorom oziroma kakršnimi koli odstopanji na teh področjih. Imeti mora številna znanja, kajti kljub nekaterim skupnim značilnostim parkinsonove bolezni je vsak bolnik svet zase. Dokler torej ne pridete k logopedu, ki bo ob prvem srečanju poskušal čim boljše in čim kvalitetnejše oceniti vaše sporazumevalne veščine, potrebe in želje, nimate navodil, kako svoje sporazumevalne zmožnosti izboljšati.

Na katera vprašanja bosta z logopedom poskušala odgovoriti? Kaj bo logoped poskušal oceniti in razjasniti?

- anamneza (zakaj prihajate, trajanje bolezni, spremembe, ki jih opazate, dosedanje zdravljenje ...)
- pregled in analiza spontanega govora
- ocena in analiza artikulacije in razumljivosti govora
- pregled motorike orofacialne regije (predel ust in obraza)
- pregled, ocena dihanja
- pregled in ocena fonacije, kvalitete glasu
- pregled branja in spominskih sposobnosti

- pregled grafometrike in možnosti pisnega sporočanja
- pregled funkcije požiranja
- ocena ter opis posameznikovih komunikacijskih potreb in želja

Glede na podatke, ki jih bo logoped pridobil pri vas, bosta skupaj zastavila jasne in dosegljive cilje. Postala bosta sodelavca; logoped bo vajino sodelovanje sicer vodil, vi pa ga boste usmerjali, sooblikovali potek terapije in seveda izpolnjevali dogovorjena navodila med enim in drugim srečanjem.

KDAJ K LOGOPEDU IN ZAKAJ?

Zakaj k logopedu, je najbrž že jasno. Kdaj k logopedu, pa je drugo vprašanje. Moj odgovor je naslednji: takrat, ko to želite. Lahko je to takoj potem, ko so vam postavili diagnozo in ste se seznanili s predvidenim potekom bolezni. Ali ko ugotovite, da vam govor ne teče več tako kot včasih. Ali ko govorite vedno manj, pa vam to ni všeč; ali ko morate vsako izjavo nekajkrat ponoviti; ko vas svojci spodbujajo, da je potrebno nekaj narediti; ko ... Pravila ni. Najbolje je, da se k logopedu odpravite takrat, ko začutite potrebo, da bi strokovnjak ocenil vaš govor, vam svetoval ali/in zastavil ter vodil govorno terapijo.

Žal v Sloveniji ni veliko logopedov (logopeda nobenega, je pa nekaj

logopedinj), ki se ukvarjamo s tovrstnimi težavami. Kolikor mi je znano, delamo z osebami s PB le v Ljubljani in Mariboru. Če se motim, bom zelo vesela informacije, da je še kateri del Slovenije pokrit z logopedsko obravnavo.

Pravica do logopeda oziroma do logopedске obravnave vam pripada; napotnico lahko izda vaš osebni zdravnik ali pa nevrolog, ki vas vodi.

ZAKLJUČEK

Parkinsonova bolezen v svojem napredovanju prizadene človeka na vseh ravneh njegovega obstoja in delovanja. Ker se posameznik najtesneje povezuje s svetom okoli sebe ravno s sporazumevanjem in ker PB prizadene tudi to področje, ste zaradi tega lahko pahnjeni v osamo in socialno izolacijo. Prav zaradi tega je logopedska obravnava pomembna in koristna. Tako kot druge strokovne obravnave je tudi ta usmerjena k bolniku in njegovim potrebam po ohranjanju čim boljše kakovosti življenja. Pri postavljanju kratko- in dolgoročnih ciljev ves čas sodelujemo z bolnikom in se prilagajamo toku bolezni. Bolezni same za zdaj ne moremo spremeniti, lahko pa spreminjamo njen potek, kakovost bolnikovega sporazumevanja, njegovega življenja in življenje njemu dragih oseb ter pogled širše družbe na parkinsonovo bolezen.

FIZIOTERAPIJA PRI BOLNIKIH S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Tanja Merzel, dipl. fizioterapevtka

Za parkinsonovo bolezen (PB) je značilna skupina sindromov, ki se kažejo z motnjami gibanja in številnimi nemotoričnimi simptomi.

Rehabilitacija bolnikov s PB je za bolnika in njegove svojce izjemnega pomena. Namen fizioterapevtske obravnave bolnikov s PB je ohranjanje optimalne telesne funkcije, zmanjševanje sekundarnih zapletov in pomoč pri prilagajanju na probleme, ko do njih pride.

FIZIOTERAPEVTSKA OCENA

Fizioterapevt najprej oceni bolnikove funkcionalne sposobnosti in ugotovi njegove težave pri gibanju ter nato na podlagi ugotovitev program dela prilagodi vsakemu posameznemu bolniku. Pri tem je potrebno upoštevati bolnikovo zmogljivost in stopnjo bolezni.

Glavni cilji obravnave so vzdrževanje in izboljšanje gibljivosti, zmanjšanje mišične otrdelosti, izboljšanje ravnotežja, lažje izvajanje funkcionalnih aktivnosti ter vzdrževanje in izboljšanje dihalne zmogljivosti.

MOTNJE HOJE

Bolniki težko začnejo hojo, a med njo se pogosto »prilepijo« na tla, kar poimenujemo tudi »zamrznjenje«.

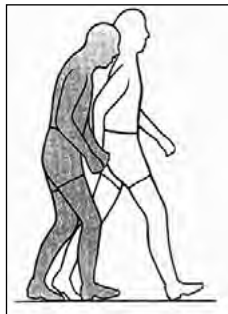
Najpogosteje se pojavlja med podboji vrat, med obračanjem, ob nenadnih zožitvah poti, pred začetkom hoje ali ob približevanju cilju. Ob hudi »zamrznitvi« bolnik lahko pade. Da bi padec preprečil, naj se ustavi, se poravna, se osredotoči na dihanje, prenese težo – se zaguga – z ene strani na drugo in šele nato naredi korak.

Za premagovanje »zamrznitve« so učinkovite različne spodbude: po tleh narisane črte oz. na tla položene palice, štetje, ritmična glasba ...

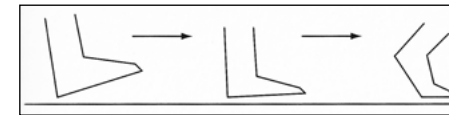
Vadba hoje je osredotočena na zmanjševanje počasnosti in podrsavanja, spodbujanje nihanja rok med hojo ter zmanjševanje sključene drže med hojo.

Vaje za hojo:

Vzravnana hoja z vzdrževanjem dolgih korakov s prvim stikom noge s peto (slika 1), hoja na različnih podlagah in stopanje čez predmete. Prenašanje teže z ene noge na drugo oziroma naprej in nazaj. Zadenjska hoja, hoja vstran, po črti. Priporočljiva je hoja na tekočem traku,



kjer se bolniki počutijo varnejše, saj premikanje traku deluje spodbudno.



Slika 1: Dostop na peto

Bolniki se morajo naučiti ustavljanja in začnjanja hoje, spreminjanja smeri in obračanja. Med obračanjem ne smejo prekrizati nog; varnejše je obračanje v večjem loku ali na mestu z ritmičnim dviganjem in prestavljanjem noge.

MOTNJE RAVNOTEŽJA

Veliko bolnikov s PB ima sključeno držo, nekateri se lahko nagibajo v eno stran.

Dejavniki, ki pri bolnikih s PB motijo ravnotežje, so:

- spremenjena drža
- motnje hoje (hoja po prstih, zamrznitve, težave pri obračanju ...)
- oslabele mišice nog zaradi premalo aktivnosti
- pridružene starostne spremembe

Zaradi slabše gibljivosti trupa, medenice in vratu je ob izgubi ravnotežja odgovor telesa omejen in nezadovoljiv.

Posledice motenj ravnotežja in hoje pri bolnikih s PB so: ponavljajoči se padci in z njimi povezane poškodbe ter strah pred ponovitvami dogodka, poslabšuje se telesna gibljivost in tako bolnik izgublja samostojnost.

Za izboljšanje ravnotežja se uporabljajo različni položaji in dejavnosti: prenašanje teže v sedečem in stoječem položaju, vstajanje s tal, prestopanje, vadba na ravnotežnih blazinah, na žogi, vadba z dodatnim uporom in zunanji motnjami. Aktivnosti se lahko otežijo z dodatnim uporom ali z dodajanjem sočasnega dela z rokami (seganje po predmetih).

Bolnik mora s pomočjo ogledala oz. z nadzorom druge osebe znova pridobiti občutek normalne drže.

Za izboljšanje drže v stoječem položaju so priporočljive vaje, pri katerih bolnik stoji s hrbtom ob steni in skuša obdržati pokončno držo telesa s pritiskom pet, ramen in glave ob steno, ali vaje, ko bolnik stoji s trebuhom obrnjen proti steni in počasi potiska roke navzgor po steni, kolikor visoko zmore seči.

