TREPETLIKA

Glasilo društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Številka 39, december 2019

VSEBINA

UVODNIK **3**

SKUPAJ SMO MOČNEJŠI! 3

PISMO MINISTRU ZA ZDRAVJE 5

V ZNANJU JE MOČ ... **6**

POMEN RAZISKOVANJA O PARKINSONOVI BOLEZNI 6

ZAKAJ SEM PRIMEREN BOLNIK LE ZA ČRPALKO Z DUODOPO? 7

5. SVETOVNI KONGRES PARKINSONSKE ZVEZE v KYOTU, OD 4. DO 7. 6. 2019 9

SPANJE IN POČITEK 10

LEVODOPA NAVIDEZNO NE VPLIVA NA GOVOR BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO 12

MORA BITI ZMERAJ MALO DRUGAČE? 15

GIBANJE JE ŽIVLJENJE **16**

GIBANJE IN PARKINSONOVA BOLEZEN 17

MISLI KOT PLESALEC 19

GLASBA IN PARKINSONOVA BOLEZEN 22

TELESNA AKTIVNOST IN PARKINSONOVA BOLEZEN 22

VADBA IN PARKINSONOVA BOLEZEN 25

NAMIZNI TENIS - ODLIČNA TERAPIJA ZA IGRALCE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO 27

MOTIVACIJA 29

MOZAIK DOGODKOV **30**

KAJ SE JE V LETU 2019 PRI NAS DOGAJALO 30

SREČANJE »MLADI« 32

PLAVANJE BOLNIKOV S PB V TEORIJI IN PRAKSI, SREČANJI 5. IN 12. 10. 2019 NA DEBELEM RTIČU 34

TRLI BOMO OREHE – 3-dnevno srečanje bolnikov s PB na Debelem rtiču, od 22. do 24. 11. 2019 36

VSAK IMA SVOJO ZGODBO **37**

KO SI NEGOTOV, SE OBRNI NA DRUŠTVO TREPETLIKA 37

UDELEŽBA NA TABORIH NA DEBELEM RTIČU 39

ŽELJA PO LETENJU ali KAKO SEM POSTAL PILOT 40

KRIVA SO JAJCA 41

NAJINO ŽIVLJENJE – EN SAM DOLG MARATON 42

DOBRO JE VEDETI **43**

KAKO SE POGOVORIM Z ZDRAVNIKOM O PARKINSONOVI BOLEZNI 43

10 NAJBOLJŠIH NASVETOV ZA POTOVANJE S PB 45

LEPOTA USTVARJANJA **46**

UMOVADBA **47**

RAZNO **50**

Skupaj smo močnejši!

2020 je lepo okroglo število.
Mnogo želja se ob prehodu bo utrnilo;
da bi vseh 366 dni minilo brez bolečin
in da bi 2020 zapisalo se v lep spomin.
Naj se vam v tem letu kaj lepega zgodi,
naj Parkinson preveč vam ne teži,
ne osamite se, ne zapirajte se vase
in končno storite nekaj tudi zase.

Dragi bolniki, spoštovani skrbniki. Samo še nekaj mesecev nas loči od pomembne obletnice – 30-letnice delovanja Društva Trepetlika. Z začetnih 200 članov je število preseglo tisočico. Vendar je v primerjavi s številom bolnikov s PB (v Sloveniji jih je od 7000 do 9000, med njimi žal tudi vedno več mladih) včlanjenih relativno malo bolnikov in njihovih svojcev.

Biti član Društva Trepetlika je neke vrste privilegij, saj smo člani deležni mnogih ugodnosti, od izobraževanja in raznovrstnih delavnic do družabnih srečanj bodisi na regijskem bodisi na državnem nivoju. Temeljno poslanstvo Društva je skrb za bolnike in njihove skrbnike v smislu izobraževanja tako enih kot drugih o zdravljenju PB, ozaveščanje javnosti o PB, ki je druga najpogostejša nevrodegenerativna bolezen, in seznanjanje z načini lajšanja življenja obolelih. Pri tem tesno sodeluje s strokovnjaki s področja zdravljenja in obravnave PB. Trepetlika je vključena v Evropsko zvezo društev bolnikov s PB, EPDA, v katerega odboru je sedaj tudi naša predsednica Cvetka Pavlina Likar.

Drevo, mogočno, da ga ne objameš z rokami, vzklije iz drobnega semena. Tempelj, višji od desetih nadstropij, zraste iz prgišča ilovice. Potovanje, dolgo tisoč milj, se začne z enim samim korakom. Naredite korak tudi vi! Povabite bolnike s PB, ki jih poznate, naj se nam pridružijo, se včlanijo. Če bo vsak od nas premaknil en kamenček, bomo skupaj premaknili goro. Čim bolj bomo usposobljeni, lažje bomo razumeli, spremljali, obvladovali in usmerjali potek te kronične, napredujoče in zaenkrat še neozdravljive bolezni. S tem se bo izboljšala kvaliteta življenja, kar priznavajo tudi slovenski nevrologi.

V tokratni številki je nova rubrika GIBANJE JE ŽIVLJENJE, posvečena gibanju in športnim aktivnostim. Tudi druge rubrike so zamenjale svojo toaleto. Mislim, da bo vsak od vas našel kaj zase.

Ko se poslavlja leto, običajno delamo inventuro, si zastavljamo nove cilje in smo polni dobrih sklepov, ki jih sčasoma pozabimo. Kakšnega od teh namenov pa le uresničimo. Poiskala sem nekaj modrosti, ki so se mi zdele vredne, da jih delim z vami.

Kdor hoče nekaj narediti, išče pot, kdor noče, išče izgovore.

Včasih je vse, kar potrebujemo, to, da nam nekdo prisluhne in nam stoji ob strani. Če take osebe v našem življenju ni, je smiselno razmisliti o odnosu s samim seboj: Ali sem si dober / dobra prijatelj/ica? Ali znam prisluhniti lastnemu srcu? Ali …

Vsak se mora naučiti biti srečen tam, kjer je, in s tistim, kar ima. To ne pomeni, da si ne zasluži več ali da se vdaja usodi.

Če še vedno čakaš na osebo, ki ti bo spremenila življenje na bolje, je čas, da se zazreš v ogledalo in spoznaš, da si ti edina oseba, ki to lahko stori. Vse, kar potrebujemo, je malo več dobre volje, vztrajnosti, zaupanja in ljubezni do sebe.

Negujmo svojo MOČ, svojo USTVARJALNOST, svojo RAHLOČUTNOST, svojo SAMOZAVEST in svojo LJUBEZEN DO LEPOTE.

Ko smo že tako daleč, da ne zmoremo niti koraka več, smo prehodili ravno polovico razdalje, ki smo jo sposobni prehoditi.

Do tja, kamor je vredno priti, ne vodi nobena bližnjica.

Magda Kastelic Hočevar

TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Parkinson's Disease Society of Slovenia

VABILO

Spoštovani,

vabimo vas, da se udeležite slovesnosti ob praznovanju 30 letnice delovanja Društva Trepetlika, ki bo

v soboto, 23. maja 2020, ob 11.00 uri na Debelem rtiču.

Slavnostni govorec bo predsednik Državnega zbora RS,

mag. Dejan Židan.

Kulturni program bodo oblikovali in izpeljali člani Društva Trepetlika. Po končanem protokolarnem delu bo sledila pogostitev in druženje.

Dobrodošli!

Cvetka Pavlina Likar

Predsednica Društva Trepetlika

PISMO MINISTRU ZA ZDRAVJE

Spoštovani g. minister Aleš Šabeder

Pišem Vam v imenu Trepetlike, društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami in se vam zahvaljujem, da ste nam omogočili razgovor s sekretarko go. Simono Repar Bornšek.

Na srečanju smo uspeli predstaviti problematiko obnovitvene rehabilitacije, za katero odobritev se na Društvu Trepetlika za obolele s parkinsonovo boleznijo prizadevamo že vrsto let in je standard v večini evropskih držav. Zaradi zasedenosti ge. sekretarke se ostale problematike v zvezi z obravnavo te neozdravljive, napredujoče nevrodegenerativne bolezni, za katero ne poznamo vzroka nastanka in je ne znamo zdraviti, možno je ublažiti le določene simptome, nismo niti dotaknili.

Vloga za odobritev obnovitvene rehabilitacije je na Ministrstvu za zdravje in čaka na obravnavo na Zdravstvenem svetu. K vlogi sta priloženi pozitivni mnenji Kolegija za nevrologijo in Kolegija za rehabilitacijsko medicino in fizioterapijo. Menimo, da smo pridobili vsa potrebna pozitivna mnenja in upravičeno pričakujemo odobritev obnovitvene rehabilitacije za osebe, obolele s parkinsonovo boleznijo, ki je ena najhujših nevrodegenerativnih bolezni.

Po zadnjih podatkih stroke v svetu je to bolezen, ki od nevrodegenerativnih bolezni najhitreje narašča in je že sedaj po številu obolelih takoj za alzheimerjevo demenco. To dejstvo je poleg ostalih razlogov obveza države oz. njenih odločevalcev, da prepoznajo parkinsonizem in druge ekstrapiramidne motnje kot nalogo nacionalnega pomena in jim določijo prednost v programu zdravstva in s tem tudi zadostna sredstva za obravnavo. Zgodnje prepoznavanje bolezni pomeni zgodnje zdravljenje in s tem boljši izhod pri obravnavi.

Smo pa zelo razočarani, da kljub vlogi, ki smo jo na Ministrstvo za zdravje vložili že leta 2017, ta še vedno ni rešena oziroma je na Zdravstvenem svetu še niso niti uvrstili na program. Referentka, ki skrbi za našo vlogo, je pojasnila, da zaradi neobravnave na Zdravstvenem svetu ZZZS pred letom 2021 ne bo zagotovil sredstev.

Opozarjamo Vas, spoštovani g. minister, da to pomeni zamujeno možnost, da se obolelim bolezen upočasni, ne bo se zmanjšala uporaba zdravil, ki imajo tudi stranske učinke, ne bo se zmanjšalo število padcev in posledično zlomov. Oboleli se bodo še naprej težje vključevali v družbo, možnost samostojnega življenja bo težja in manj bodo samozavestni. Razočarani bodo ugotavljali, da je naši državi vseeno za tako hudo obolele. Prav tako bo tak odnos do obolelih prizadel njihove svojce, ker bodo morali skrbeti zanje dalj časa, kot bi ob priznani rehabilitaciji bilo potrebno.

Posebej smo v Društvu razočarani tudi zato, da oboleli s parkinsonovo boleznijo niso obravnavani enako kot mnoge druge bolezni, katerim je obnovitvena rehabilitacija priznana, čeprav je stanje bolezni pri njih manj težko in tudi ne vedno tako usodno, kot pri parkinsonovi bolezni.

Radi bi vas tudi opozorili, da je bila 11. aprila 1997 pod okriljem Svetovne zdravstvene organizacije sprejeta listina, v kateri so določene obveznosti držav, ki so listino podpisale. Podpisala sta jo tudi naš predsednik države in minister za zdravje. V listini je določeno, da morajo osebe s PB dobiti pravočasno diagnozo in biti ustrezno zdravljene, obravnavati jih mora nevrolog, specializiran za PB, obravnava mora biti stalna, oboleli mora imeti dostop do podporne terapije in pri obravnavi ima pravico sodelovati.

Vseh teh obveznosti naša država obolelim ne zagotavlja v celoti. Še vedno so predolge čakalne vrste za kontrolne preglede in tudi na operacije z globoko možgansko stimulacijo čakajo predolgo. Čakalne vrste na diagnostične preglede kot je DAT SCAN so tako dolge, da je v času, ko pridejo na vrsto, pregled že skorajda nepotreben, ker se bolezen že razvije v taki meri, da jo specialist lahko že klinično prepozna. Vendar pa je s tem zamujeno pravočasno zdravljenje.

Torej predvsem smo zaskrbljeni, da država sicer zagotavlja vse vrste zdravljenja obolelim, ob tem pa ne zagotovi zadostnih sredstev za obnovitveno rehabilitacijo in ne zagotavlja sredstev za pravočasne obravnave obolelih.

Društvo Trepetlika bo v letu 2020 praznovalo tridesetletnico uspešnega delovanja. Vsako leto opolnomočimo večinoma v sodelovanju z vsemi strokovnjaki s področja obravnave bolezni, predvsem na večdnevnih srečanjih več kot 700 obolelih in njihovih svojcev, kar pomeni, da imajo osebe s PB pri uravnavanju in nadzoru svoje kronične bolezni dovolj znanja in razumevanja bolezni, da lahko kritično sprejemajo odločitve o svojem zdravju in bolezen uspešno nadzorujejo, kolikor je največ možno. Še posebej smo zadovoljni, ker se nam pridružujejo mladi oboleli in njihovi svojci, kar je za bolezen, ki je v družbi ena najbolj stigmatiziranih, izreden uspeh.

Pričakujemo, da boste naša prizadevanja podprli in bo naša častitljiva obletnica lahko počaščena tudi z zagotovitvijo obnovitvene rehabilitacije. To bo pomagalo obolelim in njihovim svojcem živeti samostojno čim dlje je možno, poznalo se bo tudi na državni blagajni, ker bo manj padcev in posledično manj zlomov, manjša bo poraba zdravil in oboleli se bodo bolje počutili.

Preden zaključim, Vas še enkrat povabim na našo počastitev 30-letnice delovanja edinega društva za obolele s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjam v Sloveniji, ki bo 23. maja 2020 na Debelem rtiču.

Pričakujemo Vašo podporo in Vas prav lepo pozdravljam

predsednica Društva Trepetlika

Cvetka Pavlina Likar

Doc. dr. Dejan Georgiev, dr. med., KO BŽ, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

POMEN RAZISKOVANJA O PARKINSONOVI BOLEZNI

Parkinsonova bolezen (PB) je kronična, nevrodegenerativna bolezen, katere vzroka kljub vsem raziskavam še vedno ne poznamo. Vemo pa veliko o tem, kako se bolezen kaže in kako bolezen poteka. Od prvega strokovnega opisa parkinsonove bolezni (PB) 1817. leta[1,2] do sedaj je bilo narejenih veliko raziskav o etiologiji, klinični prezentaciji, poteku in terapiji PB. V zadnjih 50-ih letih se intenzivno iščejo tudi učinkoviti načini zdravljenja le-te.[3] Ker ne poznamo vzroka bolezni, žal še vedno ne znamo bolezni vzročno zdraviti, imamo pa na voljo veliko učinkovitih načinov simptomatskega zdravljenja.

Za potrebe tega članka smo v zadnjem dnevu meseca novembra leta 2019 v PubMed (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov) vtipkali "Parkinson's disease", pri čemer smo dobili natanko 109.188 rezultatov oz. člankov, ki ime "Parkinson" omenjajo v kateremkoli delu članka (v naslovu, med avtorji, v povzetku, oz. med ključnimi besedami) v obdobju med 1903 in 2019 (Slika 1). Od leta 1945 se število člankov naprej konstantno povečuje. Na primer: leta 1945 so bili objavljeni trije članki, ki omenjajo ime "Parkinson", leta 1946 – osem člankov, leta 1950 – 30 člankov, leta 1971 – 576 člankov, leta 2000 – 1981 člankov, 2018 pa 7777 člankov. Impresivno povečanje števila raziskav na letni ravni v manj kot 100 letih! Nedvomno se zanimanje strokovne javnosti za PB skozi čas povečuje, hkrati se povečuje tudi znanje o bolezni.

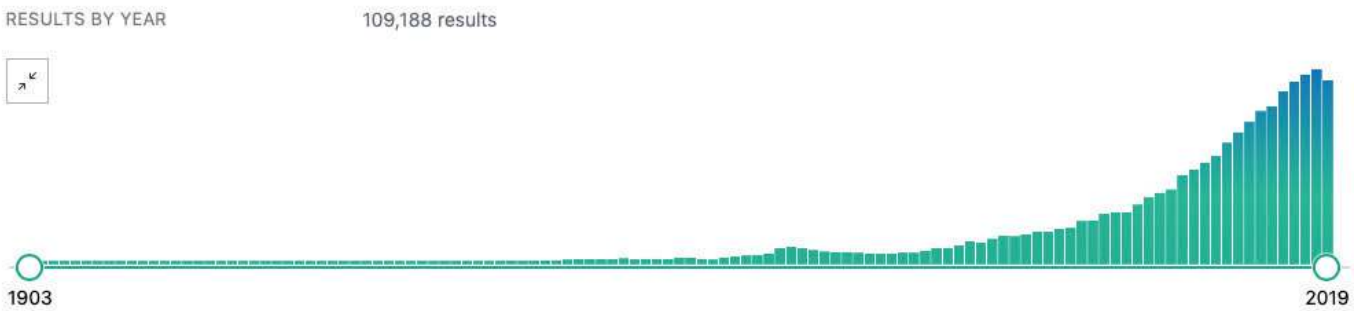
Primeri raziskav o PB

Kot smo že povedali, je eden glavnih ciljev raziskav PB ugotoviti vzrok bolezni. PB sodi v skupino tako imenovanih sporadičnih bolezni, ki se pojavljajo občasno oz. naključno. Takšna je tudi alzhemierjeva bolezen, medtem ko je npr. huntingtonova bolezen monogenska, saj jo povzroča genska mutacija na 4. kromosomu. Kljub temu tudi pri PB obstaja genetska nagnjenost za razvoj bolezni, so pa pomembni tudi dejavniki okolja. Na primer: že prve epidemiološkie študije so pokazale, da je bolezen pogostejša v ruralnih okoljih kot v urbanih, morda povezano z izpostavljenostjo oseb na podeželju pesticidom. Povezano z ugotavljanjem vzroka bolezni je tudi zgodnje odkrivanje le-te. Patološki substrat PB se namreč začne veliko prej kot motorični znaki bolezni (tremor, rigidnost, upočasnjenost). Pomen čimprejšnjega ugotavljanja bolezni, ko so lahko prisotni nemotorični znaki bolezni (npr. težave pri prepoznavanju vonjav, REM motnje spanja, depresija, anksioznost),[4] je v tem, da lahko začnemo bolezen zdraviti prej, takrat, ko bodo na voljo zdravila, ki lahko bolezenski proces upočasnijo ali ga celo ustavijo. Tako dandanes potekajo študije z različnimi učinkovinami, ki imajo potencialno nevroprotektivni učinek, npr. quencim Q10[5] ali pa eksenetid.[6] V razvoju je tudi genska terapija[7] PB in tudi terapija z matičnimi celicami za zdravljenje bolezni.[8]

Zakaj je pomembno, da pacienti s PB in svojci sodelujejo pri raziskavah?

Brez aktivne udeležbe pacientov in svojcev raziskave o PB niso možne. S svojim vključevanjem v raziskave pacienti in njihovi svojci direktno podpirajo razvoj znanja o PB. Na Nevrološki kliniki v Ljubljani je raziskovanje PB precej aktivno. Z raziskavami se ukvarjajo vsi nevrologi,

Slika 1: Število člankov, ki omenjajo ime "Parkinson" iz database PubMed se iz leta v leto nenehano povečuje. Iskanje je bilo narejeno dne 30. 11. 2019.



x-os: leto izdaje člankov; y-os: število člankov. Za več informacij glej besedilo članka.

specializirani za zdravljenje PB, ki delajo na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja v Ljubljani. Naj jih omenim samo nekaj: doc. Maja Kojović, dr. med., prim. Dušan Flisar, dr. med., doc. Dejan Georgiev, dr. med., dr. Rok Berlot, dr. med., izr. prof. Maja Trošt, dr. med., prof. Zvezdan Pirtošek, dr. med. in ostali zdravniki specialisti, specializanti in mladi raziskovalci iz Centra za ekstrapiramidne bolezni v Ljubljani. Sodelovati v raziskavah torej pomeni direktno pomagati k nabiranju novega znanja o PB, s čimer pacienti in svojci pomagajo naslednjim generacijam strokovnjakov in pacientov h končnemu cilju – (po)zdraviti PB.

Reference:

1. Parkinson J. An essay on the shaking palsy. London: Sherwood, Neely and Jones; 1817.
2. Lees A, Eyre P, Brown P. The true face of James Parkinson. Lancet Neurol. 2018;17(6):507. doi:10.1016/S1474-4422(18)30174-1
3. Dawson VL, Dawson TM. Promising disease-modifying therapies for Parkinson‘s disease. Sci Transl Med. 2019;11(520):eaba1659. doi:10.1126/scitranslmed.aba1659
4. Gulunay A, Cakmakli GY, Yon MI, Ulusoy EK, Karakoc M. Frequency of non-motor symptoms and their impact on the quality of life in patients with Parkinson‘s disease: a prospective descriptive case series [published online ahead of print, 2019 Nov 28]. Psychogeriatrics. 2019;10.1111/psyg.12489. doi:10.1111/psyg.12489
5. Kabra A, Sharma R, Kabra R, Baghel US. Emerging and Alternative Therapies For Parkinson Disease: An Updated Review. Curr Pharm Des. 2018;24(22):2573–2582. doi:10.2174/1381612824666180820150150
6. Foltynie T. Glycolysis as a therapeutic target for Parkinson‘s disease. Lancet Neurol. 2019;18(12):1072–1074. doi:10.1016/S1474-4422(19)30404-1
7. Safari F, Hatam G, Behbahani AB, et al. CRISPR System: A High-throughput Toolbox for Research and Treatment of Parkinson‘s Disease [published online ahead of print, 2019 Nov 26]. Cell Mol Neurobiol. 2019;10.1007/s10571-019-00761-w. doi:10.1007/s10571-019-00761-w
8. Mahajani S, Raina A, Fokken C, Kügler S, Bähr M. Homogenous generation of dopaminergic neurons from multiple hiPSC lines by transient expression of transcription factors. Cell Death Dis. 2019;10(12):898. Published 2019 Nov 27. doi:10.1038/s41419-019-2133-9

Nina Zupančič Križnar, dr. med. spec. nevrol.

ZAKAJ SEM PRIMEREN BOLNIK LE ZA ČRPALKO Z LEVODOPO?

Parkinsonova bolezen je napredujoče degenerativno obolenje možganov, za katero je značilno ne samo to, da se kaže z različnimi obrazi, da nekatere prizadene bolj v gibalnem smislu, drugim prinese številne neprijetne in težko obvladljive nemotorične simptome, pač pa tudi, da z leti iz začetne faze, za katero je značilen dober odziv na zdravila, brez nihanj, pri nekaterih bolnikih postane zdravljenje zaradi hitrega izzvenevanja učinka zdravila, nepredvidljivega delovanja, nehotenih zgibkov, zamrznitev, padcev, demence …, težje obvladljivo. Že od samega začetka bolezni je zdravljenje prilagojeno vsakemu bolniku posebej, ne obstaja kak »kuharski recept«. Bolnik, skrbnik in zdravnik skupaj načrtujejo in prilagajajo zdravljenje.

Če bolezen napreduje do te faze, ko je potrebno levodopo jemati več kot 5-krat dnevno, če je bolnik več kot 2 uri dnevno v slabi fazi oz. »izklopu«, če so vsemu temu pridruženi tudi prekomerno gibanje, zvijanje, krči (diskinezije) več kot 1 uro dnevno, potem je čas, da zdravnik ponudi bolniku eno izmed kontinuiranih zdravljenj. Vsa tovrstna zdravljenja so na voljo v Sloveniji, apomorfinska črpalka že skoraj 30 let, črpalka z Duodopo 13 let in globoka možganska stimulacija 7 let. Priporočilo svetovne nevrološke organizacije za motnje gibanja je, da naj bi se kontinuirano zdravljenje (črpalke, operacija) vršilo v centru, ki ima izkušnje z vsemi zdravljenji. Klinični oddelek za bolezni živčevja, center za ekstrapiramidne bolezni v Ljubljani, se lahko »pohvali«, da smo ustrezen center, ki je specializiran za vsa zdravljenja in da so izkušnje bogate in dobre, primerljive s svetovnimi.

