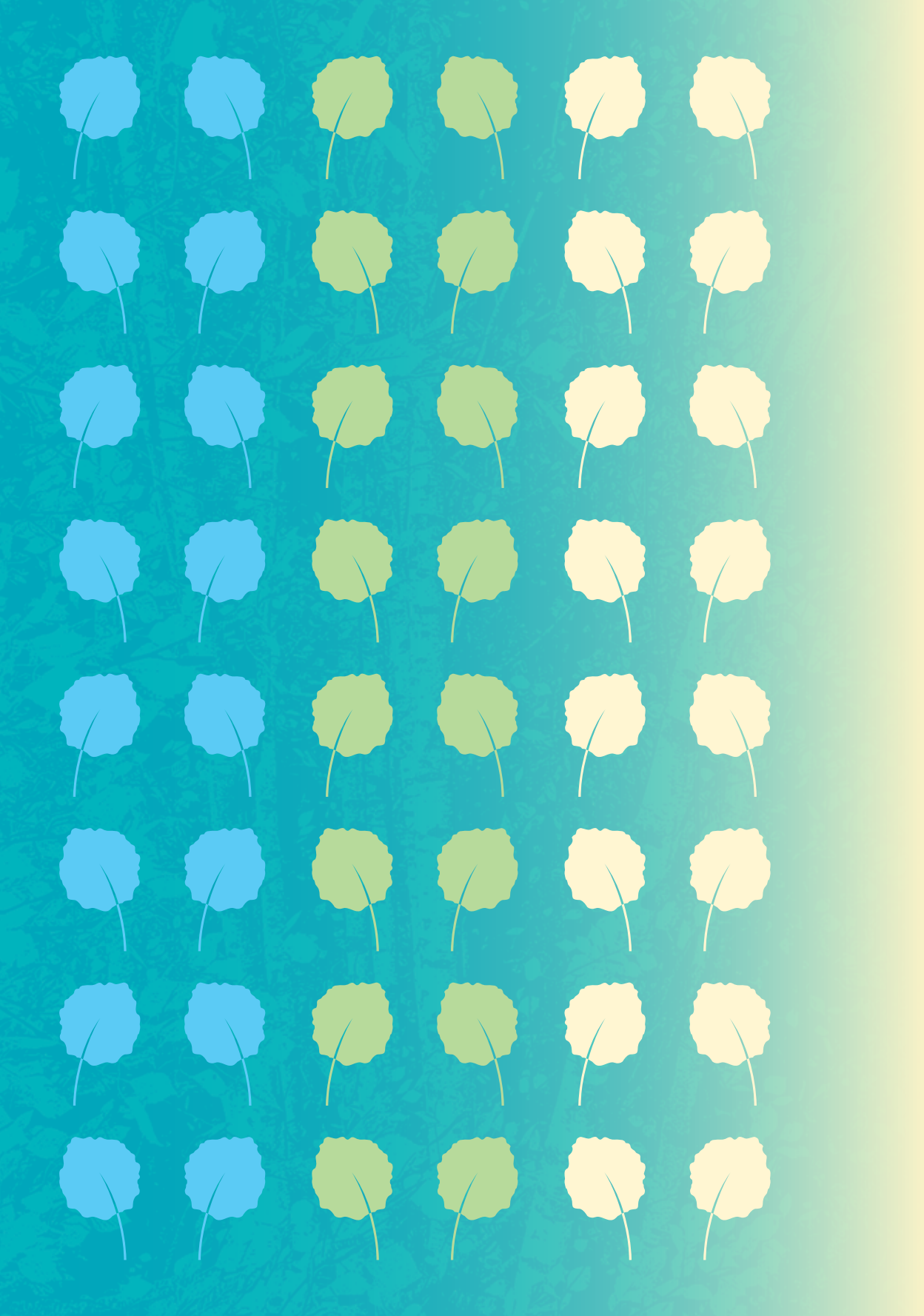


# KAKO ŽIVETI

S PARKINSONOVO  
BOLEZNIJO



PRIROČNIK





# KAKO ŽIVETI

S PARKINSONOVO  
BOLEZNIJO



PRIROČNIK



# KAZALO

8 / **1** / PREDGOVOR

Zvezdan Pirtošek, Maja Trošt

---

10 / **2** / KAJ JE PARKINSONOVA BOLEZEN IN KAKO JO PREPOZNAMO

Maja Trošt

---

15 / **3** / NEMOTORIČNI SIMPTOMI PARKINSONOVE BOLEZNI

Milica Gregorič Kramberger

---

18 / **4** / ZDRAVILA PRI PARKINSONOVI BOLEZNI

Vesna Sočan, Katarina Černe in Mojca Kržan

---

37 / **5** / ZDRAVLJENJE ZAČETNIH FAZ PARKINSONOVE BOLEZNI

Rok Berlot

---

42 / **6** / ZDRAVLJENJE NAPREDOVALE FAZE PARKINSONOVE BOLEZNI

42 / UVOD

Maja Trošt

---

44 / ZDRAVLJENJE Z APOMORFINSKO ČRPALKO

Dušan Flisar

---

48 / ZDRAVLJENJE Z INTRAJEJUNALNO INFUZIJO GELA LEVODOPE

Nina Zupančič Križnar

---

52 / ZDRAVLJENJE Z GLOBOKO MOŽGANSKO STIMULACIJO

Dejan Georgiev

---

61 / **7** / DUŠEVNE MOTNJE PRI BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Mateja Strbad, Aljoša Danieli

---

68 / **8** / KOGNITIVNE SPREMEMBE PRI BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Helena Lukan

---

74 / **9** / TIMSKI PRISTOP K BOLNIKU S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Lidija Ocepek

---

76 / **10** / MEDICINSKA SESTRA IN BOLNIK S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Lidija Ocepek, Robert Rajnar

---

85 / **11** / PSIHIČNE STISKE BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO IN NJIHOVIH BLIŽNJIH

Helena Lukan, Ana Ožura Brečko, Barbara Starovasnik Žagavec

---

93 / **12** / RAVNOTEŽJE, DRŽA, PADCI

[Tanja Merzel, Sabina Posar Budimlić](#)

---

100 / **13** / PROGRAM VAJ ZA BOLNIKE  
S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

[Nataša Tovornik, fotografije: Andreja Kancilija](#)

---

112 / **14** / DELOVNA TERAPIJA PRI OSEBAH  
S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

[Jelka Janša, Rok Koritnik](#)

---

120 / **15** / KOMUNIKACIJA IN PARKINSONOVA BOLEZEN

[Barbara Vogrinčič, Klara Trpkova, Tina Pogorelčnik](#)

---

128 / **16** / PREHRANA BOLNIKA S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

[Nadja Primc](#)

---

146 / **17** / PALIATIVNA OBRAVNAVA BOLNIKOV  
S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

[Dušan Flisar](#)

---

150 / **18** / SPOLNOST IN PARKINSONOVA BOLEZEN

[David B. Vodusek](#)

---

158 / **19** / NOČNE TEŽAVE BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

[Zdenko Garašević](#)

---

164 / **20** / GIBALNA VADBA OSEB S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

[Vojko Strojnik](#)

---

181 / **21** / ZOBOZDRAVSTVENA OSKRBA BOLNIKA  
S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

[Tadej Ostrc](#)

---

188 / **22** / GENETIKA PARKINSONOVE BOLEZNI

[Borut Peterlin](#)

---

191 / **23** / SOCIALNO DELO Z BOLNIKI S PARKINSONOVO  
BOLEZNIJO

[Tjaša Krnel](#)

---

194 / **24** / POMEN RAZISKOVANJA NA PODROČJU  
PARKINSONOVE BOLEZNI

[Maja Kojović](#)

---

197 / **25** / GOSPOD PARKINSON

[Helena Fortuna](#)

---

200 / **26** / PREDSTAVITEV DRUŠTVA TREPETLIKA

[Cvetka Pavlina Likar](#)

---

# 1 / PREDGOVOR

Zvezdan Pirtošek, Maja Trošt

---

*Pred vami je knjižica, ki smo jo napisali in posodobili sodelavci Centra za ekstrapiramidne bolezni Kliničnega oddelka za bolezni živčevja UKC Ljubljana. V knjižici predstavljamo parkinsonovo bolezen z različnih zornih kotov, da bi bolnikom in svojcem olajšali življenje z njo. Poznavanje bolezni je pomembno za lažje premagovanje težav.*

Parkinsonova bolezen (PB) je napredujoča bolezen možganov, katere vzroka še ne poznamo. Razvije se zaradi postopnega propadanja možganskih celic v možganskem deblu in s tem povezanega pomanjkanja živčnega prenašalca dopamina. Bolezen se prične že veliko let prej, preden bolnik opazi prve težave (npr. tresenje, upočasnjenost). Najzgodnješe težave so motnje spanja in voha, depresija in zaprtost. Bolnikom s PB poleg težav z gibanjem povzroča še številne druge težave, ki niso povezane z gibanjem. Dobra obravnava bolnika zahteva zato sodelovanje mnogih strokovnjakov. Celostno in multidisciplinarno obravnavo že vrsto let gojimo v Centru za ekstrapiramidne bolezni.

Diagnoza »Parkinsonova bolezen« danes ne pomeni obsodbe – prej lahko rečemo, da predstavlja izziv, kajti na voljo imamo celo vrsto zdravil in drugih načinov zdravljenja. Razvijamo celostno obravnavo, ki ob nevrologu in specializirani medicinski sestri vključuje tudi psihologa, psihiatra, fizioterapevta, delovnega terapevta, logopeda, socialnega delavca, farmakologa, gastroenterologa in nevrokirurga. S sodelovanjem lahko ti strokovnjaki bolniku in svojcem pomembno izboljšamo kakovost življenja. Zavedamo pa se, da so predvsem bolnik in njegovi skrbniki tisti, ki bolezen doživljajo in se z njo soočajo. V največjo pomoč naj vam bosta optimizem in znanje. Verjamemo, da bo k znanju pripomogla tudi ta knjižica. Optimizem pa najdete v sebi in svojem bližnjem okolju.

-----  
Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr.med, specialist nevrologije,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja,  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana,  
Predstojnik, Katedra za nevrologijo, Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani

Izr. prof. Maja Trošt, dr. med., specialistka nevrologije  
Vodja Centra za ekstrapiramidne bolezni,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika  
Univerzitetni klinični center Ljubljana,  
Katedra za nevrologijo, Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani

# 2 / KAJ JE PARKINSONOVA BOLEZEN IN KAKO JO PREPOZNAMO?



Maja Trošt

*Parkinsonova bolezen (PB) je za Alzheimerjevo boleznijo druga najpogostejša neurodegenerativna bolezen možganov. S PB obolevajo ljudje okoli 60. leta starosti. PB je alfasinukleopatija, kar pomeni, da se v živčnih celicah nabira nepravilno zvit protein alfasinuklein. Pri PB v možganih primanjkuje žvčnega prernašalca dopamina, ki omogoča normalno gibanje telesa in pomaga pri številnih drugih možganskih dejavnostih. PB v možganih poteka že vrsto let, preden se pojavijo prvi klinični znaki, ki niso povezani z gibanjem, pač pa so nemotorični. Vzrok za nastanek PB ni znan, le v redkih primerih je bolezen dedna. Bolezen je napredujoča in za zdaj neozdravljiva, na voljo pa imamo veliko učinkovitih zdravil, ki lajšajo znake bolezni.*

Diagnozo parkinsonove bolezni (PB) postavimo klinično. To pomeni, da imata glavno vlogo pri postavitvi diagnoze bolnikov opis težav (anamneza) in izvid nevrološkega pregleda (nevrološki status). Za zdaj ne poznamo nobene druge metode ali preiskave, s katero bi lahko postavili diagnozo PB.

Težave (simptomi), ki jih v začetku bolezni opazi bolnik s PB, so: tresenje roke ali noge, upočasnjeno in okornejše gibanje in motnja ravnotežja. Tresenje je najbolj izraženo, ko človek miruje in ko preneha hotene gibe. Zato tresenje bolnika s PB pri dnevnih aktivnostih običajno ne moti pretirano. Pomembno je vedeti, da tresenje pri PB ni vedno prisotno, saj se

okoli četrtnina bolnikov s PB nikoli ne trese. Težave se običajno začnejo na eni strani telesa in se sčasoma razširijo še na drugo stran. Pri hoji bolniki opazijo, da so noge bolj trde in manj spretne in včasih nogo povlečejo za seboj. Padci so pri klasični obliki PB redki in se pojavljajo v poznejših fazah bolezni.

Nevrolog pri pregledu običajno opazi, da se v mirovanju bolniku trese roka ali noga, mišice so otrdele, hoteni gibi pa počasni, v zmanjšanem obsegu in manj spretni. Pri hoji, ki jo bolnik z rokami slabše spremlja, je drža telesa blago sklonjena naprej. Hodi s krajšimi, podrsavajočimi koraki in pri obračanju bolnik stopiclja.

Na podlagi anamneze in nevrološkega statusa nevrolog lahko postavi diagnozo PB. Klinični kriterij za postavitev diagnoze PB je upočasnjeno gibanje (bradikineza, hipokineza) v kombinaciji s tipičnim parkinsonskim tresenjem ali togostjo (rigidnostjo) mišic. Diagnozo potrdi dobro izboljšanje simptomov in znakov bolezni po zdravljenju, še posebej po levodopi, in počasno napredovanje bolezni.