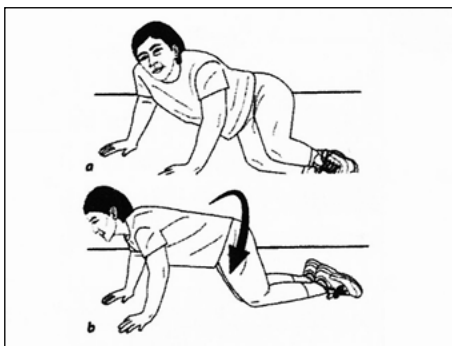
PADCI

Večina padcev se zgodi med hojo (obračanje, hoja po prstih ali ko preide hoja z vedno krajšimi koraki v nenadzorovan tek, zamrzovanje ...), med seganjem po predmetih ter pri usedanju. Tudi neustrezna uporaba

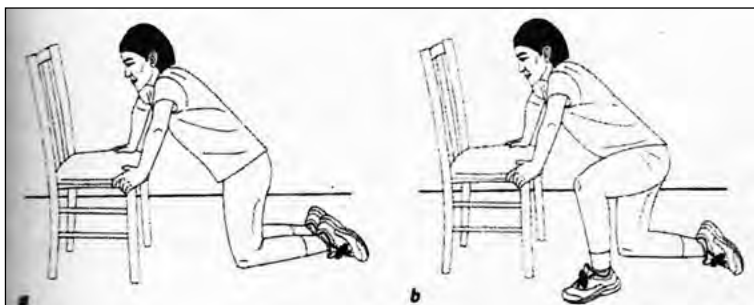
pripomočkov (hodulja) lahko povzro-
či padec.

Pomembno je učenje vstajanja s tal
brez pomoči druge osebe:

1. iz ležečega položaja na boku v štiri-
rinožni položaj z oporo na kolenih



2. iz polklečečega položaja v stojo



3. vstajanje brez zunanje opore



Za preprečevanje padcev je pomem-
ben položaj stopal. Če so stopala
preblizu skupaj, se stabilnost poslabša.
Torej je potrebno v stoječem po-
ložaju s spremembo položaja stopal
povečati podporno ploskev in se tako
izogniti izgubi ravnotežja.

Za bolnike s PB je značilno, da imajo
težave pri obračanju v postelji, pri
vstajanju s stola ter pri usedanju.
Zato je pomembna uporaba pozor-
nostnih strategij, kar pomeni, da je
potrebno razčleniti celoten gib na
posamezne dele in vaditi posamezna
zaporedja gibanja. Pomembno je ve-
liko število ponovitev.

RESPIRATORNA FIZIOTERAPIJA PRI BOLNIKI S PB

Cilji respiratorne fizioterapije:

- izboljšati ali obdržati zmogljivost
mišic
- zmanjšati možnost dihalnih zaple-
tov
- povečati telesno vzdržljivost in
moč

Dihalne vaje:

1. Trebušno dihanje (sede ali leže).
Roke položite na trebuh: pri vdihu
potisnite trebuh ven in za trenutek
zadržite dih. Pri izdihu z obema roka-
ma pritisnite trebuh in ga potegnite
navznoter. Zelo pomembno je, da je
dihanje počasno in sproščeno, s po-
daljšanim izdihom. Med dihanjem se
ramena in prsni koš ne premikajo.

2. Prsno dihanje (sede ali leže). Dlani
položite na spodnji zunanji del reber:
med vdihom dlani popustite, da se
prsni koš razširi, med izdihom pa jih
nanj pritisnite, da se stisne.

3. Vaja (sede na stolu ali stoje), pri
kateri roke prosto visijo ob telesu:
med vdihom jih iztegnite nad glavo
in za trenutek zadržite dih; med izdi-
hom jih spustite v izhodiščni položaj.
Vdih skozi nos, izdih skozi usta (glas
ssss). Izdih naj bo daljši od vdiha.

Fizioterapevtska obravnava bolnikov
s PB naj se začne čim prej po postavl-
jeni diagnozi. Tako lahko preprečimo
slabšo mišično moč in omejen obseg
gibov ter vzdržujemo splošno kondi-
cijo.

Viri:

- *Plant R, Walton G, Ashburn A, Lovgren B, Handford F, Kinnear E. Guidelines for physiotherapy practice in Parkinson's disease. Newcastle, UK: University of Northumbria, Institute of Rehabilitation; 2001.*
- *Morris ME. Movement disorders in people with Parkinson's disease: A model for physical therapy. Phys Ther 2000: 80.*
- *Boelen MP. A Assisted floor transfer techniques for patients with Parkinson's Disease. In: Boelen MP. Health Professionals' Guide to Physical Management of Parkinson's Disease. Human Kinetics 2009: 129-137.*

NORDIJSKA HOJA V ŽIVLJENJU PARKINSONSKEGA BOLNIKA

Mag. Jurij Smerdelj

1. O pomenu vzdrževanja telesne kondicije bolnika s parkinsonovo boleznijo

Bolniki s parkinsonovo boleznijo se pogosto tresemo, smo okoreli, upočasnjeni, imamo moteno ravnotežje, kar povzroča padce, in zmanjšano telesno moč. Poleg motoričnih nas tarejo tudi nemotorične težave: spreminjanje razpoloženja, slabša nje spomina, upočasnjeno mišljenje, tišji in manj razločen govor, motnje spanja – če naštejemo samo najpogostejše.

Mnogo teh težav premagujemo z jemanjem zdravil, a njihov učinek z leti popušča.

Primeri iz prakse so pokazali, da se bolnikom, ki so redno telesno aktivni, izboljša kakovost življenja, lažje opravljajo vsakodnevne aktivnosti in upočasnijo se napredovanje bolezni. Ena takih fizičnih in mentalnih aktivnosti je tudi nordijska hoja (v nadaljevanju NH), ki jo v društvu Trepetlika izvajamo že četrto leto.

Začetni koraki in prilagajanje nordijske hoje bolnikom s parkinsonovo boleznijo so v celoti rezultat zelo uspešnega dela Andreje Kancilija Staničič, dipl. fizioterapevtke, ki je bila zaposlena na Nevrološki kliniki od leta 2009 do 2012. Sedaj je zapo-

slena v Varstveno-delovnem centru Kranj, a še vedno aktivno sodeluje z Nevrološko kliniko. Njeno delo je imelo stalno podporo Cvetke Pavlina Likar, predsednice Društva Trepetlika, in Lidije Ocepek, dipl. med. sestre z Nevrološke klinike v Ljubljani.



2. Nordijska hoja

NH je ena najbolj učinkovitih, celovitih, varnih in dostopnih telesnih dejavnosti, ki je izvedljiva v vseh letnih časih in primerna za ljudi vseh starosti in z različno telesno pripravljenostjo.

Z nordijsko hojo izboljšamo splošno

počutje in ohranjamo telesno pripravljeno in gibljivost, zato je to idealna terapija za ljudi, ki bi radi zmanjšali vpliv motoričnih težav na kakovost svojega življenja in se začeli rekreirati. Samo začeti je treba.

NH ali hoja s palicami, kot ji pravijo, je ena od tehnik hitre hoje, a je od nje kar za tretjino učinkovitejša. Strokovnjaki ocenjujejo, da je pri pravilno izvedeni NH dejavnih kar 90 % vseh mišic. Izboljša se vzorec hoje, saj koraki postanejo aktivnejši in daljši, nihanje rok izrazitejše, kar vodi k bolj pokončni drži.

V primerjavi s klasično hojo so učinki NH naslednji:

- poraba kalorij se v primerjavi s klasično hojo poveča za 20–40 %
- srčni utrip je višji za okoli 20 udarcev na minuto, poraba kisika večja za 25 %
- zmanjševanje bolečin v vratu, ramenih in križu
- razbremenitev skočnega in kolenskega sklepa, kolka in hrbtenice
- učvrstitev mišic nog in zadnjice ter prsnih, trebušnih in hrbtnih mišic
- lajšanje nespečnosti
- povečana samozavest

- zmanjševanje povečanega apetita in omogočanje permanentnega hujšanja

Pri NH sta zelo pomembna ritem gibanja rok in nog ter zasuk hrbtenice v osi. Koordinacija gibov mora biti usklajena. Pomembna sta odziv od palice in hitrost hoje, ki naj jo vsak prilagodi svojim sposobnostim.



Pravilno premikanje stopala

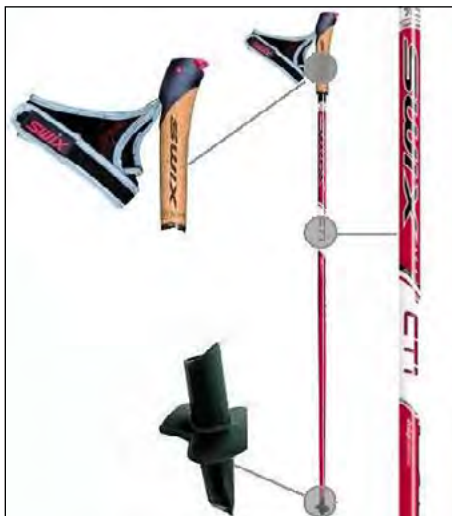
S hitrejšo in aktivnejšo hojo bo obremenitev srčno-žilnega sistema večja (pospešen srčni utrip, višji krvni tlak), obremenitev mišic nog in rok bo večja kot pri običajni hoji.



Pravilna rotacija zgornjega dela telesa

Bolj izkušenim hodcem je zanimiva vadba po razgibanem terenu s hojo navkreber in navzdol.

3. Palice za NH



Za NH ne potrebujemo veliko opreme. Najpomembnejše so palice, ki so namenjene odpravljanju, dodatni zaposlitvi mišic gornjega dela telesa, s čimer razbremenimo sklepe spodnjega dela telesa in hrbtenice.