Ta članek ni namenjen, da bi opisovala vsako zdravljenje posebej, ker je bilo o tem že veliko napisanega v prejšnjih Trepetlikah, pač pa bi le podala nekaj izkušenj, ki smo si jih v Ljubljani pridobili v 13-ih letih

zdravljenja z Duodopo in odgovorila na vprašanje, ki mi ga kdaj kak bolnik s črpalko postavi: »Zakaj le Duodopa?« »Zakaj ne morem biti operiran?« Ali pa: »Kaj pa infuzija preko kože z apomorfinom?«

Vse od leta 2006 je bila Duodopa uvedena okrog 110-im bolnikom, trenutno število je 70. Večina bolnikov in svojcev je zelo zadovoljnih z zdravljenjem, v povprečju je splošno stanje izboljšano za vsaj 60 do 70 %. Pri nekaj bolnikih je bilo potrebno zdravljenje začasno prekiniti zaradi zapletov ali pridruženih bolezni. Ti bolniki so komaj čakali, da se jim črpalka ponovno vstavi. Večina zapletov se vrti okoli okvar črpalke in cevk, ki so potrebne za dovajanje zdravila. Pri nekaterih bolnikih prihaja pogosto do blažjega vnetja okrog luknjice v trebuhu, redko je potrebo antibiotično zdravljenje, pri majhnem številu pa menjava cevke. Ostali zapleti, ki so še pomembni, so hujšanje, vnetje živcev na nogah, prekomerni zgibki, redko prividi, omotice. Zelo redki so bili primeri hujšega vnetja v trebuhu.

Splošno: če ima kakšen bolnik zaplet in je zaradi tega zaskrbljen, se mu tudi poraja vprašanje, zakaj ni morda kandidat za kako drugo zdravljenje.

Zakaj torej niste kandidat za možgansko operacijo? Starost več kot 70 let predstavlja možnost za resnejše zaplete ob operaciji, kot so krvavitev, možganska kap, epileptični napad. S starostjo tkiva postanejo manj elastična, bolj krhka in to se dogaja tudi v možganih, ki z leti atrofirajo, po domače »se sušijo«. Z napredovanjem parkinsonove bolezni se pri skoraj 80 % razvije tudi kognitivni upad oz. demenca. Tudi takemu bolniku in svojcu operacijo odsvetujemo. Močno se lahko poslabšajo kognitivni in psihiatrični simptomi, nemir, manija, prividi. Tudi težka depresija predstavlja tveganje za zaplet. Globoka depresija namreč lahko bolnika vodi tudi v samomor, poveča se impulzivnost.

Apomorfinske črpalke ne priporočamo bolnikom, ki imajo demenco s prividi, nemirom. Tudi ne izboljša bistveno stanja pri bolnikih, ki imajo izrazite nehotene gibe, kajti le ti se lahko še poslabšajo. Ne ponudimo črpalke bolnikom, ki se zdravijo z zdravili zoper strjevanje krvi (Marevan, Pradaxa, Xarelto ipd).

Vsa kontinuirana zdravljenja bistveno izboljšajo kakovost bolnikovega in skrbnikovega življenja. Za obe vrsti črpalke je ena izmed potreb pred uvedbo sodelovanje svojca. Če ga bolnik nima in ni zmožen rokovati s črpalko, priporočamo ureditev domskega bivanja ali pa da si bolnik pridobi neko osebo, ki bo odgovorno skrbela za zdravljenje in bo bolniku na voljo 24 ur.

Vsak bolnik, ki je na kontinuiranem zdravljenju, se zdravi pod »budnim očesom« centra za ekstrapiramidne bolezni. To pomeni, da prihaja na pol leta na redne kontrole, za kakršnekoli zaplete pa je na kliniki na voljo predana ekipa, v prvi meri gospa sestra Lidija, ki dviguje telefone tudi ob nedeljah ob 5-ih zjutraj.

Za konec pa še to. Ko zdravniki bolnikom omenimo, da je morda čas za eno izmed kontinuiranih zdravljenj, mnogi omahujejo in prelagajo že sam pogovor na »potem«. Izkušnje so nas naučile, da prej ko se začne tovrstno zdravljenje, bolj učinkovito je in bistveno izboljša kakovost življenja. Predvsem pa: »Korajža velja!«

Mag. Jelka Janša, del. terap. in Robert Rajnar, mag. zdr. nege

5. SVETOVNI KONGRES PARKINSONSKE ZVEZE v KYOTU, OD 4. DO 7. 6. 2019

Vsaka tri leta Svetovna parkinsonska zveza (World Parkinson Coallition – WPC) organizira svetovni kongres. Letošnji, peti po vrsti, je bil med 4. in 7. junijem v Kyotu na Japonskem.

Posebnost tega strokovnega dogodka je, da se ga udeležujejo in na njem aktivno sodelujejo tudi bolniki s parkinsonovo boleznijo in njihovi svojci. Skratka kongres ponuja novosti na področju znanstvenih in kliničnih raziskav ob upoštevanju pobud oseb s parkinsonovo boleznijo in njihovih skrbnikov. Udeleženci (letos jih je bilo 2.777 iz 60 držav; vključujoč 180 predavateljev) so bili bazični strokovnjaki in nevrologi ter predstavniki farmacevtskih podjetij (986), medicinske sestre, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi, psihologi, socialni delavci, dietetiki, ostali zdravstveni strokovnjaki ter študenti (674). Bolnikov in njihovih skrbnikov je bilo na kongresu 1117.

Dnevni strokovni program je bil strukturiran po naslednjih sklopih:

- aktualne teme,
- plenarna predavanja,
- vzporedna predavanja,
- delavnice,
- okrogle mize,
- izbrana predavanja,
- dnevni povzetki predstavitev,
- voden ogled posterjev.

Vsaka kongresna predstavitev je imela oznako, iz katere je bila razvidna njena stopnja zahtevnosti. Udeleženci so se zato lahko odločali o izboru predavanj, ki so jih želeli oz. zmogli poslušati. Tudi osebe s parkinsonovo boleznijo in njihovi oskrbovalci so bili aktivni udeleženci na predavanjih ter delavnicah. Tako so npr. pri delavnici na temo multidisciplinarne obravnave motoričnih in nemotoričnih simptomov, poleg članov multidisciplinarnega tima, zelo aktivno usmerjali potek delavnice. Poleg tega so svojci in bolniki imeli svoje sklope predavanj, kot so bili: »podporne skupine za oskrbovalce«, »video delavnice s praktičnimi nasveti«, »delavnice iz medsebojnega komuniciranja«, »načrtovanje dolgoročne oskrbe bolnika«, »delavnice samooskrbe (obvladovanje lastnega strahu, apatije, depresije, kognitivnih težav)«.

Posebnost kongresa je tudi možnost preizkusa preverjenih tehnik in metod, ki pomagajo pri dolgotrajnem spopadanju z boleznijo in ohranjanju zdravja (angl. resilience methods). Vsi udeleženci so imeli možnost praktične seznanitve z naslednjimi tehnikami in športnimi dejavnostmi: thai chi, Aleksandrova tehnika (projekt »POISE«, ki skrbi za prenos Aleksander tehnike v obravnavo oseb s parkinsonovo boleznijo), tehnike za govor, akupunktura, namizni tenis, joga, fitnes, boks, visoko intenzivni intervalni treningi, različne zvrsti plesa (tango, salsa …).

Člani multidisciplinarnega tima s področij zdravstvene nege, delovne terapije in fizioterapije so imeli dodatna srečanja z možnostjo izmenjave strokovnih mnenj in svojih kongresnih predstavitev.

Vsi udeleženci so imeli v času odmorov dostop do razstavnih prostorov, kjer so se lahko seznanili z novostmi (npr. digitalni in tradicionalni medicinski pripomočki, prilagoditve okolja …), dnevno so potekale tudi dejavnosti, ki so jih organizirali bolniki in njihovi svojci (petje, igranje na glasbila …). Prostori z omenjeno dejavnostjo so bili dobro obiskani.

Svetovni kongres parkinsonske zveze vzpodbuja in omogoča vključitev in tesno sodelovanje strokovnjakov s področja parkinsonove bolezni, oseb s parkinsonovo boleznijo, njihovih svojci ter oskrbovalcev. Ta način povezovanja vzpostavlja globalni dialog z namenom bolj učinkovite celostne obravnave oseb s parkinsovo boleznijo.

Na Nevrološki kliniki Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana (UKCL), v sklopu Kliničnega oddelka za bolezni živčevja že od leta 1990 deluje multidisciplinarni tim za obravnavo bolnikov s parkinsonovo boleznijo - ekstrapiramidni tim, ki sta ga ustanovila prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med., spec. nevrolog in Lidija Ocepek, dipl. med. sestra in glavna medicinska sestra KOBŽ; leta 2007 pa je vodenje tima prevzela izr. prof. Maja Trošt, dr. med., spec. nevrologije. Tudi njej gre zahvala za podporo pri izobraževanjih za vse člane tima. Stalna izobraževanja, raziskovanje in udeležbe na mednarodnih srečanjih omogočajo, da naš multidisciplinarni ekstrapiramidni tim deluje v skladu z aktualnimi znanji na področju celostne in posamezniku prilagojene obravnave oseb s parkinsonovo boleznijo v UKCL.

6. Svetovni kongres parkinsonske zveze bo leta 2022 v Barceloni v Španiji.

Marjetka Ornik Košan, mag. zdr. nege

SPANJE IN POČITEK

Spanje in počitek sta za človeka nadvse pomembna. Spanje je ena izmed osnovnih življenjskih aktivnosti, ki je zelo pomembno za normalno delovanje človeka. V budnem stanju je človek aktiven, mišični tonus, presnova, srčna akcija in dihanje so v primerjavi s spanjem povečani. V času spanja je telo naravnano na počitek, mirovanje in regeneracijo. Oči so zaprte, mišice so sproščene, bitje srca, dihanje in presnova se upočasnijo. Telesna temperatura v prvi fazi globokega spanja pade in se dvigne, ko se zbudimo in smo ponovno aktivni. Spanje je naravno stanje, v katerem mirujemo in se delno izključimo iz okolja in je tudi nujno za ohranitev zdravja. Dolgotrajno pomanjkanje spanja prizadene telesno, duševno in socialno delovanje človeka in tako zmanjša kakovost njegovega življenja.

Človek prespi tretjino svojega življenja. Količina, kakovost, globina in vzorci spanja se z leti spremenijo tako kakor vse drugo pri človeku.

Motnje spanja pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo

Kvaliteten spanec in miren počitek sta bistvenega pomena tudi za kakovost življenja bolnikov s parkinsonovo boleznijo. Pri bolnikih s to boleznijo so nočne težave zelo pogoste in moteče. Navaja jih kar 70 do 90 % bolnikov. Kažejo se predvsem kot nespečnost, huda zaspanost preko dneva, nehoteni in nekontrolirani gibi v spanju in izmenjavanju obdobij spanja in obdobij budnosti tekom noči. Nekatere od teh težav so lahko v povezavi z antiparkinsonsko terapijo, nekatere z boleznijo samo in z drugimi težavami.

Vzroki za prebujanja so zelo različni in pri vsakem bolniku s PB se kažejo drugače. Nočne težave so močno vezane na sindrom izzvenevanja učinka terapije, saj se večina težav pojavi, ko začne učinek antiparkinsonske terapije popuščati. Bolniki iz faze »vklopa« preidejo v fazo »izklopa« .

Najpogostejši vzroki za prebujanje bolnikov s PB so: nezmožnost obračanja v postelji, krči v trebuhu, v vratu, v udih (distonije), bolečine, tresenje, nehoteni gibi (diskinezije), otrdelost mišic, depresija, demenca, strah (anksioznost), nočne more (žive sanje), halucinacije (prividi brez realne osnove), prenehanje dihanja za kratek čas (sleep apnea), sindrom nemirnih nog, REM – motnja vedenja, mravljinčenje, nočno uriniranje (nokturija).

Nespečnost

Svetovna zdravstvena organizacija definira nespečnost kot težave pri uspavanju in / ali vzdrževanju spanja ter kot občutek neosvežujočega spanca, ki se pojavlja vsaj tri noči na teden in ga spremljata slabo počutje in slabša učinkovitost podnevi. Posledica nespečnosti so motnje koncentracije in spomina, utrujenost, razdraženost in čezmerna dnevna zaspanost. Najpogostejša je psihofiziološka ali pogojena nespečnost, ki jo sproži določen (negativen) dogodek, na primer izguba službe, bolezen, smrt bližnjega.

Druga vrsta nespečnosti je primarna nespečnost. Nastane zaradi nepravilnega delovanja možganskih središč za spanje oz. budnost. Pojavi se v otroštvu

in traja vse življenje. Ljudje s takšno motnjo si ob rednem uživanju zdravil lahko pomagajo z različnimi tehnikami za globlji spanec (z meditacijo, jogo).

Tretja vrsta nespečnosti je napačno dojemanje spanja. Elektroencefalogram, ki spremlja in grafično prikazuje električne tokove v možganih, kaže, da oseba spi, čeprav ta trdi, da je bila ves čas budna.

Nespečnost, nad katero se najpogosteje pritožujejo bolniki s PB, navaja 54 do 60 % teh bolnikov. Nespečnost vključuje težave, povezane z diskinezijami, in težave, kako zvečer zaspati in ostati v spanju. Dnevna zaspanost se pojavlja pri 20 do 50 % bolnikov s PB. Spanec nastopi nenadoma oz. je znan kot napad spanja. Te epizode so lahko smrtno nevarne, če se npr. pojavijo med vožnjo.

Najpogosteje se taka nespečnost odraža kot razdrobljenost spanja in zgodnje prebujanje. Zdravljenje vključuje dobro higieno spanja in uporabo uspavalnih tablet.

Motnje dihanja v spanju

Motnje dihanja v spanju so motnje, ko posameznik čuti prekomerno dnevno zaspanost, svojci pa po navadi zaznajo pogoste prekinitve dihanja med spanjem (apnea) in smrčanje.

Motnje gibanja v spanju

Motnje gibanja v spanju so motorične motnje v spanju. Najpogostejše so periodični gibi udov med spanjem in sindrom nemirnih nog, ko posameznik občuti potrebo po premikanju nog pred spanjem. Bolniki to stanje opisujejo kot neprijeten občutek, polzenje, srbenje in mravljince; ti neprijetni občutki se pojavljajo v spodnjih okončinah, lahko se širijo navzgor v stegno, redko pa so prisotni v rokah. Običajno vzniknejo obojestransko, lahko asimetrično. Prisotni so samo v mirovanju pred spanjem, lahko pa se pojavljajo tudi podnevi, na primer med vožnjo.

Bolniki se gibov praviloma na zavedajo, ravno tako ne kratkih obdobij prebujanj. Posledica sta neosvežujoč spanec in čezmerna dnevna zaspanost. Gibe skoraj vedno spremlja sindrom nemirnih nog.

REM – motnja vedenja

REM motnja vedenja je parasomnija, za katero je značilna izguba atonije med REM fazo spanja, kar vodi v žive sanje. Partnerji poročajo, da bolnik v spanju kriči, se glasno pogovarja, prepira in maha z udi, kar lahko vodi v padce s postelje, poškodbe samega sebe ali partnerja. REM motnja vedenja vpliva na kvaliteto življenja bolnikov s PB in njihovih partnerjev.

Bolečina je pogosto povezana z motoričnimi izklopi in je posledica nezadostnih doz dopaminergične terapije. Zdravljenje bolečin pri PB vključuje tudi analgetike in akupunkturo.

Pogosto mokrenje prav tako krati spanec. Za bolnike s PB so značilni pogostost nočnega mokrenja, inkontinenca in spastični mehur. Pri ocenjevanju vzroka nočnega mokrenja je zaželen tudi pregled pri urologu. Pogostost mokrenja je lahko posledica popuščanja dopaminergične terapije.

Motnje spanja so sestavni del PB in bistveno spremenijo kakovost življenja bolnikov. Zavest o pomenu teh motenj raste in vzbuja vedno več zanimanja. Motnje spanja bolnika s PB nenazadnje vplivajo tudi na kakovost spanja svojca, ki ponoči skrbi za bolnika.

Dobro razumevanje in poznavanje tovrstnih težav jih lahko omili in pripomore k izboljšanju kakovosti življenja bolnikov s PB in njihovih svojcev.

V moji raziskovalni mag. nalogi na temo o vplivu motenj spanja bolnikov s PB na svojce sem potrdila domnevo, da kakovost spanja bolnika vpliva na kakovost spanja svojca, prav tako vpliva na prekomerno zaspanost svojcev podnevi. Tega ne potrdi subjektivni občutek kakovosti spanja pri svojcih, zagotovo pa število prebujanj, ki je bolj objektivno merilo kakovosti spanja. Slednje pomeni, da se svojci ob kroničnem bolniku v svoji subjektivni oceni prilagodijo na slabše spanje in se ne zavedajo, da slabše spijo. Njihova kakovost spanja je dejansko slabša. Posredno se to kaže tudi s številom prebujanj ponoči in prekomerno zaspanostjo čez dan. Partnerji bolnikov se statistično pogosteje prebujajo kot partnerji kontrolne skupine. Objektivno merilo nam govori, da večkrat, ko se ponoči prebudiš, bolj boš čez dan zaspan.

Kronična dnevna zaspanost na dolgi rok vodi v izčrpavanje svojcev in posledično v njihovo bolezen. Prepoznavanje in obvladovanje motenj spanja pri bolnikih s PB zahtevata poglobljeno oceno. Negovalčeva kvaliteta življenja in breme zato morata postati predmet večjega zanimanja.

Ocena bremen negovalcev bi morala biti sestavni del zahtev celotne nege bolnikov s PB. Le tak vidik lahko prispeva k izboljšanju kvalitete življenja bolnikov in njihovih svojcev ter zagotavlja visoko raven zdravstvene nege, ki edina zmore preprečiti prezgodnjo premestitev bolnika s PB v domsko oskrbo.

Teja Rebernik, raziskovalka govora pri bolnikih s PB

LEVODOPA NAVIDEZNO NE VPLIVA NA GOVOR BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Poročilo raziskave za magistrski projekt »Vpliv levodope in utrujenosti na govor bolnikov s parkinsonovo boleznijo«

Parkinsonova bolezen ima vpliv na številne funkcije, med drugim tudi na govor. Če želimo ohranjati komunikativne sposobnosti bolnikov, ni pomembno le, da jim nudimo logopedsko terapijo, kadar je to potrebno, temveč je ključnega pomena tudi, da izvajamo raziskave, ki nam govor pri parkinsonovi bolezni pomagajo bolje razumeti. Četudi je raziskav na temo govora v tujini veliko, jih v Sloveniji primanjkuje. Za potrebe svojega magistrskega študija na Univerzi v Groningenu, na Nizozemskem, sem se zato odločila raziskovati govor slovenskih bolnikov s parkinsonovo boleznijo.

Lani poleti sem tako za magistrsko nalogo z naslovom Vpliv levodope in utrujenosti na govor bolnikov s parkinsonovo boleznijo iskala sodelujoče in jih s prijazno pomočjo Društva Trepetlika tudi uspešno našla. Šest bolnikov s parkinsonovo boleznijo in njihovi partnerji so se odločili, da bodo sodelovali v raziskavi. Za dva tedna so k sebi domov dobili telefon, dva mikrofona in kup navodil ter snemali svoj govor petkrat na dan v štirih dneh. Raziskavi so tako posvetili kar nekaj ur svojega časa in za to najlepša hvala. Prav tako še enkrat najlepša hvala Društvu Trepetlika, brez katerega mi ne bi uspelo izvesti te raziskave.

Parkinsonova bolezen in govor

Slabšanje govora v parkinsonovi bolezni imenujemo tudi hipokinetična dizartrija, zanjo pa so značilni momljanje, nenatančna izgovorjava soglasnikov, ovirana izgovorjava samoglasnikov ter tih in hripav govor. Kljub razširjenosti hipokinetične dizartrije je zaenkrat nejasno, kako nanjo vplivata levodopa in utrujenost, kar je bil cilj naše raziskave. Z raziskavo smo prav tako želeli izpostaviti, da niso vredni preučevanja le govorci angleščine, nemščine in nizozemščine, temveč tudi govorci slovenščine. Raziskava je potekala vzporedno z raziskavo na maternih govorcih nizozemščine, rezultati pa so bili isti v obeh jezikih.

Vpliv levodope in utrujenosti na govor

Levodopa je zdravilo, ki ga jemlje veliko ljudi s parkinsonovo boleznijo, saj nadomesti primanjkljaj hormona dopamina v možganih in lajša motorične simptome bolezni, kot je na primer tresavica. Zanimivo pa je, da iz dosedanjih raziskav ne vemo natančno, kako levodopa vpliva na govor ali izgovorjavo; ne vemo niti, ali govor izboljša ali poslabša.

V zadnjih letih je zato bilo veliko zanimanja za to, da bi ugotovili, kako levodopa vpliva na govor ter kako bi lahko s tem znanjem prispevali k boljšemu razumevanju problemov z govorom, s katerimi se soočajo bolniki s parkinsonovo boleznijo. Levodopa poskrbi, da imajo možgani dovolj dopamina. Če bi levodopa izboljšala ali poslabšala govor, bi to pomenilo, da dopamin vpliva tudi na govor. Na drugi strani pa, če levodopa ne vpliva na govor, to pomeni, da govorne težave bolnikov s parkinsonovo boleznijo izvirajo od nekod drugod, torej imajo drug vzrok kot le pomanjkanje dopamina. In le ko vemo, od kod izvirajo težave, jih lahko tudi odpravimo.

Kako meriti izgovorjavo?

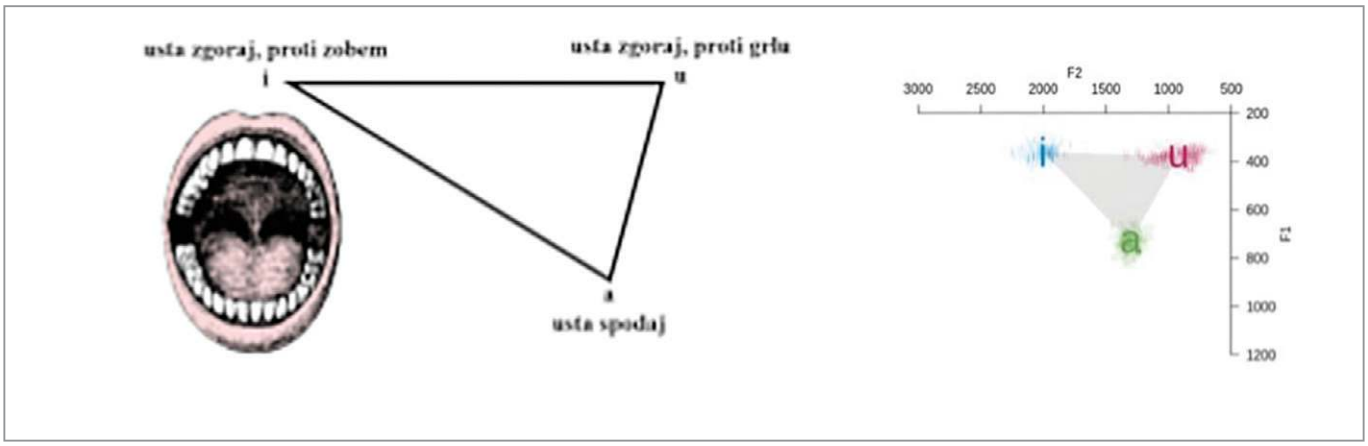
Kot že omenjeno zgoraj, so sodelujoči v raziskavi svoj govor snemali na štiri različne dni, petkrat na dan. Časi snemanja so bili določeni glede na to, kdaj so tisti s parkinsonovo boleznijo jemali levodopo: pomembno je bilo, da so svoj govor posneli 15 minut pred prvo jutranjo tableto (v t. i. stanju »izklopa«), potem pa še v štirih drugih trenutkih (v t. i. stanju »vklopa«). Med vsakim snemanjem so prebirali nabor stavkov, iskali razlike med dvema slikama, kartali in vadili izgovorjavo s ponavljanjem kombinacij nesmiselnih zlogov, kot je na primer »pataka«.

Sodelujoči v raziskavi so verjetno opazili, da so se nekatere besede nenehno ponavljale. Razlog za to je preprost: ko fonetiki želimo meriti izgovorjavo, se moramo osredotočiti na majhen delček jezika. Včasih sta to le zven ali višina glasu, včasih so samoglasniki ali soglasniki, spet drugič se odločimo, da želimo videti, kako se premika jezik (a o tem kdaj drugič). V primeru

naše raziskave smo se želeli osredotočiti na izgovorjavo samoglasnikov »a«, »i« in »u«, saj nam le-ti lahko dobro pokažejo, kako nejasna je postala izgovorjava posameznega govorca.