Ob postavitvi diagnoze PB vsakemu bolniku opravimo strukturno slikanje možganov - računalniško tomografijo (CT) ali magnetno resonančno tomografijo (MRT), da se prepričamo o normalni strukturi možganov, ki je značilna za PB. Diagnozo PB lahko v primerih klinične nejasnosti potrdimo s funkcijskim slikanjem možganov, tako imenovano scintigrafijo dopaminskega prenašalca (DaTSCAN). S tem slikanjem ločimo med PB in nekaterimi drugimi vrstami tresenja. Ugotovimo lahko še ali so bolezenski znaki res posledica neurodegenerativnega obolenja, npr. PB, ali gre pri bolniku morda za stranske učinke nekaterih zdravil (npr. antipsihotikov oziroma nevroleptikov).



## NEMOTORIČNE TEŽAVE PRI PB

Parkinsonova bolezen je v osnovi bolezen gibanja ali motorike. Žal prizadene še več drugih telesnih funkcij, ki niso povezane z gibanjem. Tem pravimo nemotorične težave in človeka lahko prizadenejo že leta pred pojavom prvih težav z gibanjem in so lahko bolj moteče ob težavah z gibanjem. Pomembno je, da jih prepoznamo, saj mnoge lahko zdravimo.

Nemotorične težave so: motnje čustvovanja, spanja, višjih živčnih in avtonomnih živčnih funkcij.

### MOTNJE SPANJA

Večina bolnikov s PB ima težave s spanjem. Bolniki slabo spijo in se zjutraj zbudijo nenaspani in utrujeni. Zvečer težko zaspijo, ponoči se pogosto prebujajo ali se zbudijo prezgodaj zjutraj. Ponoči imajo včasih boleče krče po nogah, pogosto morajo na vodo. Čez dan so pretirano zaspani in večkrat zaspijo, včasih celo nenadoma. V spanju lahko bolniki nenavadno živo sanjajo.

Pogosta motnja spanja nastopi v tako imenovani fazi REM. To opazi predvsem bolnikov partner, ki spi blizu njega. Bolnik v spanju govori, kriči in giblje z udi. Ko se prebudi, se svoje nočne aktivnosti ne spomni. Morda se spomni le burnih sanj.

Težave s spanjem so lahko tudi posledica stranskih učinkov zdravil. Pomembno je, da bolnik ali njegov svojec o motnjah spanja obvesti lečečega zdravnika, saj mnogo težav lahko odpravimo.

Za dodatne informacije prosim preberite prispevek Zdenka Garaševića:  
**Nočne težave bolnikov s PB.**

## UTRUDLJIVOST

Utrudljivost spremlja večino kroničnih nevroloških bolezni, kakršna je tudi parkinsonova bolezen. Bolniki se počutijo pretirano utrujene, brez energije in izčrpane ne glede na del dneva.

### AVTONOMNA DISFUNKCIJA

Med najpogostejšimi avtonomnimi motnjami je preveliko nihanje krvnega tlaka. Bolniki pogosto potožijo, da se jim zvrtili, ko vstanejo, in da so pri hoji nestabilni. Pogosto je vzrok teh težav padec krvnega pritiska ob vstajanju; to je tako imenovana ortostatska hipotenzija. V nekaterih primerih lahko bolnik ob vstajanju tudi za hip izgubi zavest in pade.

Bolniki s PB se velikokrat pretirano potijo in slinijo. Pogoste so prebavne motnje, posebej zaprtje. Bolniki slabo vohajo. Mnogi moški imajo motnjo erekcije. Pogoste so tudi motnje mokrenja: uhajanje vode ali občutek, da bo voda ušla, če ne bodo dovolj hitro prišli do stranišča. Neredko bolniki ponoči vodo odvajajo večkrat in v malih količinah, kar moti spanec.

Velikokrat PB spremljajo tudi bolečine v sklepih in mišicah in včasih je bolečina prvi znak bolezni. Pogosto bolečine izzvenijo po zdravljenju za PB.

Motnje razpoloženja so podrobneje opisane v prispevku dr. Danielija in dr. Strbadove **Duševne motnje pri bolnikih s PB.**

Motnje višjih živčnih funkcij so podrobneje opisane v prispevku **Kognitivne spremembe pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo.**

Zgodnje prepoznavanje in zdravljenje nemotoričnih zapletov pri bolniku s PB in njegovim svojcem zagotavlja dobro kakovost življenja. Zato je zelo pomembno, da bolnik, svojec in lečeči zdravnik prepoznamo nemotorične težave, se o njih pogovorimo in jih ustrezno zdravimo.

-----  
Izr. prof. Maja Trošt, dr. med., specialistka nevrologije  
Vodja Centra za ekstrapiramidne bolezni,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika  
Univerzitetni klinični center Ljubljana,  
Katedra za nevrologijo, Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani

## 3 / NEMOTORIČNI SIMPTOMI PARKINSONOVE BOLEZNI



Milica G. Kramberger

Parkinsonova bolezen (PB) je veliko več kot le bolezen gibanja zaradi propada dopaminergičnih nevronov v črni substanci možganov. Je sistemska bolezen s širokim spektrom nemotoričnih simptomov, ki se lahko pojavijo že v t. i. predkliničnem obdobju PB in mnogi od njih celo napovedujejo njen nastop. Lahko se pojavijo kadarkoli med boleznijo in so sčasoma vse pogostejši in hujši. Bolnika lahko močno onespособijo ter vplivajo na psihofizično in socialno kvaliteto življenja bolnika in njegovih bližnjih. Zato je izredno pomembno, da o teh simptomih bolnik (in/ali svojec) spregovori, jih v ambulanti pravočasno prepoznamo in primerno zdravimo.

Nemotorični simptomi PB so številni in se najpogosteje kažejo kot kognitivne (t. i. blaga kognitivna motnja, demenca), psihiatrične (razpoloženjske motnje z depresijo, tesnobo, anksioznostjo, apatijo ali prividi, motnjami mišljenja in vedenja; dodatno glej posebno poglavje) avtonomne motnje (nizek krvni pritisk stoje ali po obroku, motnje mokrenja, pretirano potenje, slabost, slinjenje, zaprtje ali inkontinenca), senzorične motnje (motnje voha, vida in bolečina, mravljinčenje) motnje spanja (glej posebno poglavje) ali kot utrujenost, sprememba telesne teže, povečano izločanje loja ...

Nemotorični simptomi PB so posledica prizadetosti še mnogih drugih področij in sistemov v živčevju (ne samo tistega, ki je odvisen od dopamina).

Že v zgodnjem obdobju bolezni lahko pri večini bolnikov s PB dokažemo blage spremembe v kognitivnih funkcijah. Te spremembe so subtilne, bolnik se jih običajno ne zaveda in tudi zdravnik jih brez dodatnih preiskav lahko spregleda. V polovici primerov imajo bolniki že zgodaj težave s t. i. izvršitvenimi funkcijami, to se odraža v slabšem vzdrževanju pozornosti, oteženem načrtovanju in organiziranju dnevnih aktivnosti. Pojavljajo se tudi težave z zmožnostjo zadrževanja informacij med dnevnimi opravili in motnje vidnoprstorskega dojetja. Z napredovanjem bolezni se opisane kognitivne motnje slabšajo, očitnejše postanejo tudi motnje spomina in bolnik v dnevnih opravilih zaradi teh težav potrebuje pomoč ter usmerjanje. V tem primeru govorimo o demenci pri PB, ki se razvije pri vsaj 30 % bolnikov s PB, vendar pogostost narašča s starostjo, pri starosti 90 let, je le 10-20 odstotkov bolnikov s PB brez demence.

V ospredju težav pri demenci pri PB so predvsem upočasnjeni miselni procesi (iščejo besede, na nagovor odgovorijo z zakasnitvijo) zmanjšana motivacija in iniciativa, težave pri načrtovanju in odločanju (začete dejavnosti mnogokrat ne dokončajo), motene vidnoprstorske predstave (pomembno za vožnjo avtomobila). Kasneje se pridružijo še težave s spominom. Do demence pri PB pride običajno več let po nastopu motoričnih simptomov. Če se demenca razvije že v prvem letu, bolezen imenujemo demenca z Lewyjevim telesci.

Avtonomne motnje so pogoste in med najbolj motečimi. Bolnike s PB tako psihično kot tudi socialno onesposobijo. Zaradi sramu jih bolniki pogosto ne omenijo zdravniku in tako ostanejo neprepoznane in nezdravljene. Med njimi so pogosti: zaprtje, slabost (lahko tudi stranski učinek dopaminergičnih zdravil, ki se uporabljajo pri PB), motnje mokrenja (uhajanje vode, pogosto odvajanje ponoči), motnje požiranja, spolne motnje in t. i. ortostatska hipotenzija (pomemben padec krvnega pritiska ob spremembi telesne lege, npr. pri posedanju, vstajanju, hoji ...) ob tem se pojavi občutek nestabilnosti, omotice ter bolečin v ramenih in vratu.

Med senzoričnimi simptomi je motnja voha prisotna pri 90 % bolnikov s PB in je lahko prvi simptom več let pred nastopom drugih težav. Bolniki s PB poročajo o motnji barvnega in kontrastnega vida ali o zamegljenem vidu v obdobjih izklopa, kar je posledica pomanjkanja dopamina v mrežnici in drugih delih vidne poti. Pri bolnikih s PB je zelo pomemben simptom bolečina, saj se 60-80 % bolnikov s PB sooča z bolečino. Največkrat predstavljajo hujšo težavo kot motorični simptomi. Bolečina je v cca 50 % primerov neposredno povezana s PB, lahko pa je seveda tudi posledica drugih obolenj.

Sprememba telesne teže je lahko premotorični simptom PB, po zdravljenju z globoko možgansko stimulacijo lahko pride do povečanja telesne teže, zdravljenje z intraduodenalnim dovajanjem levodope pa pogosto pripelje do zmanjšanja telesne teže.

Ugodne učinke na mnoge nemotorične simptome ima zdravljenje s kontinuirano stimulacijo dopaminskih receptorjev (npr. podkožna infuzija apomorfin, intraduodenalna infuzija levodope in globoka možganska stimulacija). Zdravljenje je pogosto zapleteno, vedno individualno prilagojeno in marsikdaj težavno. Pomembno je vedeti, da je, ob dobri prepoznavi in oceni posameznih simptomov (to počnemo med bolnišničnim ali ambulantnim pregledom tudi s pomočjo raznih testov in vprašalnikov) ter ob vključevanju multidisciplinarnega pristopa, to zdravljenje mogoče in še kako potrebno za izboljšanje bolnikovega počutja.

-----  
Doc. dr. Milica G. Kramberger, dr. med., specialistka nevrologije,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja,  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 4 / ZDRAVILA PRI PARKINSONOVI BOLEZNI

Vesna Sočan, Katarina Černe, Mojca Kržan

Zdravilo je vsaka snov ali kombinacija snovi, ki ima lastnosti zdravljenja ali preprečevanja bolezni pri ljudeh ali živalih. Zdravilo je tudi vsaka snov ali kombinacija snovi, ki jo lahko uporabljamo pri ljudeh ali živalih z namenom, da bi se ponovno vzpostavile, izboljšale ali spremenile fiziološke funkcije prek farmakološkega, imunološkega ali presnovnega delovanja ali da bi določili diagnozo. Vsako zdravilo mora biti dokazano učinkovito, varno in kvalitetno izdelano.

Zdravila navadno pojémo. Iz prebavil se neposredno ali posredno prenesajo v kri, s katero potujejo po vsem telesu, da dosežejo svoja mesta delovanja. Z zdravili, ki jih uporabljamo za zdravljenje parkinsonove bolezni, ciljamo na učinke v možganih. Pred tujimi snovmi, med katere sodijo tudi zdravila, so možgani zavarovani s t. i. krvnomožgansko pregrado, skozi katero prehajajo le majhne molekule, topne v maščobah, in molekule, za katere v krvnomožganski pregradi obstajajo posebni prenašalci. Kri v telesu in možganih neprestano kroži, zato tudi v krvi prisotna zdravila v možganih ostajajo le določen čas, zato moramo prilagajati vnos zdravil stanju ali bolezni, ki ga lajšamo. Za zdravljenje kronične bolezni, kot je PB, katere simptome bistveno ublažimo z zdravili, moramo zdravila jemati večkrat dnevno in dlje časa – nekatera celo doživetjsko.

V možganih zdravila vplivajo na delovanje prenašalcev informacij v osrednjem živčevju. Zdravila učinek prenašalcev povečajo, kadar jih je premalo (npr. kadar zaradi staranja ali prekrvavitvenih motenj propadajo živčne celice, ki prenašalce izločajo) oziroma delovanje prenašalcev

zmanjšajo, kadar so ti zaradi bolezni prekomerno aktivni. Mesto delovanja večine zdravil, ki učinkujejo na osrednje živčevje, je sinapsa – stik med dvema živčnima celicama.

## PRENAŠALCI V OSREDNJEM ŽIVČEVJU

Prenašalci, s tujko imenovani nevrotansmitorji (npr. dopamin, acetilholin, glutamat, noradrenalin in drugi), so majhne molekule, ki prenašajo informacije iz ene živčne celice v drugo. Prenašalci se sprostijo iz ene od živčnih celic in se vežejo na posebno beljakovino na sosednji živčni celici. To beljakovino imenujemo receptor za zdravilo. Prenašalci receptor aktivirajo in sprožijo zaporedje kemičnih reakcij, kar se odraža z učinkom zdravila (npr. s prenehanjem tresenja oziroma bolečine).