Palice za NH imajo posebej oblikovan ročaj in pašček – rokavičko. Ta omogoča nemoten pretok krvi. Pri pravilnem razpiranju in zapiranju dlani se mišice rok in ramen izmenično napenjajo in sproščajo.



Ker so palice za NH (v nasprotju s pohodnimi palicami) izdelane iz posebnih materialov (steklina vlakna + karbon), so zelo lahke in ublažijo trde

vibracije s tlemi.

Dolžina palic za NH je odvisna od posameznikove višine in njegovega obvladanja NH. Pri izbiri dolžine lahko uporabimo naslednja kriterija:

- do višine komolca (kot v komolcu 90 stopinj, tudi manj)
- okrog 70 % telesne višine pohodnika: (primer za 180 cm visokega človeka: $180 \text{ cm} \times 0,70 = 125$ do 130 cm)

Starejšim osebam uporaba palic omogoča večjo stabilnost, vzdrževanje ravnotežja pri hoji in s tem tudi zmanjšujejo možnost padcev (poškodbe, zlomi).

S palicami lahko tudi tečemo, in to po različnih terenih.

Priporočam, da si za začetek palice izposodite v Društvu Trepetlika. Ob hoji boste spoznali, kolikšna naj bo dolžina palic in katera znamka oz. kakovost palic je za vas najprimernejša. O potrebni kvaliteti in dolžini se posvetujte z učiteljem NH – pa tudi z zdravnikom. Šele nato se lotite nabave.

Palice za NH lahko kupite tudi na sedežu Trepetlike.

4. Obutev in oblačila

Obutev za NH izbiramo glede na:

A) letni čas, temperaturo okolja, vremenske pogoje



- naj bo udobna in zračna (priporočljiva je vodoodporna membrana)
- imeti mora podplat, ki ne drsi
- stopalu naj zagotavlja pravilno oporo in dobro blaži tresljaje

B) na podlago

- asfalt, gladke površine: podplati z mehko gumo
- hoja po travi: pohodniški čevlji z narezanim podplatom (pregib)

Oblačila izbiramo glede na:

- letni čas
- temperaturo okolja
- vremenske pogoje

5. Vsak korak šteje

Čeprav je NH, ko jo usvojite, dokaj preprosta, pa morda le ni odveč pri-

poročilo strokovnjakov, da naj se popolni začetniki udeležijo katerega od organiziranih tečajev. In tudi s tem namenom Društvo Trepetlika organizira vadbo NH pod vodstvom učitelja in inštruktorja NH.

NH koristi zdravju le v primeru, da poteka v skladu s cilji in doktrino NH.

Če svojih mišic ne uporabljamo redno, postanejo ohlapne in okorne. Nabirati se nam začnejo kilogrami in utrujenost je naš zvesti spremljevalec. Težko je začeti, ko enkrat za dlje časa prenehamo z gibanjem.

Preizkusite nordijsko hojo in ugotovili boste, da ni potrebno veliko, da naredimo nekaj za svoje telo in dušo.

Vir:

Posamezne misli so iz knjižice »Nordijska hoja. S hojo do zdravega načina življenja«, več avtorjev, Založba Učila International, založba d. o. o., Tržič, 2009.

ZDRAVLJENJE PARKINSONOVE BOLEZNI Z ZDRAVILI

Dr. Katarina Černe, dr. Mojca Kržan

Bolnike s parkinsonovo boleznijo začnemo z zdravili zdraviti takrat, ko začnejo motorični bolezenski simptomi ovirati vsakodnevno življenje. Zdravljenje temelji na nadomeščanju prenašalca dopamina. Ker dopamina ne moremo uporabljati za zdravljenje, ga



Dr. Mojca Kržan

nadomeščamo s predstopnjo v sintezi (levodopa), agonistom dopaminskih receptorjev (snov, ki povzroča enake učinke kot dopamin) ali z zaviralcem

encima monoooksidaze B (snov, ki na mestu delovanja prepreči razgradnjo dopamina). Zdravljenje blage oblike parkinsonove bolezni lahko začnemo ali z levodopo ali agonistom dopaminskih receptorjev (pramipeksol, ropinirol, rotigotin) ali zaviralcem monoooksidaze B (razagilin, selegilin). Vedno se

predpiše najnižji učinkovit odmerek zdravila. S tem zmanjšamo možnost pojava neželenih učinkov.

Tabela 1. Pregled zdravil, ki se lahko uporabljajo za zdravljenje zgodnje faze parkinsonove bolezni

Mehanizem delovanja	Generično ime	Registrirano ime
Predstopnja v sintezi	levodopa	Duodopa, Madopar, Nakom, Stalevo
Agonist dopaminskih receptorjev	Pramipeksol	Mirapexin, Oprymea, Pramipeksol Synthron, Pramipeksol Teva

	ropinirol	Requip, Requip-Modutab, Ropinirol Actavis, Ropinirol Arrow, Ropinirol Mylan
	rotigotin	Neupro
Zaviralec razgradnje z encimom MAO-B	razagilin	Azilect
	selegilin	Jumex

Vsa ta zdravila so dokazano učinkovita, ni pa še jasno, katero od njih je najustreznejše za določeno klinično stanje ali posameznega bolnika. Da bi odložili nastanek motoričnih motenj, veliko zdravnikov mlajšim bolnikom s parkinsonovo boleznijo predpiše agonista dopaminskih receptorjev. Slaba stran zdravljenja z dopaminskimi agonisti je možen pojav impulzivnega vedenja, ki se odraža s prenajedanjem, hazardiranjem, hiperseksualnostjo. Levodopa je za zdravljenje motoričnih simptomov učinkovitejša kot dopaminski agonisti.

Ko bolezen napreduje, postane zdravljenje z levodopo neizogibno. Začetek zdravljenja z levodopo je individualno pogojen, odvisen od prisotnosti motoričnih in nemotoričnih simptomov. Levodopi se navadno dodajo še zaviralci razgradnje dopamina (selegilin ali razagilin ter entakapon ali tolkapon). Entakapon se nahaja v preparatu Comtan, tolkapon pa v preparatu Tasmar.

Pojav zgibkov zahteva jemanje dodatnih zdravil. Smernice Nacionalnega inštituta za zdravje in klinično odličnost Velike Britanije kot zdravilo proti diskinezijam priporočajo amantadin (Symetrel) oziroma stalno dovajanje apomorfina (Apo-go) prek podkožne črpalke ali Duodope prek črevesne stome. Pri napredovali bolezni se je možno odločiti tudi za nevrokirurško zdravljenje (npr. stimulacijo globokih možganskih jeder).

ZDRAVLJENJE NEŽELENIH UČINKOV ANTIPARKINSONSKIH ZDRAVIL

Eden najneprijetnejših neželenih učinkov levodope in dopaminskih agonistov je draženje prebavil in centra za slabost. Slabost lahko omilimo ali preprečimo s sočasnim jemanjem antagonistov dopaminskih receptorjev, ki ne prehajajo preko pregrade med krvjo in možgani, npr. z zdravilom domperidon (Tametil), ki učinkovito ublaži slabost in ne moti učinkov levodope oz. agonistov dopaminskih receptorjev v osrednjem živčevju.

Naslednji neželeni učinek, ki ga lahko povzročajo zdravila za zdravljenje parkinsonove bolezni, je nespečnost. Proti nespečnosti, predvsem motnjam faze REM (rapid eye movement), uspešno deluje klonazepam (Rivotril). Poleg nespečnosti je pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo pogosta tudi prekomerna dnevna zaspanost. Te ne zdravimo z zdravili, ampak poskušamo zanj najti vzrok. Med vzroke za prekomerno dnevno zaspanost sodita depresija in slabša higiena spanja; povzročajo jo lahko tudi nekatera zdravila.

Kvaliteto življenja bolnikov lahko zmanjša tudi pojav ortostatske hipotenzije – pojava, ko v treh minutah v vzravnem položaju sistolični krvni tlak pade za 20 mmHg in diastolični za 10 mmHg. Stanje izboljša – sicer za to indikacijo neodobreno – jemanje domperidona.

V napreduvali fazi parkinsonove bolezni lahko začnejo postopoma propadati še druga možganska področja in pojavi se tudi demenca. Za blaženje teh težav bolnik hkrati z zdravili proti parkinsonovi bolezni prejema tudi zdravila proti alzheimerjevi bolezni, ki zavirajo encim acetilholinesterazo, zaradi česar se v možganih povečuje raven prenašalca acetilholina, ter memantin (Ebixa), ki uravnava delovanje glutamata, prenašalca s stimulatornim delovanjem v osrednjem živčevju. Med zaviralce acetilholinesteraze, ki učinkujejo v

možganih, spadajo: donepezil (Aricept), galantamin (Reminyl) in rivastigmin (Exelon).