Ne glede na to, kaj želimo reči, v procesu sodeluje neverjetno veliko mišic in delov telesa, od ustnic do jezika. Za glas »i« se mora jezik premakniti naprej v ustih, za glas »a« mora jezik navzdol proti spodnjih zobem, za glas »u« se premakne spet proti nebu, za povrh pa se še ustnice našobijo. Vse to lahko čutite in vidite, jezikoslovci pa lahko s pomočjo preprostih zvočnih metod takšne razlike v glasovih tudi izmerimo.

Če posnamemo veliko pojavov glasov »a«, »i« in »u«, lahko merimo povprečne frekvence teh glasov in na podlagi njih narišemo nekaj, kar se imenuje »glasovni trikotnik«. Le-ta zgleda tako:



In? Levodopa dozdevno ne vpliva na izgovorjavo.

Ko smo raziskovalci pregledali in primerjali vse podatke in posnetke – tako tiste, ki smo jih pridobili iz slovenskega kot tudi tiste iz nizozemskega govora – smo sicer našli razlike med bolniki s parkinsonovo boleznijo in njihovimi partnerji brez te bolezni, a nismo našli nobenega jasnega učinka levodope na izgovorjavo samoglasnikov. Zdi se torej, da levodopa izgovorjave ne izboljša in ne poslabša, kar pomeni, da bi govor lahko spadal med tiste simptome parkinsonove bolezni, katerim levodopa ne pomaga.

Kaj pa rezultati naše raziskave pomenijo v praksi? Dodali smo še en kamenček v razumevanje te bolezni. Smo korak bližje k razumevanju, zakaj in kako se slabša govor bolnikov s parkinsonovo boleznijo. In bolje, kot težave razumemo, lažje se proti njim borimo.

(t.rebernik@rug.nl)

NAPREDOVALA OBLIKA PARKINSONOVE BOLEZNI?

Morda gre v vašem primeru že **za napredovalo obliko Parkinsonove bolezni** in bi vam koristila sprememba zdravljenja.

Posvetujte se s svojim nevrologom in povprašajte o možnostih napotitve **v specializiran center za bolnike s Parkinsonovo boleznijo na Nevrološki kliniki Ljubljana ali na nevrološkem oddelku UKC Maribor.**

Material je pripravljen v sodelovanju z Nevrološko kliniko Ljubljana.

Abbvie Biofarmacevtska družba d.o.o.
Dolenjska cesta 242c, 1000 Ljubljana
T:01 320 80 60, www.abbvie.com
SI-NEUP-190004 Datum priprave: oktober 2019

Vir: 1. Angelo Antonini et al., Developing consensus among movement disorder specialists on clinical indicators for identification and management of advanced Parkinson's disease: a multi-country Delphi-panel approach, CURRENT MEDICAL RESEARCH AND OPINION 2018, VOL. 34, NO. 12, 2063–2073.

abbvie

Miša Bakan, mag. psih.

MORA BITI ZMERAJ **MALO DRUGAČE?**

Spet sedim in razmišljam, kaj bi povedala tokrat. Ne želim se ponavljati in zmeraj iz tega vzgiba nekako hočem ob istih potrebah »roditi« nekaj drugega. In si mislim – pa ne bi ti bilo treba … pustim, da se misel počasi usede in ugotavljam. Da – pa je potrebno, da je drugače, ker se tudi sama spreminjam in prav je, da na poznano doživljanje podam nove poglede. In na misel mi pride pregovor, ki sem si ga že zelo zgodaj izbrala kot pregovor, ki ga je vredno povedati, če bom kje slučajno rabila povedati, kakšen ljub pregovor. Torej, gre za pregovor: če boste počeli to, kar ste zmeraj počeli, boste dobili to, kar ste zmeraj dobili. Precej akcijsko usmerjeno razmišljanje in verjamem, da je bilo v redu tako razmišljati tedaj. Tudi sedaj ni slabo, vendar je potrebno procente sreče in spočitosti vseeno vračunati v to formulo.

Prav tako se mi misel ustavi ob tem, da me živcira ponavljanje … Pred dnevi sem bližnji povedala, da sem sebi v kakšnih težjih momentih življenja najbolj pomagala s tem, da sem govorila in se ponavljala in se ponavljala. Vprašala me je: »Pa te ni to živciralo?«. Še kako! Hlad me je oblil zmeraj, ko sem pričela in poznala sem že ta hlad in še enkrat in še enkrat in še … Dokler ni postajalo to besedilo malce drugačno in kakšne druge zgodbe vmes in kakšen hec čez. In tako predelujemo svoja doživljanja.

Potrebno je govoriti. In če imate koga, govorite, in če niste vi tisti, ki poslušate – razmislite, komu lahko postane to. Dostikrat imamo občutek, da če nam kdo razlaga o svojih problemih – je potrebno narediti akcijo in najti rešitev. Vendar pa, sploh svet doživljanja in čustvovanja, potrebuje čas. Tu se tepeta ritem trenutnega sveta in ritem našega doživljanja.

Pomislite na momente, ko vam je bilo hudo in kdaj vam je postajalo lažje. Kaj so ljudje okrog vas naredili? A so kaj naredili? Ali so bili le zraven in pokazali zanimanje? Ne morem zagotovo trditi, ampak v kakšnih delih pa si že upam trditi, da je zdravo zanimanje drugega človeka za nas zelo blagodejno in kakorkoli zveni morda psihološko osladno, zdravo zanimanje odpira duše.

Odprta duša in zdravje sta si precej blizu. Spomnim se poudarka zdravnice, ki se ukvarja s kronično bolečino: »Veste, kako je, ko ste na večernem druženju in vas v dobri družbi nekdo povabi zavrteti se? Tudi če vas kaj boli, vas takrat ne boli tako zelo.« Zgodbo si poskusite na doživljajski ravni odvrteti tudi tisti, ki si ne vrtite radi na plesišču. Gre za subjektivno, torej svoje, dojemanje situacije in ko se počutimo dobro, nas manj boli.

Kako pa se počutiti dobro? Ugotavljam, da iz svoje profesionalne drže že od nekdaj rada odpiram to stran človeškega doživljanja. Spomnim se trenutka, ko je profesor Musek, strokovnjak za psihologijo osebnosti, povedal, da bi moralo biti psihološko delo na področju čustvovanja v osnovi vzporeden proces ukvarjanja z neugodnim in ugodnim delom čustvovanja. Nikakor ni dovolj, da se naučimo odstraniti neugodne dele, naplastiti moramo tudi ugodne dele. To nam ljudem včasih manjka. Banalnosti, heci, estetika, pregrehe, nasmehi, pozdravi – pa saj vse to nekje globoko vsi v sebi vemo. Pozabljamo in zato je pomembno, da se vsake toliko

tega spomnimo. Hkrati ni tako lahko ohranjati vso to harmonijo – frustracija je kar pomembna čarovnija našega življenja. Ne maramo je, hkrati pa nas vodi v razumevanje, poznavanje, spoznavanje in v nova možna blagostanja.

Omenila sem zdravo zanimanje za drugega človeka. Poleg tega naše zdravje polni tudi to, da čutimo smiselnost našega bivanja, da smo v stiku z našim namenom. Naše življenje vodi neka notranja intenca, ki vpliva na našo energijo in pripravljenost. Marsikaj nam je jasno, ampak marsikaj v resnici vodi nekaj v nas vrisanega in gradi naš svet. Včasih zgubimo stik s tem namenom in življenje lahko zgublja barve. Takrat se lahko pojavi depresivnost, ki je lahko funkcionalna, saj nam pokaže, da nekje nismo šli v smer smiselnosti našega bivanja ali nam nekaj onemogoča smisel. Bližina, vzpostavljanje kontakta, iniciativnosti naših bližnjih in samoiniciativnost nas – vse to bogati odnose in daje smisel. In v končni fazi zmanjšuje občutenje bolečin in »dela« zdravje.

Mirjam Martini Gnezda

GIBANJE JE ŽIVLJENJE

Mnogo let nazaj, mislim, da se je pisalo leto 2008, je mama podarila možu, rekreativnemu športniku, knjigo GIBANJE JE ŽIVLJENJE, dr. Nade Rotovnik Kozjek.

On jo je prebral v trenutku, jaz pa ... ne. Minilo je nekaj let, prišla sem v štirideseta. Ko nisem gledala več samo svojih otrok in službe, je počasi postajalo jasno, da je gibanje res življenje. Gledati sem začela širše; mnogo ljudi okrog mene se je ukvarjalo s telesno vadbo. Pa naj je bil to tek, nordijska hoja, planinarjenje, plavanje, smučanje, različne vodene telovadbe … Pa sem začela. Korak za korakom. Po dobrem letu sem se zavedala, da mi gre mnogo stvari lažje. Lažje sem razmišljala, se spopadala s stresom, bolj sem bila gibčna, bolje sem spala.

Leta 2017 sem se pridružila Društvu Trepetlika. Društvu bolnikov. Zelo aktivnemu društvu, v katerem vse večjo veljavo dobiva GIBANJE.

Na naslednjih straneh so zbrani članki različnih strokovnjakov s področja telovadbe, športa, plesa, plavanja, skratka gibanja; rdeča nit vseh pa je TELESNA AKTIVNOST.

Svoje razmišljanje delijo z nami:

- Špela Jakša; fizioterapevtka in biokemičarka, ki že vrsto let sodeluje z Društvom; predvsem kot izvajalka Stott pilatesa;
- Iryna Stanković, pedagoginja in učiteljica plesov sveta, ki prav tako s svojo dejavnostjo in pozitivno energijo že več let v Trepetliki sodeluje z rednimi delavnicami v Kranju in Ljubljani ter na večdnevnih srečanjih.
- Nina Zupančič Križnar, dr. med. spec. nevr. gibanje svetuje vsem bolnikom, seveda prilagojeno zmožnostim. Telesna dejavnost dokazano preventivno deluje pri parkinsonovi bolezni, torej upočasni potek bolezni in zmanjša potrebo po zdravilih. Na prvem mestu naj bodo aerobne vaje, npr. vožnja s kolesom, če zmorejo, z običajnim, sicer pa s sobnim, hojo, tudi tek. Pomembna je tudi glasba.
- Sandro Ibrulj, dr. med., specializant nevrologije; vodilni raziskovalec v klinični študiji »Vpliv parkinsonove bolezni na sposobnost plavanja« ter vodja skupine rekreativnega plavanja in vodne rehabilitacije, izvajane v sklopu srečanj za člane Društva Trepetlika na Debelem rtiču.
- Prof. dr. Vojko Strojnik , univ. dipl. prof. športa, zaposlen je na Fakulteti za šport Univerze v Ljubljani, kjer predava delovanje živčno-mišičnega sistema in vadbo za moč, gibljivost in senzorično-motorično vadbo ter vadbo pri poškodbah gibalnega aparata, vadbo pri kroničnih nenalezljivih boleznih in vadbo za starejše osebe.
- Mag. Vinko Kurent, vodja štajerske enote, ki je v naše Društvo uvedel vadbo namiznega tenisa.

Špela Jakša, univ. biokem. in fizioter.

GIBANJE IN PARKINSONOVA BOLEZEN

Ustrezna vadba je pomemben del zdravega načina življenja za vse. Za ljudi s PB je več kot le zdrava – je bistvenega pomena za ohranjanje ravnotežja, mobilnosti in aktivnosti njihovega vsakdanjika in zadovoljivega, samostojnega življenja.

Parkinsonova bolezen je kronična in počasi napredujoča degenerativna bolezen, katere glavna značilnost je onemogočanje posameznikove zmožnosti, da vpliva na lastno gibanje. Njeni najpogostejši simptomi so tresenje, upočasnjenost v gibanju, togost in slabo ravnotežje. Slednje lahko znatno izboljšajo usmerjene vaje in fizična aktivnost, njihovo koristnost pa podpirajo izsledki številnih raziskav. Ena izmed teh je tudi Parkinson's Outcomes Project – trenutno največja klinična raziskava o PB, ki je zajemala preko 12.000 udeležencev iz petih držav. Njeni izidi so pokazali, da oboleli posamezniki, ki pričnejo telovaditi zgodaj in vadbi posvetijo vsaj dve in pol uri na teden, občutijo počasnejši upad kakovosti njihovega vsakdanjega življenja v primerjavi s tistimi, ki z redno telovadbo pričnejo kasneje v življenju. Ključnega pomena za uspešno upravljanje z boleznijo je torej vzpostavitev zgodnjega in rednega vadbenega režima, ki mora vključevati nekaj bistvenih vsebin. Gre za vaje, ki povečujejo ali ohranjajo gibljivost in prožnost, aerobno komponento in vaje za moč. Mednje štejejo kolesarjenje, hitra hoja, tai chi, joga, pilates, ples, vaje z utežmi, boks (z boksarsko vrečo) in podobno. Vse našteto ima pozitiven vpliv na simptome PB, a ne smemo pozabiti, da ne obstajajo standardizirani vadbeni predpisi, ki bi bili ustrezni za vsakogar. Vrsta vaj je odvisna od posameznikovih simptomov in zastavljenih izzivov. Za ljudi, ki veliko sedijo, ima lahko že hoja oziroma gibanje nizke intenzitete blagodejen učinek. Za aktivnejše ljudi je mogoče, da sčasoma napredujejo do rednejših in bolj intenzivnih aktivnosti. Številni pristopi imajo dober učinek pri ohranjanju in izboljšanju mobilnosti, prožnosti in ravnovesja, s čimer lajšajo različne simptome bolezni, kot sta npr. depresija ali zaprtost. Raziskovalci v študiji so sklenili, da gibanje deluje zelo blagodejno in zdravilno. Najpomembnejša stvar je seveda njihovo redno izvajanje. Ob tem je potrebno izpostaviti, da je pomemben dejavnik najti vadbo, v kateri uživate in zato vztrajate.

Ljudje v zgodnji fazi PB so pogosto enako močni in telesno sposobni za delo kot zdravi ljudje iste starosti. Žal napredovanje bolezni lahko vodi v številne fizične spremembe kot so:

- izguba prožnosti v sklepih, kar lahko vpliva na ravnotežje,
- zmanjšanje moči v mišicah, kar vpliva na hojo in
- zmožnost samostojnega vstajanja ter upad kardiovaskularnega delovanja, kar vpliva na vzdržljivost.

SODOBNI PILATES IN PRILAGOJENE VAJE

Varna in zabavna vrsta gibanje je zagotovo pilates, a predno se z gibanjem prične, je potrebno slediti nekaj osnovnim napotkom. Primarna je vsekakor varnost. Pred začetkom vadbenega programa se je potrebno posvetovati z vašim nevrologom in osebnim zdravnikom o morebitnih zadržkih in priporočilih. Sodelujte z njim in poskušajte identificirati svoje skrbi in prepoznati omejitve. Pred začetkom pilatesa ali izbranega gibanja je potrebno strokovnjaka, ki gibanje izvaja, obvestiti

o svojem zdravstvenem stanju, kajti za varnost je pomembna individualna prilagoditev vaj. Zbrati je treba vaje, s katerimi si boste omejitve izboljšali in posledično izboljševali svoje počutje. Strukturiran vadbeni program naj vsebuje aerobne vaje (lahko tudi hitro hojo), vaje za izboljšanje moči, ravnotežja in gibljivosti. Uporabljajte merilec korakov (pedometer) in ugotovite, koliko korakov naredite na dan, in nato število le teh postopoma povečujte. Danes imajo že skoraj vsi pametni mobilni telefoni in digitalne zapestne ure vgrajene pedometre ali možnost uporabe aplikacije za štetje korakov. Telovadite tako zunaj kot znotraj domačega okolja. Predlagamo, da pogosto spreminjate svojo rutino, saj s tem ohranite zanimanje za vadbo in ostanete motivirani. Na tem mestu vas ponovno spodbujamo, da izberete vadbeni program, v katerem uživate.

Pomembno je izpostaviti, da je gibanje v pilatesu nadzorovano in gibi včasih velikega, včasih majhnega obsega gibanja, a ravno raznovrstni gibi lahko naredijo občutno spremembo pri ljudeh s PB. Pričevanja ljudi, ki poročajo o izboljšanju telesnega počutja po pričetku z vadbo, so čedalje bolj številčna, saj pilates vključuje vaje za mišice, ki pri drugih vrstah vadbe ostanejo nedotaknjene. Eden izmed teh je npr. moški, 48-letni Slovenec, ki je nedavno postal član skupine, ki se enkrat tedensko druži v prostorih Društva Trepetlika v Ljubljani. Že več let Društvo organizira raznolike vadbene metode, vključno s pilatesom. Po ugotovitvi, da je ta bistveno izboljšal rigidnost in ravnotežje njihovih članov, so pričeli z rednimi vadbami pilatesa enkrat tedensko. Slednje so se izkazale za tako priljubljene, da so bili primorani narediti čakalno listo. Praksa se uspešno širi, saj gre za vaje, ki so posebej ukrojene za posameznike, ki trpijo za PB. Kot meni biokemičarka in fizioterapevtka Špela Jakša, lastnica studia Peti element, bi se lahko ljudje posluževali katerih koli vaj za izboljšanje svojega stanja, a je sodobni pilates tisti, ki ponuja optimalno vstopno točko za nadaljnje izboljšave. Osnovni principi pilatesa – kot so optimalno dihanje, povečanje moči, kontrole v trupu in izboljšanje fleksibilnosti ter ravnotežja, so v izjemno pomoč pri omiljenju učinkov, ki jih ima bolezen na človeško telo. Eden izmed udeležencev vadb je dejal, da se pred pričetkom rednega izvajanja pilatesa počutil leseno in zaprto. Michael S. Okun, nacionalni medicinski direktor Nacionalnega Parkinsonovega sklada iz Amerike je povedal, da že lepo število raziskav podpira teoretske predpostavke o blagodejnemu učniku, ki ga ima pilates na obolele. Po Okunovih besedah ta svojim pacientom vadbo vedno primerja z zdravilom – če ga uživajo vestno, potem bo napredek hiter in občuten. Udeleženci skupinskih vadb so dejali, da jim vaje ne predstavljajo hujšega bremena, kar naredi program privlačnejši za ljudi, ki nimajo predhodnih izkušenj z obiskovanjem vadb ali rekreiranja nasploh. Povrh vsega ne smemo pozabiti na pozitiven psihološki učinek, ki ga ima vadba na posameznika, saj se izvaja v spodbujajočem okolju z ljudmi, ki se soočajo z enako življenjsko situacijo.

IZBRANE VAJE

Predstavljene vaje so v pomoč vsakomur, ki želi pozitivno delovati na svoje telo in misli. Vaje izvajamo počasi, ob izvedbi mora biti prijetno, končne položaje gibov zadržimo nekaj sekund. Vaje ponavljamo vsak dan, prvi teden do 5-krat (na vsako stran), vsak teden dodajamo 2 ponovitvi, po treh tednih do 12-krat in med posameznimi vajami ne zadržujemo diha.

Vaja korak naprej z dvigom obeh rok - ker mora biti korak naprej vedno dovolj siguren in za doseganje daljšega koraka z ustrezno gibljivimi mišicami kolka. Izvedba: stojimo vzravnano, roki potisnemo za seboj. Nato stopimo z eno nogo naprej in obe roki iztegnemo nad glavo. Stopimo v začetni položaj in vajo ponovimo tudi na drugi nogi. Kolena sprednje noge ne potiskamo nenadzorovano naprej, ampak je poudarek na seganju rok in hrbtenice navzgor.

IZDIH *VDIH*

Vaja stopanje v razkorak z aktivnimi rokami – zaradi omejitev v gibanju je potrebno izkoriščati velike amplitude gibanja in stimulirati stabilnost. Izvedba: stojimo vzravnano in obe dlani pritisnemo ob stegna. Z eno nogo stopimo vstran, medtem ko roki odpremo v črko T. Vrnemo se v začetni položaj in zelo aktivno potisnemo dlani ob sebe (lahko celo udarimo roki ob nogi). Z drugo nogo stopimo vstran in roki odpremo v črko T.

IZDIH *VDIH*

Vaja dvig ene noge stoje – kontrolirano dvigovanje noge – je osnova za varno hojo (ob oteženem ravnotežju se z eno roko držite stene ali stola). Izvedba: vdih, stojimo stabilno. Ob izdihu eno nogo počasi dvignemo pred seboj, ne da bi enostransko dvigovali medenico. Ob vdihu nogo

počasi in kontrolirano spustimo nazaj na tla. Ob izdihu dvignemo drugo nogo in jo kontrolirano spustimo nazaj na tla.

VDIH, začetni položaj *IZDIH* *IZDIH*

Nekatere raziskave kažejo, da lahko vadbe učinkujejo tudi preventivno proti pojavu depresije, ki je pogosta spremljevalka obolelih. Ena od članic, ki redno obiskuje vadbo pilatesa v Ljubljani, je dejala, da so vaje na programu narejene tako za dušo kot za telo, saj spodbujajo zavedanje o lastnem telesu in negujejo občutek, da si lahko vsak pomaga ne glede na situacijo, v kateri se znajde v danem življenjskem trenutku. Vaje so ji pomagale ohraniti njen aktivni življenjski slog, ki ga sestavljajo golf, planinarjenje in hitra hoja. Povedano drugače so ji vadbe vlile pogum in ponovno obudile zamrlo samozavest. V Petem elementu smo mnenja, da vaša bolezen ne sme biti vaša vsebina in da je s primernim pristopom ter lastno voljo do moči mogoče uresničiti vse bližnje in oddaljene cilje.

Iryna Stanković, dipl. plesna pedagoginja

MISLI KOT **PLESALEC**

Parkinsonova bolezen prizadene vsakega posameznika na zelo drugačen način. Fizični simptomi te bolezni lahko povzročijo nešteto psiholoških težav, vključno z depresijo, občutkom osamljenosti in nizkim samospoštovanjem. Trenutne raziskave kažejo, da farmakološko zdravljenje ne obravnava v zadostni meri vseh simptomov, zato so alternativne terapije pomemben del zdravljenja ljudi s PB. (1) Splošno znano je, da fizična aktivnost lahko znatno upočasni napredovanje PB. Vendar je med bolniki s PB telesna aktivnost za 29 % manjša v primerjavi s starejšimi odraslimi (2), zato je pomembno spodbujati jih k fizični aktivnosti in iskati zanimive in prijetne oblike le-te. Ples se je izkazal kot učinkovita dejavnost za tovrstno populacijo (1).

Ples je edina človeška dejavnost, ki zajema vse štiri glavna področja človekovega življenja: fizično, kognitivno, duševno (emocionalno) in socialno. Lahko je alternativna oblika telesne dejavnosti in telesne vadbe. Skupaj s tem je tudi umetniško izražanje, močna kognitivna dejavnost ter druženje. Ples uporabljajo kot ustvarjalno, socialno, umetniško prakso, ki lahko pomaga ublažiti simptome in izboljšati kakovost življenja osebe s PB (1).

Znanstveniki (3) priporočajo, da se v program telesne vadbe za osebe s PB vključijo naslednji ključni sestavni deli, da bi posameznikom pomagali pri upravljanju s to boleznijo v vsakodnevnih dejavnostih: vaje za izboljšanje hoje, koordinacije, ravnotežja in trening splošne mobilnosti in mišične moči za izboljšanje fizične zmogljivosti. Kancilija (4) priporoča vaje na osnovi pilates vadbe za aktivacijo sklepov, zmerno raztegovanje in krepitev mišic, zavestno in racionalno izvedbo posedanja, poleganja, vstajanja (odvisno od zmožnosti uporabnikov), aktivacijo obraznih mišic in glasu.

Ples se lahko nanaša na vsa priporočena področja, zato se zdi, da je to lahko učinkovita terapija za obvladovanje PB. Ples je še posebej koristen, ker vključuje glasbo, ki lahko služi kot zunanji stimulans za olajšanje gibanja. Ples daje izziv za specifične zahtevne gibe, kot sta obračanje in hoja nazaj, pozitivno vpliva tudi na dinamično ravnotežje, moč, gibljivost in vzdržljivost, kar pomaga pri opravljanju vsakodnevnih opravil (5). Poleg tega ples vključuje elemente večopravilnosti, nekaj, kar je lahko posebno težko za posameznika s PB. S ponavljanjem in dodatnimi navodili lahko posamezniki s temi spretnostmi pridobijo občutek kompetence (1).