Da lahko neko snov poimenujemo prenašalec, mora ta nastajati v osrednjem živčevju in tam učinkovati. Prenašalec ne sme prehajati skozi krvnomožgansko pregrado. To pregrado prestopajo le predstopenjske molekule, iz katerih se v telesih živčnih celic tvori prenašalec; ta se uskladišči v mešičke (vezikle), ki se nahajajo v bližini živčnih končičev. V mešičkih so prisotne relativno visoke koncentracije prenašalcev, zaščiteneh pred encimsko razgradnjo. Vzdraženje živčne celice povzroči, da se iz mešičkov v živčnih končičih sprosti prenašalec v sinaptično špranjo. Vanjo sproščeni prenašalec mora povzročiti odziv na sosednji, t. i. postsinaptični živčni celici.

Poleg že naštetega obstajata še dva pomembna pogoja za opredelitev prenašalca v osrednjem živčevju. Z vezavo na določene postsinaptične in presinaptične receptorje mora povzročiti učinek, a obenem morajo obstajati mehanizmi za odstranjevanje prenašalca iz sinaptične špranje. V fizioloških razmerah mora biti učinek prenašalca časovno in prostorsko omejen.

## TVORBA IN SKLADIŠČENJE PRENAŠALCEV

Telo živčne celice sintetizira prenašalne molekule iz predstopenjskih molekul (prekursorjev), ki jih v telo vnesemo s hrano ali pa nastajajo v telesu. V primeru dopamina je ena od predstopenjskih molekul levodopa, iz katere živčne celice ustvarjajo prenašalec dopamin.

Dopamin nastaja v citoplazmi živčnih celic možganov. Shranjuje se v mešičkih, ki so prisotni v neposredni bližini mesta sproščanja. Tak način shranjevanja omogoča, da je dopamin varno spravljeno in zaščiten pred razgradnjo z encimi; po potrebi se lahko naenkrat sprostijo zelo velike količine dopamina na točno določeno mesto.

## SPROŠČANJE PRENAŠALCEV

Po vzdraženju živčne celice se mešički, ki se nahajajo v končiču, zlijejo s celično membrano. Ob tem se iz mešičkov v sinaptično špranjo sprosti prenašalec in se prenese do sosednjih celic.

## INAKTIVACIJA PRENAŠALCEV

Potem, ko se je prenašalec vezal na receptor živčne celice in tako prenesel informacijo, se mora njegovo delovanje čim prej končati, da se prepreči nenehno draženje. Signal mora biti zelo natančno uravnan – tako glede jakosti kot tudi trajanja. Prenášalec dopamin se mora zato takoj po vezavi na receptorje in aktivaciji le-teh umakniti z mesta delovanja.

Odstranjevanje dopamina z mesta delovanja in s tem prenehanje njegovega učinkovanja poteka po štirih mehanizmih:

**1. Difuzija** – koncentracija prenašalca, ki je na mestu sproščanja prisoten v visoki koncentraciji, postopoma pade, ker se dopamin sčasoma porazdeli v zunajcelično tekočino. Proces je počasen in potraten.

**2. Ponovni privzem v živčne celice** – dopamin se znova privzame v živčne celice, iz katerih se je predhodno sprostil. Ta proces omogočajo transportne beljakovine - prenašalci. Dopamin, ki se ponovno privzame v živčne celice, se lahko znova uskladišči v mešičke in se tako zopet sprosti ter sodeluje pri posredovanju informacij med živčnimi celicami. Privzeti dopamin se v živčni celici lahko s pomočjo encima monoamino-oksidaza B tudi razgradi v neučinkovit presnovek.

**3. Privzem v celice glije** – dopamin se ne privzame le v živčne celice, temveč tudi v drugo vrsto celic, npr. v astrocite, kjer se lahko s pomočjo encima monoamino-oksidaza B razgradi v neučinkovit presnovek.

**4. Encimska razgradnja** – presnovek dopamina ima drugačno strukturo kot prenašalec. Tako ga receptor ne prepozna več in presnovek dopamina ne povzroča učinka. Dopamin razgradita dva encima: monoamino-oksidaza B in katehol-O-metil-transferaza.

Na vse omenjene procese lahko vplivamo z zdravili. Če želimo povečati učinek dopamina ali pospešiti njegovo sintezo, v telo vnašamo predstopenjo dopamina (npr. levodopo); lahko tudi povečamo sproščanje dopamina iz živčnih celic (npr. amantadin). Učinek dopamina lahko podaljšamo tako, da preprečimo njegovo razgradnjo, in sicer z zdravili, in aktiviramo encime, ki katalizirajo razgradnjo (npr. selegilin in entakapon ter tolkapon). Nenazadnje lahko uporabimo snovi, ki so strukturno podobne dopaminu, se vežejo na iste receptorje in jih aktivirajo ter imajo iste celične učinke kot dopamin. Tem zdravilom pravimo agonisti dopaminskih receptorjev (npr. apomorfin, pramipeksol, ropinirol).

Če želimo zmanjšati učinek prenašalca v osrednjem živčevju, uporabimo t. i. antagoniste. Ta zdravila se vežejo na iste receptorje kot prenašalec, vendar receptorja ne aktivirajo in ne povzročijo učinka. S tem, da zasedejo receptor, v veliki meri preprečijo vezavo telesu lastnega prenašalca in s tem njegov učinek.

Vsa zdravila, ki jih uporabljamo za zdravljenje parkinsonove bolezni, so simptomatska. To pomeni, da obstoječa zdravila zmanjšujejo bolezenske znake in delno upočasnjujejo napredovanje bolezni. Žal zdravil, ki bi parkinsonovo bolezen preprečevala ali popolnoma pozdravila, še nimamo.

## DELOVANJE ANTIPARKINSONSKIH ZDRAVIL

### L-DOPA (LEVODOPA)

Zlati standard farmakološkega zdravljenja Parkinsonove bolezni predstavlja L-dopa (sopomenka: levodopa). L-dopa je predstopnja v sintezi dopamina. Po zaužitju se s pomočjo prenašalcev za aromatske aminokisliline iz prebavnega trakta prenese v krvni obtok ter s pomočjo enakega prenašalca v krvnomožganski pregradi vstopi v osrednje živčevje. Delovanje levodope v možganih še ni popolnoma pojasnjeno. L-dopa se privzame v živčno celico, kjer se presnovi do dopamina, ki se ob aktivaciji živčne celice sprosti v sinaptično špranjo in povzroči učinek. L-dopa lahko učinkuje tudi neposredno v sinapsi kot agonist dopaminskih receptorjev.

Da se poveča biološka uporabnost L-dope v možganih, je zdravilom Namkom, Madopar, Duodopa in Stalevo dodan še inhibitor encima DOPA-dekarboksilaza karbidopa ali benserazid. Če tablete ne bi vsebovale inhibitorja encima DOPA-dekarboksilaza, ki ščiti levodopo pred razgradnjo zunaj osrednjega živčevja, bi se v osrednje živčevje privzelo le

približno 1 % s farmacevtsko obliko zaužite levodope. Tabletam Stalevo je dodan še entakapon, inhibitor encima COMT (katehol-O-metiltransferaza), ki razgrajuje dopamin v neaktivne metabolite v osrednjem živčevju in zunaj njega. L-dopa ne učinkuje v možganih, kjer omili simptome in znake parkinsonove bolezni, ampak tudi drugje po telesu, kjer so prisotni dopaminski receptorji, zato povzroča tudi nekatere neželene učinke. L-dopa lahko povzroči hipotenzijo (nizek krvni tlak), motnje srčnega ritma (predvsem pri bolnikih, ki imajo slabo funkcijo srca), slabost, bruhanje, zmedenost, prekomerno čustvenost, žive sanje, privide in prisluhe, zaspanost, rjavo obarvano slino in urin (zaradi povečane sinteze pigmenta melanina) ter izgubo dlak in las. Pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo, ki prejemajo L-dopo, je tudi večje tveganje za nastanek malignega melanoma.

Slabost dolgotrajnega jemanja levodope je pojav tolerance –postopnega zmanjševanja učinka. Pri bolnikih se pojavijo motorična nihanja – fenomen vklop/izklop, fenomen zamrzovanja in zgibki, kadar so koncentracije zdravila v krvi (pre)visoke. Zdravila, ki vsebujejo levodopo in imajo decembra 2020 dovoljenje za promet v R Sloveniji, so navedena v tabeli 1.

Tabela 1: Seznam odobrenih zdravil, ki vsebujejo L-dopo (levodopo)

GENERIČNO IME	LASTNIŠKO IME
L-DOPA (levodopa) in benserazid	Madopar 100 mg/25 mg tablete, Madopar 100 mg/25 mg disperzilne tablete
L-DOPA (levodopa) in karbidopa	Nakom mite 100 mg/25 mg tablet, Nakom 250 mg/25 mg tablete, Duodopa 20 mg/ml + 5 mg/ml intestinalni gel
L-DOPA (levodopa), karbidopa in entakapon	<p>Stalevo 50 mg/12,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Stalevo 75 mg/18,75 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Stalevo 100 mg/25 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Stalevo 125 mg/31,25mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Stalevo 150 mg/37,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Stalevo 175 mg/43,75 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Stalevo 200 mg/50 mg/200 mg filmsko obložene tablete</p> <p>Levodopa/Carbidopa/Entacapone Orion 50 mg/12,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/Carbidopa/Entacapone Orion 75 mg/18,75 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/Carbidopa/Entacapone Orion 100 mg/25 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/Carbidopa/Entacapone Orion 125 mg/31,25 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/Carbidopa/Entacapone Orion 150 mg/37,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/Carbidopa/Entacapone Orion 175 mg/43,75 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/Carbidopa/Entacapone Orion 200 mg/50 mg/200 mg filmsko obložene tablete.</p> <p>Levodopa/Carbidopa/Entacapone Mylan 50 mg/12,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/Carbidopa/Entacapone Mylan 75 mg/18,75 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/Carbidopa/Entacapone Mylan 200 mg/50 mg/200 mg filmsko obložene tablete.</p> <p>Levodopa/karbidopa/entakapon Teva 50 mg/12,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/karbidopa/entakapon Teva 75 mg/18,75 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/karbidopa/entakapon Teva 100 mg/25 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/karbidopa/entakapon Teva 125 mg/31,25 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/karbidopa/entakapone Teva 150 mg/37,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Levodopa/karbidopa/entakapon Teva 200 mg/50 mg/200 mg filmsko obložene tablete.</p> <p>Tapidola 50 mg/12,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Tapidola 75 mg/18,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Tapidola 100 mg/25 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Tapidola 125 mg/31,25 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Tapidola 150 mg/37,5 mg/200 mg filmsko obložene tablete,                      Tapidola 200 mg/50 mg/200 mg filmsko obložene tablete.</p>

## AGONISTI DOPAMINSKIH RECEPTORJEV

Agonisti so zdravila, ki po vezavi aktivirajo receptor – vezava na receptor sproži verigo znotrajceličnih reakcij. Končna posledica je učinek zdravila, ki je enak učinku prenašalca v osrednjem živčevju.

Dopaminski agonisti povzročajo enake učinke kot dopamin. Med agoniste dopaminskih receptorjev spadajo: apomorfin, pramipeksol, ropinirol, bromokriptin. Zdravila iz te farmakodinamske skupine, ki imajo dovoljenje za promet, so navedena v tabeli 2.

Tabela 2: Seznam zdravil iz farmakodinamske skupine agonisti dopaminskih receptorjev, ki imajo decembra 2020 dovoljenje za promet

GENERIČNO IME	REGISTRIRANO IME
Ropinirol	REQUIP 0,25 mg filmsko obložene tablete, REQUIP 1,0 mg filmsko obložene tablete, Requip-Modutab 2 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Requip-Modutab 4 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Requip-Modutab 8 mg tablete s podaljšanim sproščanjem.  Rolpryna SR 2 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Rolpryna SR 4 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Rolpryna SR 8 mg tablete s podaljšanim sproščanjem.





<b>Pramipeksol</b>	Mirapexin 0,088 mg tablete, Mirapexin 0,18 mg tablete, Mirapexin 0,7 mg tablete, Mirapexin 0,26 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Mirapexin 0,52 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Mirapexin 01,05 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Mirapexin 2,1 mg tablete s podaljšanim sproščanjem.  Oprymeia 0,088 mg tablete, Oprymeia 0,18 mg tablete, Oprymeia 0,26 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Oprymeia 0,52 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Oprymeia 0,7 mg tablete, Oprymeia 1,05 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Oprymeia 2,1 mg tablete s podaljšanim sproščanjem.  Pramipexol Sandoz 0,26 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Pramipexol Sandoz 0,52 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Pramipexol Sandoz 1,05 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Pramipexol Sandoz 1,57 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Pramipexol Sandoz 2,1 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Pramipexol Sandoz 2,66 mg tablete s podaljšanim sproščanjem, Pramipexol Sandoz 3,15 mg tablete s podaljšanim sproščanjem.  Pramipexol Teva 0,088 mg tablete, Pramipexol Teva 0,18 mg tablete, Pramipexol Teva 0,35 mg tablete, Pramipexol Teva 0,7 mg tablete.
<b>Rotigotin</b>	Neuropro 1 mg/24h transdermalni obliž, Neuropro 2 mg/24h transdermalni obliž, Neuropro 3 mg/24h transdermalni obliž, Neuropro 4 mg/24h transdermalni obliž, Neuropro 6 mg/24h transdermalni obliž, Neuropro 8 mg/24h transdermalni obliž.
<b>Bromokriptin</b>	Bromergon 2,5 mg tablete.
<b>Apomorfin</b>	Apo-go 10mg/ml raztopina za injiciranje.

