# TREPETLIKA

**Glasilo društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami**

*Dokumentarni film Trepetlika*

**Številka 40, junij 2020**

# VSEBINA


**UVODNIK** **3**

Lepo pozdravljeni, dragi bolniki in skrbniki! 3

TREPETLIKINIH 30 LET 4

**V ZNANJU JE MOČ ...** **4**

PRAVILO 5-2-1 PRI ZDRAVLJENJU PARKINSONOVE BOLEZNI 6

SARKOPENIJA IN HIPOVITAMINOZA PRI BOLNIKIH S PARKINSONOVO BOLEZNIJO 9

KAKO OMILITI TEŽAVE POŽIRANJA PRI PARKINSONOVI BOLEZNI? 13

TUDI TEŽAVE PRI POŽIRANJU VPLIVAJO NA KAKOVOST ŽIVLJENJA 16

**GIBANJE JE ŽIVLJENJE** **18**

POMEN TELESNE AKTIVNOSTI 18

POMEN REHABILITACIJE PRI BOLNIKIH S PARKINSONOVO BOLEZNIJO 21

BIVANJE V ZDRAVILIŠČU RKS DEBELI RTIČ 25

**SREČA JE V SREČANJU** **26**

KAJ SE JE DOGAJALO V PRVI POLOVICI LETA 2020 26

TABOR 28

IZOBRAŽEVALNI TABORI ZA BOLNIKE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO IN NJIHOVE SKRBNIKE SKOZI ČAS 28

OD DIAGNOZE DO TABORA 29

SREČANJE BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO V NOVEM MESTU 30

SREČANJE »MLADI« 32

**VSAK IMA SVOJO ZGODBO** **33**

HOBI – BLAGOR ALI PREKLETSTVO 34

ZAPISKI IZ DNEVNIKA SKRBNICE 35

OPERACIJA GMS 36

MOJE RAZMIŠLJANJE O ŽIVLJENJU 39

**DOBRO JE VEDETI** **40**

PRIJAVE NA JAVNE RAZPISE ZA LETO 2020 40

ZASKRBLJENOST V ČASU NEGOTOVOSTI 43

V ŽARIŠČU: COVID-19 in Parkinsonova bolezen 46

ODKRITA POVEZAVA MED DIZELSKIMI IZPUŠNIMI PLINI IN TVEGANJEM ZA PARKINSONOVO BOLEZEN 48

Pazite nase in ostanite zdravi! 49

VI SPRAŠUJETE, STROKOVNJAKI ODGOVARJAJO – O GLOBOKI MOŽGANSKI STIMULACIJI 50

ŠTUDIJA PRIMERA: Zdravljenje nočnih simptomov pri Parkinsonovi bolezni 52

Ali ste vedeli? 53

**LEPOTA USTVARJANJA** **55**

**SMEH NI GREH** **56**

**RAZNO** **56**

# **Lepo pozdravljeni,** dragi bolniki in skrbniki!

100 dni je že minilo, odkar se je Zemlja zaustavila in se začela vrteti v drugo smer. Nič več po ustaljeni orbiti. Nič več okrog svoje osi. Ljudje smo navajeni rutiniranega življenja, ustaljenih navad … in vsak odklon predstavlja stres. Morda smo parkinsonovi bolniki še bolj vpeti v neke stalnice, okvirje … Ali pa ne! Meni se življenje ni bistveno spremenilo. Rekla bi, da sem bila vesela, ker je bil mož doma (moj kabinet se je spremenil v njegovo pisarno), vsak dan sem obnavljala svoje kuharske veščine, saj sem kuhala vsaj 3-krat na dan, kvačkala, pletla, naredila kakšen prstan ali ogrlico, napisala pesem … Edino, kar sem pogrešala, je bil živ stik s prijatelji in kakšen klepet na štiri oči; saj veste – navaden »babji čvek«. A sem se dosledno držala vseh predpisov in omejitev.

Še vedno je v zraku nevidna nevarnost – mali stvor, koronavirus. Nekaj mesecev je bilo vse naše bivanje, vse naše delovanje podrejeno tej mikroskopsko majhni nadlogi. A prihaja poletje, z njim sonce, topli večeri, druženje s prijatelji … Večno ponavljajoči se življenjski krog. Ki ga ne zaustavi noben virus. Se zavedamo, kako majhni smo? Ne glede na višino bančnega računa, število avtomobilov, vikendov in drugih materialnih dobrin. Človeška veličina je v njegovi empatiji, solidarnosti, humanosti, preprostosti ... Ampak to ni več moderno, to ni več »in«, te lastnosti niso »kul«… Ali res ne?

Vsi smo se razveselili ukinitve zaščitnih ukrepov, a to ne pomeni, da virusa ni več. Tisti, ki ste malo več za računalnikom, ste lahko tudi med epidemijo v karanteni in izolaciji spremljali delovanje Trepetlike na spletnih straneh in na FB profilu. Virtualno so nam bili na voljo skoraj vsi nevrologi, »parkinsonska« sestra, psihologinji, fizioterapevtka … Predsednica Cvetka in »naša« Mirjam sta se trudili s prijavami na projekte, da bi »napraskali« kaj denarja. Vsem hvala za pomoč in podporo. Neprecenljiv je občutek, ko veš, da je nekje nekdo, ki ti bo ponudil roko, ko boš čisto na tleh. In žal smo pogosto na tleh. Dobesedno in v prenesenem pomenu.

Moram priznati, da sem bila 11. aprila, ko je bil dan PB, malo razočarana, ker sem zasledila samo eno bežno omembo tega dneva. A bolezen je zelo razširjena, bolnikov vedno več. Društvo Trepetlika žal nima čarobne palčke in ne more delati čudežev, čeprav se zelo trudi.

Še nekaj se je izgubilo v orbiti male slikovite kroglice covid-19. Praznovanje 30-letnice našega društva, načrtovano za 23. maj 2020. Splavalo je po morju! Toda za prijetne dogodke ni nikoli prepozno. Bomo pa obeležili 31. obletnico. Ali kakšno drugo.

Trepetlika, ki jo držite v rokah, prinaša zelo pester izbor člankov. Po spodbudnih pozdravnih besedah predsednice ge. Cvetke boste osvežili načine zdravljenja parkinsonove bolezni in spoznali pravilo 5-2-1, seznanili se boste z motnjami prehranjevanja in težavami s požiranjem, spoznali, kaj je sarkopenija in kaj hipovitaminoza, predstavljeni so projekti, dogajanje v Trepetliki, od različnih srečanj do že utečenih dejavnosti. Tudi tokrat boste lahko prebrali, kako pomembna je za nas bolnike rehabilitacija.

Dodali smo še nekaj zgodb in razmišljanj, vaša vprašanja in odgovore nevrologov, za dobro voljo aktualne šale (saj veste: v vsaki šali je zrno resnice). In znova vas vabim, da soustvarjate naše skupno glasilo.

**Magda Kastelic Hočevar,**
urednica

Cvetka Pavlina Likar, *predsednica Društva Trepetlika*

# TREPETLIKINIH 30 LET

Cvetka Likar,
predsednica Društva Trepetlika

Če pogledamo v preteklost Društva Trepetlika, začetki niso bili enostavni. Na ustanovnem sestanku leta 1989 je bilo 33 oseb. Vpis v register je bil nato izveden leta 1990. Med ustanovitelji so bili prof. dr. Zvezdan Pirtošek, Lidija Ocepek in Branko Šmid. Vsi trije so še vedno naši člani, kar nas posebej veseli. A to začetno navdušenje je kmalu zamrlo in tudi čas še ni bil pravi.

Leta 1996 so se člani ponovno ojunačili, posadili trepetliko pred Medicinsko fakulteto in društvo, ki je imelo prej precej dolgo ime, preimenovali v Trepetliko. Takrat je izšlo tudi prvo glasilo Trepetlika.

Predstavniki društva so se vseskozi udeleževali različnih konferenc v tujini in si tako pridobivali izkušnje. Leta 1997 so že sodelovali na 3. evropskem srečanju za mlade osebe s PB na Danskem.

Trepetlika je nato postala članica Zveze humanitarnih organizacij v Sloveniji in je s tem pridobila nekaj sredstev. V letu 1997 so tudi prvič obeležili 11. april, svetovni dan parkinsonove bolezni. Ugledne osebnosti iz celega sveta so takrat podpisale pomembno »Listino za ljudi s parkinsonovo boleznijo« (»Charter for People with Parkinson's Disease«), ki jo je sprejela tudi Svetovna zdravstvena organizacija. Med podpisniki so bili tudi predstavniki Slovenije.

V letu 1997 je bil prvič sklican Zbor članov, vendar je bila udeležba pod pričakovanji.

Istega leta so se na skupščini organizacije EPDA, ki je krovno evropsko združenje za parkinsonovo bolezen, v katerem se združuje večina evropskih društev za parkinsonizme – tudi Trepetlika, odločili, da se lotijo fizioterapije pri PB. Do takrat so imela prednost le zdravila, ki pa pomagajo uravnavati le simptome (do določene stopnje), delujejo omejen čas in imajo tudi neželene stranske učinke.

Branko Šmid, takratni predsednik, je na podlagi tega spoznanja takoj vložil vlogo za priznanje obnovitvene rehabilitacije na Zavod za zdravstveno zavarovanje RS, v zvezi s katero so mu odgovorili, da jo bodo proučili, zbrali podatke in počakali na odgovor Ministrstva za zdravje. Odgovora seveda ni bilo.

Društvo je pod Brankovim vodenjem od Mestne občine Ljubljana pridobilo prostore na Šišenski cesti v Ljubljani, ki jih že nekaj časa lahko brezplačno uporabljamo.

Leta 1999 je društvo s prijavo na razpis prvič prejelo sredstva FIHA in MOL-a. Že takrat so bile čakalne dobe na kontrolne preglede predolge.

Leta 2005 je društvo prejelo odločbo Ministrstva za zdravje, ki je Trepetliki priznalo status humanitarne nevladne organizacije. Zgodila se je tudi skupščina EPDE v Ljubljani, kar je že pomenilo, da je Trepetlika v Evropi posebej cenjena.

Leta 2006 je Branko spoznal, da je njegova bolezen napredovala in da kljub izredni pomoči žene Tatjane ne zmore več v enaki meri voditi društva. Takrat je imelo društvo 250 članov.

Društvo je nato na zboru zamenjalo vodstvo, počasi začelo uvajati nove dejavnosti in sprejelo naslednje usmeritve:

Društvo Trepetlika je kot edino društvo za osebe s PB in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami v Sloveniji zavezano, da posreduje informacije vsem zainteresiranim, osvešča splošno in strokovno javnost o kompleksnosti bolezni in njenem vplivu in zagovarja konkretne politične spremembe v dobro vseh obolelih in njihovih svojcev.

Zavzema se, da bi osebe s PB živele polno življenje, pri tem pa podpira raziskave za njihovo ozdravitev.

Društvo Trepetlika s svojim delovanjem tako že 30 let pomaga osebam s parkinsonovo boleznijo in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami ter njihovim družinam. Društvo je zelo pomembno za oba, bolnika in skrbnika, saj je skrb večplastna in nikakor ni enostavna.

Ena največjih težav so še vedno čakalne dobe za kontrolne preglede, ki so že vrsto let predolge. Bolniki pogrešajo tudi timsko obravnavo, od katere smo še precej oddaljeni, saj zaradi hude kadrovske stiske še za osnovno ni dobro poskrbljeno. Le v Ljubljani in Mariboru je malo bolje, drugod pa ne. Zelo smo tudi nezadovoljni, ker naši bolniki še vedno nimajo zagotovljene obnovitvene rehabilitacije, ki bi jo sploh z ozirom na naravo parkinsonove bolezni še kako potrebovali.

A se zadnje čase, treba je bilo počakati kar 23 let, zadeve le premikajo naprej. Potem ko smo Zavod za zdravstveno zavarovanje 10 let zaporedoma vsako leto zaprosili za priznanje rehabilitacije in prejeli do leta 2016 vedno enak odgovor, da denarja ni ali da nismo v pravilniku, smo nato prejeli obvestilo, naj se obrnemo na Ministrstvo za zdravje. Zadeve smo se lotili takoj in skupina pod vodstvom Slavka Stošickega je leta 2017 ob pomoči prim. dr. Dušana Flisarja pripravila projekt (njegova ocenjena vrednost je bila okoli 50.000 €), s katerim smo na Ministrstvu za zdravje zaprosili za priznanje obnovitvene rehabilitacije tudi za osebe s PB. Pri projektu smo morali pridobiti pozitivni mnenji dveh

razširjenih strokovnih kolegijev, ki delujeta na MZ. Vlogo sedaj obravnava Zdravstveni svet MZ.

Medtem pa se je pokazala še ena možnost – da nam rehabilitacijo prizna kar naš parlament. Delovanje Zavoda za zdravstveno zavarovanje je bilo po utemeljitvi Računskega sodišča RS brez zakonske podlage (in to vseskozi), zato je treba rehabilitacijo sedaj uzakoniti za vse obolele. Našli smo predlagatelja, ki nam je pripravljen pomagati. Tako smo se že predstavili Državnemu svetu, ki je spremembe Zakona o zdravstvenem varstvu podprl; pričakujemo, da tudi v parlamentu ne bo ovir.

Poleg združevanja ljudi s podobnimi zdravstvenimi težavami je pomembna dejavnost društva izobraževanje bolnikov in njihovih svojcev o novostih s področja zdravljenja ter seznanjanju z načini lajšanja življenja bolnikov. Društvo najtesneje sodeluje s strokovnjaki s področja zdravljenja in obravnave parkinsonove bolezni, predvsem z vidika organiziranja pogostih poljudno-strokovnih srečanj in delavnic.

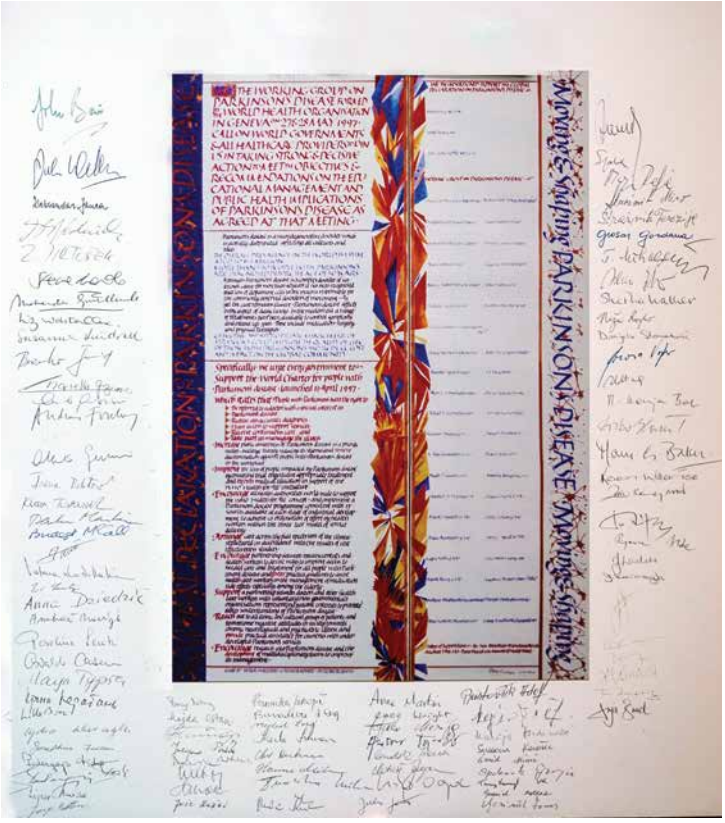
Vrzel na področju obravnave bolnikov skuša društvo reševati z vsakoletnimi tabori, na katerih udeležencem, ki so na novo diagnosticirani oz. novi člani društva, bolnikom in njihovim svojcem, v štirih dneh podati čim več zanje koristnih informacij. Strokovna vodja taborov je Lidija Ocepek, diplomirana medicinska sestra, ki je obenem tudi t. i. parkinsonska sestra. Na taborih sodelujejo nevrologi,

*Cveta Likar in Branko Šmid, nekdanji predsednik društva*

psihologi, fizioterapevti in drugi strokovnjaki. Tabor izvedemo dvakrat letno. Poleg tega prav tako dvakrat letno pripravimo tridnevna izobraževalna srečanja za vse člane, kjer obravnavamo teme, ki jih udeleženci predlagajo vnaprej in predvsem predstavimo nova dognanja na področju bolezni. Redno prirejamo tudi dvodnevna srečanja za skupine, ki potrebujejo posebne informacije. Na ta način se srečujejo bolniki z duodopo, tisti z možgansko stimulacijo, in zadnji dve leti tudi mladi, ki so zboleli med 21. in 45. letom. Preko leta izvajamo enodnevna izobraževalna srečanja v različnih krajih po Sloveniji.

Na naši spletni strani objavljamo vse informacije o delovanju, objavljeni so vsi priročniki, vsa glasila Trepetlika in odgovori nevrologa na vprašanja zainteresiranih.

V društvu je danes okoli 1200 članov, kar je glede na strokovno oceno, da je v Sloveniji od 9000 do 10.000 oseb s PB, le okoli 10 % obolelih. Vsako leto uspemo na srečanja in delavnice privabiti okoli 1500 udeležencev, tako da



*Globalna deklaracija o parkinsonovi bolezni, 2003*

ocenjujemo, da se je v zadnjih 14 letih različnih dogodkov udeležilo več kot 10.000 oseb.

Večina dela je bilo in je še vedno opravljeno prostovoljno, za kar se strokovnjakom in članom, ki so delovali v tem obdobju, lepo zahvaljujemo. Veseli smo tudi, da se nam je v zadnjih dveh letih pridružila nova redno zaposlena strokovna sodelavka, ki ji je delo z obolelimi in njihovimi svojci pisano na kožo.

Rada bi še pojasnila, da je delo društva v veliki meri odvisno od sredstev, ki jih dobimo na prijavah na različne razpise ministrstev, občin, FIHA itd. Posebej za nevrodegenerativne bolezni razpisov ni, zato za sredstva kandidiramo skupaj z vsemi ostalimi društvi, ki delujejo tudi na drugih področjih. Tudi preventivnih programov za PB ni.

Letos smo pripravljali obeležitev delovanja naših 30 let, a nam je covid-19 žal odnesel proslavo ob 30-letnici delovanja, ki smo jo za 23. maj pripravljali na Debelem rtiču v Ankaranu.

To je kratek oris dela Trepetlike od začetka do danes, vendar so za tem hude stiske obolelih in njihovih družin, upanje, da se le najde zdravilo, veselje, da bolezen ne napreduje hitro, druženje, ki pomeni pol zdravja, znanje, ki pomeni drugo polovico znanja, ter različne telesne aktivnosti, ki prav tako upočasnijo bolezen.

V okviru društva se osebe s PB in njihove družine srečajo in pogovorijo s skoraj vsemi slovenskimi strokovnjaki, ki poznajo bolezen, pri tem pa dobijo nasvete in predvsem spoznanje, da so jim pripravljeni pomagati.

Vsem želim vse dobro – se vidimo na naših dogodkih.

Maja Trošt

# PRAVILO 5-2-1 PRI ZDRAVLJENJU PARKINSONOVE BOLEZNI

Parkinsonova bolezen (PB) napreduje počasi. Zanjo imamo na razpolago veliko zdravil, ki učinkovito blažijo upočasnjenost, okornost in tresenje. Najučinkovitejša je levodopa, ki jo v poteku bolezni slej ko prej predpišemo vsem bolnikom s PB. Tablete, ki vsebujejo levodopo, so Nakom in Madopar. Sprva levodopa ublaži večino znakov bolezni in ne povzroča neželenih učinkov. Po večletnemu zdravljenju z levodopo pa večina bolnikov razvije stranske učinke, ki se kažejo kot izzvenevanje učinka levodope, izmenjavanje dobrih faz počutja s slabšimi in kot nehoteni zgibki ali diskinezije.

izr. prof. Maja Trošt, dr. med.

**Izzvenevanje učinka levodope** bolniki opazijo kot poslabšanje počutja nekaj ur po zaužiti tableti levodope, oziroma prej kot bi pričakovali, da bo tableta popustila. Pogoste težave pri izzvenevanju učinka so upočasnjenost in okornost pri gibanju, tresenje, oslabelost, otrdelost, poslabšanje razpoloženja, strah, bolečine in druge.

Z napredovanjem bolezni se izzvenevanje učinka nadaljuje v **"izklop".** Izklop imenujemo poslabšanje počutja zaradi poslabšanja znakov PB. Izklop nastopi, ko učinek levodope popusti. Pojavlja se lahko večkrat dnevno, običajno nekaj ur po vsakem odmerku levodope in preden začne delovati naslednji. Večina bolnikov je v izklopu zjutraj, preden začne učinkovati prvi jutranji odmerek levodope. Izklopi pa lahko postanejo tudi nepredvidljivi in se pojavljajo kadar koli tekom dneva, tudi kmalu po zaužitju levodope. Vzrokov za tako nepredvidljiv pojav izklopov je več. Mednje sodi neredno praznjenje želodca v napredovalih fazah PB in posledično zastajanje tablet levodope v želodcu, namesto da bi se premaknile v črevo, od koder lahko levodopa prehaja v kri in možgane.

Fazi "izklopa" sledi faza **"vklopa",** ko levodopa pride v možgane in požene gibanje, bolnik pa se počuti bolje. Lažje se giblje in manj se trese. Izmenjavanju faz vklopa in izklopa pravimo **motorična nihanja**. Motoričnim nihanjem so pogosto pridružena tudi **nemotorična nihanja**. To pomeni, da bolnik v fazah izklopa, ko je okoren in težje gibljiv, občuti tudi poslabšanje psihičnega stanja. Postane ga strah, bolj je žalosten, razdražljiv, lahko se pojavijo bolečine v različnih delih telesa. Ko levodopa znova učinkuje, te težave izzvenijo. Faze izklopa lahko skrajšamo tako, da bolnik uživa levodopo bolj pogosto, kar pomeni, da naslednjo tableto zaužije še preden učinek prejšnje popusti. Bolnikom levodopo običajno predpišemo vsake štiri ure v toku dneva (npr. ob 8., 12., 16. in 20. uri), ko pa bolnik občuti izzvenevanje učinka, razmake med posamičnimi odmerki skrajšamo na 3,5 ali 3 ure. Druga možnost blaženja motoričnih nihanj ali izzvenevanj učinka je dodatek zdravila, ki podaljša učinkovitost levodope. To so inhibitorji COMT. Zdravili, ki vsebujeta oboje, levodopo in inhibitor COMT, sta Stalevo in Tapidola. Torej, ko bolnik začuti izzvenevanje učinka ali že izklope, je smiselno, da mu nevrolog namesto Nakoma ali Madoparja predpiše Stalevo ali Tapidolo.

Zdravljenje z levodopo pri mnogih bolnikih po nekaj letih zdravljenja povzroča še drugo težavo, ki se pojavlja v dobri fazi, to je v fazi vklopa. To se **nehoteni zgibki ali diskinezije,** ki se pojavljajo takrat, ko levodopa najbolje učinkuje, oziroma ko je njena koncentracija v krvi najvišja. To je običajno uro do dve po zaužitju tablete. Sprva se diskinezije kažejo kot blagi poplesavajoči gibi različnih delov telesa in bolnika ne motijo. Pogosto jih prej opazijo svojci. Ob napredovanju bolezni pa lahko diskinezije postanejo zelo moteče, bolnika izčrpavajo, povzročajo padce in močno ovirajo dnevne aktivnosti. Ob pojavu motečih diskinezij je smiselno, da nevrolog zniža posamičen odmerek levodope.

Kljub vsem prilagoditvam zdravil nekateri bolniki s PB po več letih zdravljenja z levodopo razvijejo huda in moteča motorična nihanja in diskinezije, ki jih s prilagoditvami tablet ni več moč ublažiti oziroma pozdraviti. V takih primerih lahko bolnikom pomagamo s **kontinuiranimi zdravljenji**. To so: zdravljenje s podkožno infuzijo apomorfina (zdravilo APO-Go), zdravljenje z infuzijo gela levodope preko gastrostome v želodec oziroma v tanko črevo (zdravilo Duodopa) in zdravljenje z nevrokirurškim posegom oziroma globoko možgansko stimulacijo.

## KAJ JE NAMEN KONTINUIRANIH ZDRAVLJENJ PARKINSONOVE BOLEZNI?

Namen je pozdraviti ali ublažiti motorična nihanja in diskinezije. To dosežemo z enakomernim vnosom zdravila v telo. Tablete človek lahko zaužije le vsakih nekaj ur, pogosto zastanejo v želodcu in ne vemo kdaj bodo zares učinkovale. Poleg tega lahko delovanje tablet poslabša sočasno uživanje hrane, še posebej beljakovinske, če jo zaužijemo hkrati z levodopo. Zdravila v infuziji pa vstopajo v telo enakomerno ves dan, in hranjenje nanje nima vpliva. Odmerek infuzije, bodisi apomorfina ali Duodope naravnamo tako, da je za bolnika ravno pravšnji. Bolnika "vklopi", a ne povzroča diskinezij. Takega stanja s tabletami v poznejših fazah PB ni več moč doseči. Globoka možganska stimulacija (GMS) deluje na drugačen način. Pri tem načinu zdravljenja v telo ne vnašamo nobenega zdravila, pač pa stimulacija umiri prekomerno aktivno subtalamično jedro. To majhno jedro v globini možganov je pri PB zaradi pomanjkanja dopamina premočno aktivno in povzroča večino znakov PB. Ob zdravljenju z GMS, ki umirja subtalamično jedro, se tudi potreba po zdravilih za PB močno zmanjša.

## KDAJ JE PRI BOLNIKU SMISLENO UVESTI ZDRAVLJENJE Z ENIM OD KONTINUIRANIH ZDRAVLJENJ?

Odgovor je načeloma preprost. Takrat, ko z zdravili v obliki tablet bolniku ne moremo omogočiti dovolj dobre kakovosti življenja. Z drugimi besedami – takrat, ko motorična nihanja ali zgibki bolnika močno ovirajo pri dnevnih aktivnostih, a jih le s prilagoditvami zdravil v tabletah ne moremo pozdraviti ali omiliti. Običajno je to po več kot petih letih bolezni. Mnogi bolniki kontinuiranih zdravljenj ne potrebujejo nikoli, nekateri pa že prej kot v desetih letih.

## KDAJ JE ZA POSAMENEGA BOLNIKA PRIMEREN ČAS, DA SE MU UVEDE ENO OD KONTINUIRANIH ZDRAVLJENJ?

Odgovor na to vprašanje ni enostaven. Ljudje svoje težave doživljamo zelo različno. Nekoga spravi s tira že navaden zobobol, kdo drug pa se hrabro spopada s hudimi boleznimi. Tako je tudi pri ljudeh s PB. Nekatere zelo moti in ovira že izzvenevanje učinka levodope, druge zmotijo šele hudi izklopi ali izčrpavajoči zgibki.

Tudi mnenja nevrologov so glede tega lahko različna. A z leti izkušenj s kontinuiranimi zdravljenji smo si nevrologi po svetu in v Sloveniji enotni, da so vsa kontinuirana zdravljenja učinkovita in da bolnikom pomembno izboljšajo kakovost življenja. V zadnjih letih bolnikom s PB kontinuirana zdravljenja uvajamo prej v poteku bolezni, kot smo jih uvedli npr. pred 10. leti, saj so raziskave in tudi naše izkušnje pokazale, da ta zdravljenja jasno izboljšajo kakovost življenja bolnikov in zato z njimi ni smiselno predolgo odlašati, kajti z odlašanjem bolniku ne naredimo nič dobrega. Mednarodno združenje nevrologov specialistov za parkinsonovo bolezen je izdalo priporočila o tem, kdaj je bolniku smiselno uvesti katero od kontinuiranih zdravljenj. Priporočila pravijo, da so to bolniki, ki zaradi PB že prejemajo levodopo in pri katerih je le-ta učinkovita, a hkrati povzroča neželene učinke: motorična nihanja ali diskinezije.

Tako za kontinuirana zdravljenja niso primerni bolniki, ki so v začetnih fazah bolezni in še niso zdravljeni z levodopo. Prav tako (še) niso primerni bolniki, pri katerih levodopa (še) ne povzroča neželenih učinkov. Tem bolnikom bo ob napredovanju PB levodopa gotovo pomagala; če se bodo pojavili neželeni učinki, bo takrat čas za razmislek o kontinuiranih zdravljenjih.

## PRAVILO 5-2-1

Kaj pa bolj konkretno? Kako lahko določimo pravi čas za uvedbo kontinuiranih zdravljenj? V pomoč nevrologom in v razmislek bolnikom s PB je mednarodna skupina specialistov za PB pripravila **priporočilo 5-2-1**.

5-2-1 pomeni, da je bolnik s PB kandidat za kontinuirana zdravljenja takrat, ko prejema vsaj **5 odmerkov levodope** dnevno, poleg tega pa ima vsaj **2 uri motečega izklopa** ali **1 uro motečih diskinezij**.

Ko bolnik ustreza kriterijem 5-2-1, je priporočljivo, da se z lečečim nevrologom pogovori o možnostih kontinuiranih zdravljenj pri njem. Na tej stopnji je smiseln tudi pogovor z nevrologom specialistom za kontinuirana zdravljenja. Nikakor pa ne drži, da je potrebno vsakemu bolniku, ki zadosti kriterijem 5-2-1, nujno uvesti katero od KZ. Pomembno pa je, da se bolniku kontinuirane možnosti zdravljenja predstavi, da lahko sam razmisli o tem ter se posvetuje s svojci. Najpomembneje, je da bolnik in svojci vedo, da tudi za to fazo bolezni obstajajo učinkovita zdravljenja, ki olajšajo težave in izboljšajo kakovost življenja. Pomembno se je tudi zavedati, da kontinuirana zdravljenja bolezni ne pozdravijo, temveč le učinkovito blažijo njene težave.

## IZBOR KONTINUIRANEGA ZDRAVLJENJA

Indikacija za vsa tri kontinuirana zdravljenja je torej enaka: večletno trajanje PB z razvitimi motoričnimi komplikacijami in zadoščanje kriterijem 5-2-1.

Bolniku lahko uvedemo katero koli izmed treh možnih. Kako se odločimo med njimi?

Med tremi zdravljenji se bolnik lahko odloči sam, če le pri njem ni kontraindikacije za katero od treh zdravljenj. Na primer: zdravljenje s podkožno infuzijo apomorfina ali globoko možgansko stimulacijo ni primerno za bolnike po 70. letu starosti, še posebej, če ima bolnik pridruženo tudi demenco. Zdravljenje z apomorfinom tudi ni primerno za bolnike z dopaminskim disregulacijskim sindromom in podobno. Če nevrolog oceni, da pri bolniku ni kontraindikacije za nobeno od treh zdravljenj, potem vsa tri zdravljena predstavi bolniku in njegovim svojcem ali skrbnikom, in bolnik se lahko sam odloči, katero zdravljenje si želi.

Bolnik se med tremi načini zdravljenja odloči glede na svoj način življenja, dnevne aktivnosti, ki jih opravlja, in glede na osebne želje.

K lažji odločitvi bolnikom lahko pomaga pogovor s specializirano medicinsko sestro ali pa s katerim od bolnikov, ki kontinuirana zdravljenja že imajo.

## ZADRŽANOST BOLNIKOV IN NEVROLOGOV DO KONTINUIRANIH ZDRAVLJENJ

Raziskave in tudi naše izkušnje kažejo, da je bolnikov s kontinuiranimi zdravljenji manj, kot bi jih glede na smernice in kriterije lahko bilo. Razlogov za to je več. Možnosti za kontinuirana zdravljenja nevrologi bolnikom pogosto predstavimo prepozno v poteku bolezni; bolniki pa velikokrat odlašajo s spremembo načina zdravljenja, čeprav bi jim sprememba omogočila boljšo kakovost življenja. Vsaka sprememba od ustaljenega reda je za človeka namreč stres – še toliko bolj za bolnika s kronično boleznijo. Običajno je vzrok odlašanja strah in slabo poznavanje indikacij, postopkov uvajanja kontinuiranih zdravljenj in poteka obravnave po uvedbi teh zdravljenj.

Vse to so odgovornosti predvsem nas zdravstvenih delavcev. Pomembno je, da bolniku in svojcem pravi čas predstavimo kontinuirana zdravljenja, jim razložimo razlike, razrešimo nejasnosti in odgovorimo na vsa njihova vprašanja. Bolnikom in svojcem pa svetujemo, da na posvet o kontinuiranih zdravljenjih pridejo pripravljeni. To pomeni, da si po možnosti preberejo informacije o vseh treh kontinuiranih zdravljenjih, ki so na voljo v posebnih slovenskih publikacijah, namenjenih bolnikom. Izroči jim jih lahko nevrolog ali pa jih prejmejo v Društvu Trepetlika.