Pojavi se vprašanje, kateri plesni stil ali metoda bi bili pravzaprav priporočljivi za osebe s PB.

Zelo učinkovita se je izkazala metoda Dance For PD®, ki so jo razvili v Brooklyn Parkinson Group (združenje bolnikov s PB Brooklyna, New York) in Mark Morris Danse Group (profesionalna plesna skupina v New Yorku) pod vodstvom Davida Leventhala. Ta metoda se glasi: »Misli kot plesalec«. Plesalci so strokovnjaki gibanja, ki vedo vse o raztezanju in krepitvi mišic, o ravnovesju in ritmu. Najpomembneje je, da osebe s PB vedo, kako plesalci uporabljajo mišljenje, domišljijo, oči, ušesa in dotik za nadzor gibanja, trdi Leventhal (6).

Metoda od leta 2001 deluje na 8 lokacijah v New Yorku in se je razširila v več kot 300 skupnosti v 25 državah po vsem svetu z namenom, da bolniki s PB in njihovi skrbniki izkusijo radost gibanja in plesa, ki jim pomaga kreativno reševati specifične probleme, povezane z ravnotežjem, zaznavanjem, motoričnimi spretnostmi, depresijo in telesno samopodobo.

Plesni učitelji so poklicni plesalci in usposobljeni učitelji (7).

Leventhal (2014) navaja naslednje principe metode Dance For PD®:

- Tranzicija iz črno-belega sveta bolezni v barviti svet umetnosti. Vse vaje se dogajajo v plesnem studiu. Uporabniki ne razmišljajo, da so »pacienti«, ampak da so učenci plesa. Vaj ne vodi terapevt, ampak učitelj plesa. So člani plesne skupine. So umetniki, ustvarjalci. Učimo se umetnosti, ne zdravimo bolezni. Gre za kakovost življenja.
- Ples je ena od form telovadbe (fizični nivo). Zahteva koordinacijo, moč mišic, gibljivost sklepov in to je splet zahtev, ki so pomembne v obravnavi parkinsonove bolezni. Dobra vzdržljivost, stabilnost drže, fleksibilnost so cilj in ključni elementi vsake vaje (vse to potrebujemo tudi v vsakdanjem življenju, pri domačih opravilih).
- Ples povezuje možgane s telesom (kognitivni nivo). Učimo se novih stvari in uporabimo to, kar že znamo. Baletnik vsak dan izvaja trening od prvega leta pouka do tedaj, ko preneha plesati. Vsak dan se uči novih gibov in sekvenc. Nove izkušnje in novo gibanje so zelo pomembni za stimulacijo naših možganov: pri učenju novih gibov se aktivira 2/3 vseh možganskih nevronov, začnejo se ustvarjati nove nevronske povezave. Vključeni so v strukturirane in ustvarjalne forme plesa.
- Pomemben element so plesne figure (sekvence). Naloga plesalca je, da si zapomni in ponovi sekvenco, zaporedje gibov. Na primer navadni tek je koordinacijsko zelo preprost. Plesna sekvenca je veliko bolj zahtevna, zahteva veliko več gibalnih in koordinacijskih sposobnosti. Predstavlja izziv, kar je zelo dobro za osebe s PB.
- Treniramo vsak dan ali vsaj trikrat na teden. Zelo pomembna je kontinuiranost. Da nove povezave postanejo močnejše, da usvojimo gibanje, ga avtomatiziramo, da postane del nas, ga moramo izvajati dovolj pogosto. Če se ukvarjamo s telesom samo enkrat tedensko, se bodo nove nevronske povezave vzpostavljale zelo počasi in učinek ne bo zadosten. Plesalci ne razmišljajo o gibanju samo v plesni dvorani, temveč tudi v vsakdanjem življenju. Tako povezava um – telo postane močnejša.
- Ples spodbuja samozavest (emocionalni nivo). Z obvladovanjem odprtih načinov gibanja, z večjo amplitudo gibov, pridobivanjem zravnane drže, obvladovanjem svojega telesa se tudi v vsakdanjem življenju začnemo gibati in obnašati bolj svobodno, samozavestno. Pridobljeni in usvojeni novi načini gibanja spreminjajo naše obnašanje, našo osebnost.

- Bistvo plesa je veselje (emocionalni nivo). Ples sprosti človeka, spodbuja pozitivne emocije zaradi sproščanja hormonov serotonina, dopamina, melatonina. Lahko odmislimo svoje tegobe in doživljamo pozitivne občutke, kar nas obrani depresije. K temu pripomore tudi glasba, ki obvezno spremlja ples. Svoja čustva, ki pridejo na dan pri plesu, lahko izrazimo tudi z gibanjem.
- Ples razbije izolacijo, združuje ljudi (socialna interakcija, komunikacija). Učimo se sodelovati z drugim. Člani družine in skrbniki so na vajah še posebej dobrodošli. Spoznavajo in raziskujejo drug drugega na popolnoma drugačen način kot v domačem okolju. Skupaj se učijo in so enako angažirani. Vsi so člani plesne skupine.
- Razmišljamo kot koreograf. Ko doživimo zamrznjenost, ne razmišljamo o tem, kako se premakniti od točke A do točke B, temveč kako odplesati od točke A do točke B. Tudi, ko se preprosto premikamo po stanovanju, razmišljamo, kako se gibljemo, ne pa, kaj delamo.
- Način treniranja telesa, uma in čustev profesionalnega plesalca je absolutno 100-odstotno priporočljiv za osebe s PB. Tudi o svoji prehrani, telesni kondiciji in fizioterapiji razmišljajo kot profesionalni plesalci. Fitnes, joga, tai chi – z vsem tem se ukvarjajo tudi profesionalni plesalci.
- Ni napačnega gibanja in ni napačnega plesa. Poudarek je na tem, da delamo to, kar lahko. Vsak v prostoru je vključen, vsak nekaj doprinese k skupinskemu plesu. V skupini so osebe z različno stopnjo bolezni, z različnimi gibalnimi omejitvami. Sede se da narediti veliko za svoje telo in dušo, uporabljamo veliko sedečih form plesa. Izhajamo iz svojih zmožnosti, ne pa iz omejitev.
- Ples je za vse. Ni rečeno, da je to lahko, vendar je vsak dobrodošel in lahko se ga vsak udeleži. Lahko izbere katerokoli vrsto gibanja: tai chi, jogo, fitnes. Pomembno je, da se gibljemo. Ples ponuja ogromno stvari in vsak v njem lahko najde nekaj zase.

Po tej metodi delamo tudi plesne aktivnosti v Društvu Trepetlika v Kranju (v OŠ Franceta Prešerna, ob petkih, od 15.00 do16.20) in v Ljubljani (v Ljudskem domu Šentvid, ob četrtkih, od 15.45 do 17.00).

Dobrodošli!

Literatura:

1. McGill, A., Houston, S. in Lee, Y. W. R. (2014). Dance for Parkinson's: A new framework for research on its physical, mental, emotional and social benefits. Complementary therapies in medicine, 22(3), 426-432.
2. McNeely, M. E., Duncan, R. P. in Earhart, G. M. (2015). A comparison of dance interventions in people with Parkinson disease and older adults.Maturitas, 81(1),10-16.
3. Keus, S. H., Bloem, B. R., Hendriks, E. J., Bredero-Cohen, A. B. in Munneke, M. (2007). Evidence-based analysis of physical therapy in Parkinson's disease with recommendations for practice and research. Movement disorders, 22(4), 451-460.
4. Kancilija, A. (2010). Hitreje, dlje, močneje: vaje za bolnike s parkinsonovo boleznijo. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Univerzitetni klinični center.
5. Earhart, G. M. (2009). Dance as therapy for individuals with Parkinson disease. European journal of physical and rehabilitation medicine, 45(2), 231-238.
6. Leventhal, D. (2014). Think like a dancer YouTube video.
7. https://www.youtube.com/watch?v=GHOluqTi2a8&t=6
8. https://danceforparkinsons.org/about-the-program

Nina Zupančič Križnar, dr. med. spec. nevrol.

GLASBA IN PARKINSONOVA BOLEZEN

Glasba spremlja človeka že vse od samega začetka življenja, praktično od spočetja. Znano je, kako lahko določena glasba ugodno vpliva ne samo na mater, ki pričakuje otroka, temveč tudi na še nerojeno bitjece. Vsi se zavedamo in večina bi potrdila, da glasba pomirja, da nas spodbuja … ne nazadnje nekatere določena glasba »znervira«. Torej ima glasba učinek na določena področja možganov. Lahko nas spodbuja h gibanju ali nas uspava, v nas sproži spomine … Glasbo poslušamo, si jo mrmramo, pojemo, plešemo, igramo na inštrumente, ali nas spremlja in spodbuja pri športni aktivnosti … Ob glasbi pojemo kako dobro večerjo, se veselimo s prijatelji …

Glasba predstavlja eno izmed komplementarnih zdravljenj parkinsonove bolezni kot so joga, ta-i-chi, masaža … je del plesa, petja, ustvarjanja glasbe (muzikoterapija).

V svetu je vključevanje glasbe v okviru zdravljenja parkinsonove bolezni kar razširjeno in tudi priljubljeno. Pri muzikoterapiji terapevt in bolnik s pomočjo ritma različne glasbe vplivata na motoriko. Ritem spodbuja gibanje, ki postane lažje, zmanjšajo se zamrznitve. Prej podzavestno gibanje z blokadami se ozavesti pod vplivom glasbe in ovire so obvladljive.

Ples, predvsem tip plesa, ki naj bi bil bolj dinamičen, npr. tango, irski ples, salsa, lahko pomaga pri gibanju (prej omenjena muzikoterapija), ples zagotavlja aerobno vadbo in na prijeten zabaven način izboljša kondicijo. Ugodno vpliva na koordinacijo in ravnotežje.

Petje, samostojno, doma ali v skupini okrepi glas, ne samo v glasnosti pač pa tudi razumevanju. Zaradi krepitve mišic se s pravilno tehniko petja izboljšata dihanje in požiranje.

Vse te aktivnosti imajo poleg vpliva na motoriko – gibanje in ravnotežje, vpliv na koordinacijo, govor, dihanje in požiranje, izboljšajo kakovost življenja preko izboljšanja socialnih stikov, sodelovanja, boljšega razpoloženja in ne nazadnje zelo dobro vplivajo na umske (kognitivne) dejavnosti.

Sandro Ibrulj, dr. med, specializant nevrologije

TELESNA AKTIVNOST IN PARKINSONOVA BOLEZEN

Telesna dejavnost je pomembna za vzdrževanje zdravja in kondicije vsakega posameznika, še posebej pa to drži za osebe s PB, pri katerih je poleg učinka na splošno zdravje le-ta ključna za ohranjanje gibljivosti in ravnotežja. Študije kažejo, da ima telovadba dober simptomatični učinek na motorične znake bolnikov s PB, kot tudi nevroprotektivni učinek na dopaminergični sistem možganov.

Parkinsonova bolezen je namreč kronična nevrodegenerativna bolezen, ki v napredovalni fazi, med drugim, lahko povzroči hudo gibalno oviranost. Mišice bolnikov s PB so toge, boleče ter lahko onemogočajo izvedbo gibov, potrebnih že za najbolj osnovne dejavnosti, kot sta oblačenje in hranjenje. Poleg tega gibalno oviranost poslabšujejo počasni in drobni gibi, motnje ravnotežja ter kratki koraki in nestabilnost hoje. Osnovni patofiziološki mehanizem bolezni je progresivni propad dopaminskih živčnih celic v delu možganov, imenovanem »substancija nigra«, ter posledičnem globalnem pomanjkanju nevrotransmiterja dopamina. Le-ta je ključna molekula za medsebojno

komunikacijo živčnih celic, ki skrbijo za izvedbo in nadzor naših gibov. Zdravila za PB ne poznamo, na voljo pa so nam zelo učinkovite metode simptomatskega zdravljenja bolezni, ki temeljijo bodisi na nadomeščanju dopamina bodisi na učinkovinah, ki namesto njega stimulirajo dopaminske receptorje na živčnih celicah. Temelj dobrega zdravljenja PB je terapija s temi zdravili, vendar so kolektivni podatki študij pokazali, da ima na izboljšanje motoričnih simptomov bolezni pomemben suplementarni učinek telovadba.

Kako lahko telovadba učinkuje na možgane?

Študije raziskovalcev Univerze v Južni Kaliforniji (Fisher et al. [1]) na živalskih modelih so pokazale, da telovadba sama po sebi ni zvišala količine dopamina v možganih, temveč izboljšala sposobnost živčnih celic za koriščenje dopamina, ki jim je na voljo. Do tega pride na dva različna načina. Dokazali so namreč, da se:

- na površini živčnih celic posameznikov, ki telovadijo, poveča število receptorjev, na katere se dopamin lahko veže;
- v prostoru med dvema živčnima celicama (sinapsa), preko katerega potuje dopamin, zmanjša količina snovi, ki ga iz te sinapse odstranjuje.

Končni rezultat obeh učinkov je torej večja sposobnost živčnih celic, da sprejmejo močnejši in bolj dolgotrajen dopaminski signal. Poleg tega so raziskovalci iz Univerze v Pittsburghu (Zigmond et al. [2]) na živalskih modelih dokazali, da telovadba spodbudi proizvodnjo in poveča količino nevrotropnega faktorja GDAF (glia-derived growth factor), ki zmanjša dovzetnost dopaminskih živčnih celic za celično poškodbo in na ta način deluje nevroprotektivno pred nadaljnjo izgubo.

Klinični odraz telesne aktivnosti pri osebah s PB so preučevali že številni centri po svetu. Multicentrična študija Parkinson's Outcomes Project [3] Parkinsonove fundacije je npr. od leta 2009 med drugim zajela tudi učinek telesne aktivnosti na skoraj 12 tisoč bolnikih s PB in zaključila, da imajo bolniki s PB, ki začnejo telovaditi zgodaj v poteku bolezni in telovadijo vsaj 2 uri in pol tedensko, pomembno počasnejši upad gibljivosti in kvalitete življenja kot tisti, ki ne telovadijo. Številne druge raziskave so v zadnjih letih dokazale, da je multidisciplinarna telesna aktivnost (tek, joga, tango, tai-chi, quigong itd.) pri bolnikih s PB pomembno izboljšala hitrost hoje, dolžino koraka, ravnotežje ter mišično moč.

Večina raziskav je torej pokazala, da ima telesna aktivnost ne le pomemben preventivni, temveč tudi terapevtski učinek pri simptomatičnem zdravljenju PB.

Ali ima telovadba učinek samo na gibljivost?

Bolniki s PB imajo poleg težav z gibanjem pogosto tudi t. i. nemotorične simptome, kot so depresija in anksioznost, zaprtost, težave s spominom in motnje spanja, ki pa jih z zdravili težko uravnavamo. Prav ti pogosto pomembno vplivajo na kvaliteto življenja, zaradi česa je veliko raziskav usmerjenih v nefarmakološke ukrepe za blaženje tovrstnih težav – med temi ukrepi je pomembna tudi telesna aktivnost. Raziskovalci na Univerzi Northwestern (David et al. [4]) so dokazali izboljšano pozornost ter delovni spomin pri bolnikih, ki so redno telovadili vsaj 2 leti. Pri telesno aktivnih osebah s PB je bil dokazan tudi učinek na izboljšanje kvalitete spanca, manjšo pojavnost motenj spanja ter dnevne zaspanosti, medtem ko sta dve manjši raziskavi iz Univerze v Bostonu (Reynolds et al. [5]) prikazali tudi pomembno izboljšanje depresivne simptomatike in apatije. Trenutno ostaja na področju uspešnosti obvladovanja nemotoričnih simptomov PB še veliko težav, vendar se telesna aktivnost kaže kot potencialno pomemben člen v obvladovanju le-teh.

Kdaj naj pričnem s telovadbo?

Takoj. Simptomi PB se pojavijo z zakasnitvijo po propadu nevronov, ki tvorijo dopamin. V povprečju propade že okoli 60 % živčnih celic, preden se simptomi prvič pojavijo. Razlog za to je, da možgani izgubo teh nevronov nadomestijo z adaptacijo. Po tem principu lahko z vzdrževano telesno aktivnostjo spodbujamo možgane, da se adaptirajo in omogočajo določeno stopnjo telesne gibljivosti kljub izgubi nevronov. Znanstveno se temu fenomenu reče izkustveno-odvisna nevroplastičnost (angl. Experience-dependent neuroplasticity).

Glavni dejavnik za pojav simptomatičnega učinka telovadbe je doslednost. Študije so pokazale bistveno večje izboljšanje v ravnotežju in gibljivosti pri bolnikih s PB, ki so telovadili 6 mesecev in več, v primerjavi s tistimi, ki so telovadili le 10 tednov.

Katero obliko in intenziteto telovadbe naj izberem?

V poštev pridejo tri različne oblike vadbe: aerobna vadba, vaje za moč ter raztezne vaje. Aerobne oz. t. i. »kardio« vadbe, kot so tek, hitra hoja, kolesarjenje in plavanje, so se v raziskavah izkazale za učinkovite pri izboljšanju splošne kondicije, stabilnosti ter hitrosti hoje in dolžine koraka. Raztezne vaje, joga ter tai-chi so bile učinkovite za izboljšanje stabilnosti drže, gibljivosti okončin ter ravnotežja. Vaje za obremenitev mišic, kot so dvigovanje uteži in vaje s trakovi, so povezane z večjo mišično močjo.

Kot najbolj učinkovita se je izkazala kombinacija vseh treh oblik vadb, vendar je vadbo v vsakem primeru treba nujno prilagoditi zdravstvenem stanju, kondiciji in omejitvam zaradi starosti in pridruženih bolezni. Za vse se priporočajo vsakodnevno razgibavanje ter vaje za raztezanje.

Nadaljnja stopnja obremenitve je odvisna od stopnje napredovanosti PB oz. gibalne oviranosti. Za mlajše bolnike ali tiste v zgodnjih fazah bolezni se svetuje intenzivna telesna vadba, in sicer čim bolj pogosto. Intenzivna telesna vadba je tista, ob kateri nam naraste utrip, se spotimo in moramo bolj globoko / hitreje dihati

– seveda upoštevajoč lastne zmožnosti in varnost. Optimalna pogostost je 1 ura dnevno poljubne aerobne in / ali obremenitvene vadbe, 4 – 5-krat tedensko. Za tiste, ki so gibalno bolj ovirani, pride v poštev 1 ura hoje na daljše razdalje, izvajanje joge ali tai-chija 4 – 5-krat tedensko. Orientacijska stopnja težavnosti naj bo do obremenitve, ob kateri se utrudite. Za posameznike, ki imajo težave s hojo in ravnotežjem, je priporočljivo razgibavanje v vodi ali plavanje, ki mora biti vedno pod nadzorom in v stoječi globini. Možnosti in oblik telovadbe ter športnih aktivnosti je torej veliko, in so izven obsega članka. Cilj za vsakega bolnika s PB je najti telesno aktivnost, ki ustreza njemu in njegovim potrebam, ob tem pa kot vodilo uporablja tri ključna vprašanja:

1. Kakšen učinek si najbolj želim?
2. Kakšne so moje telesne zmogljivosti?
3. Kaj rad/a počnem?

Kako se lotiti telovadbe?

- Bodite varni. Preden začnete z intenzivnejšo telesno aktivnostjo, povprašajte o varnosti svojega osebnega zdravnika ali nevrologa.
- Najdite fizioterapevta ali vodjo vadbe, ki se spozna na delo z bolniki s PB oz. drugimi nevrološkimi boleznimi. Skupaj opredelita zmožnosti in omejitve. Izberite ustrezne vaje. Za večino bolnikov je to kombinacija aerobne vaje (npr. hitre hoje), raztegovanja in vaj za krepitev moči (manjših uteži in trakov).
- Uporabljajte števec korakov na pametnem telefonu in opredelite, koliko korakov naredite dnevno. Nadgrajujte število korakov dnevno.
- Telovadite notri in na prostem. Spreminjajte obliko in mesto telovadbe, da ostanete motivirani.
- Najpomembnejše: izberite vadbo, ki vam je všeč.

Ključnega pomena za gibalno ovirane posameznike je upoštevanje varnostnih ukrepov – bolnik mora skrbno izbrati vrsto vadbe in intenziteto, ki ne povečata tveganja za padec in poškodbo. Veliko bolnikom s PB se zato svetuje telovadba pod vodstvom oz. nadzorom strokovno usposobljenega osebja s področja športa ali fizikalne rehabilitacije. Pri telovadbi v domačem okolju je treba nameniti pozornost razmeram – prostor naj bo dobro osvetljen, tla nedrseča, bolnik naj ima ustrezno opremo (varno obutev, prijemališča za oporo in vzdrževanje ravnotežja ipd.). Bolniki z drugimi kroničnimi boleznimi (srčno-žilnimi, endokrinimi itd.) in tisti, ki prejemajo kakršna koli zdravila, se morajo pred začetkom telesne aktivnosti posvetovati o morebitnih omejitvah s svojim zdravnikom.

Zaključna misel ...

Telesna aktivnost je torej steber dobrega simptomatičnega zdravljenja PB, ki ima dokazano pomemben prispevek k ohranjanju gibljivosti in kvalitete življenja bolnikov v primerjavi s sedentarnim načinom življenja, in se kot taka priporoča slehernemu bolniku, ki aktivno išče način za optimizacijo svojega zdravstvenega stanja. Razgibajte torej svoje roke, noge in razgibali boste možgane!

»Če nas knjiga, ki jo beremo ne prebudi, ne predrami kot pest, ki tolče po glavi, zakaj jo potem beremo? Knjiga mora biti kot sekira, ki razbije zamrznjeno morje v nas.« Franz Kafka

Reference za dodatno branje:

4. [1] B.E. Fisher, Q. Li, A. Nacca, G.J. Salem, J. Song, J. Yip, J.S. Hui, M.W. Jakowec, G.M. Petzinger, Treadmill exercise elevates striatal dopamine D2 receptor binding potential in patients with early Parkinson's disease, Neuroreport. 24 (2013) 509–514. doi:10.1097/WNR.0b013e328361dc13.
5. [2] M.J. Zigmond, R.J. Smeyne, Exercise: Is it a neuroprotective and if so, how does it work?, Park. Relat. Disord. 20 (2014) S123–S127. doi:10.1016/S1353-8020(13)70030-0.
6. [3] M.R. Rafferty, P.N. Schmidt, S.T. Luo, K. Li, C. Marras, T.L. Davis, M. Guttman, F. Cubillos, T. Simuni, Regular Exercise, Quality of Life, and Mobility in Parkinson's Disease: A Longitudinal Analysis of National Parkinson Foundation Quality Improvement Initiative Data, J. Parkinsons. Dis. 7 (2017) 193–202. doi:10.3233/JPD-160912.
7. [4] F.J. David, J.A. Robichaud, S.E. Leurgans, C. Poon, W.M. Kohrt, J.G. Goldman, C.L. Comella, D.E. Vaillancourt, D.M. Corcos, Exercise improves cognition in Parkinson's disease: The PRET-PD randomized, clinical trial, Mov. Disord. 30 (2015) 1657–1663. doi:10.1002/mds.26291.
8. [5] G.O. Reynolds, M.W. Otto, T.D. Ellis, A. Cronin-Golomb, The Therapeutic Potential of Exercise to
9. Improve Mood, Cognition, and Sleep in Parkinson's Disease, Mov. Disord. 31 (2016) 23–38.
10. doi:10.1002/mds.26484.

Prof. dr. Vojko Strojnik, univ. dipl. prof. športa

VADBA IN PARKINSONOVA BOLEZEN

Vadba postaja vedno pomembnejši del obravnave oseb s parkinsonovo boleznijo (PB). Njeni učinki neposredno vplivajo na potek bolezni, zmanjšajo simptome bolezni, delujejo v smeri ohranjanja splošnega zdravja, kontrole telesne mase, ohranjanja / izboljšanja izvajanja dnevnih aktivnosti, izboljšanja spanja, zmanjšanja depresije ipd. Zato vprašanje, ali vaditi, ni več aktualno, pravo vprašanje je: Kaj in kako vaditi?

Raziskave na živalskih modelih PB so nedvoumno pokazale, da vadba neposredno vpliva na bolezenske procese, ki vključujejo obnovo živčnega sistema. Pri osebah s PB je tovrstnih raziskav bistveno manj, zato ni mogoče enoznačno sklepati iz rezultatov živalskih modelov na človeka. Pozitivni vplivi na simptome in ostale posledice PB pa so pri ljudeh nedvoumno dokazani.