Agonisti delujejo neposredno na dopaminske receptorje in posledično presinaptične živčne celice sproščajo manjše količine dopamina. Zaradi tega se tudi razgradi manj dopamina. Razgradi se namreč tudi v presnovke, ki poškodujejo živčne celice. Če se dopamin ne sprošča oziroma se sprošča v manjši meri, so nevroni zavarovani pred samopoškodbo. Agonisti dopaminskih receptorjev delujejo dlje kot L-dopa in jih je potrebno odmerjati manjkrat dnevno (navadno trikrat dnevno, če pa bolnik jemlje agonist dopaminskih receptorjev v farmacevtski obliki s podaljšanim sproščanje npr. Requip Modutab tablete s podaljšanim sproščanjem, pa le enkrat dnevno). Agoniste dopaminskih receptorjev se predpisuje mlajšim bolnikom za začetno zdravljenje parkinsonove bolezni in bolnikom z napredovalo parkinsonovo boleznijo, izraženo z motoričnimi nihANJI (vklop/izklop) in zgibki, ki so posledica velikih odmerkov L-dope. Nekateri od agonistov, npr. apomorfin, povzročajo zelo hiter učinek in jih lahko uporabljamo kot t. i. rešilno zdravljenje. Apomorfin uporabljamo po potrebi kot enkratno injekcijo pod kožo ali s črpalko, ki v krvi zagotavlja stalno raven zdravila. Bolnikov skrbnik mora vsak dan zamenjati mesto vboda, da se prepreči nastanek kožnih poškodb.

Med neželene učinke, ki jih povzročajo agonisti dopaminskih receptorjev, spadajo: draženje prebavil in slabost, nizek krvni tlak, edemi okončin, zaprtje, utrujenost, motnje spanja, zmedenost, vrtoglavica, prividi, impulzivno vedenje in hiperseksualnost.

## ZAVIRALCI RAZGRADNJE DOPAMINA

Dopamin se razgrajuje s pomočjo dveh encimov: monoaminoooksidaze (MAO) B in katehol-O-metil-transferaze (COMT). Če zavremo aktivnost teh dveh encimov, razgradnja ne poteka in biološka uporabnost dopamina se poveča.



Selegilin je bil prvi uporabljeni zaviralec encima MAO-B. V Sloveniji je dosegljiv še razagilin (Azilect 1 mg tablete ter Razagilin Belupo 1 mg tablete, Razagilin Sandoz 1 mg tablete, Razagilin STADA 1 mg tablete). Ker selegilin in razagilin preprečujeta razgradnjo dopamina, preprečita tudi nastajanje oksidativnih metabolitov, kljub temu študije niso dokazale nevroprotektivnega delovanja selegilina. Nekatere študije nakazujejo, da uvedba zdravljenja v začetni fazi PB upočasni napredovanje bolezni. Pri blago izraženi bolezni se lahko uporablja kot monoterapija ali pa ga predpisujemo skupaj z drugimi antiparkinsonskimi zdravili, običajno le v začetnem obdobju PB.

Encim COMT razgradi levodopo v 3-O-metildopo. Ob jemanju levodope s karbidopo ali benserazidom že zunaj možganov nastane 3-O-metildopa, neaktivni presnovek, ki tekmuje z levodopo za prenos v osrednje živčevje. Če zavremo encim COMT s tolkaponom (Tasmar 100 mg, filmsko obložena tableta), nastane manj 3-O-metildope in več levodope se privzame v osrednje živčevje. Entakapon deluje le zunaj osrednjega živčevja, medtem ko tolkapon deluje tako v osrednjem živčevju kot zunaj njega.

Poleg ugodnih učinkov selegilin povzroča še: hipotenzijo, slabost, bruhanje, diarejo, neješčnost, motnje spanja in diskinezije; inhibitorji COMT pa povzročajo drisko, slabost, neješčnost, nizek krvni tlak, zgibke, privide in motnje spanja. S tolkaponom so bile povezane jetrne okvare, zato je ob jemanju te učinkovine za zdaj še potrebno redno preverjati delovanje jeter z laboratorijskimi preiskavami.

## AMANTADIN

Mehanizem delovanja amantadina ni natančno poznan. Amantadin s tovarniškim imenom Symmetrel je na voljo v farmacevtski obliki za vnos prek ust (Symmetrel 100 mg kapsule in Symmetrel 100 mg mehke kapsule) in kot raztopina za injiciranje (amantadinsulfat Gespag 200 mg/500 ml raztopine) je protivirusno zdravilo, ki se veže tudi na NMDA receptor za glutamat in prek njega vpliva na sproščanje dopamina in noradrenalina. Daljšo uporabo amantadina omejuje razvoj tolerance.

Kot neželene učinke amantadina opisujejo: vrtoglavico, utrujenost, nemir, anksioznost, nespečnost, motnje koncentracije, suha usta, suho kožo, zastajanje urina, slabost, bruhanje, motnje spanja in privide.

## BIPERIDEN

Lastniška imena: Akineton 2 mg tablete in Akineton 5 mg/ml raztopina za injiciranje.

Je antagonist muskarinskih receptorjev, ki se uporablja kot dodatno zdravilo pri zdravljenju PB. Izboljša mišično rigidnost ter zmanjša prekomerno potenje in slinjenje, izboljša hojo in zmanjša tremor.

Ne smemo ga uporabljati, če ima bolnik glavkom, ileus, obstrukcije v genitourinalnem traktu. Med neželene učinke zdravila spadajo: sedacija, vrtoglavica, zmedenost, zaprtje, zadrževanje urina, nejasen vid, suha usta.

## SMERNICE ZA ZDRAVLJENJE PB

Bolnike s parkinsonovo boleznijo začnemo zdraviti z zdravili, ko začnejo motorični simptomi bolezni ovirati vsakodnevno življenje, čeprav

nekatero študije nakazujejo, da bi takojšnje zdravljenje utegnilo ugodno vplivati na potek bolezni. Za začetek izberemo eno zdravilo, ki je lahko ali L-dopa ali agonist dopaminskih receptorjev ali zaviralec mono-oksidge-B. Vsa ta zdravila so dokazano učinkovita, ni pa še jasno, katero od teh zdravil je najustreznejše za določeno klinično stanje.

Veliko zdravnikov predpiše mlajšim bolnikom s PB agonist dopaminskih receptorjev, da odložijo nastanek motoričnih motenj. L-dopa je za zdravljenje motoričnih simptomov učinkovitejša kot dopaminski agonisti. Ko bolezen napreduje, postane zdravljenje z L-dopo neizogibno. L-dopi se navadno doda še zaviralce razgradnje dopamina (selegilin ali razagilin ter entakapon ali tolkapon).

Pojav diskinezij zahteva dodatne farmakoterapevtske ukrepe. Smernice Nacionalnega inštituta za zdravje in klinično odličnost Velike Britanije priporočajo amantadin kot zdravilo proti diskinezijam oziroma stalno dovajanje apomorfin prek podkožne črpalke ali Duodope prek črevesne stome. Pri napredovali bolezni se je možno odločiti tudi za nevrokirurško zdravljenje (npr. stimulacijo globokih možganskih jeder).

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

Bolnike s PB so že pred odkritjem L-dope zdravili tudi kirurško. Potem je bilo kirurško zdravljenje omejeno na posamezne primere. V zadnjem

času se kirurške pristope uporablja za bolnike v napredovali fazi PB. Med uporabljenimi tehnikami so: stimulacija globokih možganskih jeder, kirurška lezija subtalamičnega jedra ali notranjega predela bledega jedra (palidotomija).

Farmakoterapevtsko predstavlja t. i. kontinuirano zdravljenje z dopaminergičnimi zdravili pomemben napredek. Bolnik ima ali podkožno črpalke, preko katere mu v telo stalno vteka agonist dopaminskih receptorjev – apomorfin (APO-go 10mg/ml raztopina za injiciranje), ali preko stome v črevo dobiva kombinacijo L-dope in karbidope (preparat Duodopa, intestinalni gel).

Za izboljšanje diskinezij se pojavljajo vzpodbudna poročila o zdravljenju z istradefilinom, antagonistom adenozijskih receptorjev.

Novi terapevtski pristopi, ki so še v poskusnem obdobju, poleg izboljšanih zdravil, ki delujejo na ista mesta kot obstoječa, vključujejo vzgojo nesmrtnih živčnih celic, ki se jih bo dalo presaditi v možgane in bodo izločale dopamin, ali vnos vektorjev, ki izločajo nevroprotektivna sredstva, npr. živčni rastni dejavnik glialnega izvora, ki preprečuje pretirano umiranje dopaminskih živčnih celic, ali magnetno stimulacijo motoričnega področja.

## ZDRAVLJENJE NEŽELENIH UČINKOV ANTIPARKINSONSKIH ZDRAVIL

Eden najneprijetnejših neželenih učinkov L-dope in dopaminskih agonistov je draženje prebavil in centra za slabost. Slabost lahko omilimo ali preprečimo s sočasnim jemanjem antagonistov dopaminskih receptorjev, ki ne prehajajo preko krvnomožganske bariere, kot je npr. zdravilo Tametil (domperidon). To zdravilo učinkovito ublaži slabost in ne

moti učinkov L-dope oz. agonistov dopaminskih receptorjev v osrednjem živčevju.

Naslednji neželeni učinek, ki ga lahko povzročajo zdravila za zdravljenje PB, je nespečnost. Proti nespečnosti, predvsem motnjam faze REM (rapid eye movement), uspešno deluje klonazepam (Rivotril).

Kot neželen in/ali toksičen učinek zdravljenja PB z dopaminergičnimi zdravili (L-dopa in dopaminski agonisti ter različne kombinacije antiparkinsonskih zdravil) se pri bolnikih pojavijo psihotične reakcije. Potrebno jih je natančno opredeliti in določiti njihov izvor. Izljučiti moramo morebitno vnetje, krvavitev v subduralni prostor ali kakšno drugo bolezen osrednjega živčevja. Za zdravljenje ne smemo uporabiti antagonistov dopaminskih receptorjev (antipsihotikov), ki se navadno uporabljajo za zdravljenje psihoz, ampak moramo najprej prilagoditi uporabo antiparkinsonskih zdravil. Včasih moramo tudi opustiti jemanje katerega od antiparkinsonskih zdravil (antagonist muskarinskih receptorjev, amantadin, selegilin, dopaminski agonisti). Znižamo odmerke levodope, a opustimo jo le izjemoma in pod zdravnikovim nadzorom. Nenadna opustitev vseh antiparkinsonskih zdravil, še posebej levodope, lahko privede do smrtno nevarnega sindroma pireksija parkinsonizem. Podoben sindrom lahko pri parkinsonikih povzroči jemanje klasičnih antipsihotikov, npr. Haldola (haloperidola). Za zdravljenje psihoze (največkrat se pojavi kot vidne halucinacije) svetujemo inhibitorje acetilholin esteraze (antidementivi) ali pa le dva iz skupine antipsihotikov: kvetiapin (Kventiax) ali klozapin (Leponex), in to v nizkem odmerku.

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

## MEDSEBOJNO DELOVANJE ANTIPARKINSONSKIH ZDRAVIL S HRANO IN DRUGIMI ZDRAVILI

Bolniki s parkinsonovo boleznijo, ki prejemajo L-dopo, se morajo izogibati bogatim beljakovinskim obrokom. Nekatere od sestavin beljakovinske hrane za prehod skozi črevesno steno in v osrednje živčevje izkoriščajo iste transportne proteine kot L-dopa. Priporoča se, da bolniki podnevi, torej zjutraj in opoldne, uživajo manj beljakovinske hrane. Z beljakovinami bogatejši obrok naj zaužijejo zvečer, kajti ponoči ne potrebujejo toliko razpoložljive L-dope kot čez dan, ko so aktivni. Prav tako naj bodo bolniki previdni pri uživanju stročnice boba, ki vsebuje levodopo in žametastega fižola.

Kontraindicirana zdravila: antidepressivna zdravila, ki učinkujejo prek inhibicije monoamino-oksidge A (npr. moklobemid, ki ga najdemo v preparatih Aurorix in Moclobemid Torrex). Ker moklobemid zavre razgradnjo noradrenalina, lahko ob hkratnem jemanju L-dope pride do povečane razpoložljivosti noradrenalina v telesu in zaradi tega do resnega povečanja krvnega tlaka (hipertenzivna kriza).

Previdnost je potrebna pri jemanju naslednjih kombinacij zdravil. Sočasno jemanje antipsihotikov (npr.: Nozinan, Prazine, Moditen, Melleril, Haldol, Zeldox, Clopixol, Fluanxol, Leponex, Kvelux, Kventiax, Kventiapin, Seroquel, Zolrix, Zyprexa, Solian, Eglonyl) lahko izniči učinke L-dope, ker imajo ravno nasprotno delovanje. Poleg tega se poveča depresija osrednjega živčevja in lahko pride do padca krvnega tlaka. Depresijo osrednjega živčevja poveča tudi hkratno uživanje alkohola in L-dope. Ker se železo, ki se uporablja za zdravljenje anemije, lahko veže na L-dopo in s tem prepreči njen prehod skozi črevesno steno, je priporočljivo, da teh zdravil ne uživamo hkrati, ampak s pol- do enournim zamikom.