Kot neželen in/ali toksičen učinek zdravljenja parkinsonove bolezni z dopaminergičnimi zdravili (levodopa in dopaminski agonisti ter različne kombinacije antiparkinsonskih zdravil) se pri bolnikih pojavijo psihotične reakcije. Potrebno jih je natančno opredeliti in določiti njihov izvor in izključiti pojav drugih bolezni osrednjega živčevja. Za zdravljenje ne smemo uporabiti antagonistov dopaminskih receptorjev (antipsihotikov), ki se navadno uporabljajo za zdravljenje psihoz. Najprej moramo prilagoditi jemanje vseh zdravil za parkinsonovo bolezen. Včasih moramo katero od antiparkinsonskih zdravil (antiholinergiki, amantadin, selegilin, dopaminski agonisti) tudi opustiti. Znižamo odmere levodope, a opustimo jo le izjemoma in pod zdravnikovim nadzorom. Nenadna opustitev vseh antiparkinsonskih zdravil, še posebej levodope, lahko privede do smrtno nevarnega sindroma, imenovanega pireksija parkinsonizem. Podoben sindrom lahko pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo povzroči jemanje klasičnih antipsihotikov, npr. haloperidola (Haldola). Za zdravljenje psihoze (največkrat se pojavi kot vidne halucinacije) svetujemo inhibitorje acetilholinesteraze (zdravila za zdravljenje demence) ali pa le dva iz skupine antipsihotikov: kvetiapin (Ketilept, Kvelux, Kventi-

ax, Kvetiapin Lek, Kvetiapin Mylan, Loquen, Quepigal, Seroquel, Setinin) ali klopazapin (Clozulax, Leponex), in to v nizkem odmerku.

Včasih se bolniki s parkinsonovo boleznijo preveč slinijo. Slinjenje zmanjšamo z nanašanjem enoodstotne raztopine atropin sulfata neposredno na ustno sluznico ali pod jezik ali z injiciranjem botulina v področje žlez slinavk.

TA NORI VRTILJAK ZDRAVIL

Dr. Mojca Kržan in dr. Lovro Stanovnik komentirata anonimno verižno pismo

Primer enega od številnih verižnih pism, ki polnijo vaš elektronski predal in z nestrokovnostjo zavajajo naslovnike:

Zdravniki in farmacevti med vami zelo dobro vedo, kaj je vrtiljak zdravil. To je vrtiljak, na katerem se ni preveč priporočljivo znajti, kajti ko si enkrat na njem, je sila težko izstopiti ... In čim starejši smo, tem bolj postaja ta vrtiljak nevaren. In pogost. In nor.

Vzemimo na primer Janeza. Janez je dokaj zdrav 50-letnik, ki nima posebnih zdravstvenih težav. Na sistematskem zdravniškem pregledu pove zdravniku, da mu včasih malce ponagaja prebava ... in zdravnik mu napiše recept za zdravilo famotidin, ki »pomaga« pri slabi prebavi. Na videz povsem nedolžno zdravilo. Toda Janez žal ne ve, da famotidin povzroča bolečine v sklepih. Slednje postajajo

ZAKLJUČEK

Zdravljenje motoričnih simptomov parkinsonove bolezni bolnikom poudarja življenje in izboljša njegovo kvaliteto. Ker pa napredovanje bolezni prinaša nove zaplete, se iščejo nove terapijske možnosti. Eno izmed možnosti predstavlja kirurško zdravljenje, razvijajo se tudi možnosti zdravljenja z izvornimi celicami.

vedno hujše in vse bolj moteče, zato za njihovo lajšanje začne Janez jemati paracetamol. Tudi paracetamol se mu zdi docela nenevaren, saj je na voljo brez recepta. Še vedno pa se počuti slabo oziroma se zdaj počuti še slabše. Postane depresiven, kar je prav tako stranski učinek famotidina. Toda Janez tega ne ve. Prav tako je stranski učinek famotidina to, da mu nenadoma začnejo rasti prsi, težave pa ima tudi s potenco. To dvoje njegove depresije zagotovo ne olajša. Janez, ki je z razpoloženjem vse bolj na psu, prebere, kako zelo zdravo naj bi bilo rdeče vino. Zato vsak dan pri večerji zvrne kakšen kozarček, včasih pa še pri kosilu. Zakaj bi si vino omejeval, če je zdravo?! Pa še razpoloženje mu popravi. Vendar se Janez ne zaveda, da paracetamol v kombinaciji z alkoholom lahko hudo poškoduje jetra. Poleg tega so njegova jetra močno obremenjena že zaradi

prvega zdravila, famotidina, tako da se te poškodbe kaj hitro spreminjajo v kronične. Jetra so sicer organ, ki se izjemno hitro obnavlja in je v nekaj tednih že popolnoma regeneriran. Vendar tudi jetra ne zmorejo delati čudežev, če morajo nenehno razgrajevati tuje sintetične snovi in alkohol. Zato jetra (ki opravljajo v telesu nad 400 funkcij) v tem stanju nenehnega stresa kmalu omagajo in prenehajo učinkovito izvajati detoksifikacijo organizma. Posledice so takojšnje in uničujoče, zlasti za imunski sistem. Janezovo telo, ki ne zmore več prenavljati strupov, postane nemočna tarča raznih okužb. Zato mu zdravnik predpiše antibiotike. Antibiotiki zadajo Janezu najhujši udarec od vsega, saj mu dokončno sesujejo že tako načeti imunski sistem. Obenem poškodujejo tudi njegova prebavila ter omogočijo razrast kandidate. Zdaj ima Janez žal tudi že kronično vnetje sinusov; zanj mu zdravnik predpiše zdravilo proti alergijam – antihistaminik, katerega neželeni stranski učinek je, da Janez kmalu postane tudi vzkipljiv in razdražljiv. Pri tem seveda to zdravilo, antihistaminik, alergij čisto nič ne zdravi, le blokira njihove simptome. Pa še to le v 40–60 % primerov, kajti alergije povzročajo tudi druge snovi, ne le histamin. Hkrati so protialergijska zdravila znana po številnih stranskih učinkih. Tako ima Janez zdaj še glavobole, zvišan holesterol in motnje srčnega ritma. Pogosto ga stiska v prsih, nenehno se znoji, povrnile pa so se tudi prebavne težave, kajti antihistaminik je povzročil

vnetje želodca. Janez tudi velikokrat bruha, njegov krvni sladkor je precej povišan, ima nenormalno krvno sliko in težave z uriniranjem, zadnje čase pa opaža še, da ima motnje pri koordinaciji gibov in svojega telesa ne obvladuje več popolnoma. In tako naprej ... in naprej. Pravzaprav v njegovem telesu ni več stvari, ki bi delovala normalno. Uradna medicina v vsej svoji krasoti in veličastnosti ...

Verjetno vsak od nas pozna nekaj takšnih Janezov, ki so se zelo hitro spremenili v razvaline. Psihične motnje, izpadanje las, težave z dihanjem, afte v ustih, zvišanje telesne teže, nenormalen EKG, okvare vida, gomazenje po telesu, pordelost kože, nočne more, osebostne spremembe, samomorilske misli ... Vse to je »normalno« in »sprejemljivo«, dokler »koristi prekašajo tveganje«. Obstajajo pa tudi taki stranski učinki, ki jih zdravnik nikoli ne vidi. Npr.: žena Janeza zapusti, ker ne more več prenašati njegovih izbruhov besa in nenormalnega vedenja. Otroci se mu odmikajo, morda bo izgubil tudi službo, saj je nenehno na bolniški, in ko je na delu, se nanj ni mogoče več zanašati. Vse zaradi nepomembne težave s prebavo, ki bi se dala zlahka urediti s kakšnim čajem ali zeliščnim pripravkom, če bi se Janezov ZDRAVNIK (ali Janez SAM) na to seveda spoznal.

Ne zanašajte se na druge, zanesite se nase in na svoje telo. Privoščite mu hrano – tisto naravno in brez črtnih

kod ... Privoščite mu zdravje.

Toliko o naših čudežnih zdravilih. Pa povejte naprej.

Komentar na pismo:

Dr. Mojca Kržan in dr. Lovro Stavnovnik

50-letnemu Janezu je zaradi blažjih (kakšnih?) težav z želodcem zdravnik predpisal famotidin. Famotidin je učinkovito in varno zdravilo, primerno za zdravljenje boleznih, povezanih s povečanim izločanjem želodčne kisline (refluksne bolezni požiralnika, želodčne in/ali duodenalne razjede, zolinger-ellisonovega sindroma). Zdravilo zmanjša bazalno in s hrano izzvano izločanje klorovodikove kisline v želodcu.

Avtor s svojim pisanjem skuša narediti vtis, kot da se neželeni učinki pojavljajo kar pri vseh bolnikih, ki jemljejo to zdravilo. Vse neželene učinke famotidina meče v isti koš, tako tiste pogostejše in relativno blage kot tiste hujše, ki pa se pojavljajo zelo redko in njihove pojavitve pogosto niti ni mogoče vzročno povezati z jemanjem tega zdravila. Misliiva, da avtor nedopustno zavaja naslovnike (bralce).

Če se famotidin jemlje pravilno, torej od 4 do 12 tednov za zdravljenje oz. več mesecev za preprečevanje razjede dvanajstnika, se redko, pri enem od tisoč do deset tisoč bolnikov, po-

javijo blažje prebavne motne (driska, zaprtje) ali glavobol in vrtoglavica. Še redkeje, pri manj kot enem od deset tisoč bolnikov, ki na predpisani način jemljejo famotidin, se pojavijo bolečine v mišicah in sklepih, depresija, ginekomastija in motnje potence. Zadnji neželeni učinki so v strokovni literaturi opisani kot zelo redki. Povezava med jemanjem famotidina in temi redko opisovanimi neželenimi učinki niti ni jasno dokazana. Ker pa so vsi omenjeni neželeni učinki odvisni od odmerka, obstaja velika verjetnost, da je Janez jemal bistveno večje odmerke famotidina od predpisanih in ni redno hodil na kontrolne preglede oz. če se jih je udeleževal, z zdravnikom, ki mu je famotidin predpisal, o svojih težavah ni spregovoril. Motnje potence, motnje razpoloženja ter bolečine v sklepih imajo lahko tudi drug vzrok in jih ne moremo pripisati le jemanju famotidina.