Vadbeni programi običajno vključujejo vadbo za vzdržljivost (aerobno vadbo), vadbo za moč, vadbo za ravnotežje in vadbo za gibljivost. Te vadbe so lahko namenjene dvigu splošnih gibalnih in funkcionalnih sposobnosti, lahko pa kot kombinacija vadb v podporo reševanju določenih težav, kot na primer izboljšanje hoje, preprečevanje padcev, vstajanje ipd. Prednost teh vadb je, da jih je mogoče izvajati doma in da ne zahtevajo posebnih naložb v vadbeno opremo.

Posebna oblika vadbe je uporaba naključnih vibracij celega telesa. Vadba se izvaja na vibracijski plošči v visokem počepu (z rahlo pokrčenimi koleni). Tipično trajanje vadbe je 5 x 1 minuto pri nosilni frekvenci 6 Hz z modulacijo ± 1 Hz. Že pred stoletjem so spoznali, da vožnja z vlakom zmanjša gibalne simptome PB. Kasneje so ugotovili podobno za jahanje konjev. Čeprav gre za ciklično draženje živčnega sistema, je med posameznimi cikli vedno dovolj velika razlika, ki zahteva od živčnega sistema povečano odzivnost. Pri osebah s PB sta se tremor in rigidnost po tovrstni vadbi akutno zmanjšala za četrtino, izboljšalo se je ravnotežje. Kronični učinki tovrstne vadbe niso bili pokazani.

Med vadbami so najpogosteje proučevani učinki vadbe za vzdržljivost in vadbe za moč. Rezultati teh raziskav kažejo, da imajo na potek bolezni večji učinek vadbe z visoko intenzivnostjo kot pa z zmerno ali nižjo intenzivnostjo. Podobno kažejo tudi rezultati študij vadbe za moč. Z bolj zahtevno vadbo in večjim obsegom vadbe bo njen učinek na PB večji. Ker je veliko oseb s PB gibalno manj aktivnih, je zanje lahko aktualno vprašanje, ali obstaja prag intenzivnosti oziroma obsega vadbe, kjer ta postane učinkovita. Znano je, da ima vsaka vadba svoj »prag« učinkovitosti, ki je povezanost s stopnjo treniranosti. Pri manj treniranih osebah vadba pokaže učinke že pri nižjih intenzivnostih in obsegih vadbe. Tako pri sedečih osebah vadba z intenzivnostjo 40 % rezerve srčnega pulza že sproži prilagoditve v delovanju srčno-žilnega sistema, pri dobro treniranih pa so lahko te vrednosti pri 80 % in več.

Vadba na začetku (po diagnozi) PB bistveno zmanjša napredovanje gibalnih simptomov. Pomemben je tudi njen preventivni učinek zaradi zakasnitve oziroma zmanjšanja potrebe po jemanju zdravil (levodope), ki imajo po daljšem času jemanja negativne stranske učinke, kot sta motnji sposobnosti gibanja (diskinezija) in hitro nihanje kliničnega stanja.

Kljub pozitivnim učinkom vadbe mnogo oseb s PB ostaja po diagnozi telesno nedejavnih. Eden od razlogov je prejšnja nedejavnost, saj je večina oseb s PB neaktivna že pred postavitvijo diagnoze in ne zadošča merilom vsaj 30 minut gibanja (hoje) dnevno, kot jih predlaga Svetovna zdravstvena organizacija. Tako je neaktiven življenjski slog pomemben dejavnik, ki ovira gibalno aktivacijo oseb z diagnozo PB. Zato mora biti sprememba življenjskega sloga v smislu povečanja obsega in intenzivnosti telesne dejavnosti eden ključnih ukrepov obravnave oseb s PB. To je verjetno najtrši oreh pri uporabi vadbe za zmanjšanje negativnih učinkov

PB, saj je sprememba življenjskega sloga zahtevna in terja prevrednotenje vrednost. To je podobno kot pri hujšanju. Če ne spremenimo pasivnega življenjskega sloga v aktivnega, ne bo pomagala nobena dieta.

Da bo vadba resnično postala sestavni del življenja, jo je treba prilagoditi posamezniku. Velikokrat se vadba izvaja za vse udeležence enako, čeprav med njimi obstajajo pomembne razlike. Zato se vedno bolj uveljavlja individualni pristop k vadbi. Tako naj bi načrtovanje vadbe upoštevalo pet področij: (1) gibalne težave (zamrznitev hoje, motnje ravnotežja, stopnja bolezni,…), (2) težave, ki niso povezane z gibanjem (kognitivne, strah, depresija …), (3) pridružene bolezni (ortopedske, srčno-žilne …), (4) okolje (omejitve bivalnega okolja) in (5) osebne značilnosti osebe s PB (osebni cilji in želje, življenjske okoliščine, mobilnost, raven gibalnih sposobnosti, (ne) prisotnost skrbnika, kulturno okolje …). Sestava takšnega celostnega programa zahteva dobro poznavanje teh področij in ustrezna diagnostična orodja za njihovo oceno pri posamezniku. Zato je načrtovanje vadbenih programov najbolje prepustiti ustrezno izobraženim strokovnjakom. Na Fakulteti za šport Univerze v Ljubljani izobražujemo magistre kineziologije, ki imajo poleg svoje osnovne izobrazbe, načrtovanje vadbe, še obsežno medicinsko znanje o nenalezljivih kroničnih boleznih in poškodbah gibalnega aparata. Zato so magistri kineziologije tisti strokovnjaki, ki znajo komunicirati z zdravniki o zdravstvenih težavah bolnikov in pripraviti ustrezne dolgoročne vadbene programe. Samo redna in sistematična vadba zagotavlja želene rezultate.

Vadbene programe je mogoče izvajati v različnih organizacijskih oblikah. Običajno je z vidika doseganja vadbenih ciljev najbolj učinkovit individualni pristop (ena na ena) z neposrednim vodenjem vadbe. Na tak način je vsa pozornost vaditelja posvečena vadečemu, ki ga lahko ves čas usmerja in spodbuja. To še posebej velja, ko je potrebna kompleksna vadba zaradi posebnih značilnosti vadečega. Z obvladovanjem vadbe, spoznavanjem njene izvedbe s strani vadečega, se namesto individualne vadbe začne izvajati skupinska vadba. Ker te vadbe zahtevajo veliko organizacije v obliki prevozov, urnikov ipd., se zadnje čase vedno bolj uveljavljajo tako imenovane video vadbe. Pri slednjih se vadeči najprej sreča s strokovnjakom za vadbo, ki pripravi individualni program za vadečega, pripravi videoposnetek celotne vadbe in usposobi vadečega in njegove skrbnike za izvedbo takega programa. Nato, vadeči doma oziroma v svojem bivalnem okolju, izvaja vadbeni program. Z vaditeljem se slišita občasno oziroma po potrebi, dokler ne mine obdobje izvajanja programa, kar znaša običajno 2 do 3 mesece. Temu sledi ovrednotenje rezultatov vadbe in priprava nadaljevalnega video programa, usposabljanje zanj in nato vadba doma. Tako se cikli lahko nadaljujejo po potrebi. Pri nenalezljivih kroničnih boleznih je najboljša vseživljenjska vadba, da ta postane usmerjena rekreacija. Če se vadeči združijo v skupine, lahko to postane zelo prijeten način druženja in socializacije, ki prinese še dodatne pozitivne posledice.

Vadba je koristna za osebe s PB, zato jo je smiselno vključiti med njihove vsakodnevne aktivnosti. Dobro načrtovana vadba in kontrolirana izvedba sta pomembna dejavnika uspešnosti vadbe. Zaradi različnih pogojev, ki vključujejo tako stopnjo PB kot vadbene možnosti, motivacijo, preference ipd., je potrebna priprava individualnih vadbenih programov. Poleg samega programa je pomembna tudi psihosocialna podpora okolja, ki spodbuja osebo s PB, ne le, da začne vadbo, ampak da v njej tudi vztraja.

Mag. Vinko Kurent, vodja štajerske regije Društva Trepetlika

NAMIZNI TENIS - ODLIČNA TERAPIJA ZA IGRALCE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

V ZDA, na Japonskem in Kitajskem pa tudi v Nemčiji že nekaj let bolniki s parkinsonovo boleznijo igrajo namizni tenis kot terapevtsko vadbo za zmanjšanje tremorja in izboljšanje motoričnih funkcij bolnika. Igro namiznega tenisa sestavlja usklajeno gibanje vseh štirih udov, oči, hitro spreminjanje dinamike igre in moči udarjanja žogice. Hitro in včasih nenačrtovano gibanje zahteva ravnotežje in zelo hitro prilagoditev telesa za sprejem in nato premišljeno oddajo žogice nasprotniku. Z igranjem namiznega tenisa se bolniku izboljša koordinacija roka – oči, izboljšajo se refleksi in ravnotežje.

Prav motoričnost gibanja, ki je pogoj igranja namiznega tenisa, se lahko vidno zasleduje in spremlja s strani raziskovalcev ter jim omogoča kompetentne zaključke, kaj ponavljati, da se stanje izboljša. Tudi bolnik sam lahko ob igri spremlja svoje gibanje, reflekse in ravnotežje ter izbor prave taktike in preverja napredovanje PB, kar se kaže pri igri s stalnim nasprotnikom ob vse več neuspelih udarcih ali slabših obrambah bolnika.

Iz znanih znanstvenih raziskav, ki potrjujejo primernost namiznega tenisa kot terapevtske vadbe za igralce s PB, lahko navedem nekaj izsledkov, ki jih je objavil dr. Daniel Amen, klinični nevroznanstvenik in psihiater iz ZDA, v svoji knjigi „Making a Good Brain Great“, kjer trdi, ko piše o tem, kateri šport je najboljši za igralce s PB, da igranje namiznega tenisa poveča aktivnost možganov. Dr. Amen imenuje namizni tenis najboljši »možganski šport«, ker izboljša usklajevanje gibanja rok, nog in oči. Bolnik pri igri uporablja tako zgornji kot spodnji del telesa, zaradi česar uporablja več različnih možganskih področij za akcije v smeri hitrih in različnih zahtev igralca. V članku z naslovom „Stupidity and the brain“ dr. Amen pravi: „Golf je dober. Tenis je odličen. Namizni tenis pa je najboljši šport na svetu!“

Dr. Gary Guten je vrhunski ortopedski kirurg, zdravnik ekipe Milwaukee Brewers. Napisal je “Parkinson‘s Disease for Dummies”. Dr. Guten trdi, da so telesne aktivnosti, ki se izvajajo pri športih, kjer se igralec večji del igre giblje po rakovičje, na levo stran in na desno stran (crabwalk), še posebej terapevtske za Parkinsonove igralce in ljudi s PB poziva k takšni telovadbi. „Ko se premaknem v bok, tremor izgine,“ je napisal. Njegova trditev še kako velja za namizni tenis.

Dr. Wendy Suzuki, profesor nevroznanosti in psihologije na univerzi New York, pravi: „Z namiznim tenisom izboljšamo motorične funkcije, izboljšamo strategijsko funkcijo in izboljšamo funkcije spomina.“ Namizni tenis deluje na dele možganov, ki so odgovorni za gibanje, fine motorične spretnosti in strategije. Dr. Suzuki verjame, da z igranjem namiznega tenisa večkrat na teden bolnik s PB ugodno vpliva na delovanje možganov, saj so tekom igre angažirani z različnimi izračuni iz v igri nastalih situacij, ki jih je treba hitro razrešiti in čim prej podati najustreznejši (zmagovalni) odgovor (udarec) nasprotniku..

Ti izsledki znanstvenikov so spodbudili Mednarodno namiznoteniško zvezo (ITTF), da se je s Fundacijo »TT4Health iniciativa« pridružila v promociji namiznega tenisa proti PB. Skupaj z združenjem »Ping Pong Parkinson« iz ZDA so v ZDA 11. do 12. oktobra letos organizirali 1. svetovno prvenstvo Parkinsonovih bolnikov za ozaveščanje ljudi o bolezni in izboljšanju življenja ljudem s PB.

Telesna vadba »namizni tenis za Parkinsone«

Prvo informacijo o namiznem tenisu za Parkinsonove igralce sem dobil na spletni strani Hrvaške namiznoteniške zveze, kjer so sporočali, da se bodo 1. svetovnega prvenstva posameznikov s PB udeležili tudi trije Hrvati.

Namiznoteniška zveza Slovenije niti naši mediji o tem niso poročali.

V Sloveniji doslej še nihče od nevrologov ni omenjal namiznega tenisa kot možne terapevtske vadbe za Parkinsonove igralce. V Društvu Trepetlika smo znali v preteklosti razviti programe vadb iz različnih športov in jih s pomočjo nevrologov in športnih trenerjev prilagoditi bolezni in potrebam bolnika. Pogoj vadbe je, da se izvaja v skupini in pod vodstvom usposobljenega trenerja ter je po vadbi obvezno druženje z analizo aktivnosti vsakega udeleženca.

Ob vse več znanstveno podprtih informacijah, ki so pričale o učinkih namiznega tenisa na možgane in motoriko bolnika ter glede na podporo namiznemu tenisu za Parkinsonove igralce preko Fondacije ITTF, sem uvidel razvojno priložnost, da v Društvu začnem z razvojem in uvajanjem novega programa telesne vadbe »namizni tenis za Parkinsone«. Ko sem se o tem pogovarjal še z namiznoteniškim trenerjem in nekdanjim državnim prvakom Slovenije v namiznem tenisu Gregorjem Komacem, ki je bil pripravljen sodelovati kot trener, se je rodila ideja, da ustanovimo skupino bolnikov, ki si želijo kot telesno vadbo za zaviranje napredovanja bolezni igrati namizni tenis. Pri snovanju programa vadbe sva z Gregorjem upoštevala do zdaj znano prakso prilagojenega programa vadbe namiznega tenisa za Parkinsonove igralce, kot ga izvajajo v združenju Ping Pong Parkinson ZDA. O ideji sem obvestil vodstvo Trepetlike, ki je po konzultaciji z nevrologom in Fakulteto za šport moj predlog podprlo.

Fakulteta za šport bo še letos ustanovila raziskovalno skupino z namenom spremljati dve skupini ter v dveh letih igranja istih igralcev raziskati učinke namiznega tenisa na simptome PB vsakega od igralcev / bolnikov in iste simptome skupine, ki namiznega tenisa ne igra.

Udeleženci telesne vadbe »namizni ten0s za Parkinsone« v Dvorani Tabor Maribor

Vadbo namiznega tenisa za Parkinsone smo začeli 6. 10. 2019 v Dvorani Tabor, od 11.30 do 12.30. Vadbo strokovno vodi namiznoteniški trener Gregor Komac, večkratni nekdanji državni prvak v namiznem tenisu, s pomočjo nekdanjega tekmovalca v namiznem tenisu iz ljubljanske Ilirije, Vinka Kurenta, ki je bolnik in vodja enote.

Skupina je imela že štiri treninge z udeležbo 10-ih igralcev, 4 moški in 6 žensk. Vadbo si je ogledala predsednica društva in je lahko sama presodila, kako vpliva igranje namiznega tenisa na bolnike, ne glede na to ali so začetniki ali pa že povprečni igralci namiznega tenisa. Videla je bolnike, ki so bili nasmejani, se zabavali in po vadbi se navdušeno pogovarjali o svojih potezah, napredku, pomanjkljivostih ter o dobrem počutju po vsaki vadbi.

Zadovoljstvo bolnikov, da smo si po plesnih vajah uspeli v enoti Maribor razviti še eno, novo telesno vadbo za bolnike s PB krepi in še bolj povezuje člane društva ter nas navdihuje, da si še povečamo cilje za izvajanje telesnih aktivnosti do meja, ki jih določajo naši vaditelji.

Zaključek

Čeprav Slovenci na 1. svetovnem tekmovanju bolnikov s PB nismo sodelovali (pribl. 200 igralcev iz celega sveta) je pobuda ITTF in njene fundacije »ITTF health through table tenis« naletela na posluh, saj je rezultat tega izjemnega promocijskega dogodka ustanovitev vadbene skupine »namizni tenis za Parkinsone« v Mariboru. Poleg Nemčije je sedaj še Slovenija država, ki ima uradno ustanovljeno in delujočo skupino, ki igra namizni tenis kot terapevtsko vadbo za ljudi s PB. Čeprav Slovenci nismo na tem promocijskem dogodku ITTF sodelovali in nismo dobili nobene medalje, pa se v TREPETLIKI lahko počutimo zmagovalce.

O delovanju naše skupine smo obvestili ITTF ter jih prosili, da nas informirajo o možnostih, da bi pridobili podporo fundacije »ITTF health through table tenis«, in sicer da nas v letu 2020 podprejo s financiranjem letnega izvajanja terapije namiznega tenisa za 20 bolnikov, mi pa bomo s svojimi sredstvi razširili program vadbe namiznega tenisa še na druge enote TREPETLIKE.

IZJAVE UDELEŽENCEV oz. BOLNIKOV o tem, <u>kako se počutijo, odkar igrajo in kaj jim to pomeni?</u>

Biserka – Navdušena sem nad igranjem. Igra mi razvija različne sposobnosti, tako telesne kot umske. Moram se zbrati in slediti žogici. Lahko pa bi dodala, da mi uporaba vseh teh sposobnosti dviguje samozavest, ker mi nekako uspeva. Druženje me krepi in spodbuja pripadnost, vse to pa me dela močnejšo in zadovoljnejšo in lažje premagujem težave bolezni.

Borka – Igra pripomore h gibanju rok in nog, zaradi tega se bolje počutim, sem bolj gibljiva. Tudi možgani so aktivirani k razmišljanju. Veliko mi pomeni samo druženje, tu se sprostim, razvedrim.

Neva – Zelo mi je všeč igranje namiznega tenisa. Nisem pričakovala, da mi bo tako uspevalo kot mi. Ob igranju se v redu počutim. Ob igri se sprostim, mine me utrujenost, ki je drugače prisotna.

Borut – Ob igranju se počutim čudovito. Igra me aktivira in pripomore k temu, da sem dobre volje in zadovoljen tako z igro kot druženjem.

Marija – Veselim se vsakokratnega srečanja s soigralci. Čudovito je, vesela sem, da mi igranje uspeva. Odkar igram, se počutim boljše, ker sem telesno aktivnejša, zraven tega moram tudi razmišljati.

Marjan – Rad igram namizni tenis. Postal sem bolj razgiban in zato sem zelo dobro. Tudi žena pravi, da sem doma postal zainteresiran za delo. Postal sem bolj dobre volje in počnem spet stvari, ki me veselijo, za katere nisem imel več volje.

Vojko Orel, profesor športne vzgoje

MOTIVACIJA

Brez motivacije, trdne volje in vztrajnosti, je vadba neredna, površna, manj učinkovita in predvsem dolgočasna. Aktiven pristop k vadbi, poznavanje izbranih vaj, zbranost pri izvajanju, kontinuirana samokontrola in spodbujanje za pravilno in učinkovito izvajanje, vse to omogoča boljšo izvedbo in dobre rezultate – počutje.

Dobra vadba koristi naši motoriki, zadovoljstvo pri aktivnosti in tudi po njej pa je koristno za dušo. Dobro telesno in psihično počutje (dobri rezultati) je dodatna spodbuda za čim bolj redno vadbo.

Iz dolgoletnih trenerskih izkušenj zanesljivo trdim, da je motivacija za trening in tekmovanja (tudi tistega s samim seboj) nepogrešljiva osnova za dober trening in dobre rezultate. Za nas sicer niso primarni rezultati in uvrstitve, ''zmagujemo'' pa lahko tudi tako, da se počutimo bolje in smo zadovoljni z opravljenimi nalogami.

Vsi vemo, da je težko vztrajati v stalni visoki aktivnosti, posebej ob značilnih nihanjih simptomov naše bolezni, neprijetnih bolečinah, pojavov depresije in drugih nevšečnostih.

Zaradi vsega tega je vsaka spodbuda koristna in to že pri odločitvi, še bolj pa pri izvedbi. Nedvomno je neposredna besedna spodbuda vedno dobrodošla, posebej pri vadbi v skupini, kjer je pomemben odnos med člani in grupna dinamika. Posameznik je sicer bolj dojemljiv za individualne spodbude, tudi tiste, ki jih z uporabo napisanih motivacijskih gesel in aktivacijskih misli, posredujemo uporabnikom.

Motivacija je nujno potrebna, koristna pri odločitvah in učinkovita pri izvajanju aktivnosti.

Za osvežitev motivacijskih prijemov, malo za šalo in bolj zares, navajam nekaj že uveljavljenih gesel znanih proizvajalcev športne opreme. So sicer stara nekaj let, vendar zanesljivo držijo, in če držijo bi morala tudi pomagati – dati rezultate.

JUST DO IT! - NAREDI TO !

I WANT, I CAN! - ŽELIM SI, ZMOREM!

YES, YOU CAN! - DA, TO ZMOREŠ!

Veliko zadovoljstva in uspeha pri vadbi.

Mirjam Martini Gnezda

KAJ SE JE V LETU 2019 PRI NAS DOGAJALO

POLEG REDNIH DEJAVNOSTI, KI JIH IZVAJAMO PO VEČJIH SREDIŠČIH

V Ljubljani: ponedeljkove urice z Anico Lipar, vsak drugi torek hidroterapija v Atlantisu, ob sredah nordijska hoja, vsako prvo sredo delavnica za skrbnike s psihologinjo Mišo Bakan, četrtki so bili na vrsti za ples z Ano Jurenec, pilates (izmenično) s Špelo Jakša ter plesno razgibavanje z Iryno Stanković.

V Mariboru: vsak drugi četrtek srečanja Pod gorco, ob torkih dopoldne namizni tenis, vsak drugi torek pa plesna delavnica.

V Kranju: ob torkih fizioterapija s Tanjo Merzel in ob petkih ples z Irino Stanković, mesečni pogovor ob kavi.

V Murski Soboti: vsak prvi torek v mesecu srečanje in druženje v Hiši sadežev družbe MS.

SMO SE LETOS OZAVEŠČALI, IZOBRAŽEVALI, DRUŽILI IN PODPIRALI:

Od januarja do julija:

Oddaja Dobro jutro

- Sodelovali smo pri različnih raziskavah na temo konoplje, odnosov v družini, čustvovanja, dostopnosti do zdravnikov, zdravljenja ter kontinuirane oskrbe, logopedije, problematike zaposlovanja. Vse to na nacionalni ter evropski ravni.
- Sodelovali smo z zdravniki specialisti, specializanti, s študenti, EPDA ter z Oxfordsko univerzo.
- Na ministrstvu za zdravje smo se srečali z državno sekretarko Simono Repar Bornšek, dr. med.; tema pogovora je bila obnovitvena rehabilitacija bolnikov s PB.
- Na ministrstvu za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti smo se srečali z državnim sekretarjem mag. Urbanom Krajcarjem z ekipo; tema pogovora je bila pomoč bolnikom pri pridobivanju transferjev na CSD, vpeljava telesne aktivnosti v domove za starejše, več varovanih stanovanj v sklopu domov za starejše občane, za osebe, obolele s PB, pogoji za pridobivanje sredstev iz projektov.

Februar:

- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem prof. dr. Mojce Kržan, dr. med. v Kranju.
- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem doc. dr. Marije Menih, dr. med., spec. nevrologije in Marjetke Ornik Košan, mag. zdr. nege v Mariboru.

Marec:

- Zbor članov in tridnevno srečanje na Debelem rtiču; letni zbor članov Društva Trepetlika, preverba plavanja bolnikov, predavanje za skrbnike, delovna terapija, pogovor s parkinsonsko sestro, skupina mladih na pogovoru z zdravnikoma, delavnica s plesno učiteljico, predavanje o konoplji, sodelovanje pri raziskavi, pogovor z zdravnikom in predavanje o prehrani.
- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem Dominike Novak Pihler, dr. med., spec. nevrologije ter Marjetke Ornik Košan, mag. zdr. nege v Murski Soboti.