Zdravila, ki upočasnijo gibanje prebavil (opioidi in antagonisti muskarinskih receptorjev), lahko zmanjšajo prehajanje L-dope preko črevesne stene in s tem zmanjšajo njeno raven v krvi. Če se L-dopa dlje časa zadržuje v črevesju, se lahko razgradi do dopamina, ki ne prehaja v kri. Če je zdravljenje z muskarinskimi zdravili potrebno, npr. za zdravljenje glavkoma, le-ta ne vplivajo bistveno na učinkovitost antiparkinsonikov, ker se zdravila za zdravljenje glavkoma aplicira lokalno in le zane-marljiv del pride v osrednje živčevje.

Pri hkratnem jemanju zdravil, ki znižujejo krvni tlak, in antiparkinsonikov, je potrebna previdnost pri jemanju, kajti tudi dopaminska zdravila povzročajo padec krvnega tlaka. Krvni tlak se uredi s prilagajanjem odmerkov antiparkinsonskih in antihipertenzivnih zdravil. Prav tako je potrebna previdnost pri jemanju zdravil, ki zmanjšujejo aktivnost osrednjega živčevja npr. opioidnih analgetikov, kanabinoidih, benzodiazepin, da ne pride do pretirane depresije osrednjega živčevja, medtem ko hkratio jemanje dopaminergičnih in serotonergičnih zdravil (antidepresivi, zdravila proti migreni) povzroči serotoninški sindrom.

## SAMOZDRAVLJENJE

Za lajšanje blažjih težav lahko bolniki s parkinsonovo boleznijo posegajo tudi po zdravilih brez recepta, ki so na voljo v lekarnah. Bolniki lahko za blaženje lažjih bolečin in povečane telesne temperature vzamejo paracetamol ali naproksen. Pri izdaji zdravila v lekarni, se lahko o zdravilu še posvetujejo s farmacevtom. Če težave v treh dneh ne minejo, naj se bolniki posvetujejo z osebnim zdravnikom.

Večja previdnost kot pri jemanju zdravil, ki se dobijo brez recepta, je včasih potrebna pri jemanju prehranskih dopolnil.

Prehranska dopolnila so živila, so koncentrirani viri posameznih ali kombiniranih hranil oz. drugih snovi s hranilnim ali fiziološkim učinkom. Prehranska dopolnila ureja druga, bistveno manj zahtevna zakonodaja kot zdravila. Predpisi, ki urejajo prehranska dopolnila, v Evropski uniji niso enotni, vendar nikjer v Evropi ni potrebno dokazovati učinkovitosti prehranskih dopolnil z rezultati kontroliranih kliničnih študij. Predpise tržniki prehranskih dopolnil uspešno zaobidejo in predvsem z inovativnimi in neustreznimi zdravstvenimi trditvami zavajajo potrošnike.

Mnogo na trgu prisotnih prehranskih dopolnil je kvalitetno izdelanih in vsebujejo le deklarirane sestavine. Varnost kvalitetno izdelanih prehranskih dopolnil je sprejemljiva, k temu pa zelo pripomore tudi slaba biološka uporabnost nekaterih prehranskih dopolnil (2-30 %). Kljub temu lahko nekatera prehranska dopolnila vplivajo na usodo drugih, hkrati predpisanih zdravil. Kanabidiol (CBD), sestavina konoplje, je znan inhibitor jetrnih encimov in poveča koncentracijo nekaterih zdravil, ki jih jemlje bolnik, v plazmi, kar lahko vodi do pojava hudih neželenih učinkov. Kanabidiol oz. pripravki iz konoplje lahko povečajo sedacijo in ortostatsko hipotenzijo. Večvalentni ioni, na primer železo in kalcij, ki sta sestavina nekaterih prehranskih dopolnil, lahko upočasnita prehajanje levodope iz prebavil v kri. Preparate s kalcijem, železom ali magnezijem naj se jemlje vsaj pol ure po levodopi.

Številna prehranska dopolnila, ki so prisotna v spletnih trgovinah, prihajajo iz držav tretjega sveta in imajo zato morebiti ugodnejšo ceno, niso pa izdelana skladno z dobro proizvodno prakso. Ker lahko vsebujejo precej škodljivih sestavin, se po njihovem zaužitju lahko pojavijo resni neželeni učinki, ki ne zahtevajo le hospitalizacije, ampak tudi večji poseg, kot je presaditev jeter.

## ZAKLJUČEK

Vsa na trgu dosegljiva antiparkinsonska zdravila so kvalitetna, učinkovita in varna. Zdravila zdravniki bolnikom predpisujejo odgovorno in z najboljšim namenom, da blažijo trenutne simptome in zavirajo napredovanje bolezni. Bolniki naj bodo odgovorni partnerji v procesu zdravljenja. Aktivno naj se pozanimajo o lastnostih zdravil, ki so jim predpisana, in naj zdravstveno osebje obveščajo, kako se počutijo ob jemanju zdravil.

-----  
Vesna Sočan, mag. farm., mlada raziskovalka,  
Inštitut za farmakologijo in eksperimentalno toksikologijo,  
Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani

Izr. prof. Katarina Černe, univ. dipl. biol., visokošolska učiteljica,  
Inštitut za farmakologijo in eksperimentalno toksikologijo,  
Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani

Prof. dr. Mojca Kržan, dr. med., visokošolska učiteljica in predstojnica,  
Inštitut za farmakologijo in eksperimentalno toksikologijo,  
Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani

## 5 / ZDRAVLJENJE ZAČETNIH FAZ PARKINSONOVE BOLEZNI



Rok Berlot

---

Zdravljenje parkinsonove bolezni (PB) je simptomatsko – z zdravili lajšamo simptome in znake bolezni, z njimi pa ne moremo odpraviti vzroka ali vplivati na napredovanje bolezni. Za razliko od številnih drugih nevrodegenerativnih bolezni lahko težave v sklopu PB lajšamo zelo učinkovito. Z leti sicer simptomi navadno napredujejo, vendar z zdravljenjem lahko številni bolniki ostanejo le blago prizadeti. Pri nekaterih bolnikih ima bolezen razmeroma blag potek. Cilj zdravljenja bolnikov v začetni fazi PB je ohranitev dobre gibljivosti, visoke kvalitete bivanja in samostojnosti. Z zdravljenjem v začetnih fazah večina bolnikov ostane povsem samostojnih v vsakdanu, pogosto lahko tudi nemoteno ali zgolj z blago oviranostjo nadaljujejo s svojim poklicem, konjički, telesno dejavnostjo in udejstvovanjem na raznolikih področjih zanimanja.

Po postavitvi diagnoze PB je potrebno pozornost usmeriti v izboljšanje simptomov bolezni in ohranitev aktivnega življenjskega sloga. Pristop k zdravljenju se s potekom bolezni spreminja. V vseh fazah lahko k dobremu počutju pomembno prispevajo telesna dejavnost, zdrava prehrana in skrb za duševno zdravje. Za obvladovanje motoričnih in nemotoričnih simptomov je največkrat ključno zdravljenje z zdravili.

## KDAJ JE POTREBNO PRIČETI Z JEMANJEM ZDRAVIL?

Kljub rezultatom posameznih raziskav ni trdnih dokazov, da bi zgodnja uvedba terapije ugodno vplivala na napredovanje bolezni. Zaradi tega je z zdravljenjem z zdravili smiselno pričeti, kadar to narekujejo simptomi bolezni oz. kadar so ti za pacienta moteči. Nevrologi diagnozo bolezni postavimo na podlagi pacientovih težav in kliničnega pregleda. Največkrat so težave, zaradi katerih je bil pacient napoten na nevrološki pregled, že vsaj nekoliko moteče. Zaradi tega, posebej glede na zelo dobre terapevtske možnosti, nevrologi največkrat predlagamo pričetek jemanja zdravil že ob postavitvi diagnoze.

## S KATERIMI ZDRAVILI PRIČNEMO ZDRAVITI PARKINSONOVO BOLEZEN?

Z zdravili skušamo na motorične znake PB vplivati tako, da nadomestimo pomanjkanje dopamina v predelih, ki so pomembni za gibanje. Prvo zdravilo, ki učinkuje na dopaminski sistem, nevrologi izberemo na podlagi klinične slike in starosti ter nekaterih osebnih značilnosti pacienta.

Zdravilo L-dopa (levodopa) predstavlja zlati standard zdravljenja PB. Gre za zdravilo, ki ga poznamo že desetletja in zelo ugodno učinkuje na motorične znake bolezni. Zdravilo se v živčnih celicah presnovi v dopamin. Učinek zdravila traja nekaj ur, zato ga je potrebno jemati večkrat dnevno. Z L-dopo pogosto tudi pričnemo zdravljenje.

Pri mlajših bolnikih s PB večkrat pričnemo zdravljenje z agonisti dopaminskih receptorjev. Na ta način poskušamo odložiti nastanek motoričnih nihanj. Dandanes večinoma uporabljamo dopaminske agoniste v

obliki obližev in tablet s podaljšanim sproščanjem, ki jih bolnik prejema enkrat dnevno.

Pri blago izraženi bolezni se včasih odločimo tudi za pričetek zdravljenja z zaviralcem encima MAO-B razagilinom, ki ga bolnik prejema enkrat dnevno.

Že v začetnih fazah PB lahko nekateri nemotorični simptomi terjajo usmerjeno zdravljenje z drugimi skupinami zdravil.

## KAKŠEN UČINEK LAHKO PRIČAKUJEM?

Navedena dopaminergična zdravila ugodno vplivajo predvsem na motorične znake PB. Bolniki lahko pričakujejo boljšo okretnost, izboljšan vzorec hoje in nižji mišični napon. Zdravila pa nekoliko manj učinkujejo na tresenje in na motnje ravnotežja. S postopnim dvigovanjem odmerka želimo doseči zadovoljiv nadzor nad simptomi.

## KAKŠNI SO NEKATERI NAJPOGOSTEJŠI NEŽELENI UČINKI?

Dopaminergična zdravila dobro poznamo, z njimi imamo precej kliničnih izkušenj. Ob uvajanju zdravila pretehtamo njegove pričakovane ugodne in možne neželene učinke ter se odločimo za učinkovino, ki bo zadosti učinkovita ob zadovoljivem varnostnem profilu. Nekateri neželeni učinki so le prehodne narave. Če vztrajajo in ne odtehtajo ugodnih učinkov, pride v poštev zamenjava zdravila.

Ob uvajanju L-dope pogosto pride do slabosti. Ta učinek je navadno prehoden, lajšamo ga lahko z zdravilom domperidon (Tametil). L-dopa lahko privede tudi do znižanja krvnega tlaka, zaradi česar je v izogib padcem potrebno biti pozoren na pojav omotičnosti v stoječem položaju ali ob vstajanju. Pojavi se lahko tudi prekomerna zaspanost.

Tudi ob uvajanju dopaminskih agonistov se lahko javita slabost in nižji krvni tlak. Pogosta je tudi prekomerna zaspanost, ki lahko nastopi nepredvidljivo, zaradi česar morajo biti posebej pozorni vozniki. Posebej zaskrbljujoča je možnost pojava impulzivnih vedenj, kot so prekomerni spolni nagon, kompulzivno nakupovanje, hazardiranje ali izvajanje ponavljajočih nesmiselnih aktivnosti. Na tovrstne vedenjske spremembe je potrebno opozoriti zdravnika.

Razagilin bolniki navadno dobro prenašajo ali ima le blage neželene učinke, kot so slabost, omotičnost, suha ustja ali zaprtost. Potrebna je pozornost, saj lahko zdravilo v součinkovanju z nekaterimi drugimi zdravilnimi učinkovinami (npr. antidepresivi, nosnimi dekongestivi, opioidnimi analgetiki) pripelje do izrazito povišanih vrednosti krvnega tlaka in nevarnih zapletov.

Pri vseh navedenih skupinah zdravil lahko pride do psihiatričnih zapletov, kot so zmedenost, pojav blodenj ali halucinacij, kar je v zgodnji fazi bolezni in pri bolnikih brez kognitivne motnje redko.

## KAJ PA, ČE ZDRAVILO NE UČINKUJE?

Pri zdravljenju motoričnih simptomov PB pričakujemo ugoden odgovor na uvedeno terapijo. Dober odziv na zdravljenje nevrologe lahko še dodatno prepriča v pravilnost diagnoze PB. Nasprotno se ob neodzivnosti na uvedeno terapijo lahko porodi dvom. V takšnem primeru je o neu-

činkovitosti zdravila potrebno obvestiti nevrologa ali družinskega zdravnika.

Včasih bolniki ugodnega učinka sami ne zaznajo, ker ga je vendarle moč opaziti ob pregledu. V ugoden učinek zdravila nas lahko prepriča tudi podatek, da se je stanje po izpuščenem (npr. pozabljenem) odmerku zdravila poslabšalo. Zavedati se je potrebno, da zdravila, ki učinkujejo na dopaminski sistem, ne lajšajo vseh simptomov enakomerno oz. na nekatere simptome bolezni nimajo vpliva.

Kadar z uvedenim zdravilom ne dosežemo ustreznega učinka na motorične simptome bolezni, obstaja možnost, da odmerek zdravila ni zadošten in ga je potrebno prilagoditi. Včasih težavo predstavlja pomanjkljiv prehod zdravilne učinkovine preko črevesne stene, npr. v primeru uživanja L-dope hkrati z obrokom, bogatim z beljakovinami. Če ne odkrijemo drugega razloga neučinkovitosti zdravila, je smiselno, da nevrolog ovrednoti možnost, da ne gre za PB, temveč za katero drugo bolezen iz skupine parkinsonizmov, za katero je značilna neodzivnost na dopaminergično terapijo.