Razveseljivo je, da si bolnik v Sloveniji lahko sam izbere način zdravljenja. V mnogih zahodnih državah izbor namreč narekuje zavarovalnica, saj so kontinuirana zdravljenja zelo draga.

## KAKO POTEKA UVAJANJE KONTINUIRANIH ZDRAVLJENJ?

Bolnika pred uvedbo katerega koli kontinuiranega zdravljenja pregleda tim strokovnjakov za PB, to smo člani ekstrapiramidnega tima: poleg nevrologa še specializirana medicinska sestra, psihiater, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped in po potrebi še drugi. Ko so vsi člani tima mnenja, da je bolnik res primeren kandidat za kontinuirana zdravljenja in da je pri bolniku pričakovati pomembno izboljšanje kakovosti življenja, bolnika sprejmemo v bolnišnico in kontinuirano zdravljenje uvedemo.

## KAKO OBRAVNAVAMO BOLNIKE NA KONTINUIRANIH ZDRAVLJENJIH?

Bolnike, ki se zdravijo s kontinuiranimi zdravljenji, redno ambulantno vodimo. Pregledujemo jih vsakih šest mesecev. Bolnike po potrebi obravnavajo vsi člani ekstrapiramidnega tima. Bolnik in svojci prejmejo tudi vsa potrebna navodila, kako ravnati s črpalkami ali stimulatorjem; pomembno je, da se jih držijo.

Člani ekstrapiramidnega tima si želimo bolnikom s PB zagotavljati dobro kakovost življenja v vseh fazah njenega poteka. Bolnike in svojce lepo vabimo k sodelovanju pri izbiri najustreznejšega zdravljenja. Radi bomo odgovorili na vaša vprašaja in razjasnili dileme v zvezi s potekom bolezni in kontinuiranimi zdravljenji. Z dobrim sodelovanjem si bomo pridobili zaupanje, ki je ključnega pomena za uspeh zdravljenja.

Katja Karničnik, Gordana Horvat Pinterić, Timotej Petrijan, Marija Menih
Oddelek za nevrološke bolezni, Univerzitetni klinični center, Ljubljanska 5, 2000 Maribor

# SARKOPENIJA IN HIPOVITAMINOZA PRI BOLNIKIH S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

## Izvleček

Parkinsonova bolezen (PB) je progresivna nevrodegenerativna bolezen, ki se kaže tako z motoričnimi (bradikinezija, tremor, rigidnost, posturalna nestabilnost) kot tudi nemotoričnimi simptomi (psihiatrični simptomi, avtonomna disfunkcija, gastrointestinalni simptomi, senzorične motnje, motnje cirkadianega ritma). Med nemotoričnimi simptomi, na katere smo pogosto premalo pozorni, sta tudi izguba telesne teže in podhranjenost, ki močno vplivata na kakovost življenja bolnikov s PB. Izguba telesne teže pri teh bolnikih vodi v nestabilnost pri hoji, padce, zlome kosti, pogoste infekte in predvsem slabšo kakovost življenja. V začetni fazi bolezni pride do podhranjenosti predvsem na račun zmanjšanega energijskega vnosa zaradi senzornih disfunkcij (vonj, okus), nevropsihiatričnih simptomov (depresija, kognitivne motnje) in gastrointestinalne disfunkcije. Ob napredovanju bolezni gre ob tremorju, rigidnosti in diskinezijah za stalno mišično aktivnost, kar povzroča večjo energijsko in beljakovinsko porabo. Pri bolnikih s PB se ne priporoča rutinsko povečan kalorični vnos, ampak se svetujeta redno opravljanje prehranskega in vitaminskega statusa ter sprotno prilagajanje prehranskega vnosa. Predvsem je potrebno biti pozoren na pravočasno nadomeščanje vitaminov D, B12 in folne kisline. Med pogostimi simptomi PB je tudi disfagija, ki se pojavlja v 9 do 77 %. V povprečju se pojavi pozno v poteku bolezni, včasih pa celo že ob prvih simptomih bolezni in pomembno vpliva na kakovost življenja.

Zaradi vpliva proteinov na absorpcijo levodope so bolnikom s PB do nedavnega svetovali znižan beljakovinski vnos. Posledica tega je bil pogost razvoj sarkopenije. V zadnjih letih se vedno bolj ugotavlja, da zmanjšan proteinski vnos pri bolnikih s PB sicer na krajši rok izboljša akutno simptomatiko, a na dolgi rok vodi v sarkopenijo in poslabšanje kakovosti življenja.

## Ključne besede:

parkinsonova bolezen, prehranska obravnava, sarkopenija, hipovitaminoza, prehranski dodatki.

## 1. Uvod

Parkinsonova bolezen (PB) je progresivna nevrodegenerativna bolezen, ki se kaže tako z motoričnimi (bradikinezija, tremor, rigidnost, posturalna nestabilnost) kot tudi nemotoričnimi simptomi (psihiatrični simptomi, avtonomna disfunkcija, gastrointestinalni simptomi, senzorične motnje, motnje cirkadianega ritma). Med nemotoričnimi simptomi, na katere smo pogosto premalo pozorni, sta tudi izguba telesne teže in podhranjenost, ki močno vplivata na kakovost življenja bolnikov s PB. Poleg tega lahko podhranjenost vpliva na hitrejše napredovanje bolezni, povečanje diskinezij, kognitivne motnje in ortostatsko hipotenzijo, kar skupaj vodi v nepokretnost in večjo smrtnost. Pri bolnikih s PB se začne izguba telesne teže že nekaj let pred postavitvijo diagnoze, sprva na račun izgube maščobe, ob začetku bolezni pa že na račun izgube mišične mase. Izguba telesne teže pri teh bolnikih vodi v nestabilnost pri hoji, padce, zlome kosti, pogoste infekte in predvsem slabšo kakovost življenja. Bolniki z nižjo telesno težo preračunano na kilogram telesne teže v povprečju dobivajo veliko višje odmerke levodope, kar povzroča kognitivne motnje, diskinezije in ortostatsko hipotenzijo (1).

## 2. Prehranske zahteve bolnikov s PB

Pri bolnikih s PB na prehranske potrebe vplivajo predvsem tremor, rigidnost, diskinezije, disfagija, motnje voha in upočasnjena peristaltika. Že v prvem letu od postavitve diagnoze se po nekaterih študijah celo pri 92 % bolnikov pojavi tveganje za razvoj podhranjenosti, ki se na začetku kaže predvsem na račun izgube mišične mase, medtem ko indeks telesne mase ostaja stabilen (2). Glede na novejše raziskave lahko pri nevroloških bolnikih z individualizirano prehransko obravnavo, predvsem visoko beljakovinsko v kombinaciji s fizikalno terapijo, vplivamo na boljšo rehabilitacijo bolnikov in zmanjšamo gibalno oviranost ter s tem dosežemo večjo samostojnost pri vsakodnevnih opravilih (3).

Dokazana je bila povezava med indeksom telesne mase (ITM) in aktivnostjo dopaminskega transporterja v vseh striatnih regijah. Glede na te podatke imajo bolniki s PB in nižjim ITM manjšo gostoto nigrostriatnega dopamina (1).

Izguba telesne teže in podhranjenost sta posledica negativnega energijskega ravnovesja, kar pomeni, da porabljena energija presega energijski vnos. Podhranjenost je pogosta težava pri vseh nevrodegenerativnih boleznih (PB, alzheimerjeva demenca, amiotrofična lateralna skleroza …). Glede na znane informacije vnetni proces in disfunkcija mitohondrijev močno vplivata na razvoj nevrodegenerativnih bolezni, ti procesi pa lahko hkrati vplivajo tudi na energijsko neravnovesje. Izguba telesne teže in podhranjenost pri bolnikih s PB še ni povsem razjasnjena; predvideva se, da pride tako do zmanjšanega energijska vnosa (prehranski vnos, prebava in absorpcija)

kot tudi do večje energijske porabe (bazalni metabolizem, termični efekt hrane, fizična aktivnost, adaptivna termogeneza) (1).

V začetni fazi bolezni pride do podhranjenosti predvsem na račun zmanjšanega energijskega vnosa zaradi senzornih disfunkcij (vonj, okus), nevropsihiatričnih simptomov (depresija, kognitivne motnje) in gastrointestinalne disfunkcije. Ob napredovanju bolezni pa gre ob tremorju, rigidnosti in diskinezijah za stalno mišično aktivnost, kar povzroča večjo energijsko in beljakovinsko porabo (1). Pri bolnikih s PB se rutinsko povečan kalorični vnos ne priporoča, pač pa se svetujeta redno opravljanje prehranskega in vitaminskega statusa ter sprotno prilagajanje prehranskega vnosa (4).

## 3. Proteinski vnos in sarkopenija

Sarkopenija predstavlja naraven proces staranja, označen s postopno in progresivno izgubo mišične mase, moči in vzdržljivosti. Najpogosteje se pojavlja pri starejši populaciji in predstavlja stanje, do katerega lahko privedejo različni vzroki. V vsakodnevni praksi jo lahko opredelimo kot primarno, katere vzrok je staranje samo, in sekundarno, za katero je vzrok bolezen, neaktivnost ali nezadostna oz. neustrezna prehrana (5). Zaradi izgube mišične mase in moči se zmanjša mobilnost posameznika, poveča se tveganje za padce in s padci povezane zlome kosti. Poleg tega je izguba mišične mase povezana s splošnim upadom fizične zmogljivosti, kar vodi v presnovne motnje, kot so debelost, inzulinska odpornost in zmanjšanje kostne gostote (6). Mehanizmi izgube mišične mase in moči so številni in vključujejo zmanjšanje fizične aktivnosti, spremembe endokrine funkcije, kronične bolezni, vnetja, inzulinsko odpornost in prehranske deficite (7).

Leta 1975 je Mena s sodelavci prvi objavil raziskavo z različnim proteinskim vnosom pri bolnikih s PB. Ugotovil je, da nizek proteinski vnos vpliva na boljši klinični status in manjšo porabo levodope, a so bolnike spremljali le dva meseca (8).

Levodopa spada med velike aminokisline (AK) in je strukturno zelo podobna aromatskim AK; L-fenilalaninu in L-tirozinu. Zaradi tega se je več kot 20 let predpostavljalo, da se levodopa v enterocitih kompetitivno absorbira preko istega transporterja kot AK, a transporter dolgo ni bil identificiran. Glavni enterocitni transporter za AK je $B^0$AT1-ACE2. Camargo s sodelavci je leta 2014 ugotovil, da se levodopa ne absorbira preko tega transporterja. Dokazal je obstoj luminalnega enterocitnega transporterja $b^{0,+}$AT-rBAT, preko katerega se levodopa absorbira. Se pa preko transporterja za levodopo lahko absorbirajo tudi določene AK, kar lahko vpliva na učinkovitost levodope (9); L-levcin lahko zniža absorpcijo levodope celo do 50 % (10).

Absorpcija levodope je močno odvisna od prehranskega vnosa. Kadar jo bolnik zaužije 30 minut po večjem obroku, se razpolovni čas levodope podaljša za dva- do trikrat, maksimalna plazemska koncentracija pa se zmanjša za 30 %. Dodajanje metoklopramida pred obrokom in levodopo lahko poveča maksimalno plazemsko koncentracijo levodope tudi do trikrat in do dvakrat poveča njeno biološko uporabnost. Vpliv se še poveča ob visokem beljakovinskem vnosu, kjer se privzem levodope v možgane lahko zmanjša tudi do trikrat, predvsem zaradi zmanjšanega prehoda preko krvno-možganske bariere ob višjih plazemskih koncentracijah AK (10).

V zadnjih letih se vedno bolj ugotavlja, da zmanjšan proteinski vnos pri bolnikih s PB sicer na krajši rok izboljša akutno simptomatiko, a na dolgi rok vodi v sarkopenijo in poslabšanje kakovosti življenja. Leta 2015 je Cucca s sodelavci v svoji raziskavi dokazal, da visokobeljakovinski vnos v šestih mesecih ni vplival na povečano porabo levodope ali na poslabšanje klinične slike (11). Virmani je s sodelavci leta 2016 objavil obsežno študijo, v kateri so ugotovili, da je prevalenca interakcij med levodopo (PIL) in AK le 12,4 %. Povprečni čas od začetka motoričnih simptomov do razvoja PIL je bil 12,9 let, oziroma osem let po začetku terapije z levodopo. Bolniki z družinsko obliko bolezni ali zgodnjim začetkom so bili bolj izpostavljeni za razvoj PIL (10).

Glede na trenutno veljavne smernice se pri bolnikih s PB ne priporoča nižji beljakovinski vnos. Če so prisotne motorične fluktuacije, je smiselno prerazporediti proteinski vnos preko celega dneva in se izogibati uživanju proteinov hkrati z odmerkom levodope (4).

## 4. Disfagija

Disfagija je pogost simptom PB in se pojavlja v 9–77 %. Lahko je prizadeta katera koli faza požiranja (oralna, faringealna ali ezofagealna). V povprečju se pojavi pozno v poteku bolezni, približno 130 mesecev po postavitvi diagnoze,

včasih celo že ob prvih simptomih bolezni (1).

Pri vseh bolnikih s PB in prizadetostjo po lestivici Hoehn & Yahr III ali več ali ob anamnezi izgube telesne teže, nizkemu ITM, demenci ali anamnezi oteženega požiranja je treba opraviti testiranje za disfagijo. Testiranje je potrebno opraviti v ON-fazi. Kot presejalno testiranje se uporabljajo samo ocenjevalni vprašalniki ali test požiranja vode z meritvijo povprečnega volumna zaužite vode z enim požirkom. Pri vseh bolnikih s pozitivnim presejalnim testom, hitrim napredovanjem bolezni ali aspiracijskimi pljučnicami je treba dodatno opraviti še instrumentalne teste za disfagijo; najbolj priporočljivo je opraviti fibroendoskopijo (4).

Pri bolnikih s potrjeno disfagijo je treba najprej optimizirati antiparkinsonsko terapijo za izboljšanje motoričnih simptomov, svetuje se tudi nevrorehabilitacija (prilagoditev konsistence prehrane in velikosti posameznega vnosa, posturalni manevri, vaje požiranja). Elektrostimulacija, repetitivna transkranialna magnetna stimulacija ali video-asistirano učenje požiranja so za zdaj premalo raziskani, da bi se priporočali v rutinski klinični praksi (4).

## 5. Intermitentno stradanje

Intermitentno stradanje (IS) je opredeljeno kot vmesna časovna obdobja (16–48 ur) z zelo nizkim ali popolnoma brez energijskega vnosa. IS vpliva na aktivacijo adaptivnih celičnih signalnih poti, ki izboljšajo status mitohondrijev, popravljalne mehanizme DNA ter avtofagijo. Pozitiven vpliv ima predvsem na zmanjšanje inzulinske rezistence in dejavnikov tveganja za kardiovaskularna obolenja. S spremembo izločanja inzulina bi lahko vplivalo tudi na razvoj nevrodegenerativnih bolezni, vključno s PB (12). Ko je PB že razvita, IS poveča raven vnetja in akumulacijo ekscitabilnih aminokislin, s tem pa pospeši propadanje dopaminergičnih nevronov in poslabša simptomatiko PB (13).

## 6. Prehranski dodatki

Taghizadeh s sodelavci je leta 2017 objavil raziskavo o smiselnosti dodajanja omega-3 maščobnih kislin in vitamina E pri bolnikih s PB. Po 12 tednih terapije je prišlo do statistično značilno izboljšanega kliničnega stanja (glede na UPDRS), znižanja ravni visoko senzitivnega CRP, zvišanja celokupne antioksidativne kapacitete in koncentracije glutationa, znižanja ravni inzulina, zmanjšanja inzulinske rezistence in izboljšanja delovanja beta celic (14).

Acetil-L-karnitin dokazano zmanjšuje vnetni proces v možganih, apoptozo, astrogliozo in oksidativni stres, s čimer bi lahko vplival na upočasnitev napredovanja PB in izboljšanje motoričnih simptomov. Študije v klinični uporabi za zdaj še niso bile objavljene (15).

## 7. Vitamini skupine B in homocistein

Če je še vedno nerazjasnjeno, ali hiperhomocisteinemija vpliva na pojavnost PB, pa je bil vpliv na napredovanje bolezni dokazan v številnih študijah. Levodopa vpliva na metabolni proces tvorbe homocisteina in zviša njegov nivo v krvi. Zvišan nivo homocisteina vpliva na napredovanje bolezni preko številnih procesov: oksidativnega stresa, nevrotoksičnosti, propadanja celic v substanci nigri, vplivanja na ekspresijo genov, pospeševanja agregacije proteinov in s tem povečanja tvorbe Lewyjevih telesc, obenem vpliva tudi na delovanje mitohondrijev in pospeši vnetne procese. Visoke vrednosti homocisteina vodijo v razvoj polinevropatije in povečano tveganje za venske trombembolizme. Na znižanje ravni homocisteina lahko najlažje vplivamo z redno fizično dejavnostjo, ki lahko raven celo normalizira. S prehranskimi dodatki pa lahko na raven homocisteina vplivamo z dodajanjem vitamina B12 in folne kisline; glede na nekatere študije tudi z dodajanjem vitamina B6, vsi pa vplivajo na cikel tvorbe homocisteina (16).

## 8. Vitamin D

Nižje vrednosti vitamina D so povezane s povečanim tveganjem za razvoj PB, prav tako imajo bolniki s PB v povprečju nižje vrednosti vitamina D kot zdravi ljudje. Kljub povečanemu vnosu vitamina D s prehrano so vrednosti v krvi še vedno izrazito nižje, kot je priporočeno, zato je pri teh bolnikih vedno treba razmisliti o nadomeščanju s prehranskimi dodatki. Poleg tega zadostno zvišanje ravni vitamina D v krvi dokazano upočasni napredovanje bolezni. Zaradi nižjih vrednosti vitamina D imajo bolniki s PB tudi znižano mineralno kostno gostoto, zaradi česar so bolj ogroženi za razvoj osteoporoze in posledične zlome kosti (4).

## 9. Vpliv aerobne in anaerobne vadbe

Redna aerobna vadba v kombinaciji z vajami za moč izboljša klinično stanje v zgodnji in srednji fazi PB, vključno z motoričnimi fluktuacijami in metabolizmom. Glede na raziskavo Krumpolca in sodelavcev fizična dejavnost pri bolnikih s PB ne vpliva na mišično maso, izboljšanje moči, mitohondrije, velikost mišičnih vlaken in regeneracijo. Vpliva pa na izboljšanje na lestvici UPDRS, zmanjšanje bradikinezije, izboljšanje ravnotežja in hitrosti hoje ter metabolizem glukoze (17).

Redna fizična dejavnost vsaj eno leto vpliva tudi na povečanje volumna hipokampusov, kar izboljša kognitivni status, motorične funkcije, metabolne procese in bolnikovo samooceno fizične aktivnosti (18).

## 10. Praktični pristop k prehranski obravnavi

Zaradi vseh zgoraj opisanih vplivov prehranskega statusa na napredovanje PB in na kakovost življenja teh bolnikov je vsaj enkrat letno priporočljiva razširjena prehranska obravnava ter redno spremljanje telesne teže. Vsaj enkrat letno je treba kontrolirati raven vitamina D, vitamina B12 in folne kisline ter jih začeti nadomeščati ob pravem času. Kljub vedno večjemu poudarku o vplivu oksidativnega stresa na nevrodegenerativne bolezni za zdaj ni zadostnih dokazov o smiselnosti rutinskega nadomeščanja vitaminov C, E, karotenoidov in koencima Q10 (4).

Pri več kot 80 % bolnikov s PB se med napredovanjem bolezni razvije disfagija. Rizični dejavniki za razvoj disfagije so: Hoehn & Yahr III ali več, izguba telesne teže, ITM < 20kg/m$^2$, prekomerno slinjenje in demenca. Pri teh bolnikih je treba opraviti presejalne teste za disfagijo. Prvi korak v testiranju so lahko samo-ocenjevalni vprašalniki, kot sta SDQ (The Swallowing Disturbance Questionnaire) in MDT-PD (The Munich Dysphagia test – Parkinson's disease), ki pa žal nista prevedena v slovenščino. Senzitivnost teh testov je 81 %, specifičnost pa 82 % in 71 %. Naslednji uporaben test je test požiranja vode z meritvijo povprečnega volumna zaužite vode z enim požirkom. Pri vseh bolnikih s pozitivnim presejalnim testom je treba opraviti še instrumentalne teste za disfagijo. Najbolj priporočljiva je fibroendoskopija (4).

Zaradi vpliva proteinov na absorpcijo in prehajanje levodope čez krvno-možgansko bariero, se vsem bolnikom svetuje prerazporeditev proteinskega vnosa tekom celega dneva, zdravila naj zaužijejo minimalno 30 minut pred obrokom. Pri bolnikih na črpalki z duodopo je prav tako priporočljivo razporediti proteinski vnos preko celega dneva. Priporočljiv dnevni vnos proteinov za bolnike s PB je 0,8–1,0 g/kg telesne teže (4).

## Zaključek

Bolniki s PB so visoko ogroženi za razvoj podhranjenosti in sarkopenije, zato je potrebno redno spremljanje prehranskega statusa in pravočasno nadomeščanje kaloričnega ter beljakovinskega vnosa in vitaminov. Še vedno so v fazi raziskovanja številni prehranski dodatki, ki bi lahko vplivali na razvoj in upočasnitev napredovanja bolezni, a zaradi pomanjkanja dokazov za zdaj rutinsko dodajanje prehranskih dodatkov pred klinično ali laboratorijsko ugotovljenim pomanjkanjem ni priporočljivo.

## Literatura


1. Ma K, Xiong N, Shen Y, Han C, Liu L, Zhang G, Wang L, et al. Weight Loss and Malnutrition in Patients with Parkinson's Disease: Current Knowledge and Future Prospects. Front Aging Neurosci. 2018;19;10:1.
2. Lindskov S, Sjöberg K, Hagell P, Westergren A. Weight stability in Parkinson's disease. Nutr Neurosci. 2016;19(1):11-20.
3. Ha L, Hauge T, Iversen PO. Body composition in older acute stroke patients after treatment with individualized, nutritional supplementation while in hospital. BMC Geriatr. 2010;10:75.
4. Burgos R, Breton I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. Clinical Nutrition. 2017;1-43.
5. Cruz-Jentoft AJ, Baeyens JP, Bauer JM, Boirie Y, Cederholm T, Landi F, et al. European Working Group on Sarcopenia in Older People. Sarcopenia: European consensus on definition and diagnosis: Report of the European Working Group on Sarcopenia in Older People. Age Ageing. 2010;39(4):412-23.
6. Boirie Y. Physiopathological mechanism of sarcopenia. J Nutr Health Aging. 2009;13(8):717-23.
7. Fielding RA, Vellas B, Evans WJ, Bhasin S, Morley JE, Newman AB, et al. Sarcopenia: an undiagnosed condition in older adults. Current consensus definition: prevalence, etiology, and consequences. International working group on sarcopenia. J Am Med Dir Assoc. 2011;12(4):249-56.
8. Mena I, Cotzias GC. Protein Intake and Treatment of Parkinson's Disease with Levodopa. N Engl J Med. 1975;292:181-4.
9. Camargo SMR, Vuille-dit-Bille RN, Mariotta L, Ramadan T, Huggel K, Singer D, et al. The Molecular Mechanism of Intestinal Levodopa Absorption and Its Possible Implications for the Treatment of Parkinson's Disease. Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics. 2014;351(1):114-23.
10. Wang L, Xiong N, Huang J, Guo S, Liu L, Han C, et al. Protein-Restricted Diets for Ameliorating Motor Fluctuations in Parkinson's Disease. Front Aging Neurosci. 2017;28(9):206.
11. Cucca A, Mazzucco S, Bursomanno A, Antonutti L, Di Girolamo FG, Pizzolato G, et al. Amino acid supplementation in l-dopa treated Parkinson's disease patients. Clin Nutr. 2015;34(6):1189-94.
12. Mattson MP, Longo VD, Harvie M. Impact of intermittent fasting on health and disease processes. Ageing Res Rev. 2017;39:46-58.
13. Tatulli G, Mitro N, Cannata SM, Audano M, Caruso D, D'Arcangelo G, et al. Intermittent Fasting Applied in Combination with Rotenone Treatment Exacerbates Dopamine Neurons Degeneration in Mice. Front. Cell. Neurosci. 2018;12:4.
14. Taghizadeh M, Tamtaji OR, Dadgostar E, Kakhaki RD; Bahmani F, Abolhassani J, et al. The effects of omega-3 fatty acids and vitamin E co-supplementation on clinical and metabolic status in patients with Parkinson's disease: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Neurochem Int. 9-108:183;2017.
15. Afshin-Majd S, Bashiri K, Kiasalari Z, Baluchnejadmojarad T, Sedaghat R, Roghani M. Acetyl-l-carnitine protects dopaminergic nigrostriatal pathway in -6hydroxydopamine-inducedmodel of Parkinson's disease in the rat. Biomed Pharmacother. 2017;89:1-9.
16. Doherty GH. Homocysteine and Parkinson's Disease: A Complex Relationship. J Neurol Disord. 2013;1:107.
17. Krumpolec P, Vallova S, Slobodova L, Tirpakova V, Vajda M, Schon M, et al. Aerobic-Strength Exercise Improves Metabolism and Clinical State in Parkinson's Disease Patients. Front Neurol. 2017;8:698.
18. Ukropec J, Krumpolec P, Slobodova L, Tripkaova V, Vajda M, Heckova E, et al. Effects of endurance-strength training on motor functions, cognition and glucose metabolism in patients with parkinson's disease. Alzheimers & Dementia 2017;13(7):612.

Tamara Vidakovič, specialist klinične logopedije

# KAKO OMILITI TEŽAVE POŽIRANJA PRI PARKINSONOVI BOLEZNI?

Parkinsonova bolezen (PB) je druga najpogostejša nevrodegenerativna bolezen, ki nastane zaradi propadanja celic substance nigre v možganih. Vzrok za bolezen še ni znan, zato je diagnoza še vedno postavljena na osnovi kliničnih znakov. Ker so prvi očitni bolezenski znaki motorični (bradikineza, tremor, rigidnost, motnje ravnotežja), sodi PB med motnje gibanja. Razvijejo se tudi nemotorični znaki (motnje razpoloženja, nespečnost, bolečine, kognitivne motnje itd.), ki postanejo izrazitejši kasneje in z napredovanjem bolezni močno vplivajo na življenje oseb s PB in njihovih družin.

Ko bolezen napreduje, se klinični motorični znaki počasi širijo tudi na mišice, ki sodelujejo pri govoru in požiranju. Kadar pride do motenega prehoda hrane kjer koli na poti od ust do želodca, govorimo o motnjah požiranja ali disfagiji. Namen požiranja ni samo prehod hrane iz ust v želodec, temveč tudi zaščita dihalnih poti pred vdorom hrane ali tekočine, zato je težave pri požiranju nujno odkriti čim prej.

Na splošno velja prepričanje, da so motnje požiranja značilne za kasnejše obdobje bolezni, a raziskave kažejo, da so znaki prisotni že veliko prej, vendar jih bolniki kot moteče prepoznajo šele, ko močno poslabšajo zmožnost hranjenja in znižajo njihovo kvaliteto življenja. Velikokrat se zgodi tudi, da težave kot »bolj moteče« doživljajo njihovi najbližji, ki jim nudijo stalno pomoč pri obvladovanju vsakodnevnih aktivnosti.

Po naših izkušnjah bolniki ali njihovi svojci največkrat izpostavijo dve vprašanji – kako lahko spet normalno jedo in kako preprečiti slinjenje. Težave, ki jih najpogosteje navajajo, so:

- nabiranje sline v ustih in slinjenje,
- pogosto izkašljevanje sline,
- ostajanje hrane v ustih, težave žvečenja,
- težave pri prehodu hrane iz ust v žrelo in naprej v požiralnik,
- občutek, da hrana ostaja v grlu,
- izkašljevanje, dušenje med hranjenjem ali pitjem,
- težave pri zaužitju tablet,
- podaljšan čas hranjenja,
- občutek, da morajo v hranjenje vložiti veliko truda in
- utrudljivost pri hranjenju.

Težave s požiranjem se pri bolnikih seveda zelo razlikujejo. Gibljejo se od zelo blagih, komajda motečih, pa vse do zelo težkih, ko bolnik preko ust ne zmore več zaužiti potrebne količine hrane. Zaradi tovrstnih razlik logopedska obravnava temelji na individualnem pristopu in je prilagojena težavam posameznika. Obstaja nekaj splošnih prepričanj, ki niso vedno pravilna in jih je dobro poznati.

## TRDITEV 1: LOGOPED BO TEŽAVE POŽIRANJA ODPRAVIL

Žal se težav s požiranjem ne da popolnoma odpraviti. Logoped bo na podlagi ocene funkcije motorike mišic za žvečenje in klinične ocene hranjenja podrobneje ugotovil, ali je požiranje varno in s katerimi strategijami in podpornimi tehnikami je lahko učinkovitejše. Nekatere težave se da omiliti že s spremembo konsistence hrane ali zgoščanjem tekočine, za druge pa se je potrebno naučiti nekoliko drugačnih tehnik in načinov požiranja. Kadar bo logoped mnenja, da hranjenje ni varno, bo zdravnika zaprosil za dodatno inštrumentalno oceno požiranja, ki je objektivnejša, in vam bo razložil, kako taka preiskava poteka.

## TRDITEV 2: ZARADI ZDRAVIL IMAM V USTIH VEČ SLINE

To je dvom, ki ga bolniki pogosto navajajo. A resnica je ravno nasprotna, zdravila lahko kvečjemu povzročijo suha usta. Povečana količina sline v ustih, ki včasih iz ust tudi izteka, je znak, da se je akt požiranja zaradi napredovanja bolezni v celoti upočasnil. Zdrav človek, ne da bi se tega posebej zavedal, pogoltne slino približno enkrat na minuto; pri hranjenju se frekvenca požiranja poveča za petkrat in več na minuto. Bolnik s PB pa slino avtomatično pogoltne le vsakih nekaj minut. Zato mu slina ostaja v ustih, včasih tudi izteka iz ust ali pa se počasi nabira v grlu. Ko se je nabere toliko, da je nekaj steče tudi v predel glasilk, je to moteče in sproži refleks kašlja.

Za trening akta požiranja sline radi svetujemo pogosto pitje tekočine. V kolikor je varno, tudi žvečenje žvečilnih gumijev, ki pa ne smejo biti presladki, saj sladkor povečuje količino sline v ustih. V določenih primerih se da težave omiliti tudi s pomočjo zdravil.

## TRDITEV 3: SPREMEMBA REŽIMA PREHRANJEVANJA

Na splošno velja, da ima z napredovanjem bolezni bolnik vse manj prilagoditvenih sposobnosti, zato je potrebno aktivnosti vedno bolj prilagajati njemu. Tako je tudi z režimom prehranjevanja. Logopedi se v sestavo jedilnikov, razen kar se tiče konsistence hrane in tekočine, ne vmešavamo veliko, saj so zato bolje usposobljene »parkinsonske« sestre in dietetiki. Radi pa svetujemo, naj se čas obrokov izvaja v času, ko je bolnik v fazi vklopa, saj bo na ta način hranjenje učinkovitejše.

## TRDITEV 4: MOTNJE POŽIRANJA VODIJO V PLJUČNICO

Res vodijo, vendar še zdaleč ne vedno. Med aktom požiranja mišice jezika, mehkega neba in grla ustvarijo tudi zapore, ki ščitijo pred neželenim vdorom hrane ali tekočine v zgornja in spodnja dihala, hkrati pa v trenutku požiranja za nekaj sekund prekinemo dihanje in na ta način še dodatno preprečimo vdor hrane, ki lahko vodi v pljučnico. Zavedanje zaščitnih mehanizmov je pomembno, dobro jih je poznati in jih ob pomoči logopeda krepiti.

Pa še nekaj osnovnih namigov za varnejše požiranje:

1. Pazite, da ste pri hranjenju nameščeni v visoko sedeči in udoben položaj – če gre, tudi po hranjenju še nekaj časa ostanite v sedečem položaju.

2. V usta vnašajte manjše grižljaje in pazite, da jih dobro prežvečite, preden jih pogoltnete, da se preveliki kosi hrane ne bodo zataknili v žrelu.

3. Med posamičnimi grižljaji naredite premor.

4. Če začutite, da je grižljaj še v žrelu, ga večkrat pogoltnite; poskusite ga izkašljati in ponovno pogoltniti.