Izbira paracetamola zoper bolečine v mišicah in sklepih ni najbolj posrečena – verjetno si ga je Janez predpisal sam. Zato jemlje večje odmerke od priporočenih, s čimer pripomore k poslabšanju jetrnih funkcij. Rdeče vino, dve merici na dan (2 dl) ob hrani, sta varni, tudi če bolnik občasno ali redno jemlje paracetamol v priporočenih dnevni odmerkih. Jasno: ob rednih zdravniških kontrolah.

Bakterijske okužbe se zdravijo s pravilno izbranim antibiotikom. Antibiotik se vedno predpiše z namenom, da bo korist za bolnika bistveno večja od

morebitnega tveganja. Če bolnik preživi infekcijo ali se izogne nevarnemu bolezenskemu zapletu, je dodatno antimikotično zdravljenje razrasle kandidate minorne pomena.

Kronični sinusitis ni alergično obolenje, zato antihistaminiki niso ustrezno zdravilo. Poleg tega antihistaminiki (antagonisti receptorjev H1) ne povzročajo razdražljivosti, pač pa sedacijo. Antihistaminiki, ki so trenutno registrirani, le redko povzročajo motnje srčnega ritma. Z antihistaminiki izzvane motnje srčnega ritma so pogostejše pri ljudeh, ki pretirano posegajo po alkoholu ali imajo srčno obolenje.

ZDRAVLJENJE PARKINSONOVE BOLEZNI Z GLOBOKO MOŽGANSKO STIMULACIJO

Dr. Maja Trošt



Dr. Maja Trošt

Zdravljenje parkinsonove bolezni z globoko možgansko stimulacijo je novejši način nevrokirurškega zdravljenja parkinsonove bolezni

Zdravila so namenjena zdravljenju bolezni (infekcije zdravimo le določen čas), občasnemu ali stalnemu lajšanju nekaterih simptomov (npr. glavobola) ali preprečevanju zapletov (npr. raka želodca zaradi stalnega draženja sluznice). Prekomerno izločanje želodčne kisline lahko v najblažji obliki povzroča le neprijetne občutke v trebuhu. Z neprijetnimi občutki v trebuhu se lahko odražajo tudi hujše težave (npr. rak na želodcu). Predolgo vztrajanje pri kamilicah in maskiranje simptomov hudih bolezni z »naravnimi blažilci« lahko marsikdaj prepreči pravočasno odkrivanje hudih bolezni in skrajšuje življenje.

(PB). Nevrokirurško zdravljenje PB ni novo, izvajali so ga že v 50. letih prejšnjega stoletja. Po kirurški leziji določenega dela bazalnih ganglijev so se znaki PB izboljšali. Z odkritjem levodope v 60. letih in kasneje dopaminskih agonistov so nevrokirurško zdravljenje opustili, saj je bilo kljub ugodnim izidom zdravljenja pogosto povezano z veliko neželenimi učinki, zdravila pa so prinesla pomembno izboljšanje z malo stranskimi učinki, vsaj v začetnih letih zdravljenja.

V 20 letih zdravljenja PB z levodopo, dopaminskimi agonisti in drugimi

zdravili so nevrologi po svetu spoznali, da zdravljenju napredovale oblike PB, ko se znaki napredovale bolezni prepletajo s stranskimi učinki zdravil, niso kos. To so bila hkrati leta, v katerih sta tehnologija možganskih slikanj in tudi tehnika nevrokirurških operativnih posegov zelo napredovali. Razvila se je stereotaktična kirurgija, s katero nevrokirurg lahko natančno zadene droben del možganov kjer koli v lobanji. Leta 1987 je francoski nevrokirurg Benabid prvič uspešno opravil poseg globoke možganske stimulacije pri bolniku s PB. Danes je na svetu že okoli 80.000 oseb, zdravljenih z globoko možgansko stimulacijo (GMS), večina med njimi so bolniki s PB.

Osnovni način zdravljenja z GMS je umiritev prekomerno aktivnega subtalamičnega jedra v globini možganov. Subtalamično jedro je zaradi pomanjkanja dopamina premočno aktivno in preko motoričnih zank vpliva na razvoj kliničnih znakov PB. Nevrokirurg med operacijo globoko v možgane oziroma v subtalamično jedro vstavi tanko kovinsko elektrodo, ki priključena na stimulator in baterijo s točno določenimi električnimi nastavitvami stimulira prekomerno aktivno subtalamično jedro in ga na ta način »umirja«.

Na uspeh zdravljenja PB z GMS vpliva več dejavnikov. Najpomembnejši so naslednji:

PRAVILNA IZBIRA BOLNIKA

Pomembno je vedeti, da je GMS učinkovita pri PB, ne pa pri drugih parkinsonizmih. Manj je učinkovita pri bolnikih nad 70. letom starosti.

GMS je kontraindicirana pri bolnikih s PB in demenco ter hudo, nezdravljeno depresijo. Načelno velja, da so za GMS primerni bolniki, ki so zboleli relativno mladi in pri katerih bolezen traja vsaj 5–10 let ter imajo po zdravljenju z levodopo že jasno razvite motorične komplikacije (nehotene zgbike, motorična nihanja). Bolniki, ki še niso bili zdravljeni z levodopo, (še) niso primerni za zdravljenje z GMS.

NEVROKIRURGOVA IZKUŠENOST

Raziskave kažejo, da imajo zadovoljivo dobre rezultate zdravljenja v tistih nevrokirurških centrih, kjer nevrokirurg opravi vsaj 15 operacij GMS letno.

DOBRA TIMSKA OBRAVNAVA BOLNIKA

Pomembna je priprava bolnika na poseg in doživljenjsko pooperativno vodenje. Poleg nevrologa in specializirane medicinske sestre oboleva redno obravnavajo še psihiater, nevro psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped.

Zdravljenje z GMS je zelo učinkovito, tako učinkovito kot zdravljenje z

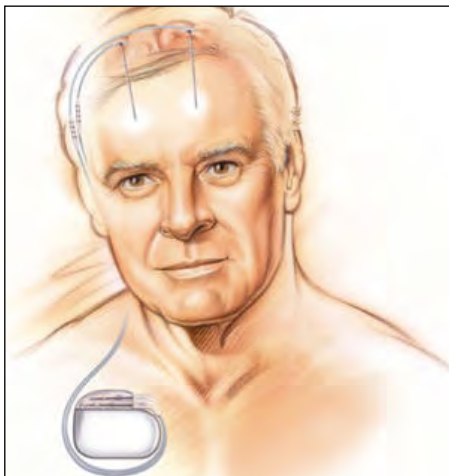
levodopo, le brez stranskih učinkov, ki jih v napredovalih fazah bolezni povzročata levodopa (nehoteni zgbiki, nihanja motoričnega stanja).

Pred operativnim posegom se bolniku na glavo namesti stereotaktični okvir in opravi slikanje glave z magnetno resonanco (MRI). Lase s sprednjega dela glave je potrebno ostriči. Med operativnim posegom, to je med uvedbo elektrod v možgane, je bolnik buden, saj mora sodelovati z nevrologom, ki je med operacijo ob bolniku. Bolnikovo sodelovanje je pomembno pri iskanju optimalnega mesta za stimulacijo. Operacija oziroma uvajanje elektrod v možgane običajno traja nekaj ur. Nekaj dni kasneje bolniku v splošni anesteziji pod kožo prsnega koša vstavijo stimulator z baterijo in ga s podkožnim kablom povežejo z elektrodama.

Stimulator se priključi že nekaj dni po operaciji. V naslednjih tednih pa se prilagajajo parametri stimulacije in odmerki zdravil. Poleg zdravljenja s stimulacijo bolniki s PB prejema tudi zdravila, a dosti manjše odmerke kot pred zdravljenjem s stimulacijo. Baterijo stimulatorja je potrebno zamenjati vsakih 3–5 let. Na voljo so tudi stimulatorji z baterijami, ki se lahko sproti polnijo in zato trajajo precej dlje.

Kot vsako zdravljenje ima tudi zdravljenje z GMS lahko neželene učinke. Med operacijo lahko pride do krvavitve v možgane ali do okužb, ki

pa so praviloma majhne in nenevarne. Sama stimulacija lahko povzroča blage motorične ali senzorične stranske učinke ali spremembe v razpoloženju in čustvovanju. Večino teh lahko odpravimo s prilagoditvijo parametrov stimulacije.



Elektrodi in stimulator za GMS

Nekatere raziskave so pokazale, da je v prvem letu po uvedbi zdravljenja z GMS pri bolnikih s PB povečano tveganje za samomor, še posebej pri depresivnih bolnikih. Zato je ključnega pomena, da se depresija pri bolnikih s PB prepozna že pred posegom in da se jo zdravi.

Bolnik in svojci morajo imeti realna pričakovanja: GMS bolezni ne pozdravi, močno pa izboljša njene klinične znake. Z globoko možgansko stimulacijo se lahko zdravijo tudi druge motnje gibanja: esencialni tremor, distonija, tourettov sindrom.