-----  
Doc. dr. Rok Berlot, dr. med., specialist nevrologije,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja,  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 6 / ZDRAVLJENJE NAPREDOVALE FAZE PARKINSONOVE BOLEZNI

Maja Trošt

Zdravljenje parkinsonove bolezni je simptomatsko tako v začetnih kot napredovalih fazah bolezni. Z vsemi načini zdravljenja blažimo posledice bolezni, nimamo pa vpliva na sam vzrok ali hitrost napredovanja bolezni. Z zdravili nadomeščamo manjkajoči živčni prenašalec dopamine ali urejamo napačno sprožanje živčnih signalov. Vrsto let lahko PB učinkovito zdravimo z zdravili. V poznejših fazah bolezni, ko zdravila zaradi neželenih učinkov niso več dovolj učinkovita, lahko bolnikom učinkovito pomagajo zdravljenja s črpalkami ali globoko možgansko stimulacijo.

## KONTINUIRANA DOPAMINERGIČNA STIMULACIJA

V zadnjih desetletjih se je v zdravljenju PB z zdravili uveljavil način, ki mu pravimo kontinuirana dopaminergična stimulacija. Gre za način zdravljenja, ki omogoča, da je koncentracija zdravila v telesu čim bolj enakomerna, podobno kot pri zdravem človeku.

Tak način zdravljenja pomembno zakasni ali omili neprijetne stranske učinke dolgoletnega zdravljenja z levodopo. Večina bolnikov s PB po nekaj letih zdravljenja razvije motorične komplikacije, to so motorična nihanja oziroma izmenjevanje dobrih (faze vklopa ali ON faze) in slabih obdobj (faze izklopa ali OFF faze). Najzgodnejši znak motoričnih nihanj je izzvenevanje učinka. Bolnik začuti popuščanje delovanja zdravila že preden zaužije naslednji odmerek. Druga motorična komplikacija so dis-

kinezije ali nehoteni zgbki, ki se pojavijo, kadar zdravilo dobro učinkuje in sprva bolnika kaj dosti ne motijo. Z leti lahko postanejo zgbki hudi in zelo moteči.

Zdravljenje po principu kontinuirane dopaminergične stimulacije lahko dosežemo na različne načine. Pri zdravljenju z levodopo je pomembno, da bolnik prejema več nižjih odmerkov v času budnega dela dneva, npr. vsake 4 ure.

Dopaminski agonisti imajo daljše delovanje kot levodopa in jih bolnik lahko zaužije le enkrat dnevno. Na voljo imamo tudi dopaminski agonist v obližu.

Ko bolnik s PB razvije moteče motorične komplikacije po zdravljenju z levodopo, mu lahko uvedemo druge učinkovitejše načine zdravljenja PB. To so zdravljenje s črpalkami, ki v telo enakomerno vnašajo različna zdravila ali pa kirurško zdravljenje z globoko možgansko stimulacijo.

Zelo pomembno je, da bolniku kontinuirano zdravljenje uvedemo pravočasno. Izboljšanje kakovosti življenja je namreč znatno in škoda je predolgo čakati. Vedno več raziskav kaže, da je počutje pri bolniku boljše, če se kontinuirano zdravljenje uvede prej oziroma takrat, ko so za to izpolnjeni pogoji. Ti se ugotavljajo pri vsakem bolniku posebej. V pomoč je lahko formula 5-2-1. Bolniku bi kontinuirano zdravljenje s črpalkami ali globoko možgansko stimulacijo pomembno pomagalo, če prejema 5 ali več odmerkov levodope dnevno, preživi vsaj 2 uri v fazi izklopa ali vsaj 1 uro dnevno z motečimi diskinezijami.

Izr. prof. Maja Trošt, dr. med., specialistka nevrologije,  
vodja Centra za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja,  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana,  
Katedra za nevrologijo, Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani



# ZDRAVLJENJE Z APOMORFINSKO ČRPALKO

Dušan Flisar

---

Zdravljenje z apomorfinsko črpalko predstavlja ob globoki možganski stimulaciji in intrajejunalni črpalki z levodopo (Duodopa) dodatno možnost kontinuiranega zdravljenja parkinsonove bolezni. Namen t. i. kontinuiranih načinov zdravljenja je doseči enakomerno koncentracijo anti-parkinsonskih zdravil v krvi in s tem enakomerno stimulacijo dopaminskih receptorjev v možganih. Na ta način se izognemo ali omilimo ter skrajšamo faze dnevnih izklopov in nehotenih zgibkov, ki so redni spremljevalci napredovale parkinsonove bolezni. Največja prednost apomorfinske črpalke je predvsem dokaj enostavna in hitra uvedba takšnega zdravljenja in neinvazivnost.

## APOMORFIN

Apomorfin je snov, ki ima primerljiv učinek na motorične simptome parkinsonove bolezni kot ga ima levodopa. Z morfinom ima sorodno samo ime in deloma kemično strukturo, vendar popolnoma drugačno delovanje. Sodi v skupino dopaminskih agonistov, ki delujejo na dopaminske receptorje ter tako posnemajo delovanje dopamina, ki ga primankuje v možganih pri parkinsonovi bolezni. Apomorfin je možno pripraviti v vodni raztopini, zato je to zdravilo primerno tudi za podkožno aplikacijo. Na voljo so specialni injektorji za aplikacijo apomorfin. V injektor vstavimo ampulo z apomorfinom, nastavimo odmerek in sprožimo aplikacijo. Apomorfin je zelo potentno in hitro delujoče zdravilo. Če ga injiciramo podkožno, začne delovati že čez 10 minut. Njegov učinek je kratkotrajen in traja približno eno uro do uro in pol. Zato ga lahko uporabljamo v obli-

ki podkožnih injekcij kot hitro delujoče zdravilo, v situacijah, ko prihaja do nenadnih zamrznitev ali izklopov. Če je takšnih dogodkov čez dan veliko, predlagamo prehod na apomorfinsko črpalko. S tem se izognemo pogostemu zbadanju in dosežemo enakomerno koncentracijo zdravila v krvi, kar omogoča enakomerno kontinuirano stimulacijo dopaminskih receptorjev v možganih in na ta način stabilizacijo in ohranjanje dnevne gibljivosti.

## APOMORFINSKA ČRPALKO

Uvedba apomorfinske črpalke je najlažja in najmanj invazivna metoda kontinuiranega zdravljenja. Z uvedbo apomorfinske črpalke lahko zmanjšamo in včasih tudi ukinemo druga antiparkinsonska zdravila. Preden se odločimo za zdravljenje z apomorfinom, izvedemo apomorfinski test. Z njim določimo prag odzivnosti na zdravilo. Dva do tri dni pred testom pacient dobiva tablete proti slabosti, ki se lahko pojavi med samim testom. Testiranje opravimo na oddelku, potem ko smo bolniku za 12 ur ukinili vsa antiparkinsonska zdravila. Apomorfin injiciramo podkožno v naraščajočih odmerkih in v dvournih razmakih do meje, ko opazimo učinek na izboljšanje gibljivosti oziroma ugotovimo vklop pacienta.

Glede odzivnosti na zdravilo določimo urni pretok apomorfin, ki ga bo pacient prejemal s črpalko v podkožni infuziji čez dan. Obenem zmanjšamo količino levodope in ukinemo druge agoniste, ki jih je bolnik jemal prej v tabletah ali z obližem. Omogočimo mu tudi dodatni odmerek apomorfin, ki ga bolnik lahko sproži sam, če pride do izklopa. Če je potrebnih takšnih dodatkov veliko, jih preračunamo in vključimo v povečan urni pretok apomorfinske črpalke.

Pred odpustom bolnika in svojce naučimo ravnanja s črpalko in glede priprave raztopine za injiciranje. Poučimo jih tudi o negi kože na mestu

injiciranja. Celotna hospitalizacija traja okvirno teden dni, nato bolnika naročimo na redne kontrole, običajno čez en mesec, nato čez pol leta in kasneje vsako leto.

## MOŽNE TEŽAVE IN NEŽELJENI STRANSKI UČINKI APOMORFINA

Kljub enostavnemu uvajanju apomorfinske terapije in zelo ugodnemu učinku na ohranjanje dnevne gibljivosti ta način zdravljenja ne poteka vedno brez težav. Apomorfin podobno kot drugi dopaminski agonisti znižuje krvni tlak v stoječem položaju. Posledica so lahko omotice in padci. Problem lahko predstavljajo tudi prividi in celo zmedenost. Pojavi se lahko prekomerna dnevna zaspanost in nanadni napadi spanca, kar je še posebno nevarno med vožnjo avtomobila. Včasih se razvije motnja kontrole impulzov. Slednja se lahko kaže kot prekomerna želja po spolnosti, kot prekomerno hranjenje, zapravljanje, igranje iger na srečo, zasvojenost z računalnikom in zasvojenost s pornografskimi vsebinami. Na to je potrebno obvezno opozoriti bolnika in predvsem svojce.

Sčasoma se razvijejo podkožne zatrdline na mestu injiciranja, čeprav spreminjamo mesto aplikacije vsak dan. To lahko neugodno vpliva na enakomerno absorpcijo zdravila in s tem na gibljivost. Če pride ob tem še do pogostih vnetij kože, moramo zdravljenje s to metodo prekiniti. Kožne spremembe so najpogostejši vzrok za prekinitev zdravljenja z apomorfinsko črpalko. Z ustrezno nego in higieno kože lahko vnetja preprečujemo. Nekateri bolniki so bolj občutljivi in se zadebelitve ter vnetja kože pojavijo pogosteje in hitreje kot pri ostalih. Tega ne moremo predvideti. Pri drugih bolnikih ni velikih težav in so na apomorfinski črpalki lahko mnogo let.

## KANDIDATI ZA APOMORFINSKO ČRPALKO

To so lahko vsi bolniki z napredujočo parkinsonovo boleznijo, ne glede na starost. Za napredujočo fazo štejemo bolnike: ki imajo vsaj 5 let parkinsonovo bolezen, jemljejo tablete z levodopo vsaj 5 krat na dan, imajo ob tem še vedno izklope čez dan, ki trajajo skupaj več kot 2 uri, imajo vsaj 1 uro hujše zgibke in pri katerih je kvaliteta življenja zaradi težav z gibanjem toliko prizadeta, da zdravljenje s tabletami in obliži ni več zadovoljivo. Praviloma je potrebna pomoč svojca ali skrbnika, ki pomaga pri rokovanju s črpalko, pri pripravi in redni nabavi zdravila ter negi kože.

Apomorfinska črpalka ni primerna za bolnike, ki so imeli že prej težave s dopaminskimi agonisti v tabletah ali v obližu zaradi hujših padcev krvnega pritiska, če so imeli vidne haluciancije zaradi zdravil, če so že imeli težave z dopaminsko zasvojenostjo in nadzorom impulzov ter pri demenčnih bolnikih.

Ob upoštevanju vseh omejitev je apomorfinska črpalka primerna predvsem za bolnike, ki odklanjajo zdravljenje z globoko možgansko stimulacijo zaradi operacije na možganih ali s črpalko z levodopo (Duodopo) zaradi cevke v trebušni steni. Služi lahko tudi kot prehodnen način zdravljenja do operacije z globoko možgansko stimulacijo ali zdravljenja s črpalko z levodopo (Duodopo) in če pride do neželenih stranskih učinkov ali kožnih problemov.

---

Prim. Dušan Flisar, dr. med., specialist nevrologije,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

## ZDRAVLJENJE Z INTRAJEJUNALNO INFUZIJO GELA LEVODOPE

Nina Zupančič Križnar

---

Že od samega začetka bolezni je zdravljenje prilagojeno vsakemu bolniku posebej. Bolnik, skrbnik in zdravnik skupaj načrtujejo in prilagajajo zdravljenje.

Parkinsonova bolezen je napredujoča bolezen in če napreduje do te faze, ko je potrebno levodopo nadomestiti s kontinuiranim zdravljenjem, je ena od oblik intrajejunalna infuzija gela levodope – črpalka levodope (Duodopa, Lecigon). V Sloveniji jo uporabljamo že 14 let.