5. Pijte po malih požirkih. Pri tem nikakor ne nagibajte glave nazaj, temveč obratno, brado prislonite navzdol proti prsnemu košu.

6. Bodite pazljivi pri pitju s slamico. Pomaga, kadar želimo tekočino pomakniti nekoliko bolj nazaj v ustno votlino in preprečiti iztekanje iz ust. Pri zakasnelem aktiviranju akta požiranja pa lahko pitje s slamico škodi.

7. Med hranjenjem bodite osredotočeni na obrok in ne na dogajanje okoli vas.

8. Ne govorite, ko jeste.

9. Jejte večkrat na dan, in sicer manjše obroke. Tako boste po hranjenju manj utrujeni.

10. Če imate težave z žvečenjem, izberite manj trdo hrano. Bodite pazljivi, kadar si za prenos hrane iz ust v žrelo pomagate s sočasnim pitjem tekočine. Pri jedeh, ki imajo različne konsistence, npr. juhi, najprej popijte tekoči del in se šele nato lotite gostejše vsebine.

# 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.

Datum priprave informacije: januar 2020

Kontaktni podatki:
Abbvie Biofarmacevtska družba d.o.o.,
Dolenjska cesta 242c, 1000 Ljubljana, Slovenija
Tel.: 01 320 80 60, www.abbvie.com

**Vir:** 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.

SI-NEUP-200003

abbvie

Dušica Boben, Center za psihodiagnostična sredstva, Ljubljana

# TUDI TEŽAVE PRI POŽIRANJU VPLIVAJO NA KAKOVOST ŽIVLJENJA

Eden od najpomembnejših dejavnikov kakovosti življenja, ne le pri starejših ljudeh, je prehrana. V reviji Moje zdravje so zapisali, da je kar 60 % stanovalcev v domovih za starejše občane podhranjenih. Posebno pri starejših ljudeh, ki imajo različne bolezni živčevja, npr. parkinsonovo bolezen, multiplo sklerozo, alzheimerjevo bolezen ali okrevajo po možganski kapi oz. se zaradi različnih drugih bolezni zdravijo z različnimi zdravili, lahko vse to vpliva na njihovo prehranjevanje.

Prehranjevanje je torej osnovna dejavnost, ključna za nemoteno delovanje organizma. Če je ta proces moten, govorimo o različnih motnjah. Te so lahko psihološkega izvora, senzoričnega značaja ali imajo motorično ozadje (Prehrana pri motnjah hranjenja, 2019). K zadnji skupini sodijo tudi motnje požiranja, ki jim pravimo disfagija.

## Disfagija

Požiranje je namreč kompleksen proces, pri katerem sodeluje veliko število organov, mišic in živcev. O motnjah požiranja oziroma disfagiji govorimo takrat, ko je moten kateri koli del požiranja, npr. težave z gibanjem jezika ali težave v žrelu in požiralniku. Požiranje mora biti usklajeno z dihanjem, saj v nasprotnem primeru grižljaji zaidejo v sapnik ali pljuča, kar ima lahko resne zdravstvene posledice.

Disfagijo prepoznamo po znakih, kot so solzenje in izcedek iz nosu med požiranjem ali po požiranju, manjši dvig in nekoordinirano gibanje grla med požiranjem, glasni, nenavadni zvoki med požiranjem, zmanjšana moč jezika in mišic obraza, daljši čas žvečenja, kašelj med požiranjem in po požiranju, moker grgrajoč glas med požiranjem in po požiranju, povečana količina sline, izguba teže, dehidracija, pojav nepojasnjene okužbe dihal ipd. (Pirc, Jerman, Boben, 2019; Hafner, 2019). Seveda se ti znaki pri bolniku lahko pojavljajo v različnih kombinacijah.

Za uspešno zdravljenje je zelo pomembna zgodnja diagnoza, saj ima disfagija v akutni fazi, na primer po kapi, zelo visok odstotek izboljšanja ali celo ozdravljenja. Pri bolnikih s kronično disfagijo je situacija drugačna, predvsem z vidika dolgoročnega prejemanja hrane in tekočine. Ne glede na vrsto disfagije je pri njeni obravnavi nujen timski pristop. Idealno bi bilo, če bi tim sestavljali zdravnik, medicinska sestra, otorinolaringolog, klinični logoped, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, radiolog, gastroenterolog, nevrolog, respiratorni fizioterapevt in tudi svojci bolnika. Vsak član ima pri zdravljenju svojo vlogo in pomembno prispeva z znanjem s svojega področja. Med seboj se dopolnjujejo, kar pripomore k celostni obravnavi bolnika in učinkovitejšemu zdravljenju motenj. Način in količina sodelovanja posameznega člana tima je odvisna od posameznikove vrste in stopnje motenj požiranja (Žemva, 2010).

## Kakovost življenja bolnikov z disfagijo

Ko govorimo o kakovosti življenja, mislimo na posameznikovo (subjektivno) zaznavanje življenjskega položaja znotraj kulturnega okolja in sistema vrednot ter lastnih ciljev, pričakovanj, vzorcev in skrbi (The World Health Organization, 1995). Motnje požiranja imajo velik vpliv na doživljanje in dejansko kakovost življenja na psihološkem (npr. čustveno stanje, depresivnost, motivacija), fiziološkem in socialnem področju (do Rocio de Faria Gaspar idr., 2015) in obratno – ko se

posameznik pozdravi in se prehranjevanje normalizira, se izboljša tudi kakovost življenja (Ogrin, 2012).

## Kako lahko izmerimo kakovost življenja bolnikov z disfagijo

V Sloveniji imamo prirejen svetovno priznani Vprašalnik o razumevanju kakovosti življenja pri motnjah požiranja avtorjev C. A. McHorney, D. E. Bricker, A. E. Kramer, J. C. Rosenbek, J. Robbins, K. A. Chignell, J. A. Logemann in C. Clarke (McHorney, 2002), ki je prirejen v štirinajstih državah sveta. Vprašalnik je primeren za odrasle. Z njim klinični logopedi ugotavljajo, v kolikšni meri težave pri požiranju vplivajo na kakovost človekovega vsakodnevnega življenja.

Vprašalnik uporabljajo predvsem v zdravstvenih in rehabilitacijskih ustanovah, v diagnostične in terapevtske namene ter pri iskanju najustreznejših prilagoditev za osebe z motnjami požiranja, da bi lahko izboljšali kakovost življenja pacientov (Pirc, Jerman, Boben, 2019).

Vprašalnik je kratek in sprašuje o težavah pri požiranju, želji po hranjenju, trajanju hranjenja, izbiri hrane, težavah pri sporazumevanju, doživljanju strahu, socialne vključenosti, o spanju in utrujenosti. Vanj so vključena tudi vprašanja o pogostosti pojavljanja simptomov disfagije.

Rezultati, ki jih dobimo iz vprašalnikov, nam na zanesljiv in veljaven način pomagajo razumeti kakovost življenja posameznika, predvsem pa nam nudijo osnovo za primerjavo posameznikovega rezultata s skupino, ki nima težav s požiranjem, in skupino, ki take težave ima. Rezultati nam pomagajo pri načrtovanju pomoči in usmerjanju k ustreznim strokovnjakom. Če na primer ugotovimo, da so težave s požiranjem povzročile strah, da bi se oseba pri hranjenju zadušila, se lahko v rehabilitacijo vključi respiratorni fizioterapevt, če pa so težave povzročile psihične stiske in morda depresijo, se lahko v rehabilitacijo vključi klinični psiholog. Timski pristop, kot smo že omenili, je *pri obravnavi motenj požiranja nujno potreben – ne le da bi združili in smiselno povezali podatke z različnih strokovnih področij, temveč da bi tudi cilje in program rehabilitacije načrtovali skupaj.*

Naj zaključim z besedami magistre Nade Žemva, ki je strokovno pregledala vprašalnik: »Motnje požiranja so pogosto spregledane težave, ki so ali spremljevalke različnih bolezni ali pa samo staranja. Posledice spregledanih težav povzročajo dodatne težave. Znano je, da je veliko starejših ljudi podhranjenih prav zaradi motenj požiranja. Shiranost vodi do nadaljnjih zdravstvenih težav ali prezgodnje smrti. Motnje požiranja dodatno ovirajo uspešno zdravljenje in rehabilitacijo različnih bolezni. Vsega tega se v strokovni javnosti premalo zavedamo. Še huje je med laiki, ki ne prepoznavajo težav in ravnajo tako, da jih samo še povečujejo in s tem celo ogrožajo svoja življenja« (Pirc, Jerman, Boben, 2019, str. IV).

## Viri


1. Do Rocio de Faria Gaspar, M., de San'Ana Pinto, G., Senff Gomes, R. H., Sampaio Santos, R. in Dias Leonor, V. (2015). Evaluation of quality of life in patients with neuogenic dysphagia. *CEFAC 17*(6), 1939–1945. Doi: 10.1590/1982-0216201517619114.
2. Hafner, B. (2019). Motnje požiranja in respiratorni zapleti. Prispevek na srečanju Respiratorna obravnava nevrološkega bolnika. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitu RS – Soča. Pridobljeno s http://www.ir-rs.si/f/docs/Prezentacije_predavanj/Bernarda_Hafner.pdf
3. McHorney, C. (2002). *The SWAL-QOL survey, Understanding quality of life in swallowing disorders.* Pridobljeni s https://lmholtanslp.files.wordpress.com/2013/02/quality-of-life-in-swallowing-disorders-swal-qol.
4. Ogrin, M. (2012). Vključevanje logopeda v presojo sposobnosti žvečenja in hranjenja. V R. Petkovšek-Gregorin (ur.), *Motnje požiranja in načini hranjenja* (str. 17–22). Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v rehabilitaciji in zdraviliški dejavnosti.
5. Pirc, Š. (2018). *Merske karakteristike slovenskega prevoda vprašalnika »THE SWAL-QOL«.* Neobjavljeno magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, Logopedija in surdopedagogika.
6. Pirc, Š., Jerman, J. in Boben, D. (2019). Vprašalnik o razumevanju kakovosti življenja pri motnjah požiranja (SWAL-QOL-SI). Priročnik. Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva.
7. Prehrana pri motnjah hranjenja (05.04.2019). Moje zdravje. Pridobljeno s https://www.revijazamojezdravje.si/prehrana-pri-motnjah-poziranja/
8. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From the World Health Organization (1995). *Soc Sci Med. 41*(10):1403-9. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00112-k.
9. Žemva, N. (2010). Varno požiranje in hranjenje. V R. Petkovšek-Gregorin (ur.), *Varnost in rehabilitacijska zdravstvena nega* (str. 77–81). Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v rehabilitaciji in zdraviliški dejavnosti.
10. 60 % stanovalcev domov za ostarele podhranjenih (16. 12. 2019). Moje zdravje. Pridobljeno s https://www.revijazamojezdravje.si/60-stanovalcev-domov-za-ostarele-beljakovinsko-podhranjenih/


Vsem bralcem revije Trepetlika želim iskrene čestitke ob 30. obletnici društva, najlepše pa se zahvaljujem tudi vsem sodelujočim pri razvoju Vprašalnika o razumevanju kakovosti življenja pri motnjah požiranja. To so bili poleg velikega števila oseb, ki so na vprašalnik odgovarjali, dr. Janez Jerman s Pedagoške fakultete Univerze v Ljubljani, Špela Pirc z Univerzitetnega rehabilitacijskega inštituta Republike Slovenije – Soča ter Polona Gulič, Manca Kropivšek, Andreja Merše, Nejka Progar, Maja Tušar in Neža Vidmar, ki so imele neposreden stik z osebami, ki so izpolnjevale vprašalnik.

**Projekt sta sofinancirali Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada**.

Sabina Posar Budimlić, dipl. fiziot.

# POMEN **TELESNE AKTIVNOSTI**

O pomenu telesne vadbe ste verjetno že veliko brali in slišali. Čas, v katerem živimo, je nekaterim spremenil dnevno rutino, navade, in s tem morda zmanjšal možnosti za naše gibanje. S telovadbo delujemo preventivno ter zvišujemo imunski sistem, s tem nam v primeru okužbe – katere koli, tudi z novim virusom COVID-19 – morda uspe preprečiti, da bi zboleli oz. bo naše telo imelo možnost hitrejšega okrevanja.

Pa vendar naštejmo ali ponovimo, zakaj bi sploh telovadili. Redno gibanje:

- Izboljša naš imunski sistem.
- Poveča sprejem kisika, pospeši obnovo celic.
- Kosti spodbudi k shrambi kalcija, ki zmanjša tveganje za zlom.
- Je vrelec mladosti za telo in duha.
- Gibanje osrečuje, saj se ob tem sproščajo hormoni, ki skrbijo za boljše razpoloženje.
- Z redno telesno aktivnostjo boste spodbudili proizvodnjo hormonov.
- Šport pomaga, ko imate probleme in se jezite.
- Po napornem treningu se izboljša pretok misli.
- Z gibanjem vplivamo na utrujenost, potrtost in žalost.

Priporočajo se vaje za ravnotežje, vaje za ohranjanje ali izboljšanje mišične moči (proste vaje, vaje z utežmi ali z lastno težo), vaje za ohranjanje ali izboljšanje gibljivosti telesa in prožnosti mišic ter aerobne vaje. Telesna aktivnost koristi našemu ravnotežju. Glede na podlago, na kateri trenirate vaje za ravnotežje, možgani dobivajo različna sporočila. Ukvarjajte se z aktivnostjo, kjer pride do križanja središčne linije telesa: thai chi, joga, ples, namizni tenis ipd. Če želite več od treninga in ste tega sposobni, med športom dodajte vaje za spomin, npr. štejte korake in delite razdaljo z njihovim številom, da boste vedeli, kako dolg je vaš korak pri hoji in teku, ali pa pojdite na sprehod oz. tek v vam nepoznano mesto in si poskušajte zapomniti čim več imen ulic, medtem ko tam hodite ali tečete. Prevzemite aktivno vlogo v procesu zdravljenja, gibanje in ukvarjanje s telesno aktivnostjo naj bo vsakodnevno in prilagojeno vašim zmožnostim in potrebam.

Nekateri bolniki s parkinsonovo boleznijo poročajo, da lažje shajajo z boleznijo in potrebujejo manj dodatnih zdravil, v kolikor so bolj telesno aktivni. Drugi poročajo, da jih gibanje veseli in se ob tem počutijo bolje ter lažje premagujejo stres in vsakodnevne težave. Tretji s telesno aktivnostjo ohranjajo optimizem, obstajajo pa tudi takšni, ki jim telesna vadba ne pomeni nič.

Priporočila Inštituta za varovanje zdravja RS o telesni dejavnosti za odrasle Gibanje - Telesno dejavni vsak dan (1):

Po priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije odrasli za krepitev in ohranjanje zdravja potrebujejo vsaj 150 minut zmerne aerobne telesne dejavnosti na teden, ki jo lahko nadomestijo s 75 minutami visoko intenzivne aerobne telesne dejavnosti na teden. Poleg tega se za odrasle priporoča tudi, da vsaj dvakrat tedensko izvajajo vaje za mišično moč in vzdržljivost. Za odrasle po 65. letu starosti se poleg tega priporoča tudi, da v svojo tedensko telesno dejavnost vključijo še vaje za ravnotežje, ki naj jih izvajajo vsaj trikrat tedensko. Večji del telesne dejavnosti naj predstavljajo aerobne aktivnosti, vsaj trikrat tedensko mora biti telesna dejavnost visoko intenzivna in vsaj trikrat tedensko mora telesna dejavnost zajemati tudi vaje za mišično moč in zdravje kosti.

## Zmerna in visoko intenzivna telesna dejavnost

Na splošno se za krepitev zdravja priporoča zmerna telesna dejavnost, za katero je značilno, da poveča srčni utrip, povzroči občutek toplote in zadihanost. Povečuje tudi telesno presnovo, in sicer na tri do šestkratno raven v primerjavi s tisto v mirovanju. Pri visoko intenzivni telesni dejavnosti se posameznik oznoji in zasope, telesna presnova pa se poveča na najmanj šestkrat višjo raven od tiste v mirovanju.

Izberimo torej tisto telesno dejavnost, ki nam prinaša veselje in jo hkrati tudi najlažje vključimo v svoje vsakdanje življenje. Začnimo z majhnimi koraki in v naš vsakdan postopoma dodajajmo več telesne dejavnosti.

## Pozitivne koristi redne telesne dejavnosti

Zadostna telesna dejavnost je varovalni dejavnik zdravja, saj vpliva tako na telesno kot duševno zdravje in kakovost življenja. Različne epidemiološke raziskave so pokazale, da telesna dejavnost varuje pred večino kroničnih nenalezljivih bolezni, krepi kosti in mišice, vzdržuje psihofizične in funkcionalne sposobnosti telesa, pripomore k zmanjšanju stresa in depresije ter pomaga pri krepitvi samozavesti. V kombinaciji z ustrezno prehrano telesna dejavnost varuje tudi pred prekomerno telesno težo in debelostjo. Strokovnjaki ob tem poudarjajo pomen redne telesne vadbe – občasna in neustrezno intenzivna telesna dejavnost v nasprotju z redno namreč prinaša tveganje, ki je večje kot pričakovani pozitivni učinek na zdravje.

## VRSTE TELESNE DEJAVNOSTI

**Aerobna telesna dejavnost** ohranja in izboljšuje splošno vzdržljivost. Zato je priporočljivo, da jo izvajamo čim večkrat na teden, najbolje vsak dan vsaj 45 minut. Med aerobne dejavnosti štejemo hitro hojo, tek, kolesarjenje, ples, planinarjenje, gorništvo, smučanje, tek na smučeh, plavanje, aerobiko, košarko in nogomet.

**Vaje za zdravje kosti** povečajo ali ohranjajo mineralno kostno gostoto. V to skupino prištevamo predvsem tiste vrste telesne dejavnosti, ki kost mehansko obremenijo: dvigovanje primernih uteži ali bremen, igre z žogo, igre z loparji, skakanje, nogomet, gimnastiko, ples in aerobiko. S temi vajami dolgoročno zmanjšujemo nevarnost osteoporoze in tveganje za zlom kolka.

Med **vaje za ohranjanje in krepitev mišične moči** sodijo dejavnosti, kot so dvigovanje bremen, nošenje

## Priporočila za vadbo za bolnike s parkinsonovo boleznijo (2):

### AEROBNA VADBA

| | |
|---|---|
| Pogostost | 20–60 min/dan, 3–5-krat/teden |
| Intenzivnost* | Lažja (manj od 40 % HRR – heart rate reserve oz. rezerve srčnega utripa); srednja (40–60 % HRR); močnejša obremenitev srca (več od 60 % HRR) |
| Telesna dejavnost | Hoja, kolesarjenje |

### VAJE ZA MOČ

| | |
|---|---|
| Pogostost | 2–3-krat/teden |
| Intenzivnost* | Lažja (40–50 % 1 MR – maximum repititon, max. teža, ki jo je oseba zmožna dvigniti v eni ponovitvi); zmerna (60–80 % 1 MR); težja (več od 80 % 1 MR) |
| Telesna dejavnost | Različen set vaj (proste vaje, vaje z utežmi, z lastno težo, s pripomočki, kot so elastični trakovi, smovey obroči, žoge, keglji itd.),<br>8–15 ponovitev |

### VAJE ZA GIBLJIVOST

| | |
|---|---|
| Pogostost | 2–3-krat/teden |
| Intenzivnost* | 10–30 sekund (do občutka neugodja) |
| Telesna dejavnost | Statične in dinamične raztezne vaje, PNF, poudarek na mišicah hrbtenice in trupa |

### VAJE ZA RAVNOTEŽJE

| | |
|---|---|
| Pogostost | 10–15 minut, 2–3-krat/teden |
| Intenzivnost* | Ni dokazov |
| Telesna dejavnost | Vaje ki vključujejo motorične sposobnosti<br>(ravnotežje, spretnost, koordinacija, hoja in propriocepcija) |

*Intenzivnost telesne aktivnosti izbirajte tudi na podlagi svojega počutja. Intenzivnost se kaže s pospešenim dihanjem in hitrejšim srčnim utripom, s potenjem in občutkom utrujenosti mišic.

bremen in plezanje. S temi vajami pred poškodbami varujemo tudi sklepe.

**Vaje za gibljivost in vaje za moč** ohranjajo naše telo spretno in močno. Med vaje za gibljivost sodijo: predklon, dvigovanje rok nad glavo, počepi, pa tudi športne dejavnosti, kot sta joga in balet. Za ohranjanje moči se priporočajo vaje z bremeni oziroma utežmi in vaje v fitnesu.

Vedno poskrbimo za ogrevanje, sproščanje in umirjanje telesa, za primerno obleko in obutev ter za vnos tekočin. (1)

Katero vrsto telesne aktivnosti boste izbrali, je odvisno od vašega trenutnega stanja, faze bolezni in veselja do posamezne dejavnosti. V začetku poteka parkinsonove bolezni in takrat, ko zdravila dobro delujejo, lahko izbirate med vsemi dejavnostmi. Kasneje v poteku bolezni pa izbirajte premišljeno, naj bo vadba varna in primerna za vas. Pogovorite se z vašim zdravnikom ali s fizioterapevtom. Vpliv telesnih vaj je bil večkrat predmet raziskovanja in izkazalo se je, da telesna vadba učinkovito prispeva k zdravljenju parkinsonove bolezni ter lahko igra preventivno in vzdrževalno vlogo pri telesni pripravljenosti in duševnem zdravju.

Intenzivnost aerobne vadbe lahko merimo na dva osnovna načina (3):

1. Po subjektivnem občutku zaznave intenzivnosti, torej glede na to, kako se ob določeni intenziteti počutite. Nekaj, kar je za nekoga, ki veliko telovadi, premalo, bo morda za vas preveč intenzivno.

2. Vaš srčni utrip vam pokaže bolj objektiven pogled na intenzivnost telesne aktivnosti. Na splošno velja: večji, kot je srčni utrip med izvajanjem telesne aktivnosti, večja je intenzivnost vadbe.

Ko se odločate za telesno dejavnost, razmislite, zakaj bi to počeli. Želite izboljšati svojo telesno pripravljenost, izgubiti odvečne kilograme, tekmovalno trenirati določen šport, ali gre za kombinacijo teh razlogov? Z odgovorom boste lažje izbrali primerno intenzivnost vadbe. Bodite realistični, z vadbo ne pretiravajte in zavedajte se, da je telesna aktivnost stvar življenjskega sloga in ne trenutna muha.

Morda so te besede na mestu, morda odveč. Nekateri od vas se veliko gibate, ohranjate svoje telo močno in prožno ter je vaše srce aktivno brez naših navodil, drugi pa nimate volje, motivacije ali interesa za telesno aktivnost. A vseeno upam, da bom tiste, ki ste redno telesno aktivni, spodbudila k ohranjanju le-tega, vsaj nekatere druge pa k aktivnejšemu načinu preživljanja prostega časa.

## Literatura:


1. 1. https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/gibanje_telesno_dejavni_vsak_dan.pdf
2. 2. A. Oliveira de Carvalho et al. Physical Exercise For Parkinson's Disease: Clinical And Experimental Evidence. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5897963/
3. 3. https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/fitness/in-depth/exercise-intensity/art-20046887?p=1

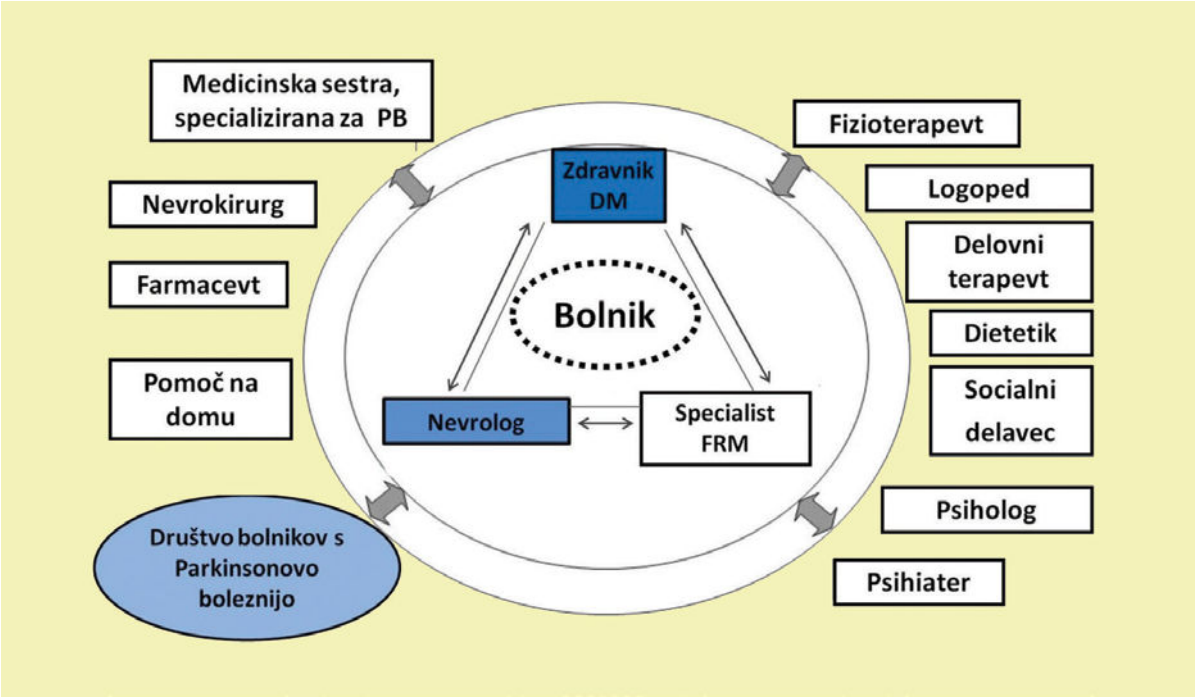
**Dr. Tadeja Hernja Rumpf,** dr. med., specialistka fizikalne in rehabilitacijske medicine
Inštitut za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, UKC Maribor

# POMEN REHABILITACIJE PRI BOLNIKIH S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Parkinsonova bolezen (PB) je kronična, počasi napredujoča degenerativna bolezen osrednjega živčevja. Bolezen je dobila ime po angleškem zdravniku James Parkinsonu, ki je leta 1817 prvi opisal glavne simptome bolezni. Prihaja do pomanjkanja dopamina, ki ima vlogo pri gibanju. Pomanjkanje dopamina je posledica propadanja bazalnih ganglijev v predelu možganov, ki se imenuje črna snov – substantia nigra (1).

## Simptomi bolezni

Glavne motorične klinične značilnosti PB so upočasnjenost gibanja (bradikineza), tresenje (tremor), povišan mišični tonus (rigidnost) in v napredovali fazi bolezni tudi motnje ravnotežja (posturalne motnje). Bolezenski znaki se tipično pojavijo asimetrično; najprej na eni strani telesa, sčasoma pa prizadenejo celo telo. Poleg motenj gibanja se z napredovanjem bolezni pojavijo spremembe duševnih sposobnosti (upadanje spoznavnih, miselnih in spominskih sposobnosti), motnje čustvovanja (depresija), motnje avtonomnih funkcij, motnje spanja in motnje občutljivosti (2). Parkinsonova bolezen vpliva na bolnikovo funkcioniranje in ga ovira pri izvajanju dnevnih aktivnosti, kar ponavadi povzroči slabše vključevanje v družbeno okolje in s tem pomembno zmanjša kakovost njegovega življenja (3, 4). Pristop k bolniku s PB mora biti celosten. V sedaj objavljenih smernicah bolnike s PB obravnava rehabilitacijski tim, ki glede na bolnikove potrebe zajema več strokovnjakov: nevrologa, medicinsko sestro, specializirano za PB, specialista družinske medicine, specialista fizikalne in rehabilitacijske medicine, fizioterapevta, delovnega terapevta, logopeda, socialnega delavca, psihologa, psihiatra nevrokirurga, gastroenterologa in dietetika (Slika 1); (5–7).




*Slika 1: Model celostne obravnave bolnika s parkinsonovo boleznijo (povzeto po 6).*

Legenda: zdravnik DM = zdravnik družinske medicine; specialist FRM = specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine; PB = parkinsonova bolezen

## Rehabilitacija bolnikov s parkinsonovo boleznijo

Pri rehabilitacijski oskrbi bolnika s PB je pomembno ugotoviti težave pri bolnikovem funkcioniranju in oceniti njihovo resnost, načrtovati zdravljenje oziroma rehabilitacijsko obravnavo glede na zastavljene cilje, ukrepati in ocenjevati učinkovitost izvedenih ukrepov. Rehabilitacijski cilj je vzdrževanje najvišje stopnje bolnikovega funkcioniranja in krepitev zdravja ter pomoč bolniku in njegovim svojcem pri soočanju z zmanjšano zmožnostjo ob bolezenskem procesu (6, 7, 8, 10); (Tabela 1). Vendar pa je po navedbah avtorjev le 63 % bolnikov s PB zaradi težav s hojo, držo, premeščanjem in ravnotežjem deležnih fizioterapije. Zaradi motnje govora, požiranja in hranjenja le 14 % bolnikov obišče logopeda, še bolj redko (9 %) pa obiščejo delovnega terapevta (9). Dostopnost do rehabilitacijskega tima je žal omejena iz različnih razlogov: pomanjkljiva dostopnost in plačilo storitev, pomanjkljivo znanje o posebnostih bolezni, premalo dokazov o učinkovitosti, premalo jasnih indikacij za pričetek nefarmakološkega zdravljenja in trajanja le-tega (8).

Rehabilitacijska obravnava bolnikov s PB naj se prične čim prej po postavitvi diagnoze. Rehabilitacijski postopki naj bi bili zagotovljeni v bolnišnici, v rehabilitacijskih centrih, na bolnikovem domu in v ambulantnih rehabilitacijskih službah. Rehabilitacijski tim naj bi uporabil standardizirane veljavne merske instrumente za oceno telesnih funkcij in zgradbe, dejavnosti in sodelovanja (6). V klinični praksi in raziskavah najpogosteje uporabljajo

Združeno ocenjevalno lestvico za parkinsonovo bolezen (angl. Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS), uporabljajo tako celotno lestvico kot tudi njene posamezne dele (6). Namenjena je predvsem za ocenjevanje bolnikove zmanjšane zmožnosti zaradi PB, oceno stopnje obolenja in vrednotenje učinkovitosti delovanja zdravil. Celotna lestvica in njeni posamezni deli so zanesljivi in veljavni (6). Lestvica je petstopenjska (0 – normalno, 4 – hudo). V klinični praksi pogosto uporabljamo Hoehn in Yahr lestvico, s katero ocenjujemo napredovanje bolezni (6). Intenzivnost in trajanje rehabilitacijskih programov naj bi bila individualno zasnovana glede na bolnikove potrebe, sposobnosti in zmogljivosti. Priporočljiva sta večja intenzivnost (minimalno tri obravnave tedensko s trajanjem 30 do 60 minut) in daljše trajanje rehabilitacije (vsaj štiri do šest tednov). V terapevtskih programih na domu je bila dokazana podobna učinkovitost za izboljšanje bolnikovega funkcionalnega stanja (9).

Pomembna je vključitev svojcev v proces rehabilitacije, saj ima to pogosto pozitiven vpliv na bolnikovo funkcioniranje in kvaliteto njihovega življenja (6). Pri celostni obravnavi bolnika ima pri nas pomembno vlogo tudi Trepetlika, društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami. Društvo je tudi član Evropskega združenja za parkinsonovo bolezen (angl. European Parkinson's Disease Association, EPDA). Društvo organizira učne delavnice, kjer se bolniki seznanjajo s svojo boleznijo, z raznimi metodami zdravljenja, se učijo premagovati vsakodnevne ovire in krepijo samozavest.

*Tabela 1: Rehabilitacijski cilji glede na napredovanje parkinsonove bolezni*

| **Hoehn in Yahr 1** | **Hoehn in Yahr 2–4** | **Hoehn in Yahr 5** |
|---|---|---|
| FIZIOTERAPEVTSKI CILJI | DODATNI CILJI | DODATNI CILJI |
| Samopomoč | Ohranjati oziroma izboljšati aktivnosti, kot so:<br>• transfer<br>• ravnotežje<br>• ročne aktivnosti<br>• hoja | Ohranjati vitalne funkcije |
| Preprečevanje strahu pred padci in gibanjem | | Preventiva pred preležaninami |
| Preprečevanje neaktivnosti | | Preventiva pred kontrakturami |
| Izboljšati fizično kondicijo | | Pomoč skrbniku |
| Zmanjšati bolečino | | |
| Odložiti pojav omejitev aktivnosti | | |

Telesna vadba ima zaščitni učinek in zmanjša tveganje za nastanek PB (11). Povišane vrednosti urične kisline v krvni plazmi pri težji intenziteti vaj bi lahko imele vlogo pri zmanjšanju tveganja za nastanek PB in upočasnile napredovanje le-te (12, 13).