Indikacije se širijo tudi na psihiatrične bolezni.

Bolniki z napredovalo PB, ki niso pri-

TUDI ŽIVLJENJE Z BOLEZNIJO JE LEPO

Magda Kastelic Hočevar

Poletje 2012

Moj nepovabljeni gost gospod Parkinson postaja čedalje bolj nesramen in predrzen. Vedno bolj me nadleguje. Zdravila prehitro izzveneajo ali preveč delujejo, tako da se že vnaprej bojim vsakega novega dneva. Kako se bo spet obnašal g. Parkinson? Mi bo naklonil kakšen daljši čas dobrega počutja?

Nestrpno čakam, da mi zavarovalnica odobri plačilo operacije v Nemčiji. Zanj sem se odločila takoj, ko mi je moja nevrologinja dr. Zupančičeva povedala, da je bolezen toliko napredovala, da je potrebno kontinuirano zdravljenje in da je ena od možnosti tudi operativni poseg na možganih.

Poletje se počasi poslavlja. V poštnem nabiralniku me čaka obvestilo o priporočeni pošiljki. Z listkom odhitim na pošto. Pismo je z Zavoda za zdravstveno zavarovanje. Odprem in preberem, da je plačilo operacije odobreno. Zdaj se bo postopek začel.

Jesen 2012

Jutra postajajo hladnejša, nad Krko

merni za zdravljenje z globoko možgansko stimulacijo, se lahko zdravijo z apomorfinsko črpalko ali črpalko z levodopo v gelu.

se vleče megla. Narava se umirja in pripravlja na počitek. Oktober je že. Z Nevrološke klinike so mi sporočili čas odhoda v Nemčijo oz. datum operacije: 26. november 2013. Do tega trenutka nisem kaj dosti mislila nanjo; zdaj pa me je v želodcu nekaj stisnilo. Rekla sem si: »Punca, zdaj gre zares!« Kaj me čaka?

Sredi novembra smo. Kako hitro se obrača čas. Sedim na Nevrološki kliniki v Ljubljani, v sobi pet, in čakam na testiranja. Po glavi mi roji kup vprašanj in misli se kar prehitevajo; kot iskre iz ognja švigajo in se izgublajo. A s strahom sem opravila. Premagala sem ga. Ničesar več se ne bojim. Umirjena sem in pripravljena na vse. Tudi pregled pri psihiatru je potrdil, da sem psihično stabilna. Čakam svojo »dobro vilo«, dr. Nino Zupančič. Neomajno ji zaupam. Ugotavljam, koliko je še dobrih zdravnikov, ki odgovorno opravljajo svoje delo, ne samo z glavo, ampak tudi in predvsem s srcem.

Čas v bolnici teče mnogo počasneje kot doma. Ni pa tako grozno, kot sem včasih mislila. Porajajo se mi številni pomisleki glede operacije. Kaj če

omedlim od strahu? Kako se bom sporazumevala? Kaj če ne bo šlo vse po načrtu? Mnogo če-jev je ... Mimo se prismeji sestra Lidija, energična in polna optimizma. Kot vedno.

Še deset dni in odšla bom na nadaljšo pot v svojem življenju. Izročila bom svojo dušo in telo Bogu, z zaupanjem se bom predala večšim rokam nevrokirurga, v katerega strokovnost brezpogojno zaupam.

Prišla je mlada specializantka nevrologije, pravzaprav sta dve: dr. Jarčeva in dr. Jeršetova. Preverili sta gibljivost v ON- in OFF-stanju. V fazi ON sem bila skoraj »normalna«. Sledil je zanimiv psihološki test, ki mi ni delal nobenih težav, ne pri zapornitvi ne pri logičnem povezovanju. Tudi posteljo sem postlala in po tleh pometla, pa še v hitri hoji sem se preizkusila. Ker sem bila »vklopljena«, je bilo vse OK. Še sama sem izpolnila nekaj vprašalnikov, potem me je pobral mož, mimogrede, ko je šel iz službe.

Naslednja pot bo pot za München.

25. november 2012

Mož je pripravil kovčka. Vanju sem začela znašati stvari: pižame, da bom imela svoje in se bom bolje počutila, trenirko, spodnje perilo ... Vem, da bom imela vsega trikrat preveč, ampak to tako vedno naredim. Tako čudno se počutim. Grem še mimo mame in na pot. Sama vožnja niti ni bila tako dolga, saj sva do Münchna

vozila dobrih šest ur. A sva se trikrat ustavila.

Poiskala sva Slovensko katoliško misijo, kjer naj bi mož bival v času moje hospitalizacije. Srečala sem prijetno gospodično Barbaro, s katero sva imeli stike samo po elektronski pošti. Z možem sva prespala v hotelu. V ponedeljek zjutraj sva šla v bolnico. Po začetnih težavah pri samem sprejemu je vse steklo gladko. Namestili so me v enoposteljno sobico v osmem nadstropju, iz katere se je ponujal lep pogled na Münchensko panoramo.

Sledili so prvi pregledi, podpisi raznih soglasij, pogovor z anesteziom in kirurgom, ki je razložil potek operacije. Morala sem prekiniti z jemanjem vseh zdravil, kar mi je povzročilo hude bolečine in krče. Najhujša je bila magnetna resonanca. Še dobro, da mi niso vnaprej povedali, kako dolgo bo trajal pregled. Že napovedane pol ure se mi je zdelo veliko. Bala sem se namreč, kako bom zdržala pri miru (brez ustrezne doze zdravil). Pa sem morala zdržati poldrugo uro. Mož je bil z mano in me je držal za noge, da sem lažje vzdržala.

28. november 2012

Dan D. Odpeljali so me v operacijsko sobo, me namestili na stol v polsedelci položaj, mi glavo fiksirali z vijaki v poseben obroč, mi postrigli lase na vrhu glave in glavo tam obrili. Srce mi je divje utripalo. Priznam, da me je na trenutke popadel strah. Potem

sem začutila igle v podkožje na lobanji in od tu naprej sem bila umirjena v polsnu. Čutila sem skalpel, ki je zarezal po glavi, slišala glasove in vrtanje svedra, ko je predrl lobanjsko kost. Izgubila sem občutek za čas. Če se danes povrnem nazaj, ne morem določiti, ali je trajalo pet ali deset ur. Menda je bila končano v dobrih treh urah.

Težko sem pričakovala moža, da mi bo prinesel kakšne novice.

Operacija je uspela, mi je bilo sporečeno. Da je sicer prišlo do manjše krvavitve, a da to ni nič hudega. Še nekaj dni sem se počutila tako neobgljeno, izčrpano in brez moči. In že peti dan brez tablet! Noči so

bile dolge, predolge. Že tako so se približevale »volčje noči«, najdaljše v vsem letu, a zame so bile še posebej neskončne. K sreči sem po zaslugi prijaznih medicinskih sester dobila moža v sobo, tako da je bil ves čas pri meni, me bodril, tolažil in mi vlival upanje. Ko sem ga po kratkotrajnem dremežu vprašala, koliko je ura, in upajoče mislila, da se bliža jutro, je največkrat bila šele polnoč.

30. november 2012

Spet sem ostala brez zajtrka, kajti čakala me je še ena operacija – namestitev baterij in povezava s kablji do možganov. Dobila sem splošno anestezijo in mirno zaspala. Med intenzivno nego sem naletela na pri-



Moja pooperativna frizura



Z dr. Brecljem in nevrokirurgom dr. Merkenzem

jazno sestro, po rodu iz ene od naših sosednjih držav (morda Hrvaška ali Bosna). Kar naprej so mi merili temperaturo in pritisk, ki je bil precej povišan, zato so mi ga morali umetno zniževati.

V ponedeljek so začeli preizkušati najprimernejše stimulacije in naravnati ustrezne frekvence. Ves čas je bil prisoten dr. Grega Breclj, mlad fant, poln optimizma in pozitivne energije, ki se je v Münchnu specializiral v nevrologiji in je bil prevajalec. Bil je kot sonček. Vedno sem se razveselila njegovega obiska, saj me je zmeraj spodbujal in budil upanje.

12. decembra sem se poslovila od prijaznih zdravnikov in strežnega osebja ter po širokem hodniku, imenovanem »Besucherstrasse«, zapustila 13-nadstropno bolnišnico. Obrito glavo sem si pokrila z rdečo kapo, ki mi jo je po možu prinesel Miklavž. V popoldanskih urah sva prispela na Nevrološko kliniko Ljubljana, kjer se je moje zdravljenje nadaljevalo. Ugotavljali so, koliko zdravil še potrebuje telo, mi prilagajali frekvenčne nastavitve in me opazovali. Tudi tu so bile noči razmeroma dolge brez zdravil.

21. december 2012

Po napovedih naj bi bilo tega dneva konec sveta oz. konec neke ere in začetek nove. Prav gotovo si bom ta datum zapomnila za vse večne čase, saj sem tega dneva odšla domov in zame je bilo konec nekega obdobja in začetek novega, v upanju boljšega. Sprejelo me je generalno očiščeno stanovanje (darilo prijateljice).

Božič sem praznovala doma ob svojem utelešenem angelu – svojem možu. Čutim potrebo, da se mu na tem mestu javno zahvalim za vse noči, ki jih je prebedel z menoj tako v bolnici kot doma, za vso njegovo podporo, spodbude in tolažbo, skrat-

ka za njegovo nesebično ljubezen.