April:

- Sodelovanje in predstavitev triletnega projekta na konferenci Ministrstva za zdravje.
- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem univ. dipl. soc. del. Andreje Ivanušič: Pomoč na domu v Mariboru.
- Sodelovanje in predstavitev Društva Trepetlika na dnevu odprtih vrat SB Novo mesto.
- Sodelovanje na Simpoziju ob dnevu PB v Mariboru.
- Sodelovanje s skupino mladih pod okriljem EPDA v globalni kampaniji osveščanja o PB #unitedforparkinsons.
- Sodelovanje z mediji ob svetovnem dnevu PB.
- 25. Tabor na Debelem rtiču.

Maj:

- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem psihologinje Miše Bakan v Ljubljani.
- Hidroterapija gorenjske in osrednjeslovenske regije v Zdravilišču Laško.
- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem prim. Dušana Flisarja, dr. med., spec. nevr. v Laškem.
- Sodelovanje na izobraževalnem dogodku v Cankarjevem domu V ritmu človeških možganov; predavanje prim. Dušana Flisarja, dr. med., spec. nevr. in okrogla miza.

Junij:

- Srečanje članov in zainteresirane javnosti v Novi Gorici.
- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem Nine Zupančič Križnar, dr. med., spec. nevrologije v Radovljici.
- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem prof. dr. Antona Grada, dr. med. ter Lidije Ocepek, dipl. m. s. v Kopru.
- Srečanje članov in zainteresirane javnosti s predavanjem mag. soc. Mojce Zamuda, strokovne sodelavke CSD Ptuj.
- Delavnica Prehrana osebe, obolele za parkinsonovo boleznijo in smernice zdravega prehranjevanja pod vodstvom Roberta Merzela v Kranju.

Upravni odbor EPDA

September:

- Dvodnevno srečanje mladih članov na Debelem rtiču s predavanji / delavnicami v izvedbi fizioterapevtke in biokemičarke Špele Jakša, prim. Dušana Flisarja, dr. med., spec. nevr. in Dejana Georgijeva, dr. med., spec. nevr.
- Dvodnevno srečanje obolelih oseb, ki se zdravijo s kontinuiranim načinom zdravljenja ter njihovih svojcev na Debelem rtiču s predavanji / delavnicami v izvedbi Nine Križnar Zupančič, dr. med, spec. nevrologije, Lidije Ocepek, dipl. m. s., Roberta Rajnarja, mag. zdr. nege ter Marjetke Ornik Košan, mag. zdr. nege.

Oktober:

- Srečanje članov štajerske in prekmurske regije na Debelem rtiču – preverba plavanja, predavanje o telesni aktivnosti bolnika s PB, delovna terapija ter predavanje psihologinje. Izvajalci: Sandro Ibrulj, dr. med., Miša Bakan, mag. psih. ter delovna terapevtka Brigita Jevšenak.
- Srečanje članov osrednjeslovenske, gorenjske ter primorske regije na Debelem rtiču – preverba plavanja, predavanje o telesni aktivnosti ter delovna terapija. Izvajalca: Sandro Ibrulj, dr. med. ter Brigita Jevšenak, delovna terapevtka.
- 26.Tabor za novodiagnosticirane osebe, obolele s PB; izvajalci predavanj / delavnic: prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med., Sabina Posar Budimlić, dipl. fizioterapevtka, Mojca Prusnik, jogistka, Tanja Merzel, dipl. resp. fizioterapevtka, Robert Merzel, kuharski mojster, Nina Zupančič, dr. med., spec. nevr., doc. dr. Milica Kramberger, dr. med., Klara Trpkov, spec. klinične logopedije, mag. Stanka Ristič Kovačič, univ. dipl. soc. del. ter Lidija Ocepek, dipl. m. s.

November:

- Letno srečanje članic EPDA v Londonu; izvolitev predsednice Društva Trepetlika v upravni odbor evropskega parkinsonskega združenja (EPDA).
- Tridnevno srečanje članov na Debelem rtiču. Izvajalci predavanj / delavnic: Marjetka Ornik Košan, mag. zdr., nege, Mateja Breznik, fizioterapevtka, Iryna Stanković, pedagoginja in učiteljica plesov sveta, Miša Bakan, psihologinja, Brigita Jevšenak, delovna terapevtka ter prim. Dušan Flisar, dr. med., spec. nevrologije.
- Nastop v oddaji Dobro jutro; Vinko Kurent, Cvetka Pavlina Likar in podžupanja Maribora Helena Lukaček.
- Slavnostna otvoritev vadbe namiznega tenisa; častni gost državni prvak v namiznem tenisu Bojan Tokić.

December:

- Zaključki koledarskega leta po enotah: druženja.

Mirjam Martini Gnezda

SREČANJE »MLADI«

V petek in soboto, 6. in 7. septembra, je društvo Trepetlika s pomočjo sofinancerjev na Debelem rtiču prvič organiziralo dvodnevno srečanje za skupino »Mladi«.

Skupina spada med redke bolezni (ORPHA številka: 2828) in je definirana takole:

Parkinsonova bolezen pri mladih (YOPD) je oblika parkinsonove bolezni (PB), za katero je značilno, da je bila diagnosticirana v starosti med 21. in 45. letom starosti. Zaznamujejo jo togost, boleči krči, ki jim sledijo tremor, bradikinezija, distonija, padci in težave pri hoji ter drugi nemotorični simptomi. Pri večini oblik YOPD (t. i. Young-Onset Parkinson‘s Disease) so opazili počasno napredovanje bolezni in bolj izrazit odziv na dopaminergično terapijo.

Poleg zdravstvene predstavlja diagnoza kronične bolezni z omejitvijo gibljivosti pri mlajšem človeku tudi specifično socialno problematiko. Spopadanje z manjšo delazmožnostjo in vprašanjem invalidske upokojitve, psihična obremenitev pri soočanju z diagnozo, vpliv kronične bolezni na partnerske in družinske odnose ipd. so tematike, ki so mlajšemu bolniku pomembne. Redkost zgodnjega nastopa nevrodegenerativne bolezni takega bolnika brez preproste možnosti povezovanja z drugimi, ki živijo s podobnimi težavami, lahko tudi osami.

V dveh dneh smo torej skušali izobraziti ter med seboj povezati čim več mladih, obolelih s parkinsonovo boleznijo in njihovih partnerjev.

Z nami so bili trije strokovnjaki, ki so v obliki delavnic, predavanj in testiranja spregovorili o različnih temah v povezavi s parkinsonovo boleznijo.

Prim. Dušan Flisar, dr. med., spec. nevrologije, nam je prvi dan spregovoril o PB na splošno. Povedal je, da trenutno lahko zdravimo samo simptome bolezni. Glavni cilj sodobnih raziskav je zato najti zdravilo, ki bo preprečilo ali upočasnilo bolezen. Izvedeli smo, da raziskave sedaj med drugim potekajo tudi na področju genetike; prim. Flisar je s tem že napovedal sobotno temo predavanja.

Špela Jakša, **univ. dipl. biokemičarka in fizioterapevtka, nas je podučila o tem, da je vse v telesu** med seboj povezano in deluje vzajemno, drugo z drugim. Zakrčenost mišice je tako lahko posledica slabo hidriranega vezivnega tkiva (fascije), nepravilnega dihanja, čezmerne statike v življenjskem slogu, nezadostnega vnosa vode kot tudi dolgotrajnega in slabo obvladanega stresa, stare poškodbe (brazgotine), travmatičnih dogodkov (avtomobilska nesreča, kronične bolezni, smrt) itd. Poudarila je, kako pomemben je zdrav življenjski slog. Naučila nas je pravilnega dihanja ter pokazala, kako razgibamo telo.

Doc. dr. Dejan Georgiev nam je spregovoril o bradikineziji. Bradikinezija ali upočasnjenost gibov je poleg tremorja rok v mirovanju in rigidno povišanega tonusa eden kardinalnih znakov parkinsonove bolezni oz. sindroma parkinsonizma. Čeprav je klinično ocenjevanje tremorja relativno preprosto izvesti, še vedno ni zanesljivih metod samodejne ocene upočasnitve gibov iz videoposnetkov.

Na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja so v sodelovanju s strokovnjaki iz Laboratorija za umetno inteligenco na Fakulteti za računalništvo in informatiko UL v pilotni študiji uspeli razviti algoritem, ki iz videoposnetkov testa tapkanja s prsti precej zanesljivo razločuje med različnimi stopnjami upočasnitve gibov.

Po končanem predavanju so udeleženci srečanja v študiji sodelovali tako, da so izvedli test tapkanja prstov – čim hitreje in s čim večjimi gibi z obema rokama. Testiranje sta ob asistenci treh študentov izvedla dr. Dejan Georgiev in dr. Jure Žabkar. Rezultati bodo objavljeni na naši spletni strani.

Na vrsti je bila večerja ter družabni večer. Ob glasnem navijanju za »naše« so si udeleženci ogledali nogometno tekmo, se med seboj spoznavali in si izmenjevali izkušnje, nato pa prisluhnili tudi že skoraj našemu »muzikantu« Blažu.

V soboto smo se po jutranjem razgibavanju na plaži, kjer smo ponovili vse, kar nas je naučila Špela Jakša, ter zajtrku, zbrali v predavalnici hotela Bor.

Primarij Flisar nam je spregovoril o pomenu genske analize pri mlajših bolnikih.

Parkinsonova bolezen je v večini primerov posledica sočasnega vpliva okolja in genetske nagnjenosti za razvoj bolezni; poznamo pa tudi nekaj redkih genov, ki so lahko že sami zadostni za razvoj bolezni, če pride do njihove spremembe oz. mutacije. Takšne gene lahko odkrijemo pri 5 do10 odstotkih bolnikov. To še ne pomeni, da se bo bolezen zanesljivo prenesla na naslednjo generacijo, obstaja pa tudi takšna, čeprav je verjetnost zanjo dokaj majhna. Družine s parkinsonovo boleznijo so namreč zelo redke tudi pri nas.

Pomembno je vedeti, da v svetu trenutno potekajo raziskave, s katerimi bodo poskušali vplivati na te spremenjene gene; tako pri tistih bolnikih, ki jih imajo, kakor tudi pri tistih bolnikih, ki jih nimajo, pa vendar so ti geni prav lahko vključeni v dogajanje pri parkinsonovi bolezni. Pomembna in pogostejša mutirana gena, ki se lahko podedujeta, sta GBA in LRRK2. Prav za ti dve genetski mutaciji se intenzivno išče zdravilo. Obenem se začenjajo raziskave tudi za redkejše gene, ki so povezani s parkinsonovo boleznijo, kot sta PINK1 in Parkin.

V Sloveniji žal ne moremo izvajati bazičnih raziskav odkrivanja zdravil, lahko pa imajo od teh raziskav tudi naši bolniki velike koristi, če se v svetu odkrije učinkovito zdravilo. Zato je dobro opraviti genetsko testiranje in biti pripravljen, če pride v bližnji prihodnosti do znanstvenega preboja in odkritja takšnega zdravila.

Prav zato je primarij Flisar vsem mlajšim bolnikom predlagal, da genetsko testiranje opravijo v sklopu njihove redne klinične obravnave. To možnost pri nas na srečo imamo.

Če se za testiranje odločite in ste zboleli pred 50. letom starosti ali imate v družini več članov s parkinsonovo boleznijo, odločitev do konca januarja sporočite na Društvo Trepetlika, kjer vam bomo dali vsa nadaljnja navodila in napotke. Prav tako vas prosimo, da se nam javite, če ste se v skupini »Mladi« prepoznali in bi se nam želeli priključiti.

Primarij Flisar je po zaključku predavanja odgovoril na mnoga zastavljena vprašanja in dileme. Sledil je še zaključek, v katerem je predsednica Cvetka Pavlina Likar spregovorila o pomenu in delovanju društva ter naših prizadevanjih za lajšanje tako zdravstvenih kot tudi socialnih težav naših članov.

Za konec naj napišem še, da smo evalvacijski vprašalnik analizirali in ugotovili, da je bilo srečanje za vas poučno in koristno ter ste bili z njim dokaj zadovoljni in si jih želite tudi v prihodnje. Prve tri teme, ki si jih želite v prihodnje, so: partnerski odnosi (78 %), psihična obremenitev pri spopadanju z diagnozo (68 %) ter ozaveščanje bolnikov in skrbnikov o pomembnosti zdravega življenjskega sloga (64 %).

Mi se bomo skupaj z našimi sofinancerji:

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ V REPUBLIKI SLOVENIJI

po naših najboljših močeh in zmožnostih še naprej trudili za vas. Kajti … vsak dober trenutek šteje!

PS: Članek je nastal v septembru 2019. Gensko testiranje v sklopu tega srečanja ni več mogoče, še vedno pa vas vabimo, da se nam, v kolikor ste se med »mladimi« prepoznali, oglasite.

Mirjam Martini Gnezda

PLAVANJE BOLNIKOV S PB V TEORIJI IN PRAKSI, SREČANJI 5. IN 12. 10. 2019 NA DEBELEM RTIČU

Bolniki s PB v okviru zdravstvenega sistema še vedno niso upravičeni do obnovitvene rehabilitacije, čeprav bi jim storitve zdravilišč v veliki meri lahko upočasnile napredovanje bolezni oziroma jo za nekaj časa ustavile. V Evropi vrsto programov, ki jih izvaja Društvo Trepetlika, izvajajo v okviru zdravstvenega sistema. Pri nas ni tako. Hidroterapija ni del obveznega zavarovalniškega programa, lahko pa fizično stanje zelo izboljša.

Motnje gibanja pri bolnikih s PB nastanejo zaradi motenj v osrednjem programiranju gibov in ne zaradi odpovedovanja mišic in živcev, zato le bolezni prilagojene vaje, ki so posebej za odpravo togosti primerne v topli vodi, lahko pripomorejo k izboljšanju gibljivosti.

Plavanje je motorično zelo kompleksna oblika telovadbe, ki zahteva dobro koordiniranost mišic vseh štirih okončin. Zadrževanje na vodni gladini zahteva aktivacijo mišic trupa in vratu. Je dobra kombinacija anaerobne oz. kardio vadbe, vaj za moč in „vodnega ravnotežja“. Plavanje je možno prilagoditi osebam, ki so manj in hudo gibalno ovirane, predstavlja pa tudi individualno telovadbo v skupinskem okolju.

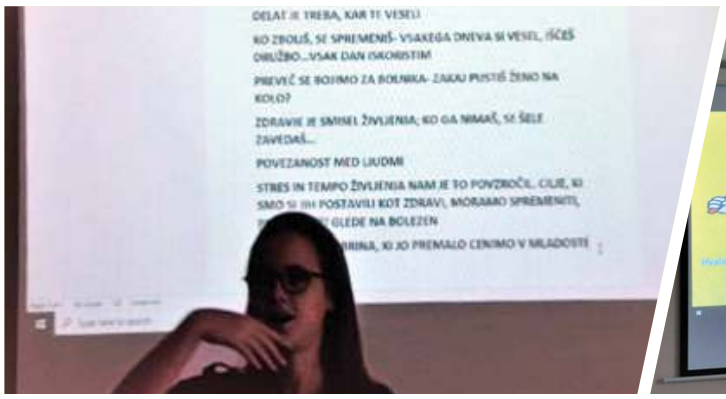
Da je plavanje koristna oblika vadbe, smo ugotavljali tudi prvo in drugo soboto v oktobru. Člani Društva Trepetlika smo se zbrali na Debelem rtiču. Vedno lepo sprejeti v čudovitem krajinskem parku, ki diši po morju …

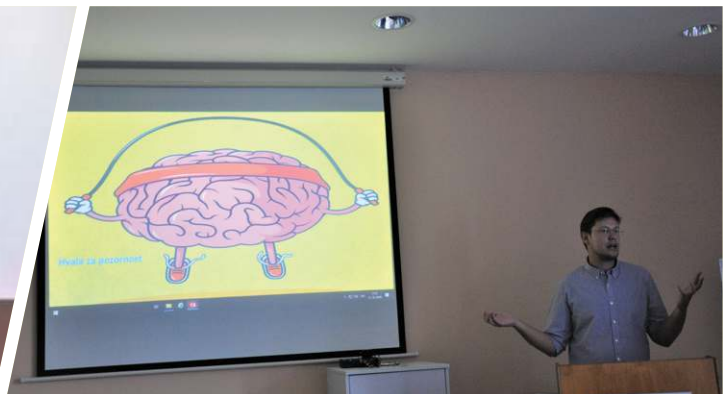
Prvo soboto ste se nam pridružili s štajerskega, prekmurskega in zasavskega konca, drugo pa tisti z gorenjskega, osrednjeslovenskega ter primorskega dela Slovenije.

Po uvodnih besedah predsednice smo se razdelili v dve skupini. Plavalci so odšli v bazen. Tam so se slabi dve uri razgibavali, namakali, plavali in se učili varnega plavanja pod budnim očesom dr. Sandra Ibrulja. Marsikdo je bil deležen koristnega nasveta.

Medtem so se tisti, ki niso plavali, preizkusili v delovni terapiji. Terapevtka Brigita Jevšenak se je odločila, da preizkusi gibalne sposobnosti naših prstov. S pomočjo krep papirja, škarjic in lepila so med sproščenim pogovorom nastajale prav posebne umetnine.

Dopoldanski del srečanja smo zaključili s kosilom. Ribe, meso, krompir in riž, pa solate in zelenjava. Manjkale niso niti juhice in solate. Za poobedek pa še sadje in sladica … Za vsakega nekaj!





Po kosilu je prišlo na vrsto predavanje dr. Ibrulja. Spregovoril nam je o tem, da so raziskave pokazale, da telesna aktivnost pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo izboljša hojo, ravnotežje, tresavico, gibljivost, motorično koordinacijo gibov ter moč prijema. Doslej so študije pokazale, da:

- je kakršnakoli telesna aktivnost v primerjavi s sedentarnim načinom življenja ugodna – za izboljšanje motoričnih simptomov;
- različne oblike vadbe izboljšajo specifične težave: aerobna telovadba izboljša kondicijo, hoja spodbuja boljšo držo in stabilnost, vaje z utežmi krepijo moč;
- telovadba dokazano izboljša kognitivne sposobnosti, spomin, depresijo in utrujenost.

Najbolj pa se mi je v spomin vtisnila ugotovitev s študije Parkinson's Outcomes Project:

„Bolniki s parkinsonovo boleznijo, ki začnejo telovaditi zgodaj v poteku bolezni in telovadijo vsaj 2 uri in pol tedensko, imajo počasnejši upad gibljivosti in kvalitete življenja kot tisti, ki ne telovadijo."

Celotno predavanje bo objavljeno na naši spletni strani.

Ko so strokovnjaki s področja psihologije v poznih petdesetih preučevali kakovost življenja z namenom spremljanja socialnih sprememb in izboljšanja socialne politike, so odkrili, da je kljub objektivno urejenemu okolju ljudem pomemben tudi subjektivni pogled na okoliščine. To pomeni, da je poslušanje potreb ljudi in zadovoljevanje teh potreb izjemnega pomena pri zagotavljanju kakovostnega življenja.

Naši bolniki se zaradi bolezni spopadajo s številnimi težavami – od težjih (kot so depresija, apatija, tesnobne motnje, halucinacije, iluzije, obsesivna vedenja) do vsakodnevnih zagat kot je oblačenje. Pri soočanju s težavami si želijo skupinskih srečanj, kjer lahko prisluhnejo težavam drugih bolnikov ter skrbnikov in z njimi podelijo svoje izkušnje ter izmenjajo nasvete. To pomeni, da se člani skupine medsebojno spodbujajo k reševanju težav. Po predavanju dr. Ibrulja se nam je na prvem od obeh srečanj pridružila psihologinja Miša Bakan.

Na predavanju je poudarila, da je treba govoriti. In če imate koga, govorite, in če niste vi tisti, ki poslušate – razmislite, komu lahko postane to. Dostikrat imamo občutek, da če nam kdo razlaga o svojih težavah – je treba narediti akcijo in najti rešitev. Vendar pa sploh svet doživljanja in čustvovanja potrebuje čas. Tu se tepeta ritem trenutnega sveta in ritem našega doživljanja. Pomislite na trenutke, ko vam je bilo hudo in kdaj vam je postajalo lažje. Kaj so ljudje okrog vas naredili? A so kaj naredili? Ali so bili le zraven in pokazali zanimanje?

Zdravo zanimanje za drugega človeka je za nas zelo blagodejno in kakorkoli zveni morda psihološko osladno, zdravo zanimanje odpira duše. In odprta duša in zdravje sta precej blizu.

Klinična psihologinja Miša Bakan vodi delavnice, namenjene skrbnikom vsako prvo sredo v mesecu, ob 18. uri v Ljubljani. Ob tej priložnosti vas vabimo, da se priključite naši skupini.

Po predavanjih je ostalo še nekaj časa za sprehod do morja, ki ga je večina dobro izkoristila.

Kljub ne ravno kratki poti do morja in nazaj smo od vas dobili dobre povratne informacije.

Nova znanja ter prijateljstva nam odpirajo neprecenljive nove možnosti. Vsak dobro preživet dan v dobri družbi pa nam daje nove moči.

Skupaj s sofinancerji, omenjenimi spodaj, se bomo potrudili, da bomo taka srečanja še izpeljali!

Magda Kastelic Hočevar

TRLI BOMO OREHE – 3-dnevno srečanje bolnikov s PB na Debelem rtiču, od 22. do 24. 11. 2019

Debeli rtič je kraj, ki v meni prebudi spomine na mladost, na počitnice, ki sem jih kot mlada učiteljica preživljala z otroki v koloniji. Čeprav se je od takrat vse zelo spremenilo, mi vsak obisk prikliče v spomin otroški živ – žav, večere ob ognju in petju in vedno mi postane v duši toplo.

Zdaj spet hodim na Debeli rtič, le družba je nekoliko starejša in … vsebine so drugačne. A mi je tudi zdaj prijetno.

Treti orehe pomeni reševati težave. V avli je udeležence srečanja, ki so bili nastanjeni v hotelu Arija in depandansi Bor, pričakala košarica debelih orehov in terilnik. Imeli so mehko lupino in so se z lahkoto strli. Ko bi se še problemi tako hitro rešili …

Prvi dan sta nam Marjetka Ornik Košan, mag. zdr. nege, in Mateja Breznik, dipl. fizioterapevtka spregovorili o dveh nemotoričnih simptomih PB, ki sta pogosto spregledana, o bolečini in motnjah spanja. Običajno se stopnjujeta z napredovanjem bolezni. O motnjah spanja ste si več lahko prebrali v pričujoči številki Trepetlike. Za zabaven intermezzo je poskrbela Mirjam Šprohar, ki se je za to priložnost spremenila v čarobno izumiteljico tabletke proti PB, ki jih je z navodilom za uporabo razdelila vsem prisotnim slušateljem.

Bolečine so vezane predvsem na izklope. Pomagajo dopaminergična zdravila, agonisti, DBS in botulin toksin.

Izpostavljen je bil problem padcev. Do njih prihaja zaradi nekoordiniranega gibanja. Najboljša preventiva je ples. Tudi o plesu je obširen prispevek.

Sobotno dopoldne je bilo posvečeno prehrani in fizični aktivnosti v izvedbi ge. Marjetke in ge. Mateje, popoldne smo z mag. psihologije Mišo Bakan pogledali vase, z učiteljico plesa Iryno Stanković pa probleme gibalno izrazili. Nalezli smo se radoživosti energične ge. Iryne, ki opravlja svoje delo dobesedno z dušo in telesom.

Po večerji smo se zabavali ob kvizu. V kulturnih utrinkih smo prisluhnili literarnim prispevkom naših članic. V nedeljo se nam je pridružil prim. Dušan Flisar, dr. med. spec. nevrol., ki je odgovarjal na vprašanja.

Pojasnil je, da se na začetku višek dopamina iz tablet skladišči v celicah in učinkuje nekaj ur. Ko pa bolezen napreduje, celice ne skladiščijo več dopamina in postanemo odvisni od tablet.

Bolniki lahko sami poiščejo ustrezen odmerek, pri čemer ne smejo pretiravati. Osvežil je vrste terapij: Neupro je antagonist v obliki obližev, ki ima kontinuirano delovanje in nima stranskih učinkov. Stalevo vsebuje snovi, ki podaljšajo delovanje.

S črpalko se dovaja bodisi antagonist bodisi Duodopa, oboje deluje kontinuirano. DBS – stimulacija možganskih jeder omili nekatere simptome bolezni, vseh pa ne. Na ravnotežje ne vpliva. Dodajati je treba zdravila. Operacija z UZ je sicer preprostejša, a ni primerna za vsakogar. Zdravi tremor, a samo na eni strani. Izvajajo jih v Švici, Italiji in Avstriji; mi še nimamo tovrstnih izkušenj. Poseg je namenjen starejšim bolnikom.