Bolniki s PB imajo zmanjšano mišično moč, kar vpliva na zmanjšano hitrost hoje (14, 15), posturalno nestabilnost (15) in povečuje tveganje za padce (16). V nedavno objavljeni raziskavi so ugotovili, da progresivne vaje proti uporu izboljšajo mišično moč in vztrajnost ter hkrati izboljšajo parametre hoje, kot so dolžina koraka, hitrost hoje, ritmičnost in koordinacija (17). Klinične smernice za fizikalno terapijo prav tako vključujejo vaje proti uporu (6).

Bolniki s PB so v fleksijskem položaju, kar povzroči prikrajšave v flektornih mišicah kolka in kolena ter pektoralnih mišicah. Pogosto je omejena gibljivost v trupu in vratu, predvsem ekstenzija in rotacija (17). Z izboljšanjem obsega gibljivosti lahko izboljšamo funkcionalni doseg in hojo (18). Raziskave so potrdile, da vadba na tekočem traku izboljša hitrost hoje in dolžino koraka (17, 18). Schulman in sod. (19) so primerjali trimesečno visokointenzivno vadbo na tekočem traku z nizkointenzivno vadbo v kombinaciji z razteznimi vajami in vajami proti uporu. Ugotovili so podoben učinek na izboljšanje hitrosti hoje, vendar izboljšanje ni bilo statistično značilno.

Za bolnike s PB so značilne motnje ravnotežja in visoko tveganje za padce (17, 20, 21). V randomiziranih kontroliranih raziskavah so ugotovili, da same vaje za ravnotežje ali v kombinaciji z vajami za mišično moč, izboljšanje gibljivosti in hoje zmanjšajo število padcev (22), izboljšajo kontrolo ravnotežja, funkcijske sposobnosti, prisotnih je manj zamrznitev med hojo (18, 23). Prav tako je znano, da vadba tai chija izboljša ravnotežje in kvaliteto življenja (17, 24, 25).

Pri bolnikih s PB je moteno motorično učenje oziroma je upočasnjen celoten proces učenja. Vidne, slušne in proprioceptivne vzpodbude izboljšajo vzorec hoje (26, 27). Pomembno je tudi vključevanje nadomestnih gibalnih strategij (to je kognitivne aktivnosti: načrtovanje, miselna vadba posameznih zaporedij gibanja, zavestna pozornost za vzdrževanje ravnotežja med gibanjem); (28).

Nemotorične težave bolj prizadenejo kvaliteto življenja kot motorične težave (29). Aerobne vaje izboljšajo izvršilne funkcije, zmanjšajo s starostjo povezane kognitivne težave in izboljšajo kvaliteto spanja – tako pri zdravih osebah kot pri bolnikih s PB (30, 31). Z aerobnimi vajami se zmanjša tudi pojavnost sekundarnih okvar, kot so osteoporoza in kardiovaskularna obolenja (32). Od 35 % do 86 % bolnikov s PB ima bolečine.

Priporočajo se splošne smernice zdravljenja bolečine in zdravljenje z zdravili, specifičnimi za PB (6).

Pri bolnikih s PB sta pogosto prisotni dizartrija in hipofonija. Uporaba pravilnih metod in tehnik logopedskega dela ima učinkovit vpliv na vzdrževanje govorno-jezikovnih sposobnosti, s tem se pogosto zmanjšuje pogosta socialna osamljenost (17, 33).

Bolniki s PB, ki so ob zdravljenju z zdravili deležni tudi rehabilitacije (v primerjavi z bolniki, ki prejemajo le zdravila), pridobijo pri gibanju, hitrosti hoje, pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti in kvaliteti življenja (17, 34).

Motorične težave ovirajo izvajanje osnovnih dnevnih aktivnosti. Z uporabo različnih tehnik vzpodbud bolnikom omogočimo hitrejšo in bolj tekočo uporabo rok (33). Kognitivne motnje vplivajo na izvajanje širših dnevnih aktivnosti, kot so priprava obroka, upravljanje financ, uživanje zdravil v ustreznem odmerku ob ustrezni uri, delo v službi. Motivacijski pristop in vedenjsko-kognitivne tehnike lahko izboljšajo kvaliteto življenja (17, 33).

Zdravila, namenjena bolnikom s PB, so nedvomno ključnega pomena za izboljševanje njihovega zdravja in počutja. Levodopa še naprej ostaja najučinkovitejše zdravilo za zdravljenje PB (6, 35). Pomembno je dobro poznavanje nihajoče faze bolezni (»vklop« in »izklop«), kar lahko izboljša učinkovitost rehabilitacijske obravnave ter zmanjša nerealna pričakovanja (6).

Medicinski pripomočki bolnikom s PB olajšajo določene težave pri obvladovanju dnevnih dejavnosti. Ni priporočil glede najučinkovitejšega medicinskega pripomočka za izboljšanje hoje in varnosti pri hoji. Kegelmeyer in sod. (36) so v raziskavi ugotovili, da ima največji vpliv hodulja na kolesih.

## Zaključek

Parkinsonova bolezen je kronična in napredujoča degenerativna bolezen osrednjega živčevja z velikim razponom motoričnih in nemotoričnih simptomov. Pri rehabilitaciji

bolnikov s PB je bistvena celostna obravnava tako bolnika kot njegovih svojcev. Postopki načrtovanja in izvajanja rehabilitacije morajo biti pregledni, po oceni bolnikovega funkcijskega stanja individualno prilagojeni posameznemu bolniku. Uspeh zdravljenja je zelo odvisen od sodobnih terapevtskih metod, interdisciplinarnega timskega pristopa ter izobraženega in motiviranega bolnika.

## Literatura


1. Gelb DJ, Oliver E, Gilman S. Diagnostic criteria for Parkinson disease. Arch Neurol 1999;56:33-9.
2. Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. Lancet 2009;8:464-74.
3. Krizmanič T, Vidmar G. Povezanost med fizioterapevtsko ocenjevalno lestvico za bolnike s Parkinsonovo boleznijo in lestvico za samooceno prizadetosti bolnika. Rehabilitacija 2011;10:30-6.
4. Dibble LE, Cavanaugh JT, Earhart GM et al. Charting the progression of disability in parkinson disease: study protocol for a prospective longitudinal cohort study. BMC Neurology 2010;10:110.
5. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR et al. KNGF Guidelines for physiotherapy in patients with Parkinson's disease. Ned Tijdschr Fysiother 2004.
6. Keus SHJ, Munneke M, Graziano M et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. 2014; KNGF/ParkinsonNet, the Netherlands. Dosegljivo na: http://www.ipts.org.il/_Uploads/dbsAttachedFiles/eu_20physiotherapy_20guideline_20pd_review_2020131003-1.pdf
7. Parkinson's disease. Diagnosis and management in primary and secondary care (NICE Clinical Guideline 35). London, UK: National Collaborating Centre for Chronic Conditions; 2006.
8. Domingos J, Coelho M, Ferreiro JJ. Referral to rehabilitation in Parkinson's disease: who, when and to what end? Arq Neuropsiquiatr 2013;71:967-72.
9. Nijkrake MJ, Keus SH, Oostendorp RA et al. Allied health care in Parkinson's disease: refferal, consultation and professional expertise. Mov Disord 2009;24:282-86.
10. Radder DLM, Sturkenboom IH, van Nimwegen M et al. Physical therapy and occupational therapy in Parkinson's disease. Int J Neurosci 2017;127:930-943.
11. Petzinger GM, Fisher BE, Van Leeuwen JE et al. Enhancing neuroplasticity in the basal ganglia: the role of exercise in Parkinson's disease. Mov Disord 2010;25:141-145.
12. Constantinescu R, Zetterberg H: Urate as a marker of development and progression in Parkinson's disease. Drugs Today 2011;47:369-80.
13. Salgado S, Williams N, Kotian R et al. An Evidence-Based Exercise Regimen for Patients with Mild to Moderate Parkinson's disease. Brain Sci 2013;3:87-100.
14. Allen NE, Sherrington C, Canning CG et al. Reduced muscle power is associated with slower walking velocity and falls in people with Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord 2010;16:261-4.
15. Nallegowda M, Singh U, Handa G et al. Role of sensory input and muscle strength in maintenance of balance, gait and posture in Parkinson's disease: a pilot study. Am J Phys Med Rehabil 2004; 83:898-908.
16. Kerr GK, Worringham CJ, Cole MH et al. Predictors of future falls in Parkinson disease. Neurology 2010;75:116-124.
17. Radder DLM, Sturkenboom IH, van Nimwegen M et al. Physical therapy and occupational therapy in Parkinson's disease. Int J Neurosci 2017;127:930-943.
18. Van der Kolk NM, King LA. Effects of Exercise on Mobility in People With Parkinson's disease. Mov Disord 2013;28:1587-96.
19. Schulman IM, Katzel LI, Ivey FM et al. Randomized clinical trial of 3 types of physical exercise for patients with Parkinson disease. JAMA Neurol 2013;70:183-190.
20. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2008;79:368-76.
21. Paul SS, Sherington C, Fung VS et al. Motor and cognitive impairments in Parkinson's disease: Relationships with specific balance and mobility tasks. Neurorehabil Neural Repair 2013;27:63-71.
22. Smania N, Corato E, Tinazzi M. Effect of balance training on postural stability in patients with idiopatic Parkinson's disease. Neurorehabil Neural Repair 2010;24:826- 834.
23. Allen NF, Canning CG, Sherrington C et al. The effects of an exercise program on fall risk factors in people with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. Mov Disord 2010;25:1217-1225.
24. Li F, Harmer P, Fitzgerald K et al. Tai Chi and postural stability in patients with Parkinson's disease. N Engl J Med 2012;366:511-519.
25. Li F, Harmer P, Liu Y et al. A Randomized Controlled Trial of Patient-Reported Outcomes With Tai Chi Exercise in Parkinson's disease. Mov Disord 2014;29:539-45.
26. Marchese R, Diverio M, Zucchi F et al. The role of sensory cues in the rehabilitation of parkinsonian patients: a comparison of two physical therapy protocols. Mov Disord 2000;15:879-83.
27. Schlick C, Ernst A, Botzel K et al. Visual cues combined with treadmill training to improve gait performance in Parkinson's disease: a pilot randomized controlled trial. ClinRehabil 2016;30:463-471.
28. Stack E, Roberts H, Ashburn A. The PIT: SToPP Trial - A Feasibility Randomised Controlled Trial of Home-Based Physiotherapy for People with Parkinson's disease Using Video-Based Measures to Preserve Assessor Blinding. Parkinsons Dis 2012; 2012: 360231.
29. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry 2000;69:308-12.
30. Cruise KE, Bucks RS, Loftus AM et al. Exercise and Parkinson's benefits for cognition and quality of life. Acta Neurol Scand 2011;123:13-19.
31. Murray DK, Sacheli MA, ENG JJ et al. The effects of exercises on cognitions in Parkinson's disease: a sistematic review. Transl Neurodegener 2014;3:5.
32. Speelman AD, van de Warrenburg BP, van Nimwegen M et al. How might physical activity benefit patients with Parkinson Disease? Nat Rev Neurol 2011;7:528-34.
33. Foster ER, Bedekar M, Tickle-Degnen L. Systematic Review of the Effectiveness od Occupational Therapy-Related Interventions for People With Parkinson's disease. Am J Occup Ther 2014;68:39-49.
34. Ellis T, de Goede CJ, Feldman RG e tal. Efficiacy of a physical therapy program in patients with Parkinson's disease: A randomized controlled trial. Arch Phys Med Rehabil 2005;86:626.
35. Ferreira JJ, Katzenschlager R, Bloem BR et al. Summary of the recommendations of the EFNS/MDS-ES review in therapeutic management of Parkinson's disease. Eur J Neurol 2013;20(1):5-15.
36. Kegelmeyer DA, Parthasarathy S, Kostyk SK et al. Assistive device alter gait patterns in Parkinson disease: advanteges of the four wheeled walker. Gait Posture 2013;38:20-4.

# BIVANJE V ZDRAVILIŠČU
## RKS DEBELI RTIČ

Mladinsko zdravilišče in letovišče Rdečega križa Slovenije

Zdravilišče RKS Debeli rtič je center zdravja in dobrega počutja za otroke, mladostnike in ranljive skupine. S svojo blagodejno mikroklimo in zdravilnimi dejavniki vpliva na dobro počutje vseh naših gostov.

Z društvom Trepetlika sodelujemo že od leta 2017. V obdobju sodelovanja smo zaposleni zdravilišča spoznali lastnosti bolnikov s parkinsonovo boleznijo in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami. Ponosni smo, da vsako leto organizira društvo dva tabora in dve letni srečanji.

Doba bivanja na Debelem rtiču je pomembna iz več vidikov:

1. **Izobraževanje:**
   - Društvo organizira izobraževalne delavnice, seminarje in srečanja.
   - Gostje lahko z vodenimi ogledi spoznajo zdravilišče in posebnosti okolja.
2. Aktivnosti:
   - Na voljo je notranji pololimpijski bazen z morsko vodo.
   - Pohodne poti v mediteranskem parku in okolici.
3. Zdravje in dobro počutje:
   - Večdnevno bivanje ob morju prinaša pozitivne vplive na naš imunski sistem.
   - Narava in odmaknjenost od mestnega vrveža in stresa ugodno vplivata na počutje.

V zdravilišču imamo dva hotela – hotel Arija in Bor. Oba hotela imata lastno restavracijo s samopostrežnim zajtrkom, kosilom in večerjo. V hotelu Arija je centralna recepcija, kjer dobite vse potrebne informacije.

Sobe imajo pogled na morje ali na vinograde. V sobah je na voljo internetna povezava in TV sprejemnik.

Izven zdravilišča so možni sprehodi po naravno zavarovanem Krajinskem parku Debeli rtič, kjer boste našli več poti v neokrnjeni naravi.

Hvala, ker nam zaupate.

**Vse tiste, ki še niste obiskali, in tiste, ki si želite ponovnega dopustovanja v zdravilišču, vabimo, da rezervirate počitnice na telefonski številki 05 909 7000 ali na debeli-rtic.mzl@mzl-rks.si**

Mirjam Martini Gnezda

# KAJ SE JE DOGAJALO **V PRVI POLOVICI LETA 2020**

Kot vedno v vsaki Trepetliki, bomo v sledečem članku našteli dejavnosti, ki smo jih izvedli v prvi polovici leta 2020. Tokrat je slika precej drugačna.

**Prve dni januarja smo si zaželeli srečno in zdravo ter uspešno leto 2020. Pogumno smo vstopili vanj.**

**V januarju in februarju so se po naših večjih mestih izvajale redne dejavnosti**.

Tako smo v Ljubljani vsak ponedeljek telovadili z Anico Lipar, ob torkih izvajali pilates, ob sredah plesali z Iryno Stanković. Dvakrat v mesecu smo se družili v Vodnem mestu Atlantis. Prvo sredo v januarju in februarju so se skrbniki srečali s psihologinjo Mišo Bakan. V Kranju nas je vsak drugi ponedeljek razgibala fizioterapevtka Tanja Merzel, ob petkih pa smo imeli plesne delavnice z Iryno Stanković. V Mariboru smo se štirikrat srečali v Domu pod gorco, kjer nas je razgibala fizioterapevtka in smo tudi sproščeno poklepetali. Plesali smo pod vodstvom Nejca Levaka. Naši člani iz Maribora so se vedno najbolj veselili namiznega tenisa, ki je potekal enkrat tedensko pod vodstvom trenerja Gregorja Komaca v dvorani Tabor. V MTC Fontana se je zamenjal lastnik, zato plavanje v sklopu skupinske hidroterapije Društva Trepetlika nekaj časa ni bilo mogoče. Pogodba z nami je bila prekinjena, novo pa smo tik pred izbruhom koronavirusa v Sloveniji sklenili s Športnimi objekti Maribor, kjer bomo v bodoče, ko bo ukrep prepovedi obratovanja bazenov odpravljen, plavali vsak drugi petek. V Novem mestu smo aktivno pristopili k iskanju prostora za redne dejavnosti; na pristojni občinski urad smo naslovili prošnjo. Potekali so tudi pogovori s podjetjem Terme Krka d.o.o., s katerim bi sklenili dogovor za uporabo bazena za naše člane z Dolenjske. Do dogovora tako za prostor kot za bazen zaradi znane situacije zaenkrat še ni prišlo.

**V februarju smo imeli tri dnevna srečanja članov in zainteresirane javnosti.**

**Prvo** je potekalo v Mariboru v novih prostorih v Mestni četrti Center, na Meljski ulici 37. Lokalno delovanje društva je predstavil Vinko Kurent, predsednica Cvetka Pavlina Likar je spregovorila o našem delovanju v letu 2019 in smernicah za 2020, pridružila se nam je tudi parkinsonska sestra.

**Drugo** srečanje smo pripravili v Novem mestu, kjer nas je gostila SB Novo mesto. O tekoči problematiki, minulem delu in smernicah za leto 2020 sta spregovorila predsednica Likarjeva in direktor bolnišnice, dr. Milivoj Piletič. Pridružile so se nam tudi sestre z nevrološkega oddelka in fizioterapevtki, ki sta imeli kratko predavanje.

**Tretje** srečanje je potekalo v Kranju, kjer nam je o zdravilih in prehranskih dopolnilih predavala prof. dr. Mojca Kržan.

**Februarja smo predstavniki Društva Trepetlika obiskali varuha človekovih pravic, Petra Svetino, in svetovalko predsednika države na področju človekovih pravic, Vlasto Nussdorfer.**

Oba smo seznanili z našimi večletnimi prizadevanji, da bi bili vsi bolniki s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami deležni obnovitvene rehabilitacije, ki bi jo kril Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, vendar na Ministrstvu za zdravje že tri leta odločajo, ali nam ta pravica sploh pripada. Povedali smo, da se bolniki s temi boleznimi čutijo zapostavljene, saj v primerjavi z drugimi skupinami kroničnih bolnikov za njihove pravice ni poskrbljeno v zadostni meri.

**V začetku marca smo imeli sejo izvršnega, regijskega in nadzornega odbora**.

Člani so pregledali poročilo o delu v letu 2019 in smernice za 2020 ter finančno poročilo, nadzorni svet pa ga je nekaj dni kasneje tudi potrdil. Vse je bilo že pripravljeno za zbor članov, ki bi potekal sredi marca na Debelem rtiču. Žal pa se nam je vsem skupaj zgodil koronavirus. Po priporočilu našega strokovnega sveta v sestavi prof. Zvezdana Pirtoška in prim. Dušana Flisarja smo srečanje že prej, kot je to uradno storila država, odpovedali.

**Svoje dejavnosti smo nato preselili na splet**.

Redno smo objavljali članke, priporočila, pozdrave in misli tako naših zdravstvenih sodelavcev kot tudi članov. Zavedamo se – in to nam nakazujejo tudi izsledki mnogih študij – kako je pomembna redna telesna aktivnost. Zato smo vam med drugim posredovali spletne povezave do vaj, ki so primerne za parkinsonike. V času epidemije smo nudili telefonsko in pisno podporo. Prilagojene novice smo tudi preko elektronske pošte pošiljali vsem, ki ste nam ob vpisu v društvo posredovali svoj elektronski naslov.

**Naj se na tem mestu še enkrat iskreno zahvalimo sodelujočim:**

prof. dr**. Zvezdanu Pirtošku**, dr. med., spec. nevrologije; izr. prof. dr. **Maji Trošt**, dr. med., spec. nevrologije; prim. **Dušanu Flisarju**, dr. med., spec. nevrologije; dr. **Nini Zupančič Križnar**, dr. med., spec. nevrologije; dr. **Dejanu Georgievu**, dr. med., spec. nevrologije; **Lidiji Ocepek**, dipl. m. s., **Heleni Lukan**, specialistki *klinične* psihologije; magistri psihologije **Miši Bakan** ter fizioterapevtkama **Tanji Merzel in Špeli Jakša**.

**Pisne prispevke in dokumentarni film TREPETLIKA** si še vedno lahko preberete in ogledate na naši spletni strani http://www.trepetlika.si/ ter FB profilu Društvo Trepetlika.

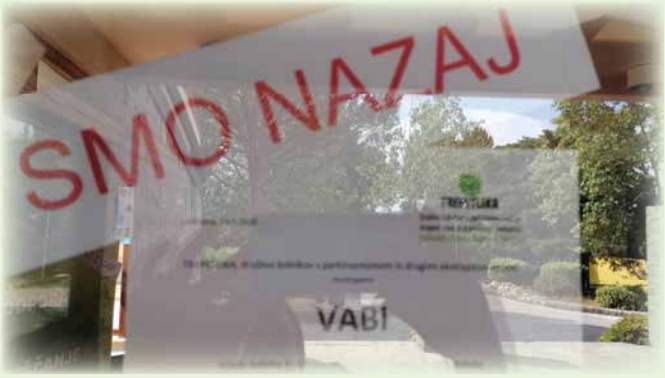
**Zaradi epidemije so odpadla srečanja**: Trli bomo orehe, Tabor in MLADI. Slednje nam je uspelo prestaviti in smo ga izvedli takoj po odpravi nekaterih ukrepov v začetku junija. V aprilu nismo imeli nacionalne konference, ki smo jo pripravili skupaj z NIJZ in SAZU. Prav tako nismo sodelovali na strokovnem simpoziju na Medicinski fakulteti v Mariboru, ki ga je pripravljal UKC Maribor. V maju je odpadla proslava ob 30-letnici delovanja Trepetlike. Odpovedana so bila tudi vsa naša redna srečanja.

**Uspeli smo dokončati dokumentarni film TREPETLIKA**, ki je bil 27. aprila v popoldanskem času predvajan na RTV SLO 1. Ogledate si ga lahko preko linka na naši spletni strani v rubriki Novice.

**Tako smo kljub epidemiji uspeli širiti glas o naših dejavnostih in poslanstvu ter osveščati širšo javnost o parkinsonovi bolezni in drugih ekstrapiramidnih motnjah**.

Upam in želim, da smo se vsi skupaj iz krizne situacije kaj naučili. Nekateri ste osvojili elektronske medije, večkrat obiskali našo spletno in FB stran, nam kaj sporočili, napisali ali poslali kakšno sliko ter tako z nami podelili, kaj počnete v času epidemije. Spet drugi ste se lotili redne telesne vadbe, kar je za obolele s parkinsonovo boleznijo in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami izrednega pomena.

**Nenazadnje pa velja, da za vsakim dežjem posije sonce, in kjer je volja, se najde tudi pot!**



# TABOR

Je eden izmed najuspešnejših programov Društva Trepetlika. Predvsem za naše nove člane, obolele in skrbnike, 4-dnevni Tabor organiziramo 2-krat letno.

Končni cilj je, da so oboleli in njihovi svojci bolje seznanjeni z boleznijo, da se naučijo tehnik samopomoči, da se zmanjšajo depresivna stanja, da se jim izboljša kvaliteta življenja. S programom želimo obolele in skrbnike prosvetliti, jih s težavami, ki jih nosi bolezen seznaniti na racionalen, vendar človeški način – skozi izobraževanje, druženje in z izmenjavo dobrih praks.

Z novimi znanji in spoznanji se opolnomočeni oboleli v večji meri lahko nazaj vključijo in prispevajo družbi, ohranijo svojo neodvisnost oz. so čim dlje in v čim večji možni meri samostojni.

Tabor sofinanciramo s sredstvi, ki jih je potrebno zagotoviti vsako leto znova. Prijavljamo se na razpise, se s prošnjami obračamo na sponzorje in donatorje, delno za bivanje prispevajo tudi udeleženci sami.

Za strokovni del Tabora poskrbi Lidija Ocepek, dipl. medicinska sestra, specializirana za področje parkinsonizma, za organizacijo, logistiko, socialni del, analize in sofinanciranje; pa Društvo Trepetlika s predsednico Cvetko Pavlino Likar na čelu.

V Evropi je naš tabor priznan kot eden najbolj učinkovitih in naprednih programov, za kar smo bili v preteklosti pohvaljeni tudi na svetovnem kongresu o PB.

Letos je prvič v vsej svoji zgodovini Tabor zaradi znane situacije s koronavirusom odpadel. **Upamo in želimo, da bomo 27. Tabor lahko izvedli v načrtovanem terminu meseca oktobra 2020.**

Lidija Ocepek, dipl. medicinska sestra, specializirana za področje parkinsonizma

# IZOBRAŽEVALNI TABORI ZA BOLNIKE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO IN NJIHOVE SKRBNIKE SKOZI ČAS

Že 14. leto zapored organiziramo v okviru Društva Trepetlika izobraževalne tabore za bolnike s parkinsonovo boleznijo in njihove skrbnike. Tabor poteka dvakrat letno (spomladi in jeseni) po štiri dni.

Pred leti, ko še ni bilo toliko poudarka na izobraževanju bolnikov in njihovih svojcev, ko niso dosti vedeli ne o bolezni ne o načinih zdravljenja, so na pregled prihajali nepripravljeni. Bili so vznemirjeni, prestrašeni, če bodo znali odgovoriti na zdravnikova vprašanja in velikokrat so tudi sami pozabili izpostaviti vse probleme, ki so jih mučili. Zdravnikov čas je bil omejen na pol ure, kar je premalo za pogovor in ureditev terapije. Velikokrat so me po pregledu poklicali in povedali, da niso razumeli navodil, ki so jih dobili na pregledu.

Začela sem razmišljati, da bi za bolnike in svojce organizirala neko obliko pridobivanja znanja o parkinsonovi bolezni. Porodila se mi je ideja, da bi organizirala tabor, kjer bi se srečali bolniki, njihovi skrbniki in strokovnjaki s področja parkinsonizma; izven hospitalnega in ambulantnega okolja. Na ta način lahko spoznamo bolnike ne samo skozi

prizmo nezmožnosti, ampak tudi zmožnosti. Iz dolgoletne prakse dela z bolniki sem vedela, da le dobro izobražen bolnik in skrbnik lahko v procesu zdravljenja enakovredno sodelujeta s strokovnimi delavci.

Idejo sem posredovala takratnemu predsedniku Trepetlike, gospodu Branku Šmidu, in akcija organizacije tabora je stekla. Prvo srečanje smo organizirali v Gostišču Winkler v Lokvah nad Novo Gorico, kjer so nas tudi kulinarično razvajali z okusnimi dobrotami doma pridelane ekološke hrane, pripravljene na štedilniku na drva.

Pripravila sem strokovni program, na katerega sem povabila sodelavce in vsi so se z veseljem odzvali. Nad idejo izobraževalnega tabora so bili zelo navdušeni.

Mojo idejo je zelo podpiral prof. dr. Zvezdan Pirtošek, saj je v meni spoznal osebo, ki lahko uspešno sodeluje pri obravnavi tovrstnih bolnikov. Z velikim entuziazmom sem zagrizla v ta projekt. Izkazal se je kot zelo uspešen in traja še danes.

Tudi stroka je spoznala, da je edina in najbolj učinkovita timska obravnava takega bolnika in njegovega skrbnika. Za realizacijo tega je vedno pripravljen strokovni program, katerega se še danes udeležijo vsi povabljeni strokovnjaki.

Tabor je zelo interaktiven; bolniki lahko sprašujejo in komentirajo svoje zdravstveno stanje. Imajo tudi možnost individualnega pogovora z zdravnikom in drugim zdravstvenim osebjem. Preteklih taborov so se udeležili: nevrologi, psihiatri, psihologi, fizioterapevti, delovni terapevti, fiziatri, medicinske sestre, psihoterapevtka, dietetičarka in kuharski mojster, pa verjetno še kdo.

Izvajamo aktivnosti, ki zelo izboljšajo motorično stanje. To so fizioterapija, joga, tai chi, nordijska hoja, jutranja telovadba, in še bi lahko naštevala. Evalvacijski vprašalniki, ki jih udeleženci izpolnijo po končanem taboru, izražajo njihovo zadovoljstvo z izborom vsebin, predavateljev, delavnic in večernih animacij. O tem pričajo tudi nasmejani obrazi ob odhodu in njihova iskrena hvaležnost.

Mislim, da smo prvi v Evropi, ki smo začeli s takšno obliko izobraževanja, druženja, izmenjave mnenj in izkušenj. Zanimanje za Tabor se je skozi leta povečevalo, tako so se spreminjale tudi lokacije; iz manjše v take z večjimi kapacitetami. Gostovali smo v Lokvah nad Novo Gorico, v Izoli v Domu dva topola, zadnjih nekaj let pa bivamo v prijetnem okolju zdravilišča RKS Debeli rtič v zavetju borovcev in vinogradov.

Jožica Žužek

# OD DIAGNOZE **DO TABORA**

Diagnozo PB sem dobila 7. septembra 2016. Po izredno slabem počutju več mesecev pred tem mi ta vest niti ni povzročila obupa. Bila mi je nekakšna odrešitev. Svojemu nevrologu sem zelo hvaležna, ker me je pošiljal na različne preglede. Ko je bilo moje stanje nevzdržno, so me z vsemi izvidi sprejeli na nevrološki kliniki. Po prvem odmerku levodope sem »shodila«, prej sem samo drsala z majhnimi korakci.

Nevrolog dr. Fabjan mi je na enem izmed pregledov po potrjeni diagnozi svetoval, naj se včlanim v Društvo

Trepetlika. Nisem se mogla takoj odločiti, ker sem pomislila, da bom srečala hude bolnike, kar mi ne bo v tolažbo.

Nekoliko pozneje sva se z možem vseeno oglasila na Trepetliki, kjer naju je sprejela prijazna gospa Mirjam, ki nama je predstavila delovanje društva in dala nekaj priročnikov. Odločila sem se, da se včlanim, in kmalu mi je sledil tudi mož. Od takrat prejemam revijo Trepetlika, ki jo pozorno prebiram, saj me seznanja z dogajanjem v društvu in o bolezni.

Na prvo vabilo za Tabor na Debelem rtiču se nisem odzvala, saj sem se bala, da ne bom zmogla. Aprila 2019 je v nama le dozorela odločitev – in udeležila sva se spomladanskega tabora. Vse mi je bilo novo: velika soba s pogledom na morje, predavalnice, jedilnica in nadvse prijazni organizatorji, predavatelji, bolniki, skrbniki ter seveda sestra Lidija. Med družabnim večerom sem uživala v glasbi harmonike in petju odličnega mladega glasbenika.

Ko sva lani z možem prejela še vabilo za jesenski Tabor, dileme ni bilo več. Takoj sva se odločila in prijavila. Spet se je začelo s prijaznim sprejemom in nadaljevalo s strokovnimi predavanji in delavnicami. Zelo prijetno in zadovoljujoče je bilo srečanje s sedaj že starimi znanci s prejšnjega tabora. Z največjo pozornostjo sem poslušala predavatelje, ki so nam odlično podajali svoje znanje o naši bolezni. Tudi tokrat smo se družili ter sprostili ob petju in plesu. Tako sem bila zadovoljna, da mi je mož rekel, da sem čisto spremenjena in drugače razpoložena.

Debeli rtič mi sicer ni neznan. Tja sem kot učiteljica s svojimi učenci četrtega razreda več let hodila v šolo v naravi. Učitelji telesne vzgoje so jih učili plavati, razredne učiteljice pa smo jih učile spoznavanja narave, v kar smo vključile tudi vse ostale predmete. Po več kot tridesetih letih sem tako zopet prišla v ta kraj, a ne kot učiteljica, ampak kot bolnica.

Vlasta Tomazin

# SREČANJE BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO V NOVEM MESTU

V torek, 18. februarja, je v Splošni bolnišnici Novo mesto potekalo srečanje članov Društva Trepetlika, ki združuje bolnike s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami. Pod tem imenom društvo že 30. leto po vsej državi deluje kot humanitarna, prostovoljna in samostojna organizacija. Glavni sedež je v Ljubljani, svoje dejavnosti pa je društvo razširilo tudi v Maribor, Celje, Kranj, Novo Gorico in delno v Novo mesto.

Namen društva je predvsem izobraževanje bolnikov in njihovih svojcev o novostih s področja zdravljenja ter seznanjanje z načini lajšanja življenja bolnikov. Društvo najtesneje sodeluje s strokovnjaki s področja zdravljenja in obravnave parkinsonove bolezni predvsem z vidika organiziranja pogostih poljudno -strokovnih srečanj in delavnic.