Levodopa je še vedno najučinkovitejše zdravilo za zdravljenje parkinsonove bolezni. V napreduvali fazi PB jemanje tablet levodope večkrat dnevno povzroči neenakomerno, tako imenovano pulzno draženje dopaminskih receptorjev v možganih in s tem pride do pojava motoričnih nihanj in nehotenih zgbikov. V tej fazi bolezni lahko dosežemo izboljšanje tudi z infuzijo levodope preko želodca v tanko črevo. Z enakomernim dovajanjem levodope v kri preko črevesja preko celega dneva omogočimo enakomerno draženje dopaminskih receptorjev v možganih in umirimo nihanja v gibljivosti. Infuzijski sistem (sistem cevki) je preko gastrostome (luknjica v želodcu) povezan z zunanjo črpalko. Primerni kandidati za zdravljenje z infuzijo gela levodope so bolniki z napreduvalo PB z izraznimi motoričnimi zapleti, nihanji in/ali nehotenimi zgbiki, pri katerih različne kombinacije zdravil v obliki tablet ne omogočajo več zadovoljive gibljivosti in pri katerih so drugi načini kontinuiranega zdravljenja kontraindicirani, neučinkoviti ali jih bolnik zavrne. Starostne omejitve ni. Bolniki zaradi sodelovanja pri zdravljenju ne smejo imeti prividov, blodenj ali napredovale demence. Blaga do zmerna demenca pri PB tako ni

absolutna kontraindikacija. Zaradi ustreznega rokovanja s črpalko je zelo pomembno dobro sodelovanje svojcev oziroma skrbnikov. Tudi težje telesne bolezni (na primer napreduvalo srčno popuščanje, ledvična odpoved, napreduvali rak) so ovira za uvajanje črpalke z levodopo. Klinične raziskave in tudi naše izkušnje kažejo, da je kontinuirano zdravljenje z levodopo varno in učinkovito. Infuzija podaljša faze vklopa z manj intenzivnimi nehotenimi zgbiki in skrajša faze izklopa. Poleg izboljšanja motoričnih nihanj se je izkazalo, da olajša tudi več nemotoričnih težav. Opisujejo izboljšanje spanja, urinarnih težav, pri nekaterih tudi zaprtosti, zmanjšanje utrudljivosti in izboljšanje pozornosti. S tem se pomembno izboljša kakovost življenja tako bolnikom kot svojcem.

Zdravnik mora bolnika dobro poznati, preden se odloči za zdravljenje s črpalko levodope. Specializirana medicinska sestra za parkinsonovo bolezen bolniku in svojcu natančno in praktično predstavi zdravljenje. Tako imata bolnik in svojec še čas, da se dokončno odločita za zdravljenje. Bolniki so običajno 14 dni pred sprejemom pregledani v tako imenovani enodnevni bolnišnici na Nevrološki kliniki. Opravimo teste motorike, z več vprašalniki ocenimo nemotorične simptome (kognitivne sposobnosti – spomin in druge funkcije, razpoloženje, spanje, simptome možnega dopaminskega disregulacijskega sindroma, avtonomne simptome), opravimo telesni pregled, izmerimo telesno težo, krvni tlak ... Bolnik prejme uri podobno napravo, ki jo doma nosi en teden. Ta meri motorična nihanja. Nato sledi sprejem v bolnišnico. Že prvi dan je bolnik deležen zdravljenja s črpalko, le da je ta testno priklopljena na cevko skozi nos. Vstavitve cevke, ki je zelo tanka in ne moti hranjenja ali dihanja izvede medicinska sestra v bolniški sobi. Poseg je enostaven, bolnik ne potrebuje nobenega uspavanja. Preračuna se odmerek levodope iz količine zdravil, ki jih bolnik jemlje v obliki tablet. Ta testna faza traja običajno dva dni. Že isti dan lahko ocenimo odziv na zdravljenje. V času do posega (vstavitve cevke preko želodca) tako lahko že v veliki meri ugotovimo, kateri odmerek levodope je ustrezen, spremljamo motorični odgovor bolnika in prilagaja-

mo hitrost infuzije. Pri večini bolnikov vzpostavimo stabilno stanje, so pa prisotna blažja nihanja, ki jih blažimo z dodatnim odmerkom (pritisk na gumb na črpalki). Sledi poseg, ko gastroenterolog s pomočjo gastrokopije (s kamero gleda v želodec) skozi trebušno steno (nad popkom) vstavi cevko (PEG), v kateri poteka še tanjša cevka, ki nato potuje v začetni del tankega črevesa. Sistem cevk je fiksiran in takoj po posegu se nanj priključi črpalko. Zdravljenje se tako nadaljuje. Pred posegom bolnik dobi blažje pomirjevalo, je pa ves čas pri zavesti. Poseg običajno traja s pripravo do pol ure. Na dan posega je bolnik tešč, še dva dni dobiva hrano in tekočino v žilo. Blaga bolečina je dostikrat prisotna še nekaj dni po posegu, zato bolnik redno dobiva tri dni tudi protibolečinsko zdravilo. Vendar pa je bolnik že isti dan pomičen. Prvi dan po posegu svetujemo sicer počitek.

Črpalko ima večina bolnikov vklopljeno le preko dneva, zvečer se jo izklopi. Redki bolniki imajo izrazite nočne težave, ki jih tudi s tabletami ne moremo učinkovito olajšati. Zato nekaterim omogočimo, da imajo črpalko tudi ponoči.

Neželeni učinki zdravljenja s črpalko levodope so povezani s samim zdravilom levodopo z gastrostomo (odprtino v trebušni votlini) ali pa so tehnične narave. Kot stranski učinek levodope se lahko pojavijo halucinacije, zmedenost, zgibki, disregulacijski sindrom. Z nižjim odmerkom levodope običajno to izzveni. Zelo redek resnejši zaplet zaradi vstavitve gastrostome je lahko vnetje trebušne votline ali ognojek (absces). Zaradi preprečevanja tovrstnih zapletov bolnik že pred posegom prejme antibiotik in je hranjen »po žili«, poleg tega ostane v bolnici še nadaljnje tri do sedem dni. Med lažje zaplete štejemo prehodne lokalne okužbe gastrostome, nastanek hipergranulacijskega tkiva (»divjega mesa«) v področju gastrostome in v redkih primerih kronično vnetje kože ob gastrostomi. V tem primeru začasno odstranimo jejunalno cevko in nato naredimo gastrostomo na drugem mestu. Veliko bolnikov na zdravljenju z intrajeju-

nalno infuzijo levodope shujša, poleg tega ugotavljamo pogosto pomanjkanje vitamina B12 in kot zaplet pomanjkanja okvaro (polinevropatijo) živcev, kar se lahko kaže kot mravljinca in zmanjšana moč mišic nog in rok. Na to smo pozorni že pred samim uvajanjem črpalke. Sicer gre večina zapletov zdravljenja na račun tehničnih motenj. Lahko prihaja do okvare črpalke, okvare sistema cevk (spojev), izvleka cevke, zavozlanja cevke, zamašitve ...

V času bivanja v bolnici se bolnik in svojci naučijo rokovanja s črpalko, ob odpustu prejmejo natančna navodila, kaj storiti v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja ali okvare sistema. Nadalje so vodeni na Nevrološki kliniki, v ambulantni za kontinuirano zdravljenje. Prvi pregled je po enem mesecu zdravljenja, nadaljnji na pol leta. V primeru težav imajo možnost kontaktirati diplomirano medicinsko sestro ali diplomiranega zdravstvenika na telefon.

Ponovno poudarjam, da je eden izmed pogojev za uvedbo infuzije levodope sodelovanje svojca. Če ga bolnik nima in ni zmožen rokovati s črpalko, priporočamo ureditev domskega bivanja ali da si bolnik pridobi nekoga, ki bo odgovorno skrbel za zdravljenje in bo bolniku na voljo 24 ur.

Izkušnje so nas naučile, da prej ko se začne katerokoli kontinuirano zdravljenje, bolj učinkovito je in bolj izboljša kakovost življenja.

---

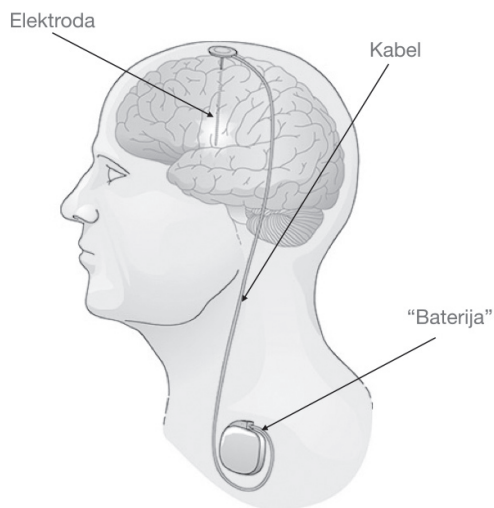
Nina Zupančič Križnar, dr. med., specialistka nevrologije,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

# ZDRAVLJENJE Z GLOBOKO MOŽGANSKO STIMULACIJO

Dejan Georgiev

Globoka možganska stimulacija (GMS) je kirurški postopek, kjer v možgane vstavimo elektrode, te pa oddajajo električne impulze in blokirajo ali spremenijo z boleznijo povezano možgansko aktivnost pri parkinsonovi bolezni (PB), distoniji, tremorju ali epilepsiji.

Sistem GMS je sestavljen iz generatorja impulzov z baterijo (v nadaljevanju bomo uporabljali samo termin »baterija«), ki je podoben srčnemu spodbujevalniku, in ustvarja električne impulze, ki se preko kablov in elektrod pošiljajo v možgane (Slika 1A). S pomočjo ročne naprave za programiranje, programatorja (Slika 1B, desno), nevrolog oz. za to posebej izurjena medicinska sestra lahko prilagaja stimulacijo. Po potrebi lahko s to napravo stimulacijo izklapljamemo in vklapljamemo. Pacienti po operaciji prejmejo svoj osebni programator (Soba 1B, levo), s katerim lahko preverjajo stanje »baterije« in z dovoljenjem nevrologa lahko do določene mere spreminjajo nastavitve.



Shema sistema za globoko možgansko stimulacijo



Levo – osebni programator

Sredina – generator električnih pulzov (»baterija«).

Desno – programator

[www.medtronic.com](http://www.medtronic.com)

Pri GMS se elektrode namestijo v ciljna področja/jedra možganov. Najpogostejše uporabljano ciljno jedro za GMS pri PB je subtalamično jedro (*lat. Nucleus subthalamicus – STN*), ki se nahaja v medmožganih, tik nad črno substanco v možganskem deblu. Redkeje se uporabljajo tudi druga jedra, in sicer notranji del globusa pallidusa (*lat. Globus pallidus pars interna - Gpi*) in ventralno intermedialno jedro (*lat. Nucleus ventralis intermedius - Vim*) talamusa. Vsako od teh jeder igra vlogo v možganskih omrežjih, ki so odgovorna za nadzor gibanja. Ko je »baterija« vklopljena, neprekinjeno pošilja električne impulze v ciljna jedra in spreminja način delovanja možganskih omrežij, odgovornih za klinično sliko bolezni (npr. tresenje oz. tremor, počasnost gibanja oz. bradikinezija, okorelost oz. rigidnost mišic in težave s hojo in ravnotežjem pri PB).

Pred uvedbo stimulacije je potrebno najprej ugotoviti, če je bolnik za to zdravljenje dober kandidat. GMS izvajamo pri tistih, ki imajo komplikacije dolgoletnega medikamentoznega zdravljenja PB, kot so zgibki, sindromi izvenejanja učinka, nenadni izklopi oz. tremor. Pacienti s kognitivnim upadom, z izrazito nestabilnostjo pri hoji, tisti z veliko boleznimi niso kandidati za zdravljenje z GMS. Izbira pacientov z GMS je pravzaprav najpomembnejši del celotnega postopka. Opravi se med pogovorom z nevrologi v nevrološki ambulanti. Temu sledi slikanje možganov (magnetna rezonanca (MR) po posebnem protokolu), natančna nevropsihološka in nevrološka ocena pacientov. Priporočeno tarčno jedro se za vsakega bolnika določi v sodelovanju z nevrologom, nevrokirurgom in drugimi sodelavci. Na primer, pacient s tremorozno obliko PB je lahko kandidat za stimulacijo bodisi Vim ali STN. Če je glavni in vodilni simptom pri PB tremor, ki ne odregaira dobro na zdravljenje z levodopo, pacienta lahko operiramo z GMS-Vim namesto GMS-STN, ki je bolj ustrezna tarča pri pacientih s simptomi, ki dobro odreagirajo na zdravljenje z levodopo.

## KAKO SE IZVAJA GLOBOKA MOŽGANSKA STIMULACIJA?

Pred samim postopkom se bolniku na glavo namesti okvir (stereotaktični okvir), ki med slikanjem možganov omogoči, da bolnik drži glavo mirno in se nato uporablja za namestitev vodil za elektrode do tarčnih jeder v možganih. Za pritrditev okvirja na glavo se uporabljajo kirurški vijaki. Pomembno je vedeti, da je postopek neboleč, saj se pred postopkom koža lokalno anestezira.

Vstavitve elektrod za GMS poteka v Ljubljani v eni fazi. V prvi polovici operacije (do vstavitve kablov) je priporočeno, da je pacient buden. V budnem stanju so namreč signali, ki jih zajemamo z mikroelektrodami bolj

zanesljivi, lažje tudi opazujemo učinek intaroperativne stimulacije na simptome PB. Nekatere paciente, ki postopka v budnem stanju ne prenašajo, lahko operiramo v splošni anesteziji. Po fiksaciji okvirja na glavi se opravi CT glave, nato se CT slike glave zlijejo s slikami MR glave, ki jo je pacient opravil že med prdeoperativno obravnavo. Nato se določijo koordinate, s katerimi se v tridimenzionalnem prostoru opredeli natančna lokacija elektrod v zeleni tarči. Potem se najprej na lobanji naredi majhna odprtina. Vanjo se vstavijo najprej testne elektrode, s katerimi zajemamo možgansko aktivnost iz globine možganov. Temu sledi faza intraoperativne stimulacije, s katero skušamo ugotoviti, ali so prisotni stranski učinki stimulacije, npr. trzanje mišic, dvojne slike, motnje govora in/ali stimulacija umiri simptome PB, npr. tresenje ali rigidnost. Nato se vstavijo trajne elektrode, ki imajo na koncih kontakte (štiri kontakte na vsaki strani). Skozi kontakte se v možganih izvaja električna stimulacija tarčnega jedra. Večina ljudi s PB potrebuje dvostransko stimulacijo, redkeje enostransko. Vsaka polobla možganov namreč nadzoruje nasprotno stran telesa, zato se pri izraziti enostranski obliki bolezni lahko elektrode postavijo v poloblo na nasprotni strani znakov bolezni.