In kako je sedaj? Danes, ko dokončujem tale članek, me neznosno boli leva roka. Ne vem, ali ima prste vmes g. Parkinson ali je kakšen drug vzrok.

Sicer je počutje po operaciji na splošno precej boljše, ni pa dobro. Pojavljajo se obdobja, ko ne morem premakniti noge, začetne težave z ravnotežjem pa so se izboljšale. Bila sem že na prvi testni kontroli v Ljubljani; podobne bodo vsake tri mesece.

Če bi se morala ponovno odločati o tem, ali iti ali ne iti, bi se vsekakor odločila za prvo.

PARKINSONOVA BOLEZEN IN ZDRAVJE ZOB TER DLESNI

Matic Koren

Zobje imajo v življenju posameznika funkcionalen in estetski pomen. Sodelujejo pri izgovorjavi, z grizenjem in mletjem pripravljajo hrano na nadaljnjo prebavo. Njihov videz vpliva na človekovo celostno podobo, in to v fizičnem in psihološkem pogledu. Pri kroničnih boleznih, kjer je prizadeto celotno telo, ne smemo pozabiti tudi na zdravje zob in obzobnih tkiv, ki so enakovredni drugim organom našega telesa. Med kronične bolezni uvrščamo tudi parkinsonovo bolezen, ki s svojim delovanjem in napredovanjem pušča posledice tudi na zobeh in tki-vih ob njih.

Pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo se zaradi motenega izvajanja hotenih gibov, ki onemogočajo dobro čiščenje zob, težave začnejo že pri skrbi za redno ustno higieno. Ta predstavlja napor. Zaradi tremorja je prisoten tudi strah pred poškodbo ustne sluznice. Posredna posledica teh vplivov je neredno in nezadostno čiščenje zob. Terapija z določenimi zdravili, ki zmanjšujejo bolezenske znake in simptome, povzroča zmanjšano izločanje sline, kar negativno vpliva na stanje zob in dlesni. Parkinsonova bolezen vpliva tudi na neredne obiske pri zobozdravniku, saj je oteženo

sodelovanje pacientov pri obravnavi, kar vpliva na kakovost oskrbe.

V Sloveniji je bila leta 2011 na Centru za ustne bolezni in parodontologijo Stomatološke klinike UKC Ljubljana narejena raziskava, ki je pokazala, da imajo bolniki s parkinsonovo boleznijo več zob s kariesom in parodontalno boleznijo kot ljudje brez te bolezni. Ugotovili so tudi, da imajo ljudje s parkinsonovo boleznijo več izpuljenih zob in narejenih manj zalivk kot njihovi vrstniki. To kaže na manjše sodelovanje pacientov in slabše pogoje za kvalitetno delo zobozdravnikov. Vse to lahko pripišemo vsem prej naštetim dejavnikom, ki so povezani s parkinsonovo boleznijo in se z njim napredovanjem stopnjujejo.

Pri omenjenih bolnikih je – predvsem v zgodnjem obdobju bolezni, ko karies in parodontalno bolezen še lahko ustavimo oziroma ju vzdržujemo na določeni stopnji – pomembna preventiva. V nadaljnjem poteku bolezni je pomembno, da obiske pri zobozdravniku prilagodimo, tako da so dovolj pogosti in ne predolgi. Pogostejši obiski omogočajo, da bolezenske procese na zobeh in obzobnih tkivih ujamemo v zgodnjih obdobjih, ko zahtevajo še minimalne posege, ki bolnika fizično in psihično ne obremenjujejo preveč. Najpomembnejše pa je vzdrževanje ustrezne vsakodnevne ustne higijene, seveda v okviru bolnikovih zmožnosti. To pomeni čiščenje zob zjutraj in s posebnim poudarkom zvečer, ko je poleg temeljitega čišče-

nja zob z zobno ščetko priporočljiva uporaba zobne nitke ali medzobne ščetke. Takšen način ustne higijene omogoča odstranitev zobnih oblog s celotne površine zob, kar preprečuje nastanek kariesa in parodontalne bolezni.

Vir:

Binter, J., Skalerič, U., Stanje zobnih in obzobnih tkiv pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo, specialistična naloga. Ljubljana. Center za ustne bolezni in parodontologijo, Stomatološka klinika UKC Ljubljana, 2011.

PARKINSONOVA BOLEZEN IN SPOLNOST

Dr. David B. Vodušek

Spolnost v biološkem smislu pomeni vrsto med seboj povezanih fizioloških procesov, ki slonijo na koordiniranem delovanju živčevja, žilja in žlez z notranjim izločanjem. Za človeka je seveda ključno doživljanje spolnosti kot fiziološke potrebe, saj se prepleta z medosebnimi odnosi, čustvenim doživljanjem samega sebe, partnerja in socialnih stikov. To vzpostavlja spolnost kot enega zelo pomembnih dejavnikov kakovostnega življenja.

Glede na novejša spoznanja se zadovoljujoča spolnost nadaljuje v visoko starost, ogrožajo pa jo številne bolezni, med njimi tudi parkinsonova.

Pri parkinsonovi bolezni so dobro znane predvsem značilne motnje gibanja, ki sčasoma privedejo tudi do težav z okretnostjo in komunikacijo, kar lahko močno ovira izvajanje dnevnih aktivnosti. Vendar pa se že dolgo pred pojavom teh težav lahko pojavijo tako imenovani »negibalni« simptome, in sicer kot odraz dejstva, da se osnovni bolezenski (nevrodegenerativni) proces prične že mnogo let pred začetkom gibalnih motenj.

Med negibalne simptome štejemo motnje delovanja sečnega mehurja, depresijo, anksioznost, ortostatsko hipotenzijo, motnje spanja in tudi – a po pomembnosti nikakor na zadnjem mestu – motnje spolne funkcije, ki se

pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo lahko pojavijo že v njihovih srednjih letih.

Pri moškem se motnje spolne funkcije najpogosteje izkazujejo kot motnje erekcije, prezgodnja ejakulacija ter pomanjkanje spolne želje. V vseh študijah, v katerih so primerjali motnje erekcije pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo s primerjalno skupino, je bil odstotek pri bolnikih mnogo višji in je dosegal tipičnih 60 %.

Pri bolnicah s parkinsonovo boleznijo je najpogostejša motnja pomanjkanje želje po spolnosti, pojavljajo pa se tudi pomanjkljivo vlaženje nožnice, bolečine pri spolnih odnosih in težave z doživljanjem orgazma. Čeprav se vse te motnje lahko pojavljajo tudi pri ženskah, ki niso obolele, je vendarle odstotek teh motenj pri bolnicah s parkinsonovo boleznijo višji. Pri bolnicah, ki imajo tudi motnje delovanja spodnjih sečil, lahko težave s spolnostjo dodatno poslabša nehote no uhajanje seča med odnosom.

Vse omenjeno je pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo povezano z zmanjšano kakovostjo življenja in večjo možnostjo, da postanejo depresivni.

Žal spolne motnje lahko zakrivijo tudi zdravila, npr. številni antidepressivi (pri obeh spolih!). Motnje erekcije so

lahko tudi stranski učinek zdravil za zdravljenje zvišanega krvnega pritiska in še nekaterih drugih zdravil.

Zaradi pogostega pojavljanja spolne motnje naj bi se lečeči zdravnik (še posebej nevrolog) z bolniki in bolnicami, obolelimi za parkinsonovo boleznijo, pogovoril tudi o teh težavah. Ob pojavu spolne motnje je potrebno preveriti vsa zdravila, ki jih bolnik prejema.

V povezavi z zdravljenjem spolnih motenj je na prvem mestu treba omeniti možnost, da začetek zdravljenja parkinsonove bolezni (ki ga sicer zdravnik predlaga predvsem zaradi motenj gibanja) ugodno vpliva tudi na spolno motnjo.

Zdravljenje z L-dopo in agonisti dopamina normalizira bolezensko znižano željo po spolnosti pri bolniku oz. bolnici. Žal je pri nekaterih parih, predvsem tistih, kjer ima bolezen mož, ta »normalizacija« spolne želje neprijetna novica za ženo, ki se je že prilagodila neaktivnemu spolnemu življenju. Potrebno je razumevanje »na obeh straneh«, pri čemer sta v veliko pomoč pogovor s strokovnjakom in njegovo svetovanje.

Pri majhnem odstotku bolnikov »običajno zdravljenje« povzroči pretirano oz. nenormalno povečano željo po spolnosti. To je posebej neprijeten in neželen stranski učinek (predvsem) dopaminergičnih agonistov. Lahko se pojavijo prej nepoznane in pretirane

zahteve do partnerja ali kakšni drugi poskusi prekomerne spolne aktivnosti, celo neprimerno spolno obnašanje. Ob pojavu hiperseksualnosti (povečane seksualne želje in spolne aktivnosti zaradi stranskega učinka protiparkinsonskih zdravil) je potrebno odmerjanje protiparkinsonskih zdravil prilagoditi, morda zdravilo celo zamenjati. V skrajnih primerih je potrebno hiperseksualnost »miriti« z zdravili, ki vsebujejo določene antagoniste hormonov ali pa so pomirjevala. Takšno obnašanje namreč lahko močno obremeni družino, ki je zaradi prisotnosti osnovne nevrološke bolezni že podvržena stresu.