Predsednica društva je gospa Cvetka Pavlina Likar, ki je že 14 let neutrudna pobudnica, »motor« idej za nove vsebine delovanja društva, iskalka stikov s sponzorji in donatorji ter povezovalka z zdravniki specialisti, medicinskimi sestrami, fizioterapevti, prehrambenimi strokovnjaki, skratka vsemi tistimi, ki jih bolniki s parkinsonovo boleznijo nujno potrebujemo. Društvo svojih prostorov v Novem mestu nima, zato je manj možnosti za sistematično in redno dejavnost, za katero člani izražajo interes. Člani se družimo samoiniciativno, na prijateljski bazi, vendar smo predvsem z razumevanjem in pomočjo predsednice izvedli kar nekaj dejavnosti: kuhanje z

mojstrom Robertom Merzelom, svetovalcem za kulinariko na Brdu – v OŠ Žužemberk, srečanje s parkinsonsko sestro iz Nevrološke klinike v Ljubljani, gospo Lidijo Ocepek – v Domu starejših občanov Novo mesto in v Metliki, pa tudi novoletna praznovanja, prevoze in udeležbe na številne edukativne delavnice na Debelem rtiču in v Izoli, ki potekajo že od samega začetka ustanovitve Trepetlike. Na pobudo Društva Trepetlika za sistematično dejavnost v Novem mestu se je odzvala Splošna bolnišnica Novo mesto, ki je bila gostitelj naslovnega srečanja.

Na srečanju je bilo prisotnih 38 bolnikov in njihovih skrbnikov z Dolenjske, Bele krajine in Posavja, od strokovnega kadra pa referenčna sestra iz Zdravstvenega doma Novo mesto, sestri iz nevrološkega oddelka, Renata Primc in Irma Kumer, fizioterapevtki Darja Pavlenič in Anita ter koordinatorki Jožica Rešetič in Zdenka Seničar. Za uvod nas je pozdravila predsednica društva Cvetka Pavlina Likar in predstavila dosedanje delo društva ter pomen za bolnike. Poudarila je pomembnost vezi med bolnikom in specialisti, ki jih bolniki srečujemo na svoji življenjski poti. Uvodnemu pozdravu se je pridružil tudi primarij dr. Milivoj Piletič, strokovni direktor bolnišnice. Poudaril je pomen društva in zagotovil podporo organiziranju in delovanju enote Novo mesto pri nadaljnjem delu. Oba s predsednico sta spregovorila o pomenu srečanj bolnikov, druženj, ki so pogosto prebitje osame, v katero se bolniki zatekajo zaradi stigme, ki jo daje bolezen. Vse udeleženke iz Zdravstvenega doma Novo mesto in novomeške Splošne bolnišnice so soglašale, da v Novem mestu potrebujemo aktivno enoto. Fizioterapevtki sta za srečanje pripravili terapevtske vaje, jih nazorno pokazali in toplo priporočili vsem bolnikom. Parkinsonova bolezen je namreč napredujoča bolezen možganov, ki je za alzheimerjevo demenco druga najpogostejša nevrodegenerativna bolezen. Bolezen se začne počasi, neopazno, in prizadene vsa področja človekovega delovanja – tako telesno, čustveno, duševno kot tudi socialno področje. V napredovali fazi bolnik niha med popolno negibnostjo in hudimi nehotenimi zgibki. Bolezen poteka zelo individualno, je napredujoča in neozdravljiva. Zdravila lajšajo le simptome in imajo stranske učinke. Bolniki so zaradi določenih simptomov, kot so tremor, težave z govorom, slabo ravnotežje, pogosti padci, zamrznitve (bolnik se ne more premakniti) in še preostalih več kot 40 simptomov lahko stigmatizirani s strani družbe. Prav zaradi tega se osamijo, sram jih je in se ne družijo, njihova socialna mreža pa propada. Zelo pomembno je, da so tako bolniki kot njihovi svojci poučeni o bolezni, ozaveščeni in opolnomočeni. Za to skrbi Društvo Trepetlika, ki dvakrat letno organizira Tabora za novovčlanjene ter dvakrat letno večdnevni srečanji za vse člane, imenovani Trli bomo orehe, pa tudi enkrat letno dvodnevno srečanje Mladi ter srečanja za obolele, ki se zdravijo s črpalko. Organizira tudi enodnevna edukativna srečanja, kjer je vedno prisoten strokovnjak s področja obravnave bolezni; v lanskem letu je bilo takih srečanj 9. Vse to je med bolniki izjemno dobro sprejeto. Bolniki se srečujemo s sebi enakimi. Izmenjujemo si informacije, si delimo nasvete, se družimo, telovadimo in sklepamo nova poznanstva. Na vseh omenjenih srečanjih s predavanji in delavnicami sodelujejo zdravniki in drugi specialisti s področja obravnave bolezni. Po končanih predavanjih so bolnikom na voljo tudi za vsa vprašanja, ki se nam porajajo. Zato je zelo pomembno, da bi tudi v Novem mestu dobili svoj prostor za druženje in organizacijo nekaterih aktivnosti (predavanja, svetovanja, telovadbo, seznanjanje z zdravim načinom življenja), ki pripomorejo k znosnejšemu življenju obolelih in svojcev, ki so pogosto izčrpani. Naj citiram besede Nine Zupančič Križnar, dr. med., specialistke nevrologije. Bolniki jo poznamo kot predavateljico na delavnicah, ki vedno prijazno in potrpežljivo odgovarja na naša vprašanja: »Ko vam postavijo takšno diagnozo, se vam lahko življenje obrne na glavo. Potreben je čas, da bolezen sprejmete in se na novo stanje navadite. Vsak človek se s parkinsonovo boleznijo namreč spoprime na svoj način. Bolezen močno poseže v vaše življenje in življenje bližnjih. Zaradi težav z gibanjem in nenazadnje čustvenih sprememb, ki so del te bolezni, se lahko spremenijo odnosi med vami in družino.«

Strokovnjaki nevrološke stroke ugotavljajo, da število obolelih povsod po svetu narašča in da bo v Sloveniji do konca leta 2021 preseglo število 10.000. Najpogosteje se bolezen pojavlja po 55. letu. Pri mladih je redkejša, vendar strokovnjaki opozarjajo na porast. Vzrokov ne poznamo. Domnevajo, da so genetski in okoljski.

Delo društva Trepetlika je za nas bolnike neprecenljivo, zato svetujem vsem, ki so že oboleli, da se včlanijo v društvo, kjer bodo dobili odgovore na številna vprašanja o bolezni, možnosti za pogovor s specialisti in napotke, kako si pomagati pri vzdrževanju kondicije za premagovanje ovir, ki jih bolezen povzroča. Druženje bolnikov je izjemnega pomena zaradi ohranjanja socialnih kontaktov, ki so zaradi napredujoče bolezni že precej okrnjeni, izmenjave dobrih praks in nudenja pomoči drug drugemu. Sedež Društva Trepetlika je v Ljubljani, na Šišenski cesti 23, telefon pa 01 505 10 91.

Bolniki in svojci smo zadovoljni z odzivom in zagotovilom strokovnega direktorja, dr. Milivoja Piletiča, in pripravljenostjo strokovnega kadra iz Splošne bolnišnice Novo mesto, saj se bo na ta način pomoč približala vsem, ki se že težko gibljejo in so doma daleč od urbanih središč.

Tako bolniki kot svojci želimo, da bi enota čimprej aktivno zaživela v svojih prostorih, ki jih še vedno iščemo. V letu, ko obeležujemo 30-letnico Društva Trepetlika, bi bila pridobitev prostora za delovanje enote v Novem mestu in pomoč usposobljenega kadra iz bolnišnice velika dodana vrednost za nas bolnike.

Ob 30-letnici delovanja Trepetlike se člani društva iz Dolenjske, Bele krajine in Posavja iskreno zahvaljujemo za pomoč, prijaznost in nenazadnje za strokoven pristop, ki smo ga bolniki deležni. Hvala predsednici, gospe Cvetki, in strokovni sodelavki Mirjam za potrpežljivost in nenehno iskanje novih možnosti za dobrobit bolnikov s parkinsonovo boleznijo.

*Članek je bil objavljen tudi v lokalnih časopisih Dolenjski list in Posavski obzornik.*

Mirjam Martini Gnezda

# SREČANJE »MLADI«

Ko smo v drugi polovici maja na društvu izvedeli, da se s prvim junijem sproščajo nekateri ukrepi, smo takoj stopili v akcijo in preverili, kaj lahko storimo. Želeli smo izvesti odpadla večdnevna srečanja Mladi, Trli bomo orehe in Tabor. Izkazalo se je, da zaradi ukrepa, ki ni dovoljeval druženja več kot 50 oseb v zaprtem prostoru, ter prostih kapacitet v hotelu, lahko v juniju izvedemo samo srečanje Mladi. Ugotovili smo, da kljub naši želji, da bi srečanje zaradi članov, ki delajo, izvedli čez vikend, to ni mogoče. Možen datum je bil 2.–3. junij 2020.

Glede na rezultate evalvacije prejšnjega srečanja, kjer ste MLADI izrazili željo po predavanju na temo zdravljenja s črpalko in globoko možgansko stimulacijo, ozaveščanju obolelih o pomenu telesne aktivnosti ter tematiki invalidske upokojitve smo na naše srečanje povabili prim. Dušana Flisarja ter Dejana Georgieva, ki sta oba specialista nevrologa, ter fizioterapevtko Sabino Posar Budimlić in Jožeta Papeža.

Prvi dan smo posvetili medsebojnemu spoznavanju in deljenju svojih izkušenj, pogovoru o problematiki MLADIH, pogovoru s specialistom nevrologom ter telesni aktivnosti.

Po namestitvi v depandansi Bor smo se vsi zbrali zunaj v parku. Srečanja se je udeležilo 19 obolelih in 9 svojcev/skrbnikov. Nagovorila nas je predsednica, povedala je vse, kar vas je zanimalo o delovanju društva, nato pa je besedo prepustila fizioterapevtki Sabini Posar Budimlić. Le-ta je poudarila, da redno gibanje izboljša naš imunski sistem, poveča se sprejem kisika, pospešena je obnova celic, kosti spodbudi k shrambi kalcija, ki zmanjša tveganje za zlom. Je vrelec mladosti za telo in duha, gibanje pa nas tudi osrečuje, saj se ob tem sproščajo hormoni, ki skrbijo za boljše razpoloženje. Z redno telesno aktivnostjo spodbudimo proizvodnjo hormonov, šport pomaga tudi takrat, ko imamo

probleme in se jezimo. Po napornem treningu imamo boljši pretok misli in nenazadnje pozitivno vplivamo na utrujenost, potrtost in žalost.

Izpred hotela smo se sprehodili do plaže, kjer nam je Posar Budimlićeva v praksi pokazala primerne aerobne vaje, vaje za zdravje kosti, vaje za ohranjanje in krepitev mišične moči ter vaje za gibljivost in vaje za moč. Več o koristih vaj si lahko preberete v tokratni Trepetliki v Sabininem članku POMEN TELESNE AKTIVNOSTI.

Med izvajanjem vaj se nam je pridružil prim. Dušan Flisar, ki je na naše srečanje prišel naravnost iz službe. Po telovadbi in med večerjo nam je bil na voljo; odgovoril je na vsa vprašanja, ki so mu bila zastavljena.

Po večerji je sledilo druženje in deljenje izkušenj ter zgodb.

Sredo smo pričeli z jutranjim razgibavanjem pod vodstvom naše fizioterapevtke. Po zajtrku se nam je pridružil Dejan Georgiev, dr. med, spec. nevrolog. Njegovo predavanje se je dotikalo oblik zdravljenja, predvsem pa je MLADE zanimala operacija globoka možganska stimulacija. Vprašanja in odgovore ter opis operacije s strani obolelega si lahko preberete v nadaljevanju v rubriki Vprašanja in odgovori zdravnika.

Pridružil se nam je tudi Jože Papež, ki nam je povedal, da imate pri diagnozi parkinsonova bolezen (ki spada v sklop ekstrapiramidnih obolenj) pravico do prištete dobe na podlagi osebnih okoliščin (včasih so ji rekli

tudi doba s povečanjem). Več o tej tematiki si lahko preberete v njegovem članku Ali ste vedeli?, objavljenem v tokratnem glasilu.

Srečanje smo s kosilom zaključili in si obljubili, da se kmalu zopet srečamo. Teme bodo izbrane glede na rezultate evalvacijskega vprašalnika, ki ste ga oddali.

Za konec naj povem še, da je bila oba dneva z nami ekipa TV Koper Capodistria, ki je posnela prispevek tako za radio kot tudi televizijo. Prispevek najdete v arhivu TV Koper Capodistria in na naši FB strani. Novinarkama Simoni Horvat in Vesni Potočar z ekipo se iskreno zahvaljujemo, saj tovrstna dejavnost podpira prizadevanja Društva Trepetlika pri osveščanju javnosti o parkinsonovi bolezni, izobraževanju bolnikov in njihovih svojcev o zdravljenju bolezni ter odpravi stigme, ki še vedno otežuje vsakdan obolelih in njihovih svojcev.

Egon szi Krasa

# HOBI – BLAGOR ALI PREKLETSTVO

Vsi, ki me poznate, dobro veste, da je moj konjiček … riba. ☺

In zdaj se začne, s tem hobijem sem se začel ukvarjati oz. sem se mu prepustil cca. 5 let nazaj, leto po diagnozi. Ker prej še nikoli nisem imel hobija in me je ta prav prevzel, sem se sprva prav sekiral, da ta priljubljena želja po tem, da z eno palico v roki sediš na obali in čakaš, da se le-ta premakne, ne izvira iz Mirapeksina – dopaminskega agonista, katerega uživam v boju proti mojemu najboljšemu, neločljivemu prijatelju g. Parkinsonu, katerega pogosta značilnost je prav pretirana navezanost – obsesivna potreba po izvajanju določene stvari. Pa sem spet šel vprašat strica Googla, kaj on pravi na to. In med listanjem po internetu sem prišel do strani morskega ribolova, kjer sem spoznal polno čudovitih ljudi, ki imajo enak problem kot jaz – radi imajo ribolov.

Res se mu včasih preveč posvečam, res je, da me želja po odhodu na ribolov včasih zbudi sredi noči, a če pomislim na alternativo ... namesto da bi čakal doma, mislil na to, kaj mi bo prinesel jutri, bral članke o prijatelju, ki se vsi po vrsti začnejo z besedami »neozdravljiva nevrodegenerativna ...«, se športno udejstvujem, dobivam s super ljudmi, sem v naravi. Tudi drugače, če ne bi imel ribolova, bi se zbujal, in kaj bi delal – spet mislil na ... svizca s čokolado ...

Tako pa vstanem, se napravim, kot Rambo III, poln opreme, in grem do vode. Ne izvajam samo klasičnega ribolova »sediš in čakaš«, med ribolovom veliko prehodim, mečem umetne vabe za ribe – spinning, za kalamare – eging. S tem uporabljam – na polno razgibavam desno roko, ki je najbolj prizadeta zaradi rigidnosti, in bi bila drugače že trda. Telovadba sama po sebi me ne privlači, iti na jutranji sprehod po obali, se raztegovati ob sončnem vzhodu, loviti ravnotežje po skalah in dvigovati uteži v obliki rib pa ni noben problem. Pravijo, da ti tisto, kar rad delaš, proizvaja dopamin, in to je tudi res. Ker: ko sem tam ob morju, sem vesel.

Rad, zelo rad imam tudi družino, ne bi je zamenjal za nič na svetu. Le včasih se moram malo umakniti, da sem sam s seboj ... ne, nisem sam s seboj, vedno je z menoj moj neločljivi prijatelj, pač, priznati si moramo, da smo malo bolni, in če bi mislili samo na to, bi znoreli ... Tako pa eden uživa v namiznem tenisu, druga hodi v hribe, tretji dela fasade ☺, četrti hodi na ribolov ... in ta dotični nisem samo jaz, kar nekaj nas je takih … in da sem spoznal vse oz. skoraj vse te čudovite ljudi, ki si z raznimi hobiji boljšajo kvaliteto življenja, je v veliki meri zaslužna prav Trepetlika in njeni osrednji dve dekleti, ki sta nas povezali v skupini MLADI, kjer se včasih dobimo v živo in se pogovorimo in potarnamo o svojih problemčkih, včasih pa le uživamo v dobri družbi.

Zaključek te zgodbe! Misliti na lepe stvari naredi življenje lepo!

Včasih si je potrebno pač vzeti čas zase, da si potem lahko boljši tudi za družino. Sam imam to srečo, da me žena na tej poti še kar razume. Nekateri te sreče nimajo ... Saj konec koncev pravijo, da je cilj življenja uživati v penziji. Kdo pa pravi, da moraš biti star 65 let, da začneš živeti.

Mi imamo pač to srečo, da smo to ugotovili že prej, in zato ŽIVI IN PUSTI ŽIVETI!

P. S.: Še par utrinkov, da boste videli, zakaj me moj hobi tako veseli ... ☺

Dragica Bernik

# ZAPISKI IZ DNEVNIKA SKRBNICE

Tudi današnji dan se je slabo pričel. Ta preklicani Parkinson niti navsezgodaj ne počiva. Skozi priprte trepalnice skrivoma opazujem, kako se počasi in težko obračaš, kako s težavo skušaš vstati iz postelje. Zelo tiho to počneš, da me ne bi prebudil. Obračam se stran, skrivam svoj obraz pred tabo, da ne bi videl solz, ki mi močijo lica.

O dragi moj, kako rada bi ti prihranila vsaj delček tvojih bolečin. Jezna sem, besna nate, name, preklinjam Parkinsona. Kako rada bi ustavila čas ali ga povrnila v tista leta, ko sva brezskrbno potovala in videla velik del sveta, kako sva raziskovala tuje kulture in uživala v stikih z domačini.

Najin ljubljeni London, tolikokrat sva se vračala tja in uživala ob sprehajanju po mestu in vedno našla kaj novega. Komaj sem te dohajala, tako hitro si hodil. Danes prilagajam svoj korak tvojemu, pa sem še vedno prehitra zate.

Kje so leta, ko sva preplesala vsaj tri večere v tednu, ko si me s tako vztrajnostjo in potrpežljivostjo učil pasodoble …

O dragi moj, kje je ta čas, ko nisva niti pomislila, da se bova morala kdaj spopadati s takimi težavami. Danes je najin dan tako zelo drugačen. Kolikokrat se spomnim Adijeve pesmi: »Daleč, daleč je za naju pomlad, leta prinesla so jesen«. Nama so žal prinesla tudi hud boj z boleznijo.

Poskušam te navdušiti za gibanje, za telesno vadbo, saj veva, da bo to morda upočasnilo napredovanje bolezni. Največkrat mi to ne uspe, še posebno zdaj, ko se ne moremo srečevati v društvu in se skupaj gibati. V družbi je le lažje.

Pogrešava srečevanja na Debelem rtiču, predavanja strokovnjakov, ki si jim tako rad prisluhnil in sva jih kasneje tudi skupaj predebatirala.

Oh, predragi, ko bi le vedela, kako naj ti pomagam, kako naj ti vsaj malo olajšam tvoje muke.

Pregled pri zdravniku v Soči te je nekoliko spodbudil in navdušil za sobno kolo. Komaj si čakal, da prideva domov in si sedel nanj. Neverjetno vztrajen si bil, kljub temu da je bilo kolo že zelo staro in si potreboval kar nekaj moči, da si se povzpel nanj in ga začel poganjati. Ni minil dan, da ne bi vsaj dvakrat sedel nanj in prekolesaril nekaj kilometrov.

Vesel si kot otrok, ko dobiš novo kolo, ki je zate primernejše. Še z večjo vnemo ga uporabljaš in nekoliko se to že pozna pri tvoji gibljivosti. Še dodaten zagon ti dajo vnuki, ki spremljajo tvoje prizadevanje. Na veliko tablo pišejo, koliko časa na dan kolesariš, za nagrado pa ti prinesejo čokolado.

Zavedava se, da je telesna aktivnost, kakršna koli že, zelo pomembna za naju oba in ne le zate, ki premaguješ kruto bolezen.

Kaj praviš, bova zmogla, bova zmagala?

# OPERACIJA **GMS**

V novembru leta 2018 sem bil sprejet na Nevrološko kliniko v Ljubljani z namenom preučiti možnost kontinuiranega zdravljenja parkinsonove bolezni. Po enotedenskem bivanju na kliniki mi je bilo razloženo, da sem primeren kandidat za globoko možgansko stimulacijo. Ker sem se hotel še pred odločitvijo posvetovati s pacienti, ki so operacijo že prestali, sem si vzel nekaj časa za dokončno odločitev. Povedali so mi, da je čakalna vrsta približno leto in pol. Opozorjen sem bil na prekomerno težo, ki je sopotnik PB.

## Potek priprav na operacijo

Ko smo ponovno »trli orehe« na Debelem rtiču, sem se imel priliko pogovoriti s pacienti, ki so že prestali operacijo. Enega od prisotnih nevrologov sem vprašal za drugo mnenje. Tudi ta mi je dal spodbudo za odločitev. Vsi pacienti so mi jo svetovali in mi tudi povedali, da se jim je počutje bistveno izboljšalo.

Po pogovoru z domačimi je padla dokončna odločitev, ki sem jo takoj sporočil na kliniko.

Po telefonskem pozivu sem bil 20. 11. 2019 sprejet na nevrološko kliniko na priprave za operacijo. Čez vikend sem bil začasno odpuščen in v ponedeljek sva prišla skupaj z ženo na pogovor s kirurgom dr. Mitjem Benedičičem ter anesteziologinjo. To je bil zanimiv pogovor – še posebej nama je padel v oči kirurg, visok, močan mož, enostavnega izražanja. Človek, vreden zaupanja. Nekako mi je strah pred operacijo splahnel. Seveda nama je povedal tudi, kakšne zaplete lahko pričakujeva (krvavitev, kap, vnetje itd). Posebej sem ga vprašal še, v kakšnem % se zgodi okužba oz. vnetje. Mislim, da mi je rekel, da gre za okrog 3 % in da v letošnjem letu takega primera še ni bilo. Pomirjen sem podpisal vsa potrebna soglasja in odločitev je bila tudi formalno potrjena.

Še isti dan sva skupaj z ženo odšla v klinični center (5. nadstropje, nevrokirurgija). Po formalnem sprejemu na nevrokirurgiji sem pristal v sobi 6. Kmalu me je starejši zdravnik povprašal o vsem glede bolezni, kakšni so simptomi itd). Vse si je temeljito zapisal. Preko dneva mi je še povedal, da so mi na podlagi MRI-ja in CT-ja določili tarče, kamor naj bi vsadili sonde oz. elektrode. Povedali so mi, da sem jutri (v torek, 26. 11. 2019) prvi na vrsti. Seveda se je bilo potrebno postriči po glavi, na balin, saj je bila moja frizura kljub pleši neprimerna. To delo so opravili kar pri frizerju v kletnih prostorih KC, za 10 €. Torej, ob 7. uri me bodo odpeljali v operacijsko sobo in moram biti pripravljen.

Noč pred operacijo sem bil nenavadno umirjen. Neverjetno dobro sem spal, in sicer do petih zjutraj. Ker sem bil že nekaj časa brez zdravil, sem bil precej trd, kljub vsemu pa sem se šel stuširat, in sicer takoj po peti uri. Vsi ostali sotrpini različnih diagnoz so še spali ali pa samo poležavali. Za umivanje sem imel dovolj časa. Oblekel sem se v spodnje perilo in pižamo in šel nazaj v posteljo. Okrog 6. ure je prišla sestra, me potihoma zbudila in me prosila, da se grem stuširat. Ko sem ji povedal, da sem to že opravil, me je vprašala, če sem si oblekel spodnje hlače za operacijo. Dala mi je take spodnje hlače, ki so papirnate in se jih lahko trga, in tako sem bil pripravljen na globoko možgansko stimulacijo. Točno ob 7. uri sta prišli dve sestri, me vprašali, če sem pripravljen, in transport s posteljo in mano je krenil proti operacijskem bloku.

## Operacija

Klub tuširanju sem se začel potiti, čutil sem nek prepih in skoraj me je zeblo. Občutek sem imel, da je v operacijskem bloku hladno. Dali so mi še eno odejo in počutil sem se boljše. Najprej se mi je predstavila sestra, ki bo ves čas z mano, torej do konca operacije. Ne spominjam se niti njenega imena niti obraza, saj je bilo videti le oči. Potem se je vsulo vse polno medicinskih sester ter zdravnikov specializantov in vsi so se mi predstavili. Počutil sem se kot glavni igralec in po svoje mi je bilo prav prijetno. Seveda si nobenega priimka oz. imena nisem zapomnil. Poleg medicinske stroke je bilo tudi nekaj tehničnega osebja. Spominjam se, kako je neka gospa rekla: »Koliko vas pa je?« Spomnil sem se, da sem ob sprejemu podpisal, da so lahko pri operaciji oz. zdravljenju prisotni vsi, ki to rabijo za izobraževanje. Nekje se je treba naučiti.

Ko sem imel občutek, da smo vsi zbrani, sem zaslišal moški glas, ki je dejal: »Vsi drugi glasovi so nepomembni. Zapomnite si moj glas in reagirajte tako, kot vam bom naročal.« Možakarja nisem videl, vsaj spominjam se ne. Vedno je stal za mojo glavo. Mislim, da se je predstavil, vendar si imena nisem zapomnil. Začela se je predpriprava na operacijo. Anesteziologi so mi dali vedeti, da bom dobil precej lokalnih injekcij,

in začelo se je. Na eni strani anesteziolog z rutiniranim pristopom, na drugi strani specializantka anesteziologije. Mislim, da sem dobil 8 injekcij na vsako stran glave. Na eni strani hitri piki injekcij brez predhodne napovedi, na drugi vsakič »piknila bom,« in je piknila. Zelo nežno. Mislim, da je bila specializantka anesteziologije. Prav nič niso bolele injekcije. Le malo pekoč občutek, ki je trajal le nekaj trenutkov.

Injekcije so kar hitro prijele in moški glas mi je dejal, da bodo začeli nameščati okvir, ki bo stabiliziral glavo, da se sonde ne bi mogle premikati. Prvi zaplet je bil tukaj. Kljub temu da so mi bližnji, pa tudi bolj oddaljeni sorodniki večkrat povedali, da imam debelo glavo, tega nisem resno jemal. Ko mi je poskušal kirurg nastaviti okvir in ga stabilizirati, je bila glava predebela oz. okvir preozek. Po precejšnjem trudu, ki ga je v to vložil možakar z glasom, ki ga moram upoštevati, je okvir pristal tam, kjer je bilo treba. Bistvo okvirja je bila 100-% fiksacija. Najbolj so fiksne ušesne odprtine in še nekaj točk, s katerimi se okvir fiksira v lobanjo z vijaki. Seveda tu ne gre za fizično rano pri fiksaciji, ampak je to samo začasna fiksacija, ki po odstranitvi obroča kmalu usahne. Tudi bolečina je prav kmalu popustila.

Odpeljali so me na CT glave.

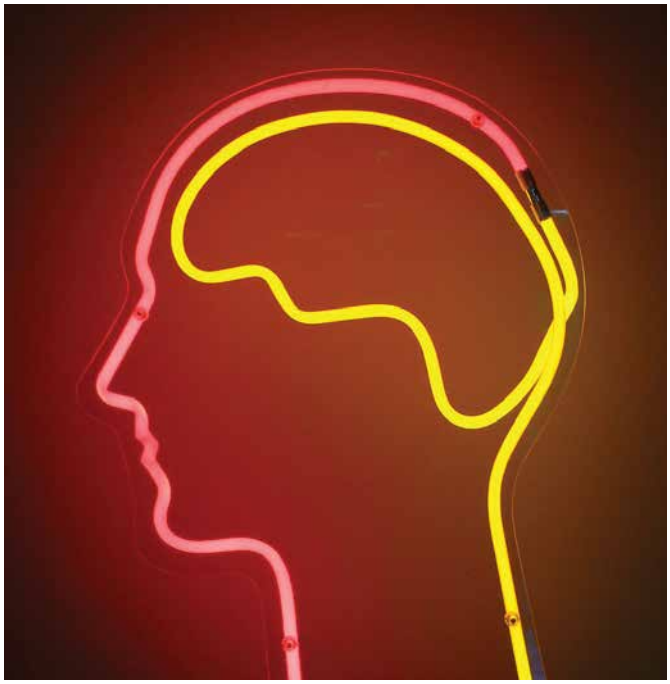
## Fiksacija v operacijsko posteljo

Po opravljenem CT-ju je šlo vedno bolj zares. Umika ni, potrebna je zbranost in sodelovanje. Iz postelje me premestijo na operacijsko posteljo. Začela se je fiksacija okvirja glave v fiksacijo operacijske postelje. Ni več heca, tako kot bom fiksiran, tako bom moral ostati ves čas operacije. Moški glas me je opozarjal, naj se primerno namestim, saj bo sicer težko zdržati v neugodnem položaju ves čas operacije. Očitno mi je uspelo svoje telo postaviti tako, da je bilo v redu. Edino roki mi nista šli od rok, saj sta morali biti spravljeni v postelji, hkrati pa naj bi ju uporabljal pri operaciji. Glas je rekel: »Sedaj bomo začeli,« in se je pričelo … V ozadju sem slišal žlobudranje moških in ženskih glasov. Tudi več jezikov je bilo slišati (nemški, slovenski, srbohrvaški, angleščine pa se ne spominjam). Imel sem dober občutek, kot da sanjam, in me je celo malo uspavalo. Toda glas mi je dal vedeti, da moram ostati buden. In seveda sem ga ubogal.

Ves čas sem se spraševal, kje so nevrologi, saj so vendar oni tisti, ki me pošiljajo na operacijo. V naslednjih minutah moški glas reče: »Nevrologi, pridite.« In slišim tri imena in glasove meni poznanih nevrologov: dr. Troštove, dr. Georgieva in dr. Flisarja.

Zaropota, kot bi »štemal« za elektriko v hiši, ki sem jo dokončal pred leti. Vrtanje se je kaj hitro končalo. Luknji v lobanjo sta bili očitno narejeni. Ne spominjam se točno, ali je bilo vrtanje lobanje enkrat ali dvakrat. Občutek je bil čuden, vendar je hitro šel mimo. Bolečine ni bilo.

Sedaj so na vrsti kirurg, nevrologi in jaz. Šele kasneje sem se zavedel, kako pomembno je sodelovanje pacienta. Dr. Troštova je prevzela spremljanje mojega reagiranja, glede na elektrode, ki jih je kirurg vstavljal v možgansko dno. Vsaka elektroda je bila spremljana pod različnimi impulzi. Dr. Troštova je spremljala moje gibanje rok v zapestju, cele roke in mislim, da tudi noge. Šteti sem moral do deset, pogled z očmi levo in desno, navzgor in navzdol. To spremljanje in vstavljanje elektrod je kar trajalo in trajalo. Včasih mi je usta zategnilo tako, da nisem mogel niti izgovoriti ena, kaj šele šteti do deset. V ozadju sem slišal dr. Georgieva in dr. Flisarja, ki sta nekaj računala in usklajevala. Verjetno električne impulze, ki so jih preko elektrode spuščali v možgane. Možgani nič ne bolijo in



tako tudi nisem čutil nikakršnih bolečin. Edina težava, ki me je precej ovirala pri štetju, so bile popolnoma izsušene ustnice, ki pa jih je dr. Troštova uspešno vlažila s vatiranimi palčkami, ki so bile namočene v vlažilno tekočino. Glas, ki sem ga moral poslušati, me je vprašal, če se mislim poljubljati, da tako skrbim za navlažene ustnice. Uspelo mu je pripeljati nasmeh na moj obraz, in to kljub težki operaciji. Mislim, da se je celotna ekipa nekoliko namuznila. Tako so tekle ure in minute, sam sem bil ves čas buden in pri polni zavesti. Glas je v nekem trenutku izrekel čarobne besede: »Ali je to zadnja beseda?« Vprašanje je bilo naslovljeno na nevrologa, ki sta računala in usklajevala električne impulze. Ko sta nevrologa potrdila zadnjo besedo, je kirurg vstavil dve sondi v možgane in rekel KONEC.

Od ekipe, ki se je ukvarjala z mano, sem dobil celo pohvalo, da sem dobro sodeloval in bil ves čas pri zavesti oz. bil buden. Sam sem dodal le tole: »Šolski primer.«

## Vstavitev nevrostimulatorja in baterije

Po končani operaciji so mi dali narkozo in napeljali povezavo sond z baterijo. Tega dela se ne spominjam. Spominjam se dobrega počutja, ko sem se prebujal oz. prebudil iz narkoze. Ko je popoldne prišla na obisk žena, sem bil že toliko pri sebi, da sem to v intenzivni sobi lahko tudi pokazal. Obiska žene sem bil resnično vesel. Svojega pacienta je prišla pogledat tudi dr. Troštova.

Končno sem spoznal tudi lastnika glasu, ki me je operiral in vodil skozi operacijo. To je kirurg dr. Žiga Samsa. Pri operaciji je sodeloval tudi dr. Benedičič, ki je vse kontroliral in nadziral.