V drugem delu operacije, ki poteka v splošni anesteziji, se v zgornjem predelu prsnega koša, podkožno pod ključnico (običajno levo), vstavi »baterija«. »Baterija« je s kabli povezana z elektrodami v možganih. Nato se operacija konča, pacienti so najprej premeščeni na oddelek za nevrokirurgijo, nekaj dni pozneje pa na nevrološki oddelek.

Takoj po operaciji se lahko pojavi učinek mikropoškodbe, ker pri vstavljanju elektrod v možgane lahko pride do spremembe delovanja tarčnih jeder, kot da bi stimulacija bila aktivna. Zaradi tega nekateri pacienti včasih čutijo blagodejni učinek na motorične simptome, kljub temu da stimulacija takoj po operativnem posegu ni aktivna. V tem času prilagodimo medikamentozno terapijo za PB, ponavadi odmerke zdravil znižamo. V naslednjih 2-4 tednih praviloma pride do izzvenejanja učinka mikro-

poškodbe tarčnih jeder, kar se klinično kaže s »poslabšanjem« stanja.

Vklop stimulacije izvajamo ravno v tem času, ko se učinek mikrolezije izgubi. Prvi vklop stimulatorja je zelo pomemben, saj takrat ugotovimo učinek stimulacije na posameznih kontaktih in napovemo ugoden učinek stimulacije v prihodnje. Zato je pomembno, da je pacient med prvim vklopom brez zdravil, saj zdravila lahko zamaskirajo učinek stimulacije. Med prvim vklopom opravimo tudi slikovno kontrolo pozicije elektrod s posebnim programom. Omeniti je treba, da, v roku 24 ur po operaciji nevrokirurgi opravijo kontrolni CT glave za izključitev krvavitev in potrditev pozicije elektrod.

Včasih je za natančnejše nastavljanje po začetnem vklopu stimulacije v prvih mesecih po operaciji potrebnih več obiskov v nevrološki ambulanti. Med obiski poleg nastavitve stimulacije, urejamo tudi medikamentozno terapijo in preverimo stanje »baterije« in delovanje celotnega sistema. Praviloma pacienti z GMS-STN potrebujejo manjše odmerke zdravil (levodope in dopaminskih agonistov) po vklopu stimulacije. Dolgoročno paciente redno kontroliramo v nevrološki ambulanti dva- ali večkrat na leto.

## INTRAOPERATIVNI, ZGODNJI IN POZNI POOPERATIVNI ZAPLETI GMS

Kot pri vsakem kirurškem posegu tudi pri tem zdravljenju obstajajo tveganja in zapleti. Zapleti GMS spadajo v tri kategorije: zapleti pri operaciji, zapleti z opremo za GMS in zapleti, povezani s stimulacijo.

**Kirurški zapleti** vključujejo krvavitev v možganih, okužbo možganov, napačno lokacijo (napačno namestitve) odvodov GMS in manj kot najboljšo lokacijo (suboptimalna postavitev) odvodov. Krvavitev med ope-

racijo je redek zaplet. Običajno je majhna in obvladljiva. Zaradi tega pacientom svetujemo, da vsaj en teden pred operacijo opustijo jemanje zdravil, ki vplivajo na strjevanje krvi (npr. Aspirin). Odločitev glede opustitev katerega koli zdravila poteka vedno po posvetu z zdravnikom.

**Zapleti z opremo** za GMS vključujejo premikanje kablov, odpoved elektrode, odpoved katerega koli dela sistema GMS, bolečino nad »baterijo«, okvaro »baterije« in okužbo okoli »baterije«. Običajno gre za lokalno okužbo okoli »baterije«, vendar se včasih okužijo tudi kabli in v redkih primerih tudi cel sistem za GMS, skupaj z znotrajmožganskimi elektrodami. Takrat je treba okuženi del sistema (»baterija«, kabli ali elektrode) odstraniti. Po treh mesecih ponovno lahko vstavimo sistem za GMS.

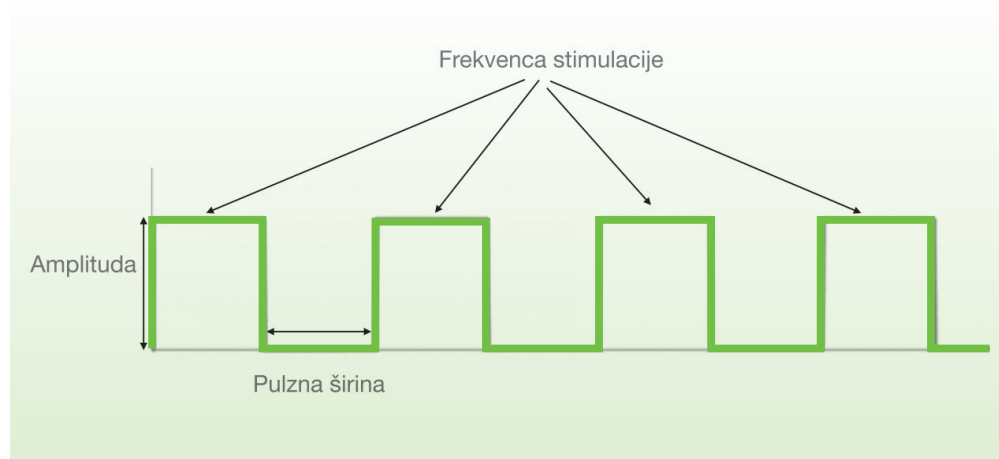
**Zapleti, povezani s stimulacijo**, se pojavijo pri vseh bolnikih pri programiranju ali v kronični fazi stimulacije. Pogosti neželeni učinki so nehoteni gibi (diskinezije), zamrznitve hoje, poslabšanje ravnotežja in hoje, motnje govora, nehoteno krčenje mišic, mravljinčenje in dvojni vid (diplopija). Ti neželeni učinki so ob nastavitvi naprave reverzibilni. Le redko postanejo problematični ob dolgotrajni stimulaciji, vendar jih tudi takrat skušamo odpraviti s spremembami nastavitve stimulacije.

## PREDNOSTI GMS

GMS ima številne prednosti pred drugimi kirurškimi načini zdravljenja motenj gibanja. GMS v nobenem delu možganov ne povzroča trajnih poškodb, za razliko od posegov, pri katerih kirurško uničijo majhna področja omenjenih jeder (subtalantomija, talantomija in palidotomija). Zato je poškodba trajna in ni reverzibilna. V Sloveniji tovrstnih operacij ne izvajamo več. V zadnjem času se uveljavlja metoda fokusiranega ultrazvoka (FUZ), s katerim nevrokirurgi relativno neinvazivno uničijo del

talamusa pri terapiji tremorja. Postopek se opravi le na eni strani. V Sloveniji ni dostopen.

Pri GMS lahko po potrebi spreminjamo nastavitve – pulzno širino, frekvenco, amplitudo stimulacije (Slika 2). S sodobnimi sistemi stimulacije se lahko spreminja tudi usmeritev stimulacije, lahko beležimo električno aktivnost možganov in le-to uporabimo za dodatno nastavljanje parametrov stimulacije.



Električni pulz globoke možganske stimulacije, s katero lahko spreminjamo tako amplitudo kot tudi pulzno širino in frekvenco stimulacije.

## KAKO UČINKOVITA JE GLOBOKA MOŽGANSKA STIMULACIJA PRI PARKINSONOVI BOLEZNI?

GMS odlično olajša simptome večine bolnikov, vključno s tresenjem, rigidnostjo, bradikinezijo, zamrzovanjem hoje in diskinezijami. Dolgoročne študije so pokazale nadaljnje izboljšanje omenjenih simptomov tudi po kronični stimulaciji, kar pomeni, da učinek stimulacije z leti ne izveni. Mnogi bolniki lahko zmanjšajo svoja zdravila in ohranijo svojo raven funkcije, vključno z neodvisnim opravljanjem vsakodnevnih dejavnosti. Vendar je treba povedati, da vseeno gre za simptomatsko zdravljenje PB, saj GMS ne odpravi vzroka bolezni, občutno pa izboljša motorične simptome in posledično kakovost življenja.

## KAKO DOLGO TRAJA »BATERIJA« ZA GLOBOKO MOŽGANSKO STIMULACIJO?

»Baterije« lahko zdržijo od 3 do 5 let v napravah, ki jih ni mogoče polniti, in do 15 let ali celo dlje v napravah, ki jih je mogoče polniti. Vendar se lahko ti časi bistveno razlikujejo, življenska doba »baterije« je odvisna od nastavitvev – npr. višja amplituda ali frekvenca stimulacije hitreje izprazni »baterijo«. Za zamenjavo baterije je potreben enostaven kirurški postopek, ki poteka v lokalni anesteziji. GMS naprave za polnjenje se lahko polnijo vsak dan (približno 30 minut) ali vsakih 10 do 14 dni (približno 4 ure). Glede na nastavitve terapije se bo zdravnik pogovoril o tem, kako pogosto bi si morali napolniti baterijo.



## ALI SE LAHKO UPORABLJAJO ELEKTRIČNE NAPRAVE PO VSTAVITVI GMS?

Nekatere naprave, kot so detektorji kraje in varnostne naprave, kot so tiste na letališčih, veleblagovnicah in javnih knjižnicah, lahko povzročijo, da se sistem vklopi ali izklopi. Običajno to povzroči le neprijeten občutek. Vendar se lahko simptomi nenadoma poslabšajo. V tem primeru je treba nemudoma preveriti stanje stimulacije z osebnim programatorjem in stimulacijo ponovno vklopiti. Takšni zapleti so vendarle zelo redki.

Po operaciji je moč uporabljati gospodinjske aparate, računalnike in mobilne telefone, ki običajno ne motijo implantiranega stimulatorja. Danes lahko pacienti z vstavljenim sistemom za GMS opravljajo MR slikanje, vendar po posebnim protokolu. Navodila glede tega in druge informacije o GMS lahko najdete na naslednji povezavi: [www.zaloker-zaloker.si/e-gradiva/nevromodulacija/](http://www.zaloker-zaloker.si/e-gradiva/nevromodulacija/)

## ZAKLJUČEK

GMS je sodoben in zelo učinkovit način zdravljenja pozne faze PB. Učinkovitost stimulacije je sicer primerljiva z ostalimi načini zdravljenja pozne faze PB s črpalkami, vendar ima GMS določene prednosti, a tudi slabosti. Odločitev za operacijo poteka v multidisciplinarnem timu in je dolgotrajni proces, s katerim skušamo zagotoviti čim večjo kvaliteto zdravljenja z GMS.

-----  
Doc. dr. Dejan Georgiev, dr.med., specialist nevrologije,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 7 / DUŠEVNE MOTNJE PRI BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Mateja Strbad, Aljoša Danieli

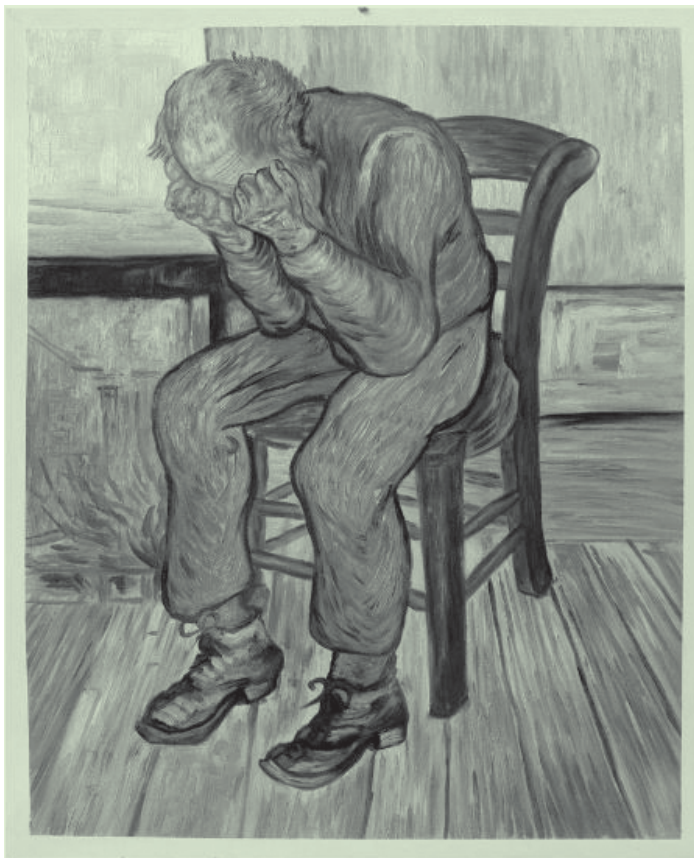
Psihiatrična simptomatika sodi med nemotorične simptome parkinsonove bolezni. V poteku bolezni se najpogosteje pojavljajo:

- depresija,
- anksioznost,
- psihoza,
- delirij,
- upad kognitivnih sposobnosti z demenco (predstavljeno v poglavju Kognitivne spremembe pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo),
- disregulacijski sindrom.

## DEPRESIJA

*K psihiatru pride 62-letni gospod, ki se zaradi parkinsonove bolezni zdravi že nekaj let. Že kakšen mesec je brez volje in energije, nobena stvar ga več ne veseli: ne hodi več na sprehode