Bolezen ne prizadene samo gibanja, ampak povzroča spremembe razpoloženja; pojavlja se tudi bolečina.

Analgetiki pri nevropatski bolečini ne pomagajo.

Antiparkinsonska zdravila niso v kontraindikaciji z drugimi zdravili. Dopamin povzroča vročino in znojenje.

Stremimo k zmanjševanju zdravil. Antiparkinsonska zdravila imajo antidepresivni učinek, pa tudi antidepresivi delujejo dopaminergično.

Včasih se zaradi neke druge bolezni poslabša tudi PB, ko pa mine, se stanje PB spet izboljša.

Po kosilu smo se razšli na vse strani, obogateni z novimi znanji, novimi (in starimi) prijateljstvi in s »staro« boleznijo.

Boža Božena Lesjak

KO SI NEGOTOV, SE OBRNI NA DRUŠTVO TREPETLIKA

Vsak stopa po svoji poti, ki mu jo piše življenje, enemu tako, drugemu drugače. Pravijo, da nam je usoda življenjske poti podana že v zibelko, sami pa vemo, da celo življenje prihajamo do križišč, na katerih se je treba znova in znova odločati, v katero smer bomo zavili in kakšen nahrbtnik bomo vzeli s seboj. Bo le-ta napolnjen z optimizmom, veseljem, igrivostjo, ki nam lahko polepša življenje ali pa bo težak od nezadovoljstva, nerganja, negativnega razmišljanja in bo prepoln strahu, ki nam ničkolikokrat najeda možgane in živce.

Pri tem nam čas, za katerega pravijo, da je edina komponenta življenja, ki je ne moremo imeti dvakrat, nič ne pomaga. Teče in za sabo pušča velike spremembe, saj smo vsak dan starejši in ne mlajši. Toda časa ne moremo zavrteti nazaj in vsako življenjsko obdobje nam prinaša nove zmage. Bodisi so to dosežki na poklicni poti, bodisi je to družinska sreča ali pa pogum, ki ga moraš imeti, ko te zdravnik postavi pred dejstvo rekoč: »Mislim, da imate parkinsonovo bolezen.«

Prvi trenutek nekako nisem dojela, kaj mi specialist nevrolog hoče povedati. Moje znanje o parkinsonovi bolezni je bilo dokaj šibko, vedela pa sem, da ne prinaša ravno dobrih novic. Orosile so se mi oči, ki so izžarevale mojo notranjo stisko, ki se je bojevala z besedami »verjeti ali ne verjeti.« Zdravnik je to seveda opazil in me pomiril z besedami, da se s parkinsonovo boleznijo da kvalitetno živeti in da naj se včlanim v DRUŠTVO TREPETLIKA (za katerega sem prvič slišala), kjer mi bodo odgovorili na vsa vprašanja ter mi približali dejstva o bolezni.

Doma sem s strahom brskala po spletu in se naslanjala na besede, ki bi dokazovale zdravnikovo zmoto.

Potrebovala sem kar nekaj časa, preden sem zbrala pogum in poklicala na Društvo Trepetlika. Ne znam opisati z besedami, kako pomirjujoče in optimistično je name deloval glas na drugem koncu linije, glas ge. Mirjam Martini Gnezda. Točno je vedela, kaj potrebuje nekdo, ki pokliče Društvo Trepetlika. Svetovala mi je, kako naj poiščem pot do DAT-SCAN-a, na katerega me je usmeril nevrolog, da bi potrdil ali ovrgel diagnozo. Ne znam si predstavljati, kje bi iskala informacije, če DRUŠTVO TREPETLIKA ne bi obstajalo. Pri zdravnikih nevrologih? Težko, saj vsi vemo, koliko minut jim pripada za posameznega bolnika. Tako sva se z možem kaj hitro podala na Šišensko 23, kjer je sedež Društva, se včlanila in že dva meseca kasneje prisostvovala prvemu in nato še drugemu srečanju za mlade člane Društva Trepetlika na Debelem rtiču. Na srečanje sva se odpravila s pomislekom, saj nisva vedela, kaj naj pričakujeva. Že na prvem spoznavnem večeru sva spoznala, da sva se prav odločila. Seminarja sta bila vsebinsko, strokovno in organizacijsko zelo dobro zasnovana. Predvsem pa so za nas in naša vprašanja bili na voljo zdravniki specialisti za parkinsonovo bolezen. Vzeli so si čas za nas, še posebej dr. Dušan Flisar, kar danes šteje največ. Vesela sem in pozdravljam vodstvo Društva Trepetlika, da večkrat letno organizira srečanja za člane in nam s tem ponuja možnost pridobivanja novih znanj, informacij, predvsem pa izmenjave mnenj ter izkušenj. V današnjem času je velik poudarek na medgeneracijskem sodelovanju ravno zaradi izkušenj, ki jih skozi celo življenje nabiramo. Lahko jih nesebično posredujemo naprej ali pa gredo z nami vred v pozabo. Toliko bolj dragocene so izkušnje bolnikov. Vsak je individuum zase. Tudi zdravniki pravijo, da vsak bolnik odreagira na bolezen po svoje, z različnimi simptomi. Zato je tu toliko pomembnejša nota Društva Trepetlike, da nas med seboj povezuje ter s tem širi znanje in bogate izkušnje od starejših na mlajše bolnike.

Ne glede na to, kakšna bo moja diagnoza, se zavedam, da se moramo celo življenje učiti, spopadati, bodriti, ne glede na to, ali smo zdravi ali bolni, celo življenje nekaj čakamo, se nečesa veselimo, po nečem hrepenimo.

Kot otroci hrepenijo po odraslosti in mi jih vneto spremljamo na poti njihovega odraščanja. Čakamo, da spregovorijo, shodijo, vstopijo v prvi razred, zaključijo šolanje, pridobijo poklic, se zaposlijo, poiščejo življenjskega sopotnika, takšnega, ki bi jim celo življenje stal ob strani in spet čakamo težko pričakovane vnuke, s katerimi bomo prešerno delili svoje neprecenljive izkušnje, ki smo jih celo življenje pridobivali. Bodisi zdravi ali bolni.

Prav je tako, saj je to naša notranja motivacija, ki nas žene kvišku in skrbi za to, da smo v svojem srcu večno mladi, tudi takrat, ko se naša leta že krepko nagibajo.

Če za učenje velja, da začnemo drseti nazaj, če se ustavimo ob veslanju proti toku, potem to vsekakor velja tudi za našo diagnozo. Nikar se ne ustavljajmo, sledimo spodbudnim besedam naših partnerjev, ki nam stojijo ob strani in imajo za nas veliko srce, četudi se kdaj zdi pokroviteljsko in nečuteče, pa vendar se to zdi zaradi pretirane skrbi, ki jo čutijo do nas.

Kot učiteljica se trudim v otroku poiskati tiste motivacijske dejavnike, ki ga bodo pripeljali do lastnega spoznanja, da si sam piše najpomembnejše pismo v svojem življenju, to pomeni, pomagati otroku na pravo življenjsko pot, na kateri bo izžareval pozitivno samopodobo, spoštovanje, delo, znanje, poštenje moč in seveda polno mero odgovornosti.

In če potegnem vzporednico, mislim, da se tudi naši partnerji oz. »skrbniki« do nas trudijo v ravno tolikšni meri, da bi mi sami na svoji življenjski poti izžarevali pozitivno samopodobo s polno mero odgovornosti in čuječnosti.

Kakorkoli je že težak naš nahrbtnik, ki ga nosimo, pomembno je, da se je v življenju treba tudi kdaj ustaviti, si vzeti čas, uzreti svoje bližnje, jim izraziti hvaležnost in pohvalo.

Vsi smo je radi deležni, saj le-ta pogosto rodi uspeh, ki je velika spodbuda za nadaljnje izzive, trenutek veselja ob poti naprej. Človek potrebuje izzive, da ga ženejo k ustvarjalnosti v odnosu z drugimi.

Rodimo se namreč iz odnosa, živimo v odnosih, ujeti smo v svet, ki je prepleten in stkan iz odnosov in temu se ne moremo izogniti.

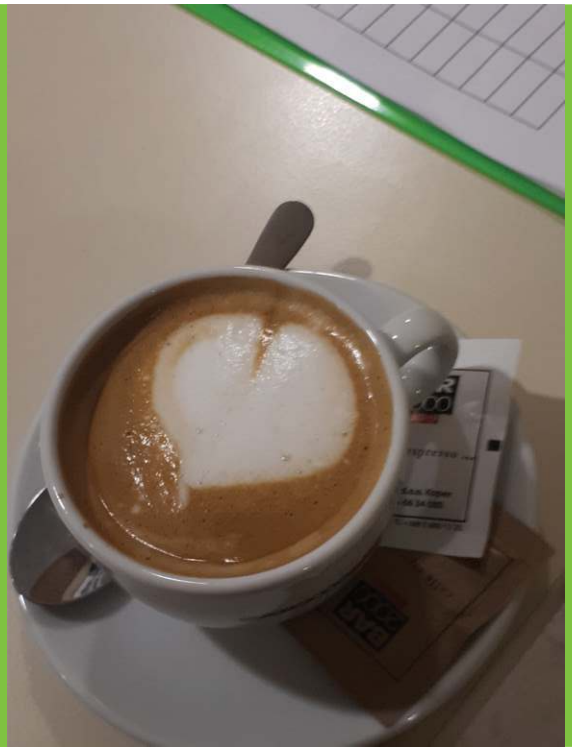
Spoštovani člani DRUŠTVA TREPETLIKA!

Bodimo uspešni s svojim g. Parkinsonom ali g. Tremorjem.

Uspeh namreč ni odvisen od tega, kaj dosežeš ali pridobiš v življenju, uspeh je odvisen od tega, kaj narediš za druge,« je nekoč zapisal Dany Thomas.

Jaz pa menim, da je uspeh odvisen od tega, kaj narediš za druge s srcem in z dobro voljo, kot to zelo zagnano, spodbudno in z eno besedo ODLIČNO počne DRUŠTVO TREPETLIKA. Iskrene čestitke in velika zahvala vodstvu Društva Trepetlika z gospo. Cvetko Pavlino Likar na čelu, vsem zdravnikom in strokovnim delavcem, ki sooblikujejo našo zgodbo.

Kmalu bo naše društvo zabeležilo 30 let delovanja. Bodimo ponosni nanj, saj smo del njega in že sedaj za naprej napolnimo svoje misli s sedmo navado drevesa po Seanu Coveyu, ki pravi: »Poskrbimo za svoje telo, srce, dušo in um!« Srečno!



Mariela Adam

UDELEŽBA NA TABORIH NA DEBELEM RTIČU

Sem Mariela Adam iz Kopra, stara 57 let, invalidsko upokojena, mama sina Gregorja in nona vnučke Doroteje in vnuka Oskarja, s katerima preživim večino svojega prostega časa.

Pokojni oče je bolehal za parkinsonovo boleznijo. Zanj sem skrbela več kot deset let in v tem času sem do podrobnosti spoznala vse tegobe, ki jih ta bolezen prinaša. Kmalu po njegovi smrti sem tudi pri sebi opazila določene znake, ki so me opozorili, da se tudi v meni dogaja nekaj, kar mi je že znano, pa še v nekam članku sem zasledila, da je ta bolezen dedna. Po pregledu pri nevrologu v UKCL je bil moj sum potrjen; parkinsonova. Ne morem opisati šoka, jeze, zakaj se ravno meni to dogaja. Sledi drugi šok: kontrolni pregled čez eno leto. »Šele čez eno leto?« se sprašujem. A v meni je toliko vprašanj. Komu naj jih zastavim, s kom naj se pogovorim?

Na spletu zasledim Društvo Trepetlika. Pokličem, na drugi strani zaslišim umirjen, pomirjajoč glas v idrijskem narečju, ki se predstavi kot Mirjam. Ne vem, koliko časa, vem pa, da sem ji kar na dolgo in široko razlagala o svojem zdravstvenem stanju. Poslušala me je in s pomirjajočimi besedami mi je začela pripovedovati o Društvu Trepetlika, o taborih, ki jih Društvo organizira na Debelem rtiču in o tem, da bom tam na predavanjih zdravnikov specialistov lahko izvedela še vse tisto, kar me zanima o tej bolezni.

Včlanim se v Društvo in kmalu dobim vabilo za mojo prvo prisotnost na taboru. Presenečena sem nad številom udeležencev, med katerimi je precej mladih, mlajših od mene. Sledijo predavanja zdravnikov o sami bolezni, o zdravilih, stranskih učinkih le-teh, o prehrani, telovadbi … Po posameznem predavanju lahko vsakdo osebno povpraša predavatelja, kar ga še posebej zanima v zvezi z boleznijo. Skratka, na predavanjih izveš vse o najnovejših raziskavah, odkritjih in načinih zdravljenja bolezni.

Predavanja so namenjena tudi svojcem bolnikov, da se soočijo s potekom bolezni in da se podučijo, kako bolnemu svojcu pomagati.

Na koncu bi se rada v svojem in v imenu ostalih zahvalila vsem zdravnikom, predavateljem, ge. Cvetki Pavlini Likar predsednici društva, ge. Lidiji Ocepek, dipl. med. sestri, ge. Mirjam Martini Gnezda in vsem ostalim, ki s svojim delom prispevajo k izvedbi taborov.

Hvala, ker nam pomagate in nam stojite ob strani.

Franci Lichtenegger

ŽELJA PO LETENJU ali KAKO SEM POSTAL PILOT

Sem Lichtenegger Franc. Star sem 74 let in povedal vam bom zgodbo o svoji bolezni, ki jo doživljam že več kot 20 let in je „zanimiva“ spremljevalka mojega življenja, tako da so posebnosti, ki jih doživljam, nekaj neobičajnega. Zbolel sem za neozdravljivo parkinsonovo boleznijo. Opisal vam bom, kako sem si zapolnil svoj čas ob nezmožnosti za opravljanje kakršnegakoli dela.

Že v mladosti sem občudoval ptice, ki so jadrale po nebu nad menoj. Kasneje so se jim pridružili tudi jekleni ptiči, npr. mala letala z 1 do 4 sedeži, kakršna so imeli naši aeroklubi. Pri občudovanju ptic sem imel tudi sam veliko željo po letenju, vendar pa žal nisem imel časa za postopanje po letališču, a želja je bila zelo velika – še posebno potem, ko sva z mojim prijateljem Jožetom Napotnikom nad Šaleško dolino in Velenjem letela z dvosedežnim letalom tipa tomahavk, Jože pa mi je na večji višini leta prepustil komande leta in mi brez kakršnega koli predznanja o krmiljenju letala rekel, naj letim.

Od teh trenutkov mojega prvega krmiljenja letala je minilo 20 let. Medtem sem pozidal hišo in skrbel za svoje podjetje, tako da nisem imel časa za potepanje po letališču. Željo po letenju sem takrat uresničeval s potovanji s potniškimi letali, s katerimi sem preletel cel svet. Prvič sem s potniškim reaktivcem z Brnika poletel že zelo zgodaj, leta 1965, v Dubrovnik. Letališče Brnik so odprli 2 leti pred tem, vedno večjo željo po letenju pa sem uresničeval s spoznavanjem vedno večjih potniških letal in letenjem z njimi vse do Avstralije. V tem času se je začela pojavljati moja bolezen, parkinsonov sindrom. Po dolgih letih me je obiskal moj prijatelj, upokojeni pilot Jože Napotnik, s katerim sva obujala letalske spomine in tekoče letalsko dogajanje doma, v tujini ter po svetu. Jože je v tem času napisal dve knjigi za pilote v angleškem jeziku – od začetnika do poklicnega pilota. Knjigi vsebujeta znanje pilotov na dvakrat po 700 straneh formata A4. Jože je prehodil dolgo letalsko kariero; bil je vse od pilota jadralnega letala do motornega in potniškega letala pri Adrii Airways. Ob najinem ponovnem srečanju je moja želja po letenju spet oživela in Jože me je začel teoretično in praktično usposabljati za pilota na doma narejenem simulatorju instrumentalnega letenja. Že v uvodnem delu moje letalske šole sva na Brniku obiskala Jožetovega prijatelja Darka Jarca, pilota in kapitana inštruktorja pri Adrii Airways, in se dogovorila o mojem šolanju za instrumentalnega pilota na dvomotornem letalu. Tako sem začel spoznavati umetnost pilotiranja «ta pravih» potniških letal. V tem času sem v 80-ih dneh v obdobju enega leta s skupno pribl. 200 urami teoretičnega predavanja in praktičnega letenja na Jožetovem simulatorju letenja opravil šolo osnov instrumentalnega letenja, pri čemer sta mi bili tudi Jožetovi knjigi PGSMECIFRA 100 in 200 v veliko pomoč.

Po tem enoletnem pilotskem usposabljanju doma sva se v nedeljo, 22. septembra 2019, odpravila k Darku Jarcu, inštruktorju CPT Adrie Airways, pri katerem sem na simulatorju instrumentalnega in vizualnega letenja v dveh urah opravil izpit za pilota začetnika ter s tem dobil zeleno luč za letenje s „ta pravimi“ šolskimi letali.

Žal je Adria Airways v sredo, 25. septembra, 2019 objavila stečaj in sedaj iščemo druge možnosti za nadaljevanje šolanja za pilota motornih letal.

Vsem sodelujočim (hčerki Leni Lichtenegger, Jožetu Napotniku, Darku Jarcu, Darku Grobinu) se iskreno zahvaljujem za njihovo pomoč.

Egon s Krasa

KRIVA SO JAJCA

Ne, nimam holesterola, vsaj za zdaj ne, to je le odgovor na vprašanje, kako sem spoznal, da sem tudi jaz pridobil pogoje za vstop v to elitno društvo, Društvo TREPETLIKA. Preprosto stepsti jih nisem mogel ...

... a to je druga zgodba. Z včlanitvijo v Društvo TREPETLIKA sem odlašal kar nekaj let, saj se z boleznijo, ki prizadene ljudi, ki imajo starost moje babice, nisem prav sprijaznil. V tem času sem redno spremljal dogajanja v Društvu in tudi spoznal prijatelja mojih let z istim problemčkom (rada skupaj ribariva) in skupaj sva se odločila, da je napočil čas, da se vpiševa v Društvo, skupaj z svojima partnericama. Prvo srečanje je bilo nekje junija v Novi Gorici, kjer je bilo lepo, ampak ... star sem 42 let in vsi drugi udeleženci so bili prav malo starejši, recimo povprečno x 2. Takrat sem izvedel, da se ustanavlja skupina mlajših oseb pod okriljem Društva in tako je napočil čas, ko sem dobil povabilo na srečanje za mlade na Debelem rtiču, od 6. do 7. 9. 2019. Že prvi vtis je bil pozitiven. Ko si s partnerico ogledujeva zunanjost depandanse, pride mimo mlad možic in reče: »Kar naprej po stopnicah, smo že tam,« in se nasmehne. Takoj po vstopu nas pozdravi vedno vesela Mirjam in nas predstavi veseli skupinici mladih, tam mojih let.

Takoj smo se dobili, kot da se poznamo že od prej, saj imamo vsi skupnega prijatelja, gospoda Parkinsona.

Po nastanitvi v sobah smo imeli predavanje doktorja med. spec. nevrologije prim. Dušana Flisarja, ki je bil poleg predavanj na razpolago tudi za posamezna vprašanja, na katera je vedno odgovoril. Za njim nas je dodobra razmigala univ. dipl. biokemičarka in fizioterapevtka ga. Špela Jakša, ki nam je pokazala toliko stvari, da drugič si moram zapisovati tudi vrstni red vaj, da jih ne pozabim. Dala nam je tudi zgibanko, v kateri so nakazane nekatere vaje. Res dobra zadeva. Pred večerjo je predaval še doc. dr. Dejan Georgijev, ki je povedal o simptomih te bolezni in prepoznavi le te in nas povabil k sodelovanju v testiranju tapkanja.

Zvečer so se začela rojevati že nova prijateljstva, za katera verjamem, da bodo ostala še naprej. Dobili smo se v avli depandanse, se predstavili še enkrat in na kratko povedali, kaj nas je privedlo do tu ...

V taki skupini se lahko bolj odpreš, poveš, kaj te muči, tako fizično kot psihično, brez strahu, da te bo kdo obsojal ali te gledal čudno.

Saj smo vsi na isti barki z istim kapitanom.

Ker nas večina nima problemov z jutranjim vstajanjem, sva s prijateljem z Goriške bila ob morju še preden so drugi prišli na telovadbo in jim rezervirala najboljši prostor na plaži, res lep ambient. Po naporni telovadbi smo se okrepčali z obilnim zajtrkom in se udeležili drugega dela predavanja primarija Flisarja o pomenu genske analize pri mlajših bolnikih.

To je bilo moje prvo malo daljše srečanje z društvom in v tej verziji »MLADI« (ne vem čemu, saj smo mladi) mi je bilo zelo prijetno. Že v tem srečanju sem pridobil dosti novih informaciji in na koncu tudi ugotovil, da nisi sam in da nisi samo ti tisti strelovod za vse pi... sveta, kot prepeva Zmelkoow (tamladi jih poznamo).

Obenem bi se rad zahvalil še predsednici ge. Cvetki in ge. Mirjam za odlično izpeljano Srečanje »Mladi« oz. Srečanje tamladih.

Malo sem se tudi pohecal, a saj je v naši situaciji zadosti resnih stvari.

Andreja in Tone Trontelj

NAJINO ŽIVLJENJE – EN SAM DOLG MARATON

Prav gotovo je bil že vsak vsaj kdaj kot opazovalec ali morda celo kot udeleženec prisoten na kakšni tekaški prireditvi. Dogajanje in živžav na prizorišču dvigne še tako trdovratnega ravnodušneža, saj vse kipi od pozitivne energije. Seveda pa je biser tekaških prireditev edino maraton. Za ene nedosegljiv, za druge velik izziv, za prave tekače smetana na torti.

Tudi midva sva bila že na mnogih maratonih in prav vsak od njih je bil za naju zgodba zase, od priprave do realizacije. Izbira, načrtovanje treninga, fizična in psihična priprava, odpovedovanje, usklajevanje, prilagajanje… Nič nisva smela izpustiti, kajti kdor nima dovolj kilometrine v nogah in v glavi urejenih zadev, bo do cilja trpel, ali do cilja sploh ne bo prispel.

Ne bova pozabila, kako so nas na dan Ljubljanskega maratona pred leti pričakale snežne razmere. Vse se je mešalo: mraz, plundra, sneg z dežjem in veter… Mi pa – ni zime za eskime – pot pod noge in cilju naproti. Bil je eden najtežjih maratonov. Prvih 21 km je šlo zelo dobro, zadnjih 21 pa se je vleklo kot že dolgo ne. Telo izčrpava mraz, v supergah žlobudra voda, na stojnicah so le še kozarci z mrzlim napitkom, ki telo ohlaja še od znotraj, vse skupaj pa počasi najeda duha in v glavi divja boj med ODSTOPITI ali NADALJEVATI. A zmagala je trma in cilj je bil dosežen.

Tako je tudi vse najino življenje. En sam večni maraton, z vsemi svojimi čari, vzponi in padci, izzivi, veseljem in trpljenjem, upanjem in razočaranji, vedno pa z obilico močne volje in zaupanjem na uspeh. Je prav posebne vrste tek, najin življenjski maraton, ki se ga v letos še posebej jasno zavedava. Začelo se je z operacijo znamenja na Tonetovi roki, končalo pa z razširjeno operacijo na Onkološkem inštitutu. Nedolgo zatem sem sama imela operacijo meniskusov in ko sva bila spet polna energije za nove podvige, so Tonetu zdravniki s preiskavami odkrili še raka na prostati.

Nič, oborožiti se bo treba spet z močno voljo, okrepiti duha in telo in gremo naprej… Tako že od vsega začetka premagujeva take in drugačne težave Tonetove parkinsonove bolezni in verjeli ali ne, nama kar dobro gre.

Živčno vojno ob čakanju na operacijo, že drugo v tem letu, za nameček pa še kup nepredvidljivih in neprijetnih okoliščin, ki dodatno otežujejo trenutno situacijo, bova zagotovo premagala lahko le na isti način kot sva premagovala zadnje, najtežje kilometre maratona. Najin uporniški tekaški duh, ki ne dopušča porazov in žene naprej skozi veter, mraz in žulje vse do cilja, nama je v veliko pomoč. Cilj je jasen, priti do konca in ZMAGATI.

Tako sva res hvaležna za izkušnje vseh pretečenih maratonov, ki so naju naučili, da nikoli ne smeva obupati in odnehati, da se je potrebno boriti vse do zmage. Seveda vse po pameti, brez nespametnega trošenja energije v prazno. Življenje je v naših rokah, zato ga »tecimo« aktivno!

DOBRO JE VEDETI

KAKO SE POGOVORIM Z ZDRAVNIKOM O PARKINSONOVI BOLEZNI

Pogovor z zdravnikom o parkinsonovi bolezni ni vedno preprost. Dober odnos med vami in zdravnikom pa je zelo pomemben za najboljšo oskrbo, prilagojeno prav vam. To gradivo vsebuje nekaj informacij o tem, kako se pogovoriti z zdravnikom, kako pomembno je, da mu opišete resnično stanje svoje parkinsonove bolezni, in kako lahko dosežete, da boste od obiska pri zdravniku odnesli čim več.

Bodite pripravljeni Pred obiskom pri zdravniku pripravite seznam najpomembnejših tem, o katerih bi se želeli pogovoriti z njim. Seznam lahko na začetku obiska izročite zdravniku, da bosta zagotovo obravnavala vse točke. Glede tega ne bodite v zadregi: zdravnik bo zadovoljen s strukturiranim pogovorom.

Preverite, ali ima zdravnik o vas vse pomembne informacije. Zdravniku ne pozabite povedati za vse morebitne obiske pri drugih zdravnikih oziroma specialistih. Prinesite s seboj kopije njihovih izvidov. Tako bo lahko preveril vse informacije ali pomembne izvide.

Na obisk pri zdravniku prinesite seznam zdravil, ki jih jemljete, in njihove odmerke. Poskrbite, da bo zdravnik vedel za vsa zdravila, ki jih jemljete. Če jemljete veliko različnih, bo koristno, da na obisk s seboj prinesite seznam zdravil in njihovih odmerkov.

Zapisujte si. Med obiskom si zapisujte, da se boste pozneje spomnili odgovorov na vprašanja. Naredite lahko tudi avdioposnetek obiska in ga pozneje poslušate. Nekaterim ljudem koristi, če za podporo s seboj pripeljejo sorodnika ali prijatelja.

Povejte za vse svoje simptome. Pogovorite se o vseh težavah, ki vas pestijo – tudi o tistih, ki jih ne povezujete s parkinsonovo boleznijo.

Tudi če se na dan obiska pri zdravniku počutite dobro, zdravniku povejte, kakšne težave imate takrat, ko se počutite najslabše.

Vodite dnevnik. Koristno je, da vodite dnevnik jemanja zdravil (na primer, katera zdravila ste jemali in kdaj) in svojega počutja; dnevnik na naslednjem obisku pokažite zdravniku. Tako bo lažje ocenil, kako bolezen vpliva na vaše vsakdanje življenje.

Ne bojte se postavljati vprašanj. Poskrbite, da boste razumeli, kar vam pove zdravnik Če vam zdravnik pove kaj, česar ne razumete, ali uporablja strokovne medicinske izraze, ga prosite za pojasnilo. Veliko bolje je, da ga vprašate, kot da se pretvarjate, da razumete.

Poskrbite, da boste razumeli spremembe glede zdravil. Če vam zdravnik predpiše kakšna nova zdravila ali če vam zdravila zamenja, poskrbite, da boste razumeli, kako jih morate jemati in kdaj, zakaj jih morate jemati, kako delujejo in kako lahko vplivajo na vaše telo.

Pomagajte zdravniku, da vas spozna. Povejte, kakšno je vaše resnično stanje. Bodite čim bolj odkriti in pošteni glede svoje bolezni in občutkov. Morda vam pripovedovanje o skrbeh in težavah ni ljubo ali vas spravlja v zadrego, toda zdravnik vam lahko ustrezno pomaga le, če ve, kaj se z vami zares dogaja.

Pred obiskom pri zdravniku ne jemljite dodatnih zdravil Pomembno je, da zdravnik vidi, kako se odzivate na predpisana zdravila. Če imate občutek, da vaše trenutno zdravljenje ni dovolj učinkovito, se z zdravnikom o tem pogovorite, saj bo morda spremenil načrt zdravljenja.

Z zdravnikom in zdravstvenimi delavci morate sodelovati. Z zdravnikom lahko sodelujeta in skupaj odločata, kako čim bolje obvladati bolezen.

Zdravnika povprašajte o različnih možnostih zdravljenja. Posvetujte se z njim o svojih osebnih okoliščinah, da bosta lahko sooblikovala načrt, najprimernejši za vas in tudi vaše skrbnike.

Odločate se lahko sami. Brez oklevanja zdravniku povejte, kateri možnosti zdravljenja dajete prednost.

Odločitve o zdravljenju vam ni treba prepuščati zdravniku: če želite, se lahko odločite sami.

Pogovorite se o svojih zdravilih. Z zdravnikom se posvetujte, kako shajate z zdravili. Povejte mu, če se vam zdi, da ne učinkujejo. Ne nehajte jemati zdravil na svojo roko, ampak skupaj z zdravnikom preverite, katere druge možnosti so vam še na voljo.

Pogovorite se z zdravnikom, da bosta sooblikovala odločitve o vašem zdravljenju – vi ste zdravnikov sodelavec!

Bodite pripravljeni:

- Naredite seznam tem, o katerih se želite pogovoriti.
- Prosite za podaljšan čas obiska, če je treba.
- Preverite, ali ima zdravnik o vas vse najnovejše informacije.

Zdravniku povejte, kako vam gre:

- Pogovorite se o svojih simptomih oziroma težavah.
- Vodite dnevnik svojih simptomov in zdravil.
- Na obisk pri zdravniku prinesite seznam zdravil in odmerkov.

Bodite odkriti in pošteni:

- Zdravniku povejte, kako vam v resnici gre.
- Pred obiskom pri zdravniku ne jemljite dodatnih zdravil.

Če ste glede česa negotovi, vprašajte:

- Bodite dejavni.
- Zapisujte si, da si boste lažje zapomnili.
- Za podporo pripeljite s seboj sorodnika ali prijatelja.

Gradivo pripravilo podjetje Abbvie Biofarmacevtska družba d.o.o., v sodelovanju z izr. prof. dr. Majo Trošt, dr. med., specialistko nevrologije, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

Abbvie Biofarmacetska družba d.o.o. Dolenjska cesta 242c, Ljubljana, Slovenija Tel: 01 320 60 60

Datum priprave materiala: avgust 2019

Literatura:

1. 1. Hearson B & Woelk C. Tips for Talking with Your Health Care Providers. Dostopno na: www.virtualhospice.ca. Dostop preverjen 29. marca 2018;
2. 2. US National Institute on Aging; National Institutes

Timo Montonen, objavljeno: 28. avgusta 2019, https://parkinsonslife.eu

10 NAJBOLJŠIH NASVETOV ZA POTOVANJE S PB

Glede na to, da je že vodil skupino popotnikov s parkinsonovo boleznijo na 8.000 km dolgi poti, lahko upravičeno rečemo, da finski avtor in aktivist Timo Montonen o potovanju s tem obolenjem ve kakšno stvar ali dve. Z vami deli svoje najboljše nasvete.

Kot na stotine drugih ljudi s parkinsonovo boleznijo sem se tudi jaz nameraval udeležiti četrtega svetovnega kongresa parkinsonove bolezni (WPC) v Portlandu. Ker pa živim na Finskem, sem se moral soočiti s potovanjem na dolge razdalje – čez Atlantik, v ZDA – v zvezi s katerim sem se odločil, da bo lažje z ekipo prijateljev. Poleg tega je tudi zabavnejše, varnejše in cenejše potovati v skupini.

Z letali in kombiji smo potovali na zahodno obalo; na poti do Portlanda smo obiskali San Francisco, Los Angeles in Las Vegas. Dvotedensko potovanje smo uspešno zaključili, nato pa smo razpravljali o tem, kaj vse bi lahko naredili, da bi bilo še boljše. Za druge skupine ljudi s parkinsonovo boleznijo, ki si želijo potovati, smo oblikovali naslednji seznam nasvetov.

1. Igranje vlog

Da se izognete stresnim situacijam, začnite načrtovati že pred potjo. Vsak naj ima že vnaprej določeno vlogo – še posebno vodja skupine. Urnik mora biti prilagojen najpočasnejšemu članu skupine. Vedno imejte v mislih jasno začrtan proračun in mu sledite. Raziščite različne načine potovanja v skupini. Ocenite prednosti in slabosti uporabe različnih vozil, kot so letalo, vlak, ladja, avtobus in kombi.

2. Ne pozabite na zdravila

Prepričajte se, da imate vsa zdravila, ki jih potrebujete za pot – s seboj jih vzemite toliko, da bodo v primeru zamud zadostovala za nekaj dodatnih dni. Pazite na časovni razpored jemanja zdravil. Recepte in vse druge dokumente, potrebne za potovanje – na primer »Potni list bolnika s parkinsonovo boleznijo«, dajte v skupno mapo, da jih boste lažje našli, ko jih boste potrebovali.

3. Zavedajte se tehničnih omejitev

Če imate opremo za globoko možgansko stimulacijo, umetne sklepe ali srčne spodbujevalnike, s seboj vzemite vso pripadajočo dokumentacijo, da boste o tem lahko obvestili osebje na letališču. Naprave za skeniranje telesa lahko pri varnostnih pregledih zaznajo notranje kovinske ploščice – bodite pripravljeni na to, da varnostnemu osebju razložite morebitne medicinske vsadke.

4. Pakirajte varčno

Nikoli ne pozabite spakirati svojih osnovnih potrebščin, potrudite pa se potovati s čim manj prtljage. Če uporabljate sedežno blazino, jo skupaj z drugimi stvarmi, ki jih boste potrebovali med letom, spakirajte v ročno prtljago. Prehranjevanje na letalu bo lažje, če s seboj vzamete svojo žlico in nedrsečo podlogo, ki jo lahko položite pod svoj krožnik. S seboj vzemite tudi slamice za pomoč pri pitju in dodatne prtičke za morebitne nenamerno polite tekočine, saj jih na letalu nimajo vedno na voljo. Opornice za gležnje in hrbet ter sedežna blazina bodo v pomoč utrujenim mišicam.

5. Udobje pred stilom

Oblecite se udobno in v ohlapna oblačila. Da preprečite otekanje spodnjega dela nog, si oblecite podporne nogavice. S seboj vzemite udobne čevlje, ki jih je enostavno obuti in sezuti. Na letalo vzemite tudi tople nogavice ali copate, ki jih boste nosili med hojo gor in dol po hodniku, če boste želeli iti na stranišče.

6. Preskok vrste

Osebje na letališču in osebje na letalu obvestite o bolezni vaše skupine – na primer, da ne morete dlje časa stati v vrstah. Morda boste lahko „pospešili“ svojo pot do začetka čakalnih vrst. Če uporabljate pripomočke za hojo in / ali invalidske vozičke, se vnaprej obrnite na svojo turistično agencijo ali letalskega operaterja in zaprosite za dodatno pomoč na letališču.

7. Manj bolečin na letalu

Med letom ne pozabite na redno vstajanje in pretegovanje – upognite kolena, iztegnite noge, krožite z gležnji, pretegnite hrbet, upognite zgornji del telesa v eno in drugo stran, dvignite roke nad glavo. Ko pride čas, da zapustite letalo, ostanite na svojem sedežu, dokler letalo ne bo skoraj prazno – nič kaj zabavno ni stati in čakati v gneči.

8. Hitra hrana

Poskusite zajtrkovati kot običajno. Ko je skupina na poti, lahko kosilo traja presenetljivo dolgo, saj morate poiskati restavracijo, naročiti, pojesti hrano in dobiti račun. Da bi prihranili čas, čez dan pojejte vnaprej pripravljeno pakirano kosilo in si raje zvečer privoščite daljšo večerjo.

9. Počivajte in se osredotočite

Jutra preživite v miru, čez dan pa si ne pozabite vzeti odmorov za počitek. Če skupini primanjkuje energije, z urnika izpustite kakšno dejavnost, da se boste lahko osredotočili na najpomembnejšo ali najudobnejšo možnost. Prav je, da si vzamete kakšen prost dan od začrtanega potovanja, če bi skupini koristil dan počitka.

10. Poskrbite za ekipo

Poskrbite za vse člane skupine. Prepričajte se, da vsi lahko sledijo urniku. V skladu s situacijo ravnajte domiselno, vendar ne predvidevajte, da bodo vsi sledili načrtu. Nikogar ne pustite samega. Prepričajte se, da ste pripravljeni za nujne primere. Zapomnite si, da prevelika zaskrbljenost v zvezi s parkinsonovo boleznijo ne bo pomagala ne vam ne vaši ekipi. Predvsem pa uživajte v potovanju!

Boža – Božena Lesjak

MOJE ŽELJE VAM!

Tisočero skrbi
se naj v letu 2020
razblini v optimistične sanje.
Le mavrica na neskončnem obzorju
naj čarobno poskrbi zanje.
Naj se sanje v vaše tihe želje spremenijo,
glasen uvid postanejo in v vaša življenja prihitijo.
Če hvaležnost bo iz vaših src vsak dan vela,
svojim bližnjim in daljnim prisluhnila
in za njih toplo, spodbudno besedo imela,
potem gotovo vas bo radostna zgodba celo leto grela:
HREPENENJE, VERA
SREČA, UPANJE
LJUBEZEN, ZDRAVJE…

Slavko Stošicki

SLOVO DNEVU

Proti večeru belina odide v neznano,
le sonce oblakom še žarke poklanja,
lene meglice ogrnejo cerkev zaspano,
mogočno zvonjenje dnevu odzvanja.
Zadiham globoko v trenutek svetlobe,
iz sivine pogledajo prve luči,
v megli nad vodo so razne podobe,
kot valček plešejo moje oči.
Legle so ptice in beli labodi,
med nas se priplazil je mir,
nemo zavladal je nebu in vodi.
Ogrne spokojnost me v tišine odejo,
vse je zastalo in čaka na čas,
ko v temi se vrata dneva zaprejo.

Magda Kastelic Hočevar

PODARIM TI PESEM

Pesem se mi v srcu je rodila
in tebi jo bom posvetila.
Naj ti bo v oporo v tistih dneh,
ko boš popolnoma na tleh,
ko vse okoli tebe bo temno
ko nekje daleč bo modro nebo,
ko se ti bo dušo v žalost zavila,
ko se bo sreča v najtemnejši kot skrila,
ko bo samo še samota tvoj gost,
ko se ti bo zdelo, da imaš vsega zadost.
Naj te moja pesem bodri,
naj te vsako jutro nežno zbudi,
naj ti na usta prikliče nasmeh,
naj bo s teboj v najslabših dneh.
Naj ti iskrice v očeh prižge,
da jih podeliš med vse.
Moja pesem smisel bo dobila,
ker bo upanje ljudem vlila.

UMOVADBA

NAGRADNA KRIŽANKA: IZOBRAŽEVALNI TABORI

Sestavila: **Magda Kastelic Hočevar**

Anne Justine

Naziv

Premer | Zbirka vin | Grenki liker | Tona | Oblačilo | Ime medveda iz risanke | Nasad oljk | Španec Viktor | Fran. matem in fizik

Irena Melan | Turška mera / Faza spanja

Narek brez konca / G. | (DN) JEP (ER)

Posledica gorenja

Pomo-toma | Iver brez V / Kritika

Reka v Angliji

Loara, Paka brez vokalov

Vokali v Anakondi | Italij. m. ime

Dunaj / Vodik

Slavilna pesem / Listje repe

... in strn | Slov. slikar David | Kar ni dobro / Nož

Grška črka | Kalij / Pisatelj Josip | Poklic brez P / Am. igr. Leon

Mesto v Make-doniji | Naš kardinal

Stvar brez 1. črke | Noetov sin | 15. črka / Selen | Ivan Pavlov / Noj brez vokala

Liter | Dušik | Tremor / 21. črka

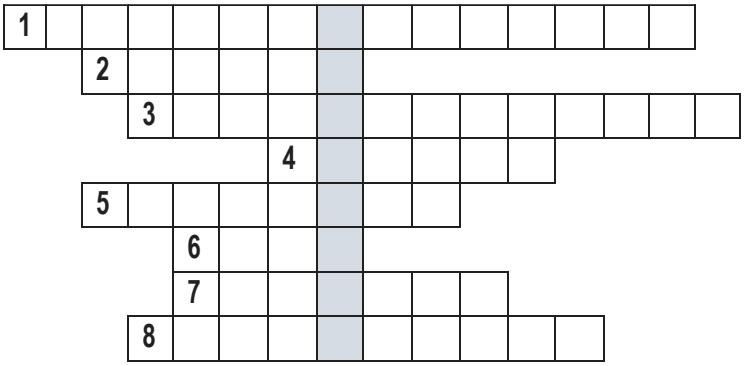
Inkovski bog sonca | Vaščan hrva-ško

Rešeno križanko pošljite na naslov: Društvo Trepetlika, Šišenska 23, 1000 Ljubljana.
Trije izžrebanci bodo dobili knjižne nagrade naših članov.

DOPOLNJEVANKA

Na navpičnem obarvanem polju dobite število let delovanja Društva Tepetlika.

1. Učiteljica plesov sveta
2. Priimek predsednice Društva Trepetlika
3. Parkinsonska sestra
4. Ime prim. Flisarja, dr. med., spec, nevr.
5. Zdravilo za PB
6. DBS po slovensko
7. Pogost simptom parkinsonove bolezni
8. Mesto tulipanov



PLAČILO ČLANARINE ZA TEKOČE LETO

Vse tiste, ki še niste poravnali članarine, želimo prijazno spomniti, da lahko to storite z nakazilom na društveni transakcijski račun:

SI56 0201 4001 6407 805

s pripisom: Članarina za leto 2019 oz. 2020 ter imenom in priimkom člana.

Pripišite Članarina za leto 2019 oz. 2020 in navedite svoje ime in priimek. Nakažete lahko tudi preko spletne banke ali pokažete zgoraj napisano številko računa bančni uslužbenki, ki vam bo izvedla plačilo in izdala potrdilo.

Letna članarina znaša 15 €.

Možnost plačila bo tudi na vseh srečanjih in skupnih dogodkih.

PODARITE 0,5 % DOHODNINE DRUŠTVU TREPETLIKA

Če želite pomagati Društvu Trepetlika, mu lahko namenite delček svoje odmerjene dohodnine. S tem ne boste sami nič prikrajšani, Društvo Trepetlika pa bo prav zaradi vas izvedel kakšno aktivnost več.

Kako to storite?

Do konca leta izpolnite obrazec, ki ga najdete na naslednji strani ter ga pošljite na pristojni davčni urad oziroma na: **FURS, Davčna ulica 1, 1000 Ljubljana.**

Lahko pa ga prinesete svojemu regijskemu vodji ali na sedež Društva Trepetlika.

Obeležitev 30-letnice delovanja Društva Trepetlika

Spoštovani člani!

Kot veste, bomo naslednje leto dopolnili okroglo obletnico; minilo bo 30 let od ustanovitve in delovanja Društva Trepetlika. Ob tej priložnosti bomo 23. maja izvedli prireditev – proslavo, razstavo vaših del ter izdali publikacijo.

Na vas se obračamo s prošnjo za vaše sodelovanje na prireditvi in za vaš prispevek na razstavi ter v publikaciji.

Sporočite nam, če bi bili pripravljeni nastopiti na prireditvi, in v katero zvrst bi sodil vaš nastop (ples, petje, skeč, proza, poezija ...).

Prosimo vas, da nam svoje prispevke posredujete **do konca meseca januarja 2020**.

V pričakovanju dobrega odziva vas prav lepo pozdravljamo.

Organizacijski odbor za pripravo proslave

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

PRISTOPNA IZJAVA

Spodaj podpisani(a) izjavljam, da se želim prostovoljno včlaniti v DRUŠTVO TREPETLIKA. S tem se obvezujem, da bom aktivno sodeloval(a) pri delu društva, redno plačeval(a) članarino in se ravnal(a) po Statutu in pravilih društva.

Ime in Priimek: _____

Rojstni datum: _____Bolnik_____Skrbnik_____

Naslov_____

Telefon: _____ e-pošta: _____

Društvo se zavezuje, da bomo zbrane podatke obdelovali v skladu z slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošno uredbo o varstvu osebnih podatkov 2016/679), in sicer le za namen aktivnosti DRUŠTVA TREPETLIKA ter jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja.

Izpolnjeno pristopno izjavo vrnite na e-naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net ali pošljite po pošti na naslov:

DRUŠTVO TREPETLIKA, Šišenska 23, 1000 Ljubljana

Zanima nas, kje ste izvedeli za Društvo Trepetlika?_____

Ali bi želeli prejeti obrazec za namenitev dela dohodnine Društvu Trepetlika? DA NE

Z oznako □ v okvirčku soglašam, da Društvo Trepetlika:

	Moje osebne podatke, ki jih obdeluje za namen izvajanja aktivnosti članstva, uporablja tudi za izvajanje raziskav.
	Moje osebne podatke, ki jih obdeluje za namen izvajanja aktivnosti članstva, uporabi za oblikovanje profila za namen pošiljanja prilagojenih e-novic, vabil in obvestil, ki jih pošilja članom
	Dovoljujem javno objavljanje slikovnega, video in zvočnega materiala, ki prikazuje dejavnost društva in vsebuje moje posnetke

Uporabo podatkov, za katere ste podali soglasje, lahko kadarkoli prekličete. Lahko zahtevate izbris tako zbranih podatkov, izpis ali prenos podatkov tako, da pišete na naslov Društvo Trepetlika, Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana ali na e-naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net

Letna članarina 2019 znaša 15e in jo poravnate na sedežu društva ali na TRR: SI56 0201 4001 6407 805

Prosimo vas, da morebitne kasnejše spremembe vaših podatkov sporočite na sedež društva

Datum: _____ Podpis: _____

Donatorji v letu 2019

(po abecednem vrstnem redu):

ABBVIE
BERNIK TADEJ S.P.
GLAXOSMITHKLINE
GROZDJEK OLGA
INOTHERM D.O.O.
KOVIČ
KRKA D.D.
LES 3 PLUS D.O.O.
MEDIS D.O.O.
METLIKA- REBULA
METRIBS D.O.O.
MOTOROIL IGOR NOVAK S.P.
ORION PHARMA D.O.O.
ROCHE PHARMAHOLDING B.V.
SEGER MONTAŽA STROJEV IN NAPRAV D.O.O.
TELEMACH D.O.O.
ZAVADLAV MILEVA

Iskreno se jim zahvaljujemo!

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ REPUBLIKE SLOVENIJE

Mestna občina Ljubljana

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Naslov:

Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana

Telefon: **01 515 10 90**

GSM: **031 337 752**

Elektronski naslov: **drustvo_trepetlika@t-2.net**, **trepetlikadrustvo@gmail.com**

Spletni naslov: **www.trepetlika.si**

Fotografija na naslovnici:

Davor Lovinčić

Glavna urednica:

Magda Kastelic Hočevar, prof.

Uredniški odbor:

Franci Kolman, Slavko Stošicki

Vlasta Tomazin in Mirjam Martini Gnezda

Jezikovni pregled:

Magda Kastelic Hočevar, prof.

Fotografije:

Janez Fras, Mirjam Martini Gnezda

Tisk:

Art d.o.o. 32, Žabarjeva 2, Ljubljana

Naklada:

1.000 izvodov

Ljubljana, december 2019

TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Parkinson's Disease Society of Slovenia

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU

_____

(Ime in priimek davčnega zavezanca)

_____

(Podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

_____

(Poštna številka, ime pošte)

(Davčna številka)

_____

(Pristojni davčni urad, izpostava)

ZAHTEVA

za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oz. naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
Društvo Trepetlika	7	3	9	3	1	2	5	0	0,50 %

V/Na _____, dne_____

Podpis davčne/ga zavezanke/ca:

_____

Vse dobro v prihajajočem letu 2020 vam želi

ekipa Trepetlike