## Čas veselja in radosti

Čez dva dni so me iz KC premestili na nevrološko kliniko.

V naslednjih dneh je bilo veliko veselja in radosti. Uspelo mi je, sem sporočal vsem sorodnikom, prijateljem in znancem. Neizmerno veselje me je obdajalo z optimizmom in načrti za v prihodnje. Dr. Georgiev, dr. Troštova, dr. Flisar in moja zdravnica, ki me je pripeljala do operacije, dr. Gregorič – Kramberger (kasneje je moj zdravnik postal dr. Georgiev), so opazovali moje občutno izboljšanje. Tremor leve roke je povsem izginil, gibljivost se je povrnila, glas in govor kot v času, ko še ni bilo diagnoze. Po tednu dni na nevrološki kliniki me začasno odpustijo. Za priključitev nevrostimulatorja je potrebno nekaj časa počakati.

## Povratek domov in čakaje na klic za priključitev nevrostimulatorja

Vsega polnega optimizma me je reševalno vozilo pripeljalo domov. Spominjam se, kako sem svoj poseg razlagal pacientom, s katerimi smo se skupaj peljali z reševalcem. Bil sem tako zadovoljen, da je bilo zadovoljstva očitno preveč.

## Zaplet

Po nekaj dnevih doma me je neko noč začelo mraziti. Zjutraj sem imel vročino. Pokličem dr. Georgieva. Pridem na kliniko. Nekaj se dogaja. Ker je bil čas gripe, so mi vzeli bris. Bris je bil negativen, torej gripe ni. Stanje vedno slabše. Naslednji dan grem k osebnemu zdravniku. Vzame mi kri.

S krvjo je vse narobe. Zaključek: takoj nazaj na kliniko. Ugotovljeno je bilo vnetje na območju baterije oz. nevrostimulatorja.

Dr. Žiga Samsa mi s punkcijo vzame vzorec. Ugotovi se bakterijo. Infekcija je bila tako močna, da je bilo okrog baterije vse rdeče in gnojno. Takoj dobim antibiotike, ki so bili ozko specializirani za najdeno bakterijo.

## Ponovna operacija in odstranitev baterije

Ker je šlo za urgentno zadevo, sem bil operiran na božični dan okrog 12. ure. Imel sem srečo. Dežurna sta bila tako dr. Samsa kot dr. Georgiev. 16 dni sem jemal antibiotike in ves čas ostal v KC.

5. 1. 2020 sem bil odpuščen iz KC. Antibiotiki so očitno naredili svoje delo. Ker se je pričel korona čas, do ponovnega posega za vstavitev baterije oz. nevrostimulatorja še ni prišlo. Tokrat sem se odločil za polnilno baterijo, saj bo v telesu ostala dalj časa. Pri osebni zdravnici imam odprt stalni nalog za analizo krvi, da lahko v primeru morebitne infekcije takoj opravim analizo. Do današnjega dne do infekcije ni prišlo.

## ZAKLJUČEK

Kljub temu da je prišlo do zapleta in komplikacij, menim, da je bila moja odločitev pravilna. Upošteval sem nasvete nevrologov. Glede na telefonski pogovor z nevrologi in nevrokirurgi naj bi na operacijo za vstavitev baterije šel v juniju. Upam, da bo vse steklo prav, saj je spomin na uspeh operacije in dobrega počutja po operaciji vabljiv. Kljub temu da še nisem priključen na baterijo, je počutje po vstavitvi sond blagodejno.

Pripis uredništva: v času tiskanja glasila nam je gospod sporočil, da je bil klican na vstavitev baterij. Držimo torej pesti, da se vse izide dobro, v naslednji številki glasila pa pričakujemo novo zgodbo.

**Ali ste vedeli?**

*Izraz bradikinezija (βραδύς: bradýs - počasen + κίνησις: kínesis - gibanje) izhaja iz grščine in ga je leta 1817 prvič uporabil dr. James Parkinson.*

# MOJE RAZMIŠLJANJE **O ŽIVLJENJU**

*V življenju veliko pomeni,*
*da prisluhnemo tistim,*
*ki so žalostni in trpeči.*

Imam akinetični rigidni sindrom. Vse se je začelo pred leti, ko me moje telo ni več ubogalo in jaz mu kljub močnim bolečinam nisem pravi čas prisluhnila. Zdaj spoznavam, da je življenje dar in ga sprejemam. Nič več se ne sprašujem o smislu življenja, ker to je slabo zastavljeno vprašanje. Življenje nam že samo postavlja vprašanja in na nas je, da prav odgovorimo.

Lepo je, če lahko računamo na druge, kajti nihče ne more, ali bolje rečeno, ne bi smel sam prenašati življenja. A žal ga še mnogo ljudi, tudi sama sem med njimi, ki sem prepozno, a kljub vsemu prepoznala, da življenje ni težava, ki jo moramo rešiti sami, ampak zgolj resničnost, ki jo moramo izkusiti, se ne zapirati vase in odklanjati ponujene roke dobrih ljudi, ki nam jo podajajo na vsakem koraku, a v svoji zatopljenosti tega ne opazimo. Zazrti v svojo bolečino smo slepi, gluhi in kako zelo žalostno je to. Poznam bolečino, še predobro razumem stisko ljudi, zato sem se po dolgem spodbujanju peščice ljudi, ki so mi ves čas nudili roko, a jih nisem slišala, še manj razumela, odločila in zbrala pogum, da se vam oglasim v priprošnji, da s svojo zgodbo s pomočjo vas ponesem preko besed upanje mnogim, ki še tavajo in vedno se bodo našli taki, ki bodo tavali premočno odeti v najmanj lepem oblačilu (boleči ranjenosti, gluhi in slepo zazrti vase ...).

Kaj delam, me sprašujete, kako si krajšam čas, ko je korona kriza. ... Razmišljam in pogled mi zastane na ročni uri, ki sem jo dobila v dar od otrok lani za 50. rojstni dan. Lepa je. A pomislim, da na svetu vsak dan za covidom-19 umre na tisoče ljudi, tisoče jih žaluje za njimi. Ti pa še vedno živiš. Ura nam ne kaže samo trenutnega časa, ampak tudi čas, ki se nam izteka. Zato vsako uro posebej namenjam ljubezen ljudem, ki me sprejemajo tako, kot sem, ljudem, ki me imajo radi, ki mi vlivajo voljo do življenja, kajti čas je predragocen, da bi ga zapravljali za slabo. Zato tudi drugi večkrat poglejte na uro, ki kaže tudi čas, ki se nam izteka in premislite, za kaj in komu ga boste namenili ... Življenje je priložnost in izkoristimo jo, je tudi skrivnost in odkrijmo jo, je tudi borba, zato se borimo na drugačen način. Verujmo v dobro, zaupajmo, da bo vse dobro in prepustimo se v božje varstvo. Ko sem se soočila z najtežjo preizkušnjo v mojem življenju, mi je je bila ponujena roka, ki sem jo hvala Bogu zmogla slišati, podala kratko pisemce, ki se je končalo z besedami ... Vedno, ko ti bo hudo, ko boš na razpotju, ko boš ranjen/a, ko boš trpela bolečino, morda krivico, se vprašaj: »Kaj bi na mojem mestu storil Jezus?« Sprejel, zaupal, veroval in dajal in dajal ... Verjemite mi, to pomaga, to rešuje in osrečuje. Za konec še odgovor na vprašanje, kaj jaz delam v času korona krize. Dajem ljudem upanje, da bo še vse dobro. Zjutraj, ko vstanem, najprej pogledam na uro, si oblečem najlepšo obleko, kar jih imam – to je nasmeh, se podam v družbo najmočnejše komunikacije (v molitev), predam se delu, ki me najbolj osrečuje (pomagam drugim, po svojih močeh), pri tem uporabljam najmočnejši računalnik vseh časov (človeške možgane), ki ga zaščitim z najbolj uničujočimi navadami (skrbmi), povsod pa nosim s sabo največje bogastvo (vero v dobro). Zvečer z upanjem mirno zaspim v želji, da smo vsi ljudje, kar smo – in z pomočjo zaupanja in oddajanja dobrega postanemo to, kar smo zmožni postati. To je edini cilj življenja. In samo ena pot vodi k resnici in samo z njim smo varni, kjer koli smo, kar koli nam bodo sodili,

ko bomo sami, ranjeni, zapuščeni, v bolečinah … se vprašajmo: »Kaj bi na našem mestu storil Jezus?« Tako boste v vsem, kar vas obdaja, v vseh ljudeh videli dobro in vaša notranjost bo prepojena z milostjo in mirom. MIR … kako lepa beseda, vsakič, ko jo izgovorim, čutim, kaj povejo besede v njej ... Milost, Iskrenost in Radost.

Moje življenje je bilo in je še vedno (morda ta beseda čudno zveni, a žal je) en boj, le s to razliko, da se zdaj borim z vero, zaupanjem in ljubeznijo, ki jo čutim in širim do vsega in vseh, prej pa sem se bojevala z strahovi, bolečinami in sama nemočna, da bi začutila, da je bil On vedno ob meni. Hvaležna sem moji prijateljici, gospe zdravnici Branki (voditeljici delavnice Molitve in življenje), da sem z njeno podporo prenesla in še prenašam težave, ki mi jih je naložilo življenje.

Vem, da so besede najmočnejše orožje za vse. Če so prave, zdravijo bolj kot vsako zdravilo. In še: Pravijo, da je življenje kratko. Jaz pa dodajam: Življenje ni kratko, le prekasno se ga zavemo in dokler živimo ostaja upanje.

**A.**

Mirjam Martini Gnezda

# PRIJAVE NA JAVNE RAZPISE ZA LETO 2020

## Javni razpis za sofinanciranje programov neposredne pomoči, svetovanja in oskrbe ranljivih, ogroženih oseb ter bolnikov z redkimi boleznimi, ki jih izvajajo humanitarne organizacije v letu 2020; Ministrstvo za zdravje

Naša ciljna skupina v tem projektu so predvsem »novi« bolniki, ki so jim pred kratkim diagnosticirali bolezen (izobrazimo jih na Taboru), ter tudi YOPD oziroma t. i. »mladi bolniki«, njihovi skrbniki in družine.

S projektom bomo osveščali predvsem nove, pa tudi stare člane društva – obolele in njihove skrbnike. Posebno skrb bomo namenili mladim bolnikom, ki potrebujejo še dodatno pomoč oziroma svetovanje (delovna razmerja, družinski odnosi, motnje v spolnosti, panična motnja, spopadanje z diagnozo). Zanje nameravamo dvakrat letno pripraviti večdnevno srečanje, na katerem bi se seznanili s problematiko, ki je zanje najbolj pereča. Njihove pobude pridobimo z evalvacijskim vprašalnikom s prejšnjega srečanja.

***NA RAZPISU SMO BILI USPEŠNI.***

***

## Javni razpis Socialno varstvo 2020; Mestna občina Kranj

Zaprosili smo za finančno pomoč pri izvedbi rednega programa ter udeležbi naših članov z območja Mestne občine Kranj na Taboru ter Hidroterapiji (skupinski). Naš cilj je izboljšanje zdravstvenega stanja obolelih oseb (kronična bolezen – parkinsonova bolezen) na podlagi telesne aktivnosti, osveščanja, prepoznavanja bolezni ter socialnega vključevana (druženja), in ne samo na podlagi dodajanja zdravil, ki imajo tudi veliko negativnih stranskih učinkov. Pri tem se povezujemo s strokovnjaki zdravstvene stroke ter sorodnih področij, zdrav življenjski slog namreč dokazano pozitivno vpliva na obolele osebe.

***NA RAZPISU SMO BILI USPEŠNI.***

***

## Javni razpis za sofinanciranje programov za krepitev zdravja v mestni občini Maribor v letu 2020; Mestna občina Maribor

S prijavo na ta razpis smo zaprosili za finančno pomoč pri izvedbi programov za občane Mestne občine Maribor. Program vključuje naslednje telesne aktivnosti pod vodstvom strokovnjakov: plavanje, namizni tenis, ples, fizioterapevtske vaje, (vsaj) 2 strokovni predavanji (o bolezni, zdravljenju, načinu premagovanja motoričnih in nemotoričnih znakov bolezni – depresije, izgorelosti skrbnikov idr.), različne akcije ob svetovnih dnevih bolnikov z motnjami gibanja, redna družabna srečanja in delavnice.

Cilji programa: glavni cilj, ki ga v programu zasledujemo, je ozavestiti ter opolnomočiti čim več oseb, obolelih s PB, ki prihajajo z mariborskega območja (po podatkih mariborskih nevrologov je obolelih s PB na tem območju več kot 300), ter njihovih skrbnikov, in jim s tem olajšati stiske. Izobraženi, osveščeni in opolnomočeni bolniki bodo tako čim dlje in v največji možni meri ohranili samostojnost ter imeli čim boljšo kvaliteto življenja, s tem pa se bo izboljšala tudi kvaliteta življenja svojcev obolelih.

***ZA RAZPIS ŠE NI REZULTATOV.***

***

## Javni razpis »NGO Small Grants«; ameriška ambasada

Društvo se je prijavilo s projektom »SLO-Ping Pong Parkinson«. V skladu z najnovejšimi strokovnimi ugotovitvami in svetovnimi trendi, po katerih je namizni tenis ena od oblik vadb, ki imajo pri obvladovanju motoričnih znakov parkinsonove bolezni največji dokazan pozitiven učinek, smo se odločili za sodelovanje z Nenadom Bachom, obolelim ameriškim glasbenim zvezdnikom hrvaškega rodu, in njegovo ameriško organizacijo Ping Pong Parkinson (PPP). Društvo Trepetlika v mariborski enoti pod vodstvom trenerja Gregorja Komaca že nekaj časa redno izvaja vadbo namiznega tenisa, ki je bila posebej razvita in prilagojena za bolnike s PB. Z ameriško partnersko organizacijo si želimo med obiskom Nenada Bacha v Sloveniji izmenjati dragocene izkušnje – g. Bach je svojo vadbo, ki je že zelo popularna v svetovnem merilu, med procesom svoje rehabilitacije oblikoval skupaj s specialisti za PB, ugotovitve pa zanimajo tudi našo zdravstveno stroko. Tako dodelano vadbo nameravamo v Sloveniji nato razširiti (vsaj še) v naših enotah v Ljubljani in Kranju. V projektu poleg tega dajemo poudarek tudi druženju ob kulturno-glasbenem programu.

***ZA RAZPIS ŠE NI REZULTATOV.***

## Mednarodni razpis Horizon 2020; oznaka H2020-SwafS-2018-2020 (Science with and for Society), tema: SwafS-14-2018-2019-2020

Prijavitelj je Federación Española de Párkinson; gre za velik mednarodni projekt Observatorio Parkinson, kjer smo bili povabljeni k sodelovanju kot partnerji – v njem skupaj sodeluje 12 partnerjev iz Španije, Portugalske, Italije in Slovenije. Če bomo na razpisu uspešni, bo glavna naloga Društva Trepetlika državljanom in osebam, obolelim s PB, olajšati dostop do možnosti sodelovanja v raziskavah o parkinsonovi bolezni (tj. v kliničnih preskušanjih, raziskovalnih študijah, raziskavah itd.) na način, da bi državljani dobili možnost usmerjanja raziskav in inovacij. Projekt bo imel vpliv na civilno družbo, opravljenih bo več raziskav, ciljna skupina (tj. ljudje, ki so oboleli s parkinsonovo boleznijo) pa bo imela možnost spregovoriti o svojih potrebah. Lahko bodo sodelovali v raziskavah, saj jim le-te lahko ponudijo rešitve za njihove težave, kot omenjeno, bodo imeli tudi besedo pri usmerjanju raziskav in inovacij. O tem bomo obveščali in osveščali tudi splošno javnost. Stigmatizacija se bo zmanjšala, kakovost življenja obolelih s parkinsonovo boleznijo ter njihovih sorodnikov se bo povečala. Povečala se bo njihova socialna vključenost ter prispevek k družbi.

***PRIJAVA NA RAZPIS JE DVOSTOPENJSKA; REZULTATI PRVE FAZE BODO PREDVIDOMA ZNANI JESENI.***

***

## ACF (Active Citizens Fund) Slovenija

Program Active Citizens Fund v Sloveniji je namenjen nevladnim organizacijam. Slovenija je ena izmed petnajstih držav članic EU, ki jim države donatorice – Norveška, Islandija in Lihtenštajn – namenjajo sredstva preko tega programa. Program podpira **štiri ključna področja: demokracijo, človekove pravice (vključno z enakostjo spolov), socialno pravičnost in podnebne spremembe.**

Z večfaznim projektom, v katerem se prepleta več aktivnosti, bomo nagovarjali štiri ciljne skupine: obolele (skupaj z njihovimi svojci), strokovno in splošno javnost ter politične odločevalce. Obolele ter njihove svojce bomo z aktivno vključitvijo opolnomočili, strokovno javnost bomo ozaveščali o problematiki poznega prepoznavanja, splošni javnosti bomo približali bolezen, da jo bo lažje prepoznala, s čimer se bo zmanjšala stigma ranljive skupine.

Glavni cilj projekta je ob nagovoru političnih odločevalcev doseči uzakonitev pravice do redne obnovitvene rehabilitacije, ki je dokazano nujno potrebna in v številnih evropskih državah že dolgo priznana, v Sloveniji pa so oboleli diskriminatorno izpuščeni iz Pravil obveznega zdravstvenega zavarovanja. Za povečanje zavedanja o PB kot prednostnem zdravstvenem izzivu bomo aktivirali tako obolele in njihove svojce kot tudi splošno in strokovno javnost. Z njihovo aktivno podporo (tudi v obliki spletne peticije) bomo izvajali pritisk na politične odločevalce ter dosegli konkretne spremembe pri zdravljenju bolezni. S tem bomo posredno opolnomočili tudi vse druge skupine bolnikov, ki so zaradi zastarelih pravil in zakonov za obnovitveno rehabilitacijo prikrajšane. Projekt, ki zajema celovito nacionalno medijsko kampanjo, proaktivno izvajanje odnosov z javnostmi, komuniciranje s stroko in odločevalci, aktivno sodelovanje z obolelimi in njihovimi svojci (obstoječimi in bodočimi člani društva) ter izvedbo spletne peticije in gverilske akcije z obolelimi, bomo v Trepetliki izvedli z dvema partnerjema. Družba za strateško komuniciranje Propiar bo izvedla komunikacijske aktivnosti, kreativno zasnovo medijske kampanje ter izvedbo medijskega zakupa, Društvo Ritmi planeta pa bo sodelovalo v gverilski akciji z obolelimi.

***REZULTATI BODO PREDVIDOMA ZNANI KONEC JUNIJA.***

***

## FIHO

Poleg predhodno naštetih projektov smo se v lanskem letu prijavili tudi za sofinanciranje naših rednih dejavnosti s strani Fundacije invalidskih in humanitarnih organizacij, ki nas podpira pri naših programih: Dnevni centri, Tabori, Motnje ravnotežja, Duševno zdravje, Hidroterapija (skupinska), Bolniku primerna prehrana, Osveščanje in izobraževanje ter Pomoč skrbnikom. FIHO nam pri izpeljavi naših programov finančno pomaga že vrsto let. Pomoč je dragocena, a dodeljena sredstva ostajajo na isti ravni, čeprav se naše članstvo in s tem tudi udeležba pri dejavnostih povečuje. Na oceno smo se v februarju pritožili, odgovora pa do danes še nismo prejeli.

***

V januarju smo dobili odločbi za dva razpisa, na katera smo se prijavili 26. 6. in 26. 7. 2019.

Prvi od omenjenih je bil **Javni razpis Sofinanciranje programov na področju prehrane in telesne dejavnosti za zdravje do leta 2022, razpisan s strani Ministrstva za zdravje.**

Po zadnjih predvidevanjih stroke je parkinsonovih bolnikov v Sloveniji okoli 9000, skoraj toliko je tudi njihovih skrbnikov. S programom, ki ga v društvu v omejenem obsegu že izvajamo, smo želeli povečati delež ozaveščene populacije obolelih oseb in njihovih svojcev oz. skrbnikov da se bodo bolezni prilagojeno zdravo in uravnoteženo prehranjevali ter osvestiti obolele, da bodo z bolezni in ranljivi skupini primerno telesno dejavnostjo pripomogli k boljšemu počutju. Pravilna prehrana omogoča pravilno delovanje zdravil ter krepitev mišic za vzdrževanje ravnotežja, nevrologi pa priznavajo, da se bolezen pri telesno aktivnih bolnikih lahko upočasni. Vse to preprečuje tudi pogoste padce, katerih posledica so zlomi kolkov in stegnenic ter zdravljenje v bolnišnici. Želeli smo izvesti program, ki bi spodbujal zdravstveno pismenost in razvoj

zdravega življenjskega sloga ranljivih skupin (v povezavi s prehrano in telesno dejavnostjo) ter podati predlog vzdrževalnega programa za ohranitev pridobljenih navad. Sofinanciranje programa je bilo kljub dokaj dobri oceni (75 %) zavrnjeno. Dvakrat smo se pritožili, a so nas obakrat zavrnili. Nato smo sprožili upravni spor, na odgovor pa še čakamo.

Drugi izmed omenjenih razpisov je bil triletni **Javni razpis sofinanciranje programov varovanja in krepitve zdravja do leta 2022, prav tako razpisan s strani Ministrstva za zdravje.**

Program, prijavljen v tem razpisu, je namenjen osebam, obolelim s PB, njihovim svojcem ter splošni in strokovni javnosti. Potreba naših ciljnih skupin je, da se čim prej čim bolj opolnomočijo, osvestijo in izobrazijo o bolezni. Da izvedo, kako pomembno je poznavanje bolezni in izzivov, s katerimi se bodo srečevali še vrsto let. Posebej pomembno je, da se preko izobraževalnih srečanj naučijo, kako lahko s pravočasnim zdravljenjem in ustrezno obravnavo napredovanja bolezni le-to do določene mere upočasnijo oziroma bolje obvladujejo. Izrednega pomena je tudi socialna plat takih druženj; naše ciljne skupine same izražajo vse večjo potrebo po tem. Z druženjem prebijejo socialno osamo, zmanjšujejo stigmatizacijo, delijo svoje dobre izkušnje, si pomagajo ter se med seboj podpirajo. Zelo pomembno je, da bolezen prepozna tudi javnost, saj so oboleli še vedno stigmatizirani.

S programom smo k reševanju zgoraj omenjenih problemov želeli pristopiti z uvedbo nekaterih inovativnih dejavnosti ter nadgradnjo že delujočih, to so: Mala šola za bolnike, predavanja s strokovnjaki s področja ekologije, aktivnosti s konji, izobraževanja zdravstvenega osebja v domovih starejših občanov, priprava dokumentarnega filma o PB in delovanju Trepetlike, program za bolnike, srečanja s parkinsonsko sestro po manjših krajih Slovenije. Izpeljali bi enodnevna in večdnevna edukativna srečanja. Obeležili bi 30-letnico delovanja Društva Trepetlika. Odločbo smo dobili konec januarja 2020. Odobrili so nam 22 % zaprošenih sredstev, zato je bilo program potrebno precej zmanjšati. Na odločitev o tako skromni dodelitvi sredstev smo se pritožili, a pritožba je bila s strani Ministrstva za zdravje dvakrat zavrnjena. Nato smo sprožili upravni spor, na odgovor še čakamo.

## Zaključek

V Društvu Trepetlika izvajamo vrsto dejavnosti za prepoznavo bolezni v javnosti in pri odločevalcih ter prepoznavanje potrebe po večjem financiranju naših dejavnosti v korist obolelih oseb in njihovih svojcev. Z veliko truda dobimo nekaj tukaj in nekaj tam. Kot bi rekel eden izmed naših znanih politikov: Psi lajajo, karavana gre naprej. Ker s tem nismo zadovoljni, se bomo za skupno dobro trudili tudi v bodoče, kajti kdor hoče, ta zmore, kdor noče, ta najde izgovor. Nenazadnje velja poudariti, da je tudi na vas, da svoje počutje z vedno večjim znanjem ter upoštevanjem tako pomembnih dejavnikov zdravega življenjskega sloga, kot sta gibanje in pravilno prehranjevanje, kar se le da dobro vzdržujete.

## V letih 2019/20 smo pridobili sredstva za financiranje naših programov od:

REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Mestna občina Ljubljana

MESTNA OBČINA KRANJ

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ REPUBLIKE SLOVENIJE

MESTNA OBČINA MARIBOR

**Hvala!**

Helena Lukan, univ. dipl. psih., spec. klin. psih., klinična psihologinja,
Nevrološka klinika, UKC Ljubljana

# ZASKRBLJENOST V ČASU NEGOTOVOSTI

**Psihološka priporočila za bolnike in skrbnike**

Ljudje imamo sposobnost, da »mislimo vnaprej«, da predvidevamo. Ker lahko predvidevamo težave, lahko načrtujemo rešitve. Tudi zaskrbljenost oz. skrb je oblika takega »mišljenja vnaprej«. Doživimo jo kot verigo negativnih misli, ki so usmerjene v reševanje problema.

## Kdaj doživljamo zaskrbljenost

Zaskrbljenost in anksioznost (tesnoba), ki se prvi mnogokrat pridruži, lahko doživimo ob kateri koli sprožilni situaciji. Najpogosteje se to zgodi v situacijah, ki so dvoumne, torej si jih ne znamo dobro in enoznačno pojasniti. Zaskrbljenost sprožajo tudi situacije, ki so za nas nove – z njimi nimamo izkušenj – in so zato nepredvidljive. Za trenutno svetovno zdravstveno situacijo velja vse troje.

Normalno je, da v času negotovosti doživljamo zaskrbljenost in anksioznost. Pričakovano je tudi, da nas bo večina vsaj občasno imela s tem težave, namreč, da bomo občasno pretirano zaskrbljeni. Bolj izražena zaskrbljenost je tudi pogosta spremljevalka parkinsonove bolezni.

## Funkcija zaskrbljenosti

Zaskrbljenost večinoma doživljamo kot smiselno duševno aktivnost, kot nam znan način uspešnega spoprijemanja. To v veliko primerih drži, ni pa vsaka skrb koristna.

Zaskrbljenost je **koristna**, kadar se nanaša na **resnične** probleme, ki jih lahko rešimo **takoj**. V trenutni situaciji to pomeni, da poskrbimo za varnost (redno si umivamo roke, ostajamo doma, druženje omejimo na ožji družinski krog, uporabljamo maske, vzdržujemo razdaljo, fizično se osamimo, če imamo znake bolezni). Poskrbimo za redno jemanje zdravil, zato si jih priskrbimo dovolj. Partnerji, starši, znanci morda potrebujejo našo pomoč pri vsakodnevnih opravilih. Otroci potrebujejo pomoč pri šolskem delu od doma. Nabaviti moramo hrano za naslednjih nekaj dni. O tem razmišljamo in načrtujemo. Takšna zaskrbljenost nam pomaga rešiti konkretne težave, uresničiti konkretne cilje in doprinese k temu, da smo učinkoviti, imamo nad življenjem nekaj kontrole in se zato bolje počutimo.

Če zaskrbljenost ni ustrezna, prinese malo uporabnih rešitev in veliko anksioznosti. **Nekoristna** je, kadar je premočna ali kadar se nanaša na napačne težave: na tiste, ki jih ne moremo rešiti (zdaj) ali na tiste težave, ki jih sploh (še) ni. Takim skrbem pravimo hipotetične skrbi. Tudi v teh primerih smo prepričani, da si bomo v mislih pripravili rešitve za vse mogoče prihodnje zaplete. Ker pa je zaskrbljenost sestavljena iz verige negativnih misli, lahko premočne ali hipotetične skrbi vodijo do najslabših scenarijev. Takšna zaskrbljenost doseže paradoksalen učinek: namesto da bi pridobivali občutek učinkovitosti in kontrole nad situacijo, nas vodi v občutek, da zadev ne bomo zmogli obvladati. Namesto občutka obvladovanja si torej pridelamo predstavo, v kateri smo nemočni. Zato smo še bolj anksiozni. Misli druga drugi sledijo kot veriga in so vedno bolj katastrofične, pa tudi vedno bolj neverjetne (slednjega ne prepoznamo). Vsi poznamo tak tok misli. Zamislimo si verigo negativnih misli v trenutni situaciji: boli me glava – kaj, če sem se okužila z virusom? – mogoče sem včeraj koga okužila – vsi bodo raznesli virus naprej, vsi bodo zboleli – kaj, če ne bo nikogar, ki bo skrbel za …

## Vpliv zaskrbljenosti na razpoloženje

Zaskrbljenosti ne sestavljajo samo misli, ampak tudi telesni znaki, vpliva pa tudi na naša dejanja in razpoloženje. Ko smo zelo zaskrbljeni, čutimo anksioznost v telesu kot napetost ali kot bolečine v mišicah, nemir in nezmožnost sprostitve, težave z zbranostjo, moteno spanje, hitro utrudljivost. V stanju posebej izrazite anksioznosti čutimo pospešeno bitje srca, bolečine v prsih, imamo suha usta, potimo se, tresemo se, slabo nam je, imamo prebavne motnje.

Zaskrbljenost vodi tudi naše vedenje: osredotočamo se na problem ali na »problem«, ob tem pa opuščamo aktivnosti, ki nam in drugim prinašajo zadovoljstvo in ki bi bile v trenutni situaciji koristne. Naši bližnji včasih ne sledijo naši pretirani zaskrbljenosti, zaradi česar smo lahko nanje jezni ali mislimo, da smo ostali sami z vsemi skrbmi. Vse to neugodno vpliva na naše razpoloženje in prispeva k morebitni depresivnosti.

Ob anksioznosti, slabšem razpoloženju in depresivnosti se prehodno poslabšajo tudi simptomi parkinsonove bolezni, kar spet neugodno vpliva na aktivnost in ustvarja začarani krog. Mnogi bolniki s parkinsonovo boleznijo sicer doživljajo anksioznost, ki ni posledica zaskrbljenosti, ampak je del bolezni, odziva nanjo in posledica nihanj v delovanju zdravil.

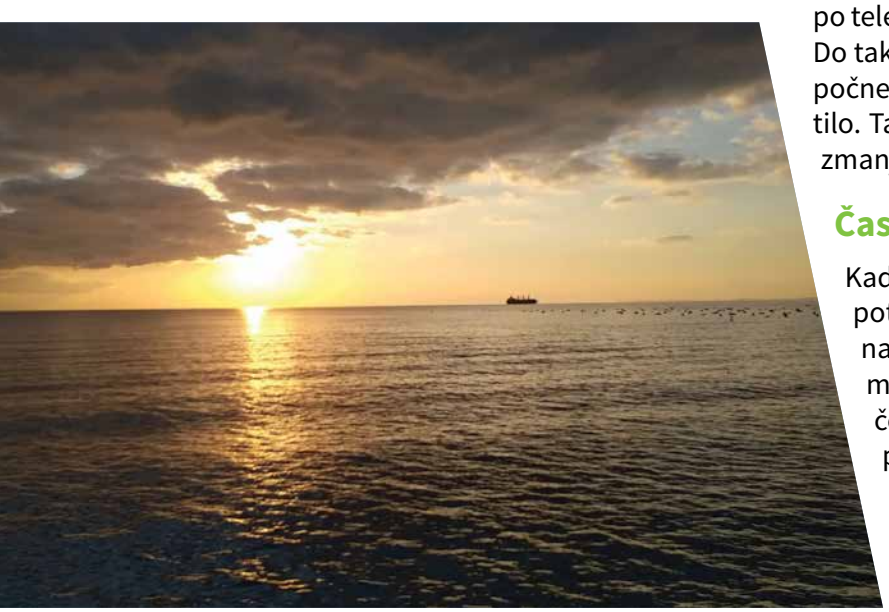
## Prepričanja o zaskrbljenosti

O zaskrbljenosti gojimo pozitivna in negativna prepričanja. Eno od pozitivnih prepričanj je, da zaskrbljenost pomaga pri reševanju težav, kar pogosto drži, ne pa vedno. Drugo je prepričanje, da zaskrbljenost kaže na odgovoren odnos do situacije. Vendar pa je za učinkovito spoprijemanje pomembno, kaj ukrenemo (poskrbimo), in ne, koliko smo ob tem zaskrbljeni.

O zaskrbljenosti imamo tudi negativna prepričanja. Nekateri ljudje imajo občutek, da toka negativnih misli ni mogoče obvladati. Na srečo to ne drži. Skrbenje je ena tistih stvari, ki jih v neobičajnih situacijah, kot je epidemija, lahko nadzorujemo. Z izrazom »skrbenje« poudarimo, da gre za vedenje, torej za aktivnost naših možganov, ki je večinoma zavestno. Torej nekaj, kar zavestno počnemo: skrbimo. Če pregledamo težave, s katerimi se trenutno spoprijemamo, naj bo naše skrbenje na seznamu tistih težav (torej naših neučinkovitih vedenj), ki jih lahko zmanjšamo.