Zaradi ravnokar omenjenega je prav, da pri novodiagnosticiranih bolnikih s parkinsonovo boleznijo, ki sicer nimajo spolne motnje, omenimo možnost spodbujevalnega vpliva dopaminergičnega zdravljenja na spolno željo.

Kot že rečeno, se bodo pri novodiagnosticiranem bolniku s parkinsonovo boleznijo spolne motnje ob ustreznem zdravljenju osnovne bolezni morda izboljšale. V nasprotnem primeru je na voljo nekaj enostavnih ukrepov.

Slabo vlaženje nožnice, ki pri odnosu povzroča bolečine, je razmeroma lahko odpraviti s primernimi mazili/vlažili.

Pri motnjah delovanja spodnjih sečil je včasih dovolj, da se mehur pred spolnim odnosom izprazni, sicer pa

se prekomerno aktiven sečni mehur (posledica sta urgenca in urgentna inkontinenca) tudi lahko zdravi, in sicer z zdravili ali električnim draženjem.

Pri moških s prehitro ejakulacijo pomagajo nekatere tehnike spolnega odnosa (npr. pravočasna prekinitev pretiranega spolnega vzdraženja s krepkim stiskom glavnice spolnega uda s prsti), sicer pa pomagajo tudi nekateri antidepresivi (kot na primer paroksetin). Če je prehitra ejakulacija povezana še z motnjo erekcije, navadno najbolje pomaga eno od zdravil za erektilno motnjo (Sildenafil, Tadalafil, Vardelafil), saj ugodno deluje na obe težavi.

Tako pri moških kot ženskah, ki imajo težave z doseganjem orgazma, pomaga ojačeno draženje (uporaba vibratorja).

Glede uporabe Sildenafil in drugih inhibitorjev 5-fosfodiesteraze velja omeniti, da učinkujejo zgolj tedaj, če obstajata tudi spolna želja in spolno vzdraženje (ta zdravila namreč ne povzročijo erekcije). Zdravilo je treba vzeti ustrezen čas pred nameranim spolnim odnosom, npr. Sildenafil eno uro prej. Pri nekaterih bolnikih zaradi upočasnjenega izpraznjevanja želodca ustrezno učinkuje kasneje, tudi šele po dveh urah. Bolnik torej ne sme »prehitro vreči puške v koruzo«: zdravila pač ne bo jemal na poln želodec. Redna uporaba zdravila (eno enkrat ali dvakrat tedensko) bo

kvečjemu izboljšala spolno funkcijo; bojazni, da bi se učinek zaradi tega zmanjšal, ni.

Zdravnik vas bo opozoril, da se omenjenih zdravil ne sme uporabljati skupaj z nitrati, kar je pomembno za srčne bolnike. Mimogrede: če je srčni bolnik tako bolan, da je spolni odnos zanj prevelik napor, zdravila za erekcijo seveda ne sme jemati!

Pazljivi morajo biti tudi bolniki, nagnjeni k nizkemu pritisku. Če je njihov pritisk prenizek, jim bo zdravnik uživanje zdravila odsvetoval.

Bolniki, ki so se kdaj zdravili z apomorfinom, vedo, da to dopaminergično zdravilo že samo lahko povzroči erekcijo. Na podlagi tovrstnih izkušenj je industrija razvila tabletko za zdravljenje erektilne motnje, ki jo je uporabnik dal pod jezik. Žal je imelo to zdravilo neprijeten stranski učinek apomorfina – siljenje na bruhanje! Zato komercialno ni bilo uspešno in ga na večini tržišč ni več možno dobiti.

Sildenafil in druga sorodna zdravila v visokem odstotku pomagajo bolniku s parkinsonovo boleznijo do dobre erekcije. Če ta zdravila ne dajo ustreznega rezultata, je precej zanesljiv recept za dobro erekcijo injekcija prostaglandina E1 (Caverjet) direktno v spolni ud. Ta pristop ni tako grozen, kot je slišati: igla je tanka in bolniki, ki se odločijo za takšen način erekcije, se uporabe hitro privadijo.

Zdravilo predpiše urolog, ki bolnika ali njegovo partnerico nauči postopka. Erekcija po injekciji lahko traja tudi uro in več. Pri redkih bolnikih se kot neugoden stranski učinek pojavi podaljšana erekcija (priapizem). Kadar erekcija traja 3 ali 4 ure, je potrebno obiskati urgenco! Omeniti velja, da erekcija, ki jo povzroči intrapenilna injekcija, ni vezana na prisotnost vzburljenja oziroma spolne želje!

Pri bolnikih, ki se želijo izogibati vsakršni »kemiji«, lahko pomagajo tudi priprave, ki z ustvarjanjem vakuuma pasivno napolnijo spolni ud s krvjo, tako da je za spolni odnos praviloma dovolj trd.

Številni pari najdejo možnost spolnosti tudi v situacijah, ko bodisi zaradi motenj gibljivosti ali motenj spolnosti tradicionalen spolni odnos ni možen. Za spolno intimnost in erotično zadovoljstvo ni na voljo zgolj »klasičen« spolni odnos – je tudi več drugih možnosti in načinov.

V številnih centrih za zdravljenje parkinsonove bolezni poročajo, da so medicinske sestre oz. strokovnjaki, posebej šolani za obravnavo motenj spolnosti, primernejši za svetovanje pri spolnih motnjah kot zdravniki oziroma nevrologi, ki čas, namenjen pacientu, že porabijo za ukvarjanje z drugimi dimenzijami nevrološke bolezni, zato jim ga za strpen pogovor o spolnosti zmanjka – vendar morajo težavo, četudi njeno reševanje prepuustijo zdravstvenim sodelavcem,

zabeležiti oz. evidentirati.

V stikih med zdravnikom in bolnikom s parkinsonovo boleznijo ter njegovim partnerjem je potrebna diskretna odprtost. Pri svetovanju je ključnega pomena to, kakšna stališča imata bolnik in njegov partner, kakšna so njuna pričakovanja.

Za zaključek spodbujam vse bolnike in bolnice s parkinsonovo boleznijo in njihove partnerje, naj skušajo zbrati informacije o spolnosti in spolnih motnjah ter možnosti za njihovo zdravljenje oziroma za alternativne oblike spolnosti, ki ohranjajo bližino, intimnost in ljubezen ter v pomembni meri zagotavljajo zadovoljstvo z lastnim življenjem, ohranjajo pa tudi ugodno samopodobo.

Viri:

- Bronner G, Vodusek DB. *Management of sexual dysfunction in Parkinson's disease. Therapeutic Advances in Neurological Disorders November 2011; vol. 4 (6): 375-83.*
- Vodusek DB. *Sexuelle Störungen aus der Sicht des Neurologen. Nervenarzt 2011; 82 (6): 787-802.*

SPONZORJI IN DONATORJI DRUŠTVA TREPETLIKA

Donacije ali članarino 15€ lahko nakažete na transakcijski račun 02014-0016407805 (davčna številka 73931250). Uporabniki storitev Mobitel, Si.mobil in Tušmobil lahko društvu prispevate 1 €, če pošljete sporočilo s ključno besedo TREPETLIKA na 1919.

Abbott Laboratories, d. o. o.

Dolenjska cesta 242 c, 1000 Ljubljana

Boehringer Ingelheim RCV GmbH & Co. KG,

podružnica Ljubljana
Šlandrova ulica 4 b, 1231 Ljubljana

GlaxoSmithKline, d. o. o.

Knezov štradon 90, 1001 Ljubljana

Impol, d. o. o.

Partizanska 38, 2310 Slovenska Bistrica

Lundbeck Pharma, d. o. o.

Titova cesta 8, 2000 Maribor

Medis, d. o. o.

Brnčičeva ulica 1, 1000 Ljubljana

Mestna občina Ljubljana

Mestni trg 1, 1000 Ljubljana

Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila, d. o. o.

Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana

Ministrstvo za zdravje

Štefanova 5, 1000 Ljubljana

Novartis Pharma services INC.,

podružnica v Sloveniji
Verovškova ulica 57, 1000 Ljubljana

Si.mobil, d. d.

Šmartinska 134 b, 1000 Ljubljana

SOFT, informacijski sistemi, d. o. o

Šmartinska cesta 53, 1000 Ljubljana

Telekom Slovenije, d. d.

Cigaletova ulica 15, 1000 Ljubljana

Thermana, d. d., družba dobrega počutja

Zdraviliška cesta 6, 3270 Laško

Zavarovalnica Maribor, d. d.

Cankarjeva ulica 3, 2507 Maribor

FIHO

Stegne 21 c, 1000 Ljubljana



To številko Trepetlike je sponzorirala Krka, d. d., Novo mesto

Šmarješka cesta 6, 8501 Novo mesto

Vsem sponzorjem najlepša hvala!

TREPETLIKA

*Društvo bolnikov s parkinsonizmom in
drugimi ekstrapiramidnimi motnjami*

Naslov: Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana

Telefon: 01 515 10 90

Fax: 01 515 10 91

Elektronski naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net

Spletni naslov: www.trepetlika.si

Glavna urednica: Vida Šet

Uredniški odbor: Alenka Šet, Vida Šet, Franc Kolman

Jezikovni pregled: Alenka Šet

Prelom: Marko Čuk

Tisk:

JAZZ TISK d.o.o., Litija

Naklada:

800 izvodov

Ljubljana, maj 2013

Slika na naslovni strani:

Predsednik republike Borut Pahor podpisuje Parkinsonsko zaobljubo



TREPETLIKA

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