## Kaj lahko naredimo glede skrbenja?

V trenutni situaciji je naravno, da smo zaskrbljeni. Zaradi tega se ne krivimo, pomembno pa je, da to pri sebi prepoznamo. Če smo močno zaskrbljeni in to ovira vsakodnevno življenje do te mere, da smo anksiozni, da imamo težave s spanjem, da smo nezbrani, da opuščamo aktivnosti, ki nas osrečujejo ipd., bi bilo vredno omejiti čas, ki ga porabimo za skrbenje. Pomagamo si lahko na več načinov.



## Izbor skrbi

Vadimo veščino razlikovanja med pravimi in hipotetičnimi težavami. Če ugotovimo, da je veliko naših skrbi hipotetičnih, se večkrat na dan opozorimo, da se ne usmerjamo na pravo težavo. Prava težava je tista, ki je vsaj delno rešljiva v tem trenutku. Lahko si pomagamo s sledečimi vprašanji:

1) V zvezi s čem sem zaskrbljen/-a?

2) Ali je to težava, glede katere lahko kar koli naredim?

Če ugotovim **»DA,** nekaj lahko naredim«:

- razmislim, kaj lahko naredim; sestavim seznam možnosti,
- ugotovim, kaj od tega lahko naredim prav zdaj. Če je kaj, kar lahko naredim prav zdaj, to naredim, potem se preneham ukvarjati s to skrbjo. Če zdaj ne morem ukreniti nič, izdelam načrt, kaj bom ukrenil/-a, ko bo možno, potem se neham ukvarjati s to skrbjo.

Če ugotovim »**NE**, gre za težavo, pri kateri ne morem narediti nič«:

- povprašam druge, če poznajo morebitne rešitve,
- če ne morem storiti nič, se s tem neham ukvarjati, preusmerim se na tiste stvari, ki so zdaj zame pomembne.

Ker se bo skrb toliko bolj vsiljevala, kolikor bolj jo bomo skušali izriniti, jo ukinemo le tako, da se ukvarjamo s čim drugim.

Primer: če skrbimo za svojca s parkinsonovo boleznijo in smo zaskrbljeni, da ga ne bi okužili in da ne bi sami zboleli, lahko organiziramo dostavo hrane tako, da bomo čim manj v stiku z drugimi ljudmi. Pokličimo znance, ki bodo za nas opravili nakup in pustili vreče z nakupom nekaj metrov od vhodnih vrat. Če tega ne moremo narediti v tem trenutku (ker morda trenutno po telefonu niso dosegljivi), si določimo primeren čas. Do takrat se s tem vprašanjem ne ukvarjajmo, ampak počnemo nekaj, kar nas bo čim bolj zaposlilo in zamotilo. Tako bomo povečali svoj nadzor nad situacijo in zmanjšali zaskrbljenost.

## Čas za skrbenje

Kadar ugotovimo, da je težava takšna, da nam je ni potrebno nemudoma reševati, odložimo skrbenje na kasneje. Uvedimo si »čas za skrbenje«. Določimo si 30 minut v dnevu, ko bomo obdelali skrbi, če bodo takrat še pomembne. Tega navadno ne počnemo in morda ta predlog zveni precej čudno. Vendar pa je to učinkovit način, ki nam omogoča, da preostalih 23 ur in pol v dnevu nismo zaskrbljeni in se lahko ukvarjamo s stvarmi, ki so za nas pomembne, in lažje spimo.

Čas, določen za skrbenje, potem zares porabimo za to, da skrbimo. Takrat damo na stran vse druge aktivnosti. To naj ne bo zvečer, da se ne vznemirjamo pred spanjem. Naj bo to čas, ko nas drugi ne bodo motili. Dober čas je zjutraj. Zapišimo vse skrbi, ki se jih spomnimo, da smo jih mislili v tem (ali preteklem) dnevu. Ugotovimo, ali nas zdaj še vznemirjajo in kako močno. Ali so katere od teh skrbi takšne, da lahko glede njih kaj praktičnega ukrenemo? Pogosto se izkaže, da večina težav »počaka« na čas za skrbenje, mnoge pa takrat niso več pomembne.

Dobro je, da prepoznamo in omejimo sprožilce zaskrbljenosti in anksioznosti. Informiranje o situaciji, v kateri smo se znašli, npr. o epidemiji, lahko zmanjšuje zaskrbljenost, ker nam pomaga, da situacijo bolje razumemo. Prepogosto preverjanje novic pomeni tudi, da se s skrbmi ukvarjamo večji del dneva. Zadostuje, da novice pregledamo enkrat dnevno ali pa to nasploh prepustimo drugim, če smo potem bolj mirni.

## Skrb za razpoloženje

Ko smo zaskrbljeni, se osredotočamo na težave in opuščamo aktivnosti, ki so nas veselile. Za vzdrževanje dobrega razpoloženja je pomembno, da ohranjamo ravnovesje aktivnosti, ki so nam v zadovoljstvo, take, ob katerih se počutimo uspešni, in take, ob katerih doživljamo čustveno bližino. To najlažje dosežemo, če aktivnosti načrtujemo. Nekaj aktivnosti naj vključuje druge ljudi, s katerimi bivamo, vzdržujmo tudi stike z drugimi po telefonu ali internetu. Vendar se ne pogovarjajmo o zaskrbljujočih novicah. Povežimo se tudi z ljudmi v okolici, morda se lahko vključimo v lokalne mreže pomoči. Ne pozabimo na poslušanje glasbe. Zdaj je tudi čas, ko lahko doma zaplešemo, kar zelo ugodno vpliva na gibanje. Načrtujmo aktivnosti, pri katerih bomo uspešni. To so lahko »drobnarije« – gospodinjske aktivnosti, dekoriranje, vrtnarjenje, hišna popravila, kuhanje po novem receptu, telovadba po posnetku na spletni strani Društva Trepetlika, plačilo položnic ipd. Ob koncu dneva lahko pregledamo, kako nam je načrt uspel in kaj smo pogrešali.

## Izvajajmo čuječnost

Tudi to je učinkovit način, da za nekaj časa opustimo skrbenje. Postopek je lahko zelo preprost. Če je možno, se umaknemo v prostor, kjer smo lahko sami, in za nekaj minut opustimo druge aktivnosti. Pozornost usmerimo na naše dihanje ali na zvoke v okolici. Samo opazujemo in nič drugega. Podrobnejša navodila najdemo v prispevku Koronavirus okrog nas in v družini – psihološki nasveti na internetni strani Društva Trepetlika.

## Trening usmerjanja pozornosti

Dobro se zamotimo tudi z vajo, pri kateri preusmerjamo pozornost tako, da zapremo oči in nekaj časa poslušamo samo en zvok v naši okolici (npr. tiktakanje ure). Potem pozornost preusmerimo na drug zvok (npr. zvok pralnega stroja ali avtomobilov zunaj) in nekaj časa poslušamo samo tega. Potem spet »poiščemo« prvi zvok (tiktakanje ure) in poslušamo samo tega. Tako ugotovimo, da zmoremo nadzorovati, na kaj mislimo, in v tej veščini postajamo vedno uspešnejši. Začnemo lahko nadzorovati, v zvezi s čim, kdaj in koliko nas skrbi.

## Poiščimo pomoč

Epidemija se zaenkrat umirja, življenje se počasi vrača v stare tirnice. Zagotovo bomo še nekaj časa obremenjeni z zaskrbljenostjo za zdravje, z negotovostjo, z negativnimi učinki socialne izolacije, s pomanjkanjem pomoči pri skrbi zase ali za svojce.

Če pri sebi prepoznamo znake zaskrbljenosti in anksioznosti, se lahko odločimo, da bomo v to zavestno posegli: da bomo vplivali na to, kaj mislimo in kdaj to mislimo.

V primeru, da nam to ne uspeva, lahko poiščemo pomoč psihologa.

Psihično stisko uspešno zmanjšajo tudi zdravila – o tem se pogovorimo s svojim zdravnikom.

## Uporabljeni viri:


1. https://www.psychologytools.com/articles/free-guide-to-living-with-worry-and-anxiety-amidst-global-uncertainty/
2. Wells, A. (2009). Metacognitive therapy for anxiety and depression. Guilford Press.

Vir: Kinetic | Volume 2 | Issue 1 | March 2020

# V ŽARIŠČU: COVID-19 in parkinsonova bolezen

**Profesor K. Ray Chaudhuri**

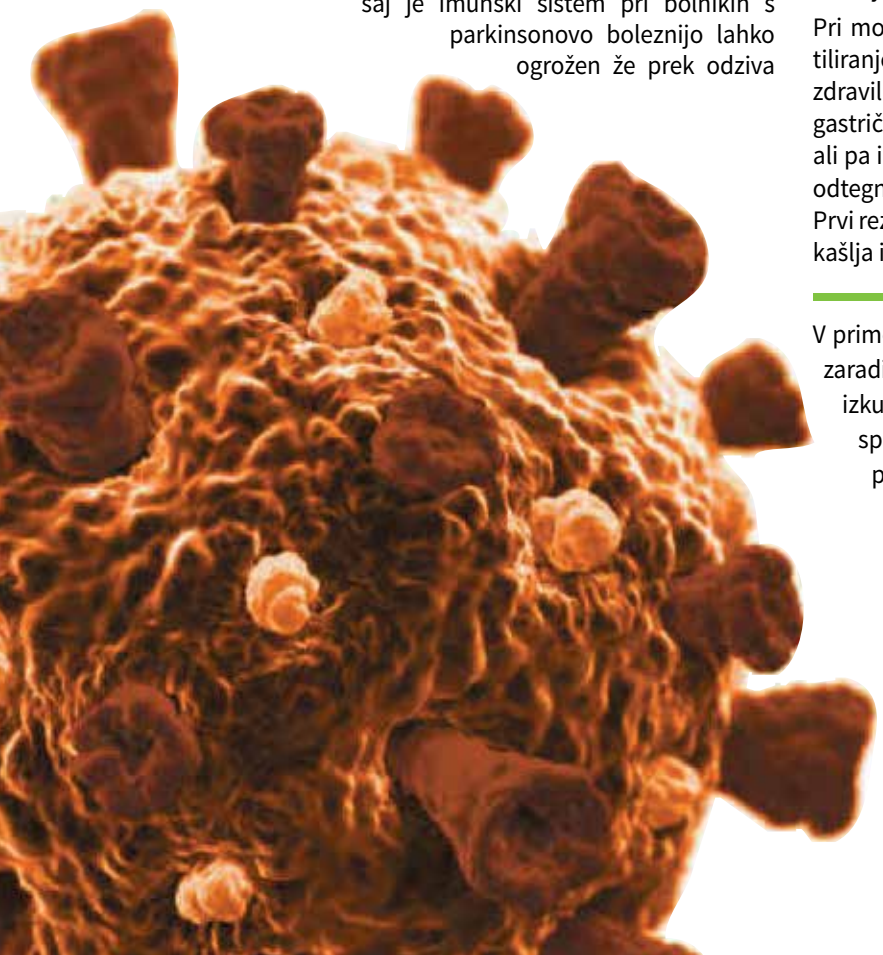
*Profesor za motnje gibanja*

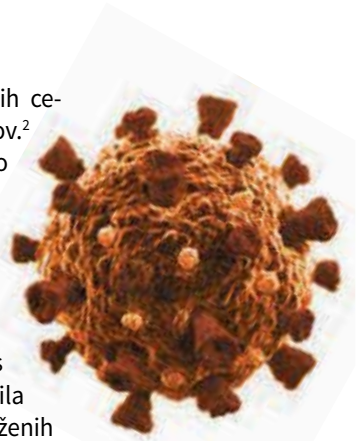
*Direktor centra odličnosti Nacionalne fundacije parkinsonove bolezni (NPF) na King's Collegeu (Denmark Hill Campus, London, VB)*

Koronavirusna bolezen (COVID-19) je nalezljiva virusna bolezen, danes tudi globalna pandemija, ki jo povzroča novoodkriti koronavirus. Večina okuženih s tem virusom doživi blago do zmerno bolezen dihal, medtem ko ljudje s parkinsonovo boleznijo (angl. PwP) spadajo v kategorijo z visoko stopnjo tveganja.

To je zato, ker lahko COVID-19 povzroči resne dihalne težave in pljučnico. Odpoved dihanja, krči dihalnih mišic ter plitko dihanje so že pogosti pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo, zlasti pri starejših osebah in bolnikih z napredovalo motorično boleznijo. Ugotovljeno je bilo, da je dispneja prisotna pri 39 % bolnikov s parkinsonovo boleznijo in je povezana s tesnobo ter motoričnimi fluktuacijami.[1] Pri okužbi s COVIDOM-19 so zato resne možnosti, da poslabša dispnejo in refleks kašljanja, in zato poveča možnost aspiracijske pljučnice, ki je pogost vzrok smrti pri parkinsonovi bolezni.

COVID-19 je lahko še posebej patogen za osebe z oslabljenim imunskim sistemom, zaradi česar se poraja zaskrbljenost, saj je imunski sistem pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo lahko ogrožen že prek odziva mikroglije, ne samo prek sekundarnih celičnih in humoralnih imunskih odzivov.[2] Torej se morajo bolniki s parkinsonovo boleznijo v izogib okužbi s COVID-19 držati vseh varnostnih ukrepov, vključno s socialno distanco in 20-sekundnim umivanjem rok.





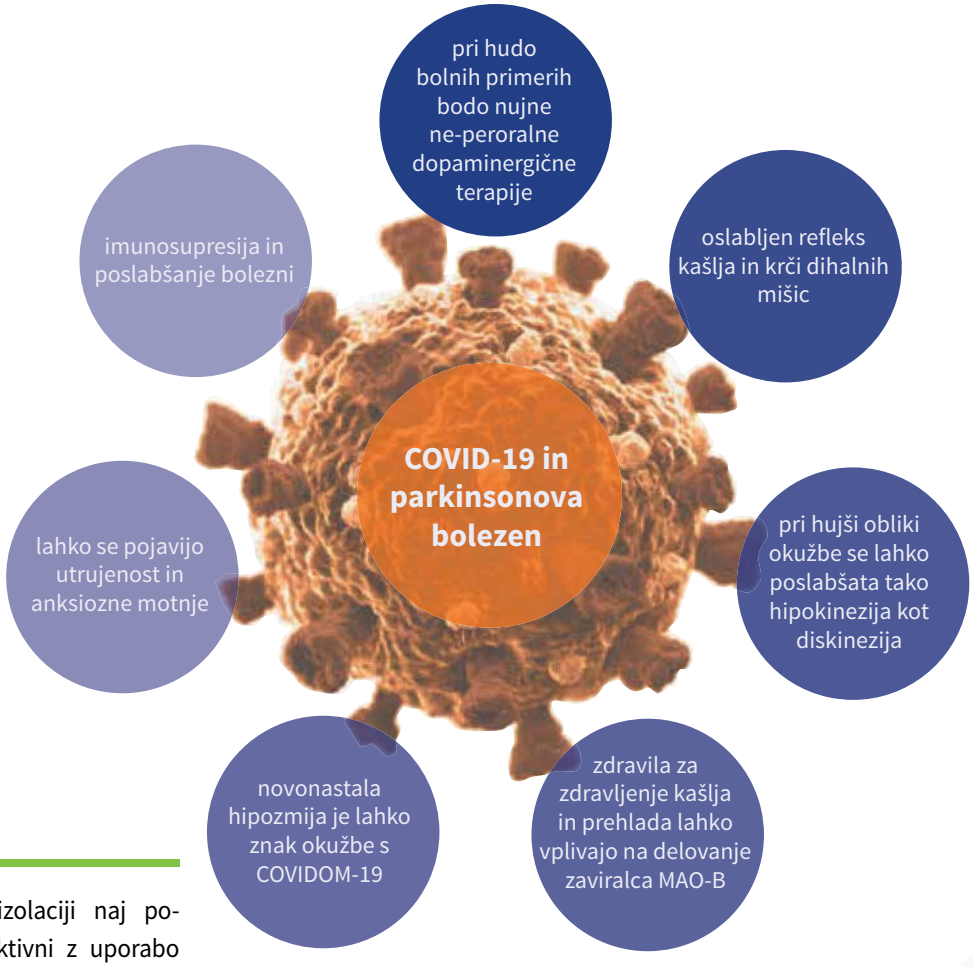
Predvidimo lahko še nekatere druge posredne vplive. Verjetno je virus nevrotropen, saj nastajajoča poročila kažejo, da je v nekaj primerih okuženih kot tudi prenašalcih prisotna hipozmija, ki je pogosta pri nekaterih bolnikih s parkinsonovo boleznijo.[3] Kot so pokazale študije že vse od epidemije gripe med leti 1920 in 1930, ki je bila kasneje povezana z letargičnim encefalitisom in post-encefalitičnim parkinsonizmom, so bila protitelesa koronavirusa pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo pravzaprav prisotna v možgansko-hrbtenjačni tekočini. Avtorji so domnevali, da koronavirusi v antigenski podskupini pri mišjem koronavirusu MHV in človeškem koronavirusu HCoV-OC43 lahko poškodujejo dopaminergične nevrone pri ljudeh, čeprav slednje v nadaljnjih raziskavah ni bilo dokazano.[4,5]

Teoretične možnosti, da lahko COVID-19 poslabša stanje parkinsonove bolezni, ne smemo podcenjevati. Iz tega razloga bi bilo potrebno preučiti, ali bi bilo smiselno kohortno izolirati bolnike s parkinsonovo boleznijo, ki so imeli COVID-19 ali pa so mu bili izpostavljeni. Prav tako lahko vsaka okužba vpliva na motorična nihanja s poslabšanjem bradikinezije, še posebej pa diskinezije.

Pri močno prizadetih bolnikih s pljučnico, ki potrebujejo ventiliranje, je potrebna uporaba ne-peroralnih dopaminergičnih zdravil. To lahko pomeni tekočo levodopo prek PEG ali nazogastrične sonde, uporabo transdermalnih rotigotinskih obližev ali pa injekcijo oz. infuzijo apomorfina; tako se lahko izognemo odtegnitvenemu sindromu od agonista dopamina ali levodope. Prvi rezultati kažejo, da apomorfin lahko ojača in izboljša refleks kašlja in moč prepone.[6]

V primeru, da je bolnik s parkinsonovo boleznijo hospitaliziran zaradi okužbe s COVIDOM-19, je ključnega pomena posvet z izkušenim nevrologom/geriatrom ali medicinskim osebjem, specializiranim za parkinsonovo bolezen, glede sledečih postopkov:

- izvajanja terapij za nadomeščanje dopamina
- možnosti ne-peroralnega zdravljenja
- obvladovanja respiratornih simptomov za spodbujanje refleksa kašlja
- obvladovanja nemotoričnih simptomov, kot so utrujenost, tesnoba in depresivne epizode
- interakcije zdravil za parkinsonovo bolezen z drugimi zdravili




Bolniki v samoizolaciji naj poskušajo ostati aktivni z uporabo spletnih aplikacij ali programov za vadbo na pametnih telefonih, nadzorujejo naj tesnobo ter o njej poročajo, če postane moteča, in naj poskrbijo, da imajo doma zadostno zalogo zdravil za parkinsonovo bolezen.

Težje – ali celo lažje – primere okužb je potrebno opazovati zaradi utrujenosti, po možnosti z uporabo potrjene lestvice, pa tudi zaradi depresije in tesnobe. Slednja je pri parkinsonovi bolezni zelo razširjena in se lahko še posebej kaže pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo v samoizolaciji.

Aplikacija telezdravja in telefonska podpora sta v takšnih primerih zelo priporočljiva, prav tako so lahko koristne aktivnosti, kot so joga, čuječnost ali meditacija – v ta namen je na voljo kar nekaj aplikacij in tečajev prek pametnih telefonov.

Za blage okužbe zgornjih dihalnih poti se pogosto uporabljajo zdravila proti kašlju in prehladu, ki jih dobimo brez recepta. V nekaterih primerih pa lahko ta zdravila vplivajo na delovanje zaviralcev MAO-B (razagilin, selegilin, safinamid), zato je v tem primeru priporočljivo telefonsko posvetovanje z zdravnikom, da se prepreči neželeni učinek.

Protivirusna zdravila, kot so atazanavir, lopinavir/ritonavir, remdesivir, favipiravir, nitazoksanid, ribavirin in tocilizumab, ter zdravili proti malariji, klorokvin in hidroksiklorokin, so v fazi testiranja za COVID-19; posebne interakcije med temi zdravili in zdravili proti parkinsonovi bolezni niso znane. Amantadin, protivirusno sredstvo proti gripi, ki se uporablja pri parkinsonovi bolezni, ter zaviralec gripe M2, še nista raziskana kot potencialno koristna pri zdravljenju bolnikov s parkinsonovo boleznijo z okužbo COVIDA-19, a ju je vredno preučiti.[7]

## Ključna spoznanja ...

- Vsi bolniki s parkinsonovo boleznijo spadajo v ranljivo skupino z možnostjo za hujšo obliko bolezni, če pridejo v stik s COVIDOM-19; starejši bolniki z več sočasnimi boleznimi so lahko še posebej ogroženi.
- Pri akutno bolnih bolnikih je potrebno izvajati zdravljenje z ne-peroralnimi dopaminergiki
- Moten refleks kašlja in krči dihalnih mišic povečajo tveganje za razvoj pljučnice ali potencialno smrtno nevarno odpoved dihal.
- Novonastala, nepojasnjena hipozmija je lahko znak okužbe s COVIDOM-19.
- Anksiozna motnja je lahko povezana s samoizolacijo.

## Viri (v angleščini):

1. Baille G, et al. Parkinsonism Relat Disord. 2019;60:162–6.
2. Tansey MG, Romero-Ramos M. Eur J Neurosci. 2019;49(3):364–83.
3. Loss of sense of smell as marker of COVID-19 infection. https://www.entuk.org/sites/default/files/files/Loss%20of%20sense%20of%20 smell%20as%20marker%20of%20COVID.pdf Accessed 26 March 2020.
4. Poser CM, et al. Acta Neurol. Scand 1969;45:199–215.
5. Fazzini E, et al. Mov Disord. 1992;7(2):153–8.
6. Lyall R, et al. Presented at 5th International Congress on Movement Disorders and Parkinson's Disease, New York. Mov Disord. 1998,13:177 (abstract).
7. Cimolai N. J Med Virol. 2020 Mar 16. doi 10.1002/jmv.25752.

Prevod in priredba: Društvo Trepetlika

Povezava na izvirni članek: https://neurosciencenews.com/parkinsons-diesel-exhaust-16433/amp/

# ODKRITA POVEZAVA MED DIZELSKIMI IZPUŠNIMI PLINI IN TVEGANJEM ZA PARKINSONOVO BOLEZEN

Neuroscience News

***Povzetek:*** *Raziskovalci so odkrili proces, preko katerega lahko onesnaženje zraka poškoduje možganske celice, kar vodi do večjega tveganja za parkinsonovo bolezen. Kemikalije v dizelskem gorivu so zmanjšale avtofagični tok – to pa je pot, ki ima glavno vlogo pri nevrodegeneraciji.*

**Vir:** UCLA

## Nova študija UCLA ribe navadne cebrice je odkrila postopek, s katerim onesnaženje zraka lahko poškoduje možganske celice, kar bi lahko prispevalo k parkinsonovi bolezni.

Izsledki, objavljeni v strokovno pregledani reviji *Toxicological Sciences*, kažejo, da lahko kemikalije v izpušnih plinih dizelskih motorjev v možganih povzročijo toksično kopičenje beljakovin, imenovanih alfa-sinuklein, ki je pogosto vidno pri ljudeh s to boleznijo.

Predhodne študije so pokazale, da imajo tisti, ki živijo na območjih z večjo stopnjo onesnaženosti zraka v povezavi s prometom, večjo stopnjo obolevnosti za parkinsonovo boleznijo. Da bi razumel, kaj onesnaževalci zraka povzročijo v možganih, je dr. Jeff Bronstein, profesor nevrologije in direktor programa UCLA Movement Disorders, v laboratoriju preveril učinek izpušnih plinov na navadnih cebricah.

»Zelo pomembno je dokazati, ali je onesnaženje zraka dejansko tisto, kar povzroča ta učinek, ali pa gre za kaj drugega iz urbanega okolja,« je dejal Bronstein.

Kot je povedal, testiranje kemikalij na cebricah raziskovalcem omogoča, da ugotovijo, ali sestavni deli onesnaženega zraka na možganske celice vplivajo tako, da se lahko poveča tveganje za parkinsonovo bolezen. Ta sladkovodna riba se pri preučevanju molekularnih sprememb v možganih dobro obnese, saj njeni nevroni medsebojno delujejo na podoben način kot pri ljudeh. Poleg tega so tovrstne ribe prozorne, to pa znanstvenikom omogoča enostavno opazovanje in merjenje bioloških procesov brez ubijanja živali.

»Ker smo uporabili cebrice, smo lahko videli, kaj se dogaja v njihovih možganih v različnih časovnih točkah tekom študije,« je dejala Lisa Barnhill, podoktorska sodelavka UCLA in prva avtorica te študije.

Barnhill je v vodo s cebricami dodal določene kemikalije, ki jih najdemo v izpušnih plinih dizelskih motorjev. Te kemikalije so spremenile vedênje živali, raziskovalci pa so potrdili, da so v izpostavljenih ribah odmirali nevroni.

Da bi natančno videli, kako delci onesnaževalci prispevajo k celični smrti, so nato raziskali aktivnost v več možganskih poteh, za katere je znano, da so povezane s parkinsonovo boleznijo.

Pri ljudeh je parkinsonova bolezen povezana s strupenim kopičenjem beljakovine alfa-sinuklein v možganih. Eden od načinov kopičenja te beljakovine je prekinitev avtofagije – postopka razgradnje starih ali poškodovanih beljakovin. Zdravi možgani nenehno izdelujejo in odstranjujejo beljakovine, ki jih potrebujejo za komunikacijo med nevroni. Ko postopek odstranjevanja preneha delovati, celice še naprej proizvajajo nove beljakovine, stare pa se nikoli ne odstranijo.

Pri parkinsonovi bolezni se beljakovina alfa-sinuklein, ki se običajno odstrani, kopiči v toksičnih gručah v in okoli nevronov, jih postopoma uniči in ovira pravilno delovanje možganov. To lahko povzroči različne simptome, kot so tremor in togost mišic.

Preden so cebrice izpostavili dizelskim delcem, so raziskovalci pregledali ribje nevrone, da bi ugotovili prisotnost indikacijskih žepkov, ki v okviru postopka avtofagičnega odstranjevanja odnašajo stare beljakovine – vključno z alfa-sinukleinom. Ugotovili so, da postopek deluje pravilno.

»Dejansko jih lahko opazujemo, kako se pomikajo naprej, pojavljajo in izginjajo,« je o žepkih dejal Bronstein.

Po izpostavljenosti dizlu so opazili veliko manj žepkov z odpadnimi snovmi kot običajno. V potrditev, da je bil to razlog za odmiranje možganskih celic, so ribam dali zdravilo, ki pospešuje proces odstranjevanja odpadnih snovi, in ugotovili, da je le-to celice rešilo pred odmiranjem po izpostavljenosti dizlu.

Da bi potrdili, da bi dizel lahko imel enak učinek na človeške nevrone, so raziskovalci poskus ponovili z gojenimi kulturami človeških celic. Izpostavljenost dizelskim izpušnim plinom je imela na te celice podoben vpliv.

**»V splošnem to poročilo prikazuje verodostojen mehanizem, prek katerega onesnaževanje zraka lahko poveča tveganje za parkinsonovo bolezen,« je še dejal Bronstein.**

**O tem nevroznanstvenem raziskovalnem članku**

Vir: UCLA; Stik z mediji: Caroline Seydel – UCLA; Izvirna raziskava: "Diesel exhaust extract exposure induces neuronal toxicity by disrupting autophagy". Avtorji: Lisa M. Barnhill et al.; *Toxicological Sciences, DOI*: 10.1093/toxsci/kfaa055

## Izvleček

**Izpostavljenost ekstraktu izpušnega plina dizla prek oviranja avtofagije sprožila zastrupljenost nevronov**

Velike večine nevrodegenerativnih bolezni ni mogoče pripisati izključno genetskim vzrokom, zato obstaja precejšnje zanimanje za določitev okoljskih modifikatorjev tveganja za nastanek bolezni. Epidemiološke študije podpirajo povezavo med dolgotrajno izpostavljenostjo onesnaževalcem zraka in tveganjem za bolezen. Tu preučujemo mehanizme, s katerimi izpušni plini dizla, ki so glavni sestavni del onesnaženja zraka, povzročajo nevrotoksičnost. S pomočjo modela navadne cebrice smo ugotovili, da je izpostavljenost ekstraktu delcev izpušnih plinov dizla povzročila vedenjski primanjkljaj in znatno zmanjšanje števila nevronov. Nevrotoksičnost je bila vsaj deloma posledica zmanjšanega avtofagičnega toka, tj. poti, ki ima glavno vlogo pri nevrodegeneraciji. Ta izguba nevronov se je pojavila skupaj s povečanjem nevronskih beljakovin, nagnjenih k agregaciji. Nevrotoksičnost, ki jo je pri cebrici povzročil ekstrakt delcev dizelskih izpušnih plinov, smo nato tudi omilili s sočasnim zdravljenjem z zdravilom nilotinib, ki sproža avtofagijo. Pričujoča študija povezuje okoljsko izpostavljenost s spremenjeno proteostazo v in vivo modelnem sistemu. Njeni rezultati osvetljujejo, zakaj dolgotrajna izpostavljenost onesnaženosti zraka, povezani s prometom, poveča tveganje za nevrodegenerativne bolezni, in odpirajo nove možnosti za raziskovanje terapij za zmanjšanje okoljske izpostavljenosti ter spodbuditev nevroprotekcije.

**Prevod in priredba: Društvo Trepetlika**

**Koronavirus in parkisonova bolezen**

# Pazite nase in ostanite zdravi!

Epidemija se počasi umirja. Mnenja o tem, ali bo drugi val ali ne, so različna. Neglede na to pa velja ponoviti:

Koronavirusna bolezen 2019 (covid-19) je obolenje dihal, ki spada v družino koronavirusov. Med ljudmi se prenaša kapljično. To pomeni, da je za prenos potreben tesnejši stik z bolnikom, razdalja do bolnika 1,5 m. Možno je, da se z novim koronavirusom okužimo ob stiku z onesnaženimi površinami, ni pa še zanesljivo dokazano. S koronavirusom se lahko okužijo tako mlajše, kot tudi starejše osebe. Izkušnje kažejo, da imajo težji potek bolezni starejše osebe s kroničnimi obolenji. Bolniki s parkinsonovo boleznijo morajo biti zato še posebej previdni, zlasti starejši.

Simptomi okužbe z virusom se kažejo kot utrujenost, lažje do hujše obolenje dihal z visoko temperaturo, kašelj in pomanjkanje sape. Pojavijo se lahko v 2–14 dnevih od okužbe. Trenutno cepivo oz. zdravilo proti COVIDU-19 ne obstaja. Natančni podatki o poteku bolezni se še zbirajo, saj gre za nov virus. Iz poročanja Kitajske pa lahko sklepamo, da v lažji obliki poteka pri približno 80 % okuženih. Težji potek naj bi imelo približno 20 % zbolelih. Okužba s COVIDOM-19 lahko privede do pljučnice, posebej ogroženi so starejši kronični bolniki. Upokojenci, ki živijo v domovih upokojencev, varovanih stanovanjih in podobnih ustanovah, se naj izogibajo skupnih prostorov. Dosledno sledenje navodil in nasvetov ne pomaga le bolnikom s parkinsonovo boleznijo, temveč tudi njihovim skrbnikom. Ukrepi za boljšo pripravljenost na spopadanje z virusom:

- **pogosto umivanje rok z vodo in milom, ki naj traja vsaj 30 sekund. Z umazanimi rokami se izogibajte stika z očmi, nosom in usti,**
- **uporaba razkužil na alkoholni osnovi v javnih prostorih,**
- **uporaba razkužilnih robčkov pri stiku z nakupovalnimi vozički, opremo v telovadnicah in v kuhinjah,**
- **izogibajte se stika z ljudmi, ki kažejo znake obolenja in so bili v bližnji preteklosti na potovanjih,**
- **imejte dovolj veliko zalogo zdravil,**
- **imejte seznam vseh svojih zdravil, vključno z zdravili za parkinsonovo bolezen, z imenom zdravila, jakostjo zdravila in podrobnostmi o doziranjih (koliko krat v dnevu in koliko naenkrat)**
- **pri sebi imejte tudi seznam svojih zdravnikov s kontaktnimi informacijami.**

**Povzeto po World Parkinson's Program in NIJZ; prevod in priredba: Društvo Trepetlika**

# VI SPRAŠUJETE, STROKOVNJAKI ODGOVARJAJO – O GLOBOKI MOŽGANSKI STIMULACIJI

## Zdravljenje z globoko možgansko stimulacijo

GMS je nevrokirurški način zdravljenja, pri katerem se tanka izolirana žica (tako imenovana elektroda) vstavi globoko v možgane. Elektroda je povezana z napravo, podobno srčnemu spodbujevalcu, ki se vstavi pod kožo na prsni koš. Naprava pošilja električne impulze v del možganov, ki je odgovoren za kontrolo gibov, kar skrajša obdobja "izklopa" in izboljša diskinezije.

**Kdaj operacijo najbolj priporočate – že bolj v začetni fazi, ko bolnik še ni preveč slab in ne jemlje veliko zdravil, ali pa je GMS komaj skrajni ukrep, ko je bolnik že v napredovali fazi in mu zdravila skoraj ne primejo več?**

*Načeloma je operacija namenja bolnikom v napredovali fazi bolezni oz. takrat, ko se pojavijo znaki, kot so zgibki, nenadni izklopi, znaki izvenevanja učinka levodope itd.*

**Zanima me, kakšni so lahko zapleti pri operaciji GMS in posledice le–teh. Ali lahko operacijo ponovite, če prva ne uspe?**

*Med operacijo lahko pride do krvavitve zaradi poškodbe možganov, pride lahko tudi do okužbe sistema med operacijo, ki pa se navadno kaže z znaki vnetja v pooperativnem obdobju, zelo redko je možen tudi epileptični napad med operacijo zaradi draženja možganov. Treba je omeniti, da so zapleti zelo redki (v 2 do 4 % operiranih), se pa o celotnem poteku operacije nekajkrat pred operacijo zelo natančno pogovorimo.*

**Ali z GMS dosežemo točno določene funkcije ali simptome (motorika, tresenje rok, govor ...)? Koliko se po operaciji lahko s samo nastavitvijo spreminja ali korigira učinek GMS?**

*Lahko dosežemo učinek na več znakov bolezni – bradikinezija, tresenje rok, rigidnost. Učinek po navadi korelira z odzivnostjo na levodopo, ki jo testiramo s pomočjo levodopa testa pri vsakem bolniku pred operacijo. Po operaciji se z nastavljanjem lahko spreminja, korigira in dozira učinek GMS na različne simptome bolezni.*

**Kakšni so stranski učinki? Kaj se zgodi, če ne zadenete pravega mesta v možganih?**

*Pravo mesto v možganih vedno zadenemo, saj tarčno jedro opredelimo na različne načine – na podlagi slik, in potem med operacijo s pomočjo intraoperativnega monitorninga (mikroelektrodnega snemanja možganske aktivnosti in makroelektrodne stimulacije).*

**Ali je možno odstraniti elektrode in povrniti »uporabnika« v prvotno stanje?**

*Elektrode je možno odstraniti, vendar se to ne priporoča, če ni medicinskega razloga za to, npr. okužba sistema.*

**Ali se da elektrode na obe strani ali samo na eno?**

*Elektrode postavimo v obeh hemisferah, saj je parkinsonova bolezen v pozni fazi bilateralna. Lahko se elektroda vstavi le v eno hemisfero (npr. nilateralni tremor desnice, ne pa levice).*

**Kakšne so baterije? Jih je potrebno zamenjevati? Na koliko časa?**

*Baterije so lahko polnilne ali nepolnilne. Polnilne baterije je treba s posebnim sistemom povprečno dvakrat na teden napolniti, nepolnilne baterije se pa menjajo na 3 do 4 leta. O tem, katero baterijo želite, se pogovorimo pred samo operacijo.*

**Ali je GMS namenjena lajšanju motoričnih ali nemotoričnih znakov? Morda obeh?**

*Namenjena je lajšanju obojih, motoričnih in nemotoričnih znakov bolezni.*

**Kako vpliva na govor? Slišal sem namreč, da se po operaciji pojavijo težave z govorom.**

*Po operaciji se lahko pojavijo težave s govorom, vendar ne vedno in ne pri vsaki osebi s parkinsonovo boleznijo. Govor se da z nastavitvami po operaciji tudi korigirati.*

**Kakšna je čakalna doba na operacijo?**

*Najprej vas lečeči nevrolog napoti v Ambulanto za kontinuirano zdravljenje parkinsonove bolezni, ki obratuje ob četrtkih in petkih na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki v Ljubljani. Tam vas konziliarno pregledava dva specialista nevrologa in specializirana sestra za parkinsonovo bolezen. Če je oseba primeren kandidat za operacijo, jo uvrstimo v čakalno knjigo. Zaenkrat je čakalna doba 6 do 12 mesecev, se pa žal podaljšuje. V Centru za ekstrapiramidne bolezni skušamo najti rešitve za skrajšanje čakalnih dob za operacijo tudi s povečanjem števila letnih operacij za globoko možgansko stimulacijo.*

**Kakšne so omejitve pri GMS**

*Omejitve so lahko starost (> 65 let), prisoten kognitivni upad in druge težje sistemske bolezni. Vendar je treba vedeti, da odločitev glede operacije, pri vsakem bolniku določamo*

**Na vprašanja sta odgovarjala:**

prim. Dušan Flisar,
dr. med., spec. nevrol.

doc. dr. Dejan Georgiev,
dr. med., nevrolog

*individualno. Torej omenjene omejitve niso absolutne, ampak relativne.*

**Slišal sem, da človek, ki je imel/ima depresijo, ni primeren za operacijo. Zakaj?**

*Eden od razlogov je ta, da po operaciji pričakujemo zniževanje odmerka dopaminergičnih zdravil, kar lahko poslabša depresivno stanje pri pacientih s PB. Drug razlog so večja možnost pooperativnih komplikacij in pa slabši izid operacije predvsem na račun slabše kvalitete življenja pri pacientih z depresijo.*

**Kakšen je postopek priprave na GMS, ko se pacient odloči za poseg (kdaj te zdravnik predlaga, kakšne teste je potrebno prej opraviti, v kolikšnem času predvidoma opraviš teste, koliko po opravljenem še čakaš na operacijo)?**

*Bolnika sprejmemo na oddelek približno en teden pred operacijo. Tekom tega tedna opravimo natančno evalvacijo nevrološkega stanja, hkrati pa paciente povabimo k sodelovanju v tekoče študije. Pri tem uporabljamo različne lestvice, pacient pa opravi še pregled pri psihologu, psihiatru, pogovor z nevrokirurgom in pregled pri anesteziologu. Vzamemo tudi kri, opravimo še EKG in RTG pljuč. Po navadi vse opravimo v štirih do petih dneh. Omenjam to, da največ tri mesece pred omenjeno hospitalizacijo/operacijo, le izjemoma med hospitalizacijo, pacient opravi MRI glave po posebnem protokolu za GMS. Pacient gre nato načeloma med vikendom domov, v ponedeljek je sprejet na KO za nevrokirurgijo, na torek pa je že operacija.*

**Zakaj bolniki s PB+ niso deležni operacije z globoko možgansko stimulacijo?**

*Izkazalo se je, da pri njih ni učinka stimulacije. Pričakovan učinek operacije je takšen, kot je najboljše stanje ob jemanju levodope. Bolniki s PB+ so slabo odzivni na levodopo, torej tudi na stimulacijo.*

**Zasledila sem, da je globoka možganska stimulacija najbolj učinkovita na začetku, *ko se pacientu vstavi, sčasoma pa se njen učinek slabša. Ali to drži?***

*Stimulacija ohranja učinek trajno, vendar ne zaustavi bolezni. To napredovanje bolezni se lahko kaže v slabšem ravnotežju, kogniciji in nemotoričnih simptomih.*

**Vstavljeno imam globoko možgansko stimulacijo. Zanima me, če je kljub kalcinaciji v rami poseg z laserjem dovoljen?**

*Preberite opozorila v navodilih. Vsekakor ima aparatura električno sevanje in lahko vpliva na delovanje stimulatorja. Zato bi ga bilo potrebno v tem primeru začasno izklopiti. Sam laserski žarek ne bo škodljiv.*

**Koliko časa traja učinek operativnega posega, torej izboljšanje stanja bolezni? Ali samo upočasni njeno napredovanje ali jo zaustavi na določeni stopnji? In če jo samo upočasni, kakšni so potem nadaljnji postopki zdravljenja?**

*Motorično zboljšanje stanja je trajno, če je poseg uspešen in je bila napotitev ustrezna. Učinek stimulacije z leti ne pojenja, na ta račun je potrebno trajno jemati tudi manj zdravil. Bolniki, ki niso v zelo napredovali fazi, z operacijo pridobijo največ. Ne vpliva pa operacija predvsem na težave z ravnotežjem, v kolikor bi se te z razvojem bolezni pojavile, pa tudi ne na kognitivne težave, ki se z leti prav tako lahko tudi pojavijo. Pred operacijo seveda preverimo, da takšne težave niso že prisotne. V tem primeru seveda ne operiramo.*

**GMS je povezana tudi z določenimi spremembami osebnosti pacienta. Za kakšne probleme gre na tem področju in ali se dajo te stvari sploh predvideti?**

*Operacija lahko zaniha psihično stanje neposredno po operaciji. To izkušnjo imamo. Gre lahko za prehodno apatijo, depresivnost ali tudi privzdignjenost razpoloženja, kar se hitro stabilizira. To je lahko povezano tudi z zmanjšanjem količine zdravil, ki jih bolnik potrebuje po operaciji. Pomembnih osebnostnih sprememb sami ne zaznavamo. Raziskav na tem področju ni, razen manjše raziskave, ki smo jo opravili pri nas. Ta je pokazala nekoliko večjo iritabilnost pacientov v primerjavi s stanjem pred operacijo – vse to po mnenju skrbnikov. Seveda se odnosi v družini in v razmerju do svojcev lahko po operaciji spremenijo. Vzrokov je več. Deloma lahko tudi večja samostojnost bolnikov privede do sprememb v odnosih – na bolje ali na slabše. Splošni občutek je, da se razmere v odnosih lahko poslabšajo, četudi pred operacijo odnosi niso bili najboljši. To je pogojeno tudi z izgorelostjo svojcev ali občutkom, da so zaradi partnerjeve bolezni kaznovani tudi oni. Sicer pa operacija tudi svojcem večinoma prinese olajšanje. Raziskave kažejo, da se izboljša kvaliteta življenja bolnikom in posledično tudi svojcem. Zato jih tudi operiramo.*

Vir: Kinetic | Volume 2 | Issue 1 | March 2020

# ŠTUDIJA PRIMERA: Zdravljenje nočnih simptomov pri parkinsonovi bolezni

**Profesor Rajesh Pahwa**

*Profesor nevrologije, vodja Oddelka za parkinsonovo bolezen in motnje gibanja ter direktor centra odličnosti fundacije parkinsonove bolezni v kliničnem centru Univerze v Kansasu, Kansas City, ZDA*

Sedaj je priznano, da nemotorični simptomi pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo, kot so depresija, psihoza, padci in motnje spanja znatno vplivajo na kakovost življenja, stopnjo hospitalizacije in tudi na skupne stroške zdravstvenega varstva.[1]

Simptomi, ki se pojavljajo ponoči, lahko vključujejo celo vrsto motenj spanja, kot so na primer sindrom nemirnih nog in periodični gibi udov med spanjem, vedenjska motnja faze REM spanja in izguba atonije v fazi REM, motnje gibanja v fazi NREM, žive sanje, nespečnost in motnje dihanja med spanjem. Ti simptomi so lahko moteči tako za pacienta kot tudi njegovega partnerja.

Leta 2002 je bil s strani Odbora za z dokazi podprto medicino Mednarodne zveze za parkinsonovo bolezen in motnje gibanja objavljen celovit pregled literature in priporočil za zdravljenje nemotoričnih simptomov, ki se pojavljajo pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo, ki je bil posodobljen leta 2011 ter nazadnje ponovno tudi leta 2019[2]. Vendar za številna nemotorična področja, vključno z motnjami spanja, še vedno primanjkuje ustreznih dokazov na podlagi visokokakovostnih študij za dokončna priporočila glede zdravljenja.

Kot klinični zdravniki vedno želimo zagotoviti, da imajo naši pacienti s parkinsonovo boleznijo najboljšo možno kakovost življenja, kar pomeni učinkovito zdravljenje njihovih nočnih simptomov. V nadaljevanju je predstavljen resnični primer bolnika na moji kliniki, ki je imel neprijetne nočne simptome, in opisan moj pristop k obvladovanju le-teh. Kot boste videli, ne gre vedno za »hitro odpravljanje«; običajno lahko te simptome odpravimo, ko ugotovimo, katero zdravljenje je najprimernejše.

## Ključna spoznanja ...

- ***Simptomi parkinsonove bolezni, ki se pojavijo ponoči, lahko povzročijo znatne motnje bolnikovega spalnega cikla in lahko motijo tudi njegovega partnerja.***
- ***Zaradi faz izklopa tekom noči lahko zdravljenje zahteva uporabo zdravil z dolgotrajnim delovanjem ali »rešilnih« zdravil, odvisno od bolnikove izbire.***
- ***Za številne nemotorične simptome trenutno primanjkuje ustreznih dokazov na podlagi visokokakovostnih študij za dokončna priporočila v zvezi z zdravljenjem.***

## Pacient

- 65-letni moški, ki živi doma z ženo.
- Je nekadilec, ki vsak večer zaužije eno alkoholno pijačo.

### Anamneza parkinsonove bolezni

- Pacientu je bila parkinsonova bolezen diagnosticirana pred tremi leti.
- Začetni simptomi so bili tremor desne roke, majhna pisava in težave pri umivanju las.
- Njegova žena je potožila, da je zadnja 2–3 leta govoril med spanjem.

### Potek zdravljenja

- Bolnika smo začeli zdraviti s karbidopo/levodopo (v nadaljevanju K/L) 25/100 trikrat dnevno (v nadaljevanju TID) z znatnim zmanjšanjem simptomov tremorja in majhne pisave.
- Na rutinskem obisku čez dve leti je potožil nad vrnitvijo tremorja in počasnostjo 3–4 ure po jemanju K/L.
- Potožil je tudi nad pomanjkanjem energije in depresivnim počutjem, ponoči je imel težave s spanjem, navadno se je zbujal med 3. in 4. uro. Občasno je govoril med spanjem, vendar ni bil nasilen. K/L je jemal ob 7., 14. in 19. uri.
- Ker so simptomi nakazovali na utrujajoče izklope, smo ga začeli zdraviti z 0,125 mg pramipeksola trikrat dnevno, ki smo ga nato povečali na 0,5 mg TID. Poklical je 3 tedne pozneje in poročal o izboljšanju v času izklopa, vendar se je depresivno počutje nadaljevalo, še vedno je imel težave s spanjem. Dodali smo 15 mg mirtazapina pred spanjem in priporočili povečanje pramipeksola na 1 mg TID.
- Vrnil se je zaradi spremljanja zdravljenja in potožil nad zaspanostjo čez dan, čeprav je ponoči bolje spal. Pramipeksol je bil zmanjšan na 0,5 mg TID in njegovo jemanje K/L povečano na štirikrat dnevno ob 7., 11., 15. in 19. uri.
- Ob naslednjem obisku se je čez dan počutil bolje, z občasnimi obdobji izklopa, vendar pa se je zbujal ob enih ponoči, ko je šel na stranišče, in potem zaradi tremorja ni mogel zaspati.
- Ker so se bolniku obdobja izklopov dogajala sredi noči, je začel pred spanjem prejemati K/L z nadzorovanim sproščanjem – 50/200, vendar se je po dveh tednih vrnil na kliniko brez ublažitve simptomov.
- Z njim smo razpravljali o različnih možnostih, vključno s prehodom na dolgodelujoči agonist dopamina pred spanjem (pramipeksol ER ali ropinirol XR), transdermalni obliž (rotigotin) in dodatni zaviralec MAO-B (safinamid, razagilin), uporabo K/L IR 25/100, ko se zbudi ob enih ponoči, uporabo injekcije apomorfina ob enih ponoči, ali pa poskusom jemanja K/L ER kapsul pred spanjem.
- Želel je preizkusiti kapsule K/L ER in je naprej začel z 48,75/195; jemal je dve kapsuli pred spanjem. Nato so se mu izboljšali pozno-nočni simptomi in je lahko prespal vso noč.

(ER, podaljšana izdaja; MAO-B, monoaminooksidaza tipa B.)

### Reference (v angleščini)

1. Chaudhuri K, et al. Lancet Neurol. 5(3):235–45.
2. Seppi K, et al. Mov Disord. 2019 Feb;34(2):180–198.

Prevod in priredba: Društvo Trepetlika

Jože Papež

# Ali ste vedeli?

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ- 2) (Ur. list RS št. 96/12 s spremembami) in 201. člen zakona ZPIZ-1 (Ur. list RS št. 106/99 s spremembami), govorita **o dveh prištetih dobah**, ki sta povezani z delovno aktivnimi bolniki s parkinsonovo boleznijo oz. ekstrapiramidnimi obolenji.

**Prvo obravnava 137. člen zakona (ZPIZ-2): prišteta pokojninska doba za odmero pravic na podlagi invalidnosti.**

(1) Prišteta doba je fiktivna pokojninska doba, ki se upošteva zavarovancu pri odmeri pravic, če na dan nastanka invalidnosti še ni dopolnil 65 let starosti.

(2) Če je invalidnost nastopila pred dopolnjenim 60. letom starosti, predstavlja prišteto dobo:

- dve tretjini obdobja med datumom nastanka invalidnosti in datumom, pri katerem bi zavarovanec dopolnil 60 let starosti,
- ena polovica obdobja med datumom, pri katerem bi zavarovanec dopolnil 65 let starosti, in datumom, pri katerem bi dopolnil 60 let starosti.

(3) Če je invalidnost nastopila po dopolnjenem 60. letu starosti, predstavlja prišteta doba eno polovico obdobja med datumom, pri katerem bi zavarovanec dopolnil 65 let starosti, in datumom nastanka invalidnosti.

(4) Dolžina obdobja, ki služi za določitev prištete dobe, se računa v letih in mesecih. Obdobje, daljše od 15 dni, šteje kot en mesec.

**Prišteta pokojninska doba iz 137. člena (ZPIZ-2) v članku ne bo obravnavana, saj se v celoti upošteva pri invalidskih upokojitvah.**

**Drugo obravnava 138. člen zakona (ZPIZ-2): prišteta doba za pridobitev in odmero pravic na podlagi osebnih okoliščin.**

1) Zavarovalni dobi zavarovancev, ki so jo prebili v delovnem razmerju ali drugem delu, na podlagi katerega so bili obvezno zavarovani kot zavarovanci s telesno okvaro najmanj 70 %, vojaški invalidi od I. do VI. skupine, civilni invalidi vojne od I. do VI. skupine, slepi, gluhi, oboleli za distrofijo in sorodnimi mišičnimi in nevromišičnimi boleznimi in za paraplegijo, cerebralno in otroško paralizo, multiplo sklerozo, oboleli za rakom do 15. leta starosti ter ekstrapiramidnimi obolenji, se za pridobitev in odmero pravic prišteje ena četrtina dobe dejanskega zavarovanja.

(2) Zavarovancem iz prejšnjega odstavka se starostna meja iz 27. člena tega zakona zniža za toliko mesecev, kot znaša prišteta doba iz prejšnjega odstavka.

**Tako imate pri diagnozi parkinsonova bolezen (spada v sklop ekstrapiramidnih obolenj) pravico do prištete dobe na podlagi osebnih okoliščin (včasih so ji rekli tudi doba s povečanjem).**

- Ta doba poveča zavarovalno dobo za 3 mesece na leto oz. v štirih letih pridobite eno leto zavarovalne dobe.
- Prišteta doba na podlagi osebnih okoliščin se šteje od prvega obiska (pregleda pri nevrologu), če je bila kasneje zanesljivo postavljena diagnoza parkinsonova bolezen. Izvid pri prvem obisku (izvid pri pregledu) pri nevrologu, ko so bili prvič zabeleženi bolezni ustrezajoči simptomi in znaki, je osnova za določitev datuma začetka štetja prištete dobe.
- Pri določanju štetja prištete dobe na podlagi osebnih okoliščin se torej uporablja enaka določila kot pri multipli sklerozi, kjer pri osebah z zanesljivo diagnozo multiple skleroze izvedenec po pregledu medicinske dokumentacije za začetek bolezni upošteva tisti datum, ko so bili prvič zabeleženi bolezni ustrezajoči simptomi in znaki. Edini pogoj je, da je kasneje zanesljivo postavljena diagnoza parkinsonova bolezen.

ZPIZ je doslej za začetek štetja prištete dobe na podlagi osebnih okoliščin pri PB uporabljal postavitev diagnoze, sedaj pa sodišče na podlagi izvedenskega mnenja za začetek

štetja prištete dobe upošteva prvi izvid pri nevrologu, kjer so zabeleženi PB ustrezajoči simptomi in znaki (sodba).

- Prišteta doba na podlagi osebnih okoliščin je pomemben korektiv za mlajše bolnike oz. za tiste, ki zbolijo še v času, ko so še delovno aktivni. Za PB zbolevajo večinoma starejši, ki so že v pokoju ali blizu upokojitve. Zbolevajo tudi mlajši, še aktivni ljudje, ki jim še manjkajo leta do upokojitve.
- Potrebno je informiranje vseh pacientov, da jim ti pravici pripadata.
- Lahko se namreč zgodi, da bolniki s PB tega ne vedo in teh pravic niti ne uveljavljajo.
- Prav je, da se bolniki borimo za **pravice dovolj zgodaj**, ko je bolezen še v začetni fazi, ko je še dovolj moči in volje, da se borimo z invalidskimi komisijami. IK sta vsaj v mojem primeru zavrnili zahtevo po datumu začetka štetja prištete dobe. Tako sta bili izdani dve negativni odločbi; tako na prvi kot na drugi stopnji.
- Šele Delovno in socialno sodišče v Ljubljani je odpravilo odločbi in mi je priznalo, da se mi zavarovalni dobi, prebiti v delovnem razmerju, na podlagi katerega sem obvezno zavarovan, prišteje ena četrtina dobe dejanskega zavarovanja **od prvega izvida pri nevrologu dalje**.
- Celotna zadeva je trajala več let. V tem času je moja bolezen prešla v napredovalo fazo. Verjetno bi se v sedanjem stanju veliko težje boril, kot sem se pred leti, ko je bila bolezen še obvladljiva; glede na moje trenutno stanje bi to zelo težko počel.
- Ker gre v sodbi v imenu ljudstva za nekakšen **precedens**, ki ga predstavlja pravnomočna sodba, le-ta omogoča, da si vsak, ki je v podobni ali enaki situaciji, izbori oz. mu pripada enaka pravica, to pa je po meni dostopnih podatkih do sedaj edina takšna sodna odločitev. **Zaradi pomembnosti odločitve je sodba dostopna v celoti.** V izogib neljubih zapletov okrog osebnih podatkov so vsi imenski podatki izbrisani, a vsebina je popolnoma ohranjena. Upam, da si bo s sodbo lahko pomagal vsaj en bolnik, saj bo tako moj namen posredovanja sodbe dosežen.

**Za vse zainteresirane bolnike je sodba dostopna pri meni. Vsa vprašanja in informacije glede objavljenega članka oz. dostopa do sodbe lahko naslovite na Trepetliko (društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami**), ki mi bo posredovalo vašo pošto.

Rad bi se zahvalil vsem, ki ste mi kakor koli pomagali in me bodrili pri boju za osnovno pravico, ki mi pripada oz. pripada vsem bolnikom s PB. Žalostno je, da se mora človek, ko je bolan in ne ve, kakšen bo njegov izhod iz bolezenske situacije, boriti sam, namesto da bi bila pravica družbeno priznana in bi v družbi imel zaveznika in ne nasprotnika.

# Olajšaj si vsakdanje življenje ...

Tu je nekaj koristnih namigov, ki lahko obolelim s PB olajšajo vsakdanje življenje. Predlogi niso izčrpni, vendar upamo, da vam bodo pomagali. Ne pozabite, da je varnost najpomembnejša, zato nikoli ne počnite nečesa, pri čemer se ne počutite varno.

## Splošno načrtovanje

- Kadar je mogoče, poskusite načrtovati vnaprej in ugotovite, kaj želite ali morate storiti, in kdaj je najbolje, da to storite.
- Postavite si prioritete, da bodo najpomembnejše stvari čim lažje dosežene.
- Pogosto počivajte med nalogami in zamenjajte napornejša dela z lažjimi.
- Pri težjih opravilih ne pretiravajte.
- Ne opravljajte več nalog – delajte eno stvar naenkrat.
- Preden začnete, zberite vse, kar potrebujete za nalogo.
- Združite več opravil na enem mestu, medtem ko ste tam.
- Osredotočite se na eno stvar in hkrati razčlenite kompleksne naloge na manjše dele.
- Če se vam nekaj izkaže za pretežko, se ustavite, počivajte in poskusite pozneje.
- Odpravite nepotrebne opravke po domu in načrtujte dnevne, tedenske ali mesečne zaposlitve.
- Izogibajte se hitenju in početju stvari v zadnjem trenutku.
- Uporabite pripomočke, ki vam prihranijo čas in trud.
- Poskusite ne skrbeti, če ne boste izvedli vsega, kar ste želeli.
- Ugotovite, kakšno pomoč boste morda potrebovali in kdaj, ne bojte se pogovoriti o pomoči družine in prijateljev.

**Vir: EPDA,**
**prevod in priredba: Društvo Trepetlika**

## NEMIR

*Težko mi je, a sam ne vem, čemu.*
*Avgustov dan je čez nebo razpet,*
*v bleščavo vriska ptič, odpeva cvet,*
*a meni je težko, ne vem, čemu.*

*Zorijo njive, veter brodi v žitu,*
*predikajo med klasjem prepelice,*
*zardeva mak, sanjarijo plavice,*
*široko smeje sonce se v zenitu.*

*A meni je težko. Ne vem, čemu.*
*Kljub maku, žitu, soncu, ki se smeje.*
*Tam cesta poje, veter čeznjo veje …*
*Oj cesta, veter in oblak prahu.*

**Radovan Likar**

## KORAK

*Naj tvoj korak za hip postane, moja draga,*
*saj povedal bi ti rad, da tale cvet rdeč,*
*namenil sem ga tebi, naj mrzel val premaga,*
*in tvoj dih ljubeč kot cvet, postane spet dišeč.*

*Postoj in se ozri nazaj, v čas dotikov in miline,*
*ki božala je duši dve, mehkobe polno in goreče,*
*in čas vseh zvezd postal je najin čas bližine*
*in spev besed, poeta sled, najine besede sreče.*

*Zastal je tvoj korak, telo in tvoj obraz ljubeč,*
*naznanil je nov čas, ki v meni neizmeren up budi,*
*nežni tvoj dotik kot spev postal je spet drhteč,*
*in za korak, ta čakajoč korak, razprl zate sem dlani.*

**Slavko Stošicki**

## IŠČEM TE

*Iščem te v soncu sredi dneva,*
*iščem te v temi sredi noči,*
*iščem te v besedah svojega odmeva,*
*iščem v soju uličnih luči.*

*Plaziš se po žarkih sonca,*
*skriješ se v temi noči.*
*V odmevu greš do konca,*
*dokler glas se ne izgubi.*

**Magda Kastelic Hočevar**

**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:**

_____

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:
_____

Datum rojstva: _____ Bolnik Skrbnik (označi)

Naslov (ulica, poštna številka in pošta):
_____

Telefon: _____ E-pošta: _____

V društvu se zavezujemo, da bomo zbrane podatke obdelovali v skladu s 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 brez vašega soglasja ne bomo posredovali tretjim osebam.

**Izpolnjeno pristopno izjavo nam pošljite na e-naslov: drustvo_trepetlika@t-2.net ali po pošti na naslov: DRUŠTVO TREPETLIKA, Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana.**

Zanima nas, kje ste izvedeli za Društvo Trepetlika: _____

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

**Z oznako X 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, in sicer tako, da nam pišete na naslov: **Društvo Trepetlika, Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana** ali na e-naslov: **drustvo_trepetlika@t-2.net**.

**Letna članarina za leto 2020 znaša 15 EUR na osebo; poravnate jo z nakazilom na naš TRR: SI56 0201 4001 6407 805 (pripis: ČLANARINA 2020, ime in priimek člana/-ov) ali po vnaprejšnjem dogovoru na sedežu društva.**

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

Datum: Podpis:

_____ _____

**Društvo Trepetlika, Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana; tel.: 01 515 10 90 ali 031 337 752, e-pošta: drustvo_trepetlika@t-2.net**

# Donatorji v letu 2020

(fizične in pravne osebe, po abecednem vrstnem redu):

**ABBVIE**

**AQUASISTEMS D.O.O.**

**BERNIK BRIGITA**

**FRANC JUG**

**GEN-I D.O.O.**

**GLAXOSMITHKLINE D.O.O.**

**INOTHERM D.O.O.**

**JERINA DARJA**

**KOVAČIČ VERA**

**KRAŠKI VODOVOD SEŽANA D.O.O.**

**MEDIS D.O.O.**

**ORION PHARMA D.O.O.**

**PLIBERŠEK JERAM ADRIJANA**

**ROCHE PHARMAHOLDING B.V.**

**TELEMACH D.O.O.**

Mestna občina Ljubljana

REPUBLIKA SLOVENIJA
**MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE**

MESTNA OBČINA KRANJ

FUNDACIJA ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ REPUBLIKE SLOVENIJE

MESTNA OBČINA MARIBOR

Iskreno se jim zahvaljujemo!

## 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?

Izpolnite obrazec, ki ga najdete na zadnji 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.

## 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 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.


## 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**

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:
Davor Lovinčić, Mirjam Martini Gnezda

Tisk:
Art d.o.o. 32, Žabarjeva 2, Ljubljana

Naklada:
1.100 izvodov

Ljubljana, december 2019


## SMEH NI GREH

Punčka poseda barbike na polico s knjigami. Mednje postavi knjige.

Mama: »Kaj pa delajo te barbike na polici?«

Hči: »To je pevski zbor.«

Mama: »Aha, razumem. Zakaj so pa te knjige vmes?«
Hči: »Ja mami, koronavirus je, ne smejo imet stikov!«

● ● ● ● ● ●

Stojimo v vrsti pred pultom v banki, pa vstopita dva zamaskirana. Panika, ljudje v strahu kričijo, ženske jokajo. Pa zavpije en od maskiranih: »To je rop!«

Vsi smo si olajšano oddahnili.

● ● ● ● ● ●

Sedim na kavču z mobitelom v roki, žena gleda njeno serijo. Vprašam, če mi prinese pivo. »NE«, je bila kratka. Zatem zazvoni njen mobitel v kuhinji. Takoj vstane in gre gledat kdo kliče. Poslal sem ji SMS: Ko si že v kuhinji, mi prinesi eno pivo. Potem se ničesar več ne spomnim ...

● ● ● ● ● ●

Pri porodu otroka je ponovno lahko prisoten partner. S prihodnjim tednom pa bo nov sveženj ukrepov dopuščal, da je partner prisoten tudi pri spočetju. Policija bo preverjala, če se pri spočetju držite zahtevane varnostne razdalje (vsaj 1,5 m) in uporabljate maske.

Ne verjemite vladi, ko pravi, da je za v trgovino dovolj le maska. Jaz sem bil zjutraj, so hoteli še denar.

● ● ● ● ● ●

»Slišal sem, da lahko zaradi osamljenosti v karanteni znoriš. Sem se o tem menil s kavomatom in mikrovalovno, pa sta oba enakega mnenja ... Z mešalcem pa ne govorim, ker vse po svoje obrne.«

● ● ● ● ● ●

Na poti v službo me ustavi policija:

»Dobro jutro, kam greste?« »Dobro jutro. V službo.«

»A imate kakšno potrdilo?«

»Ja. Plačilno listo. Izvolite.« Gleda policaj. »Gospod, to ni dovolj!«

»Ja, vem, ampak toliko dajo, lih za položnice je.«

● ● ● ● ● ●

Redakcija revije dobi vprašanje: »Ata in mama se ločujeta. S kom naj ostanem?« Matej, 41 let.

● ● ● ● ● ●

»Doktor, kaj si lahko dam v kad, da bi se sprostil in pozabil na vse?«

»Fen, dragi moj, fen!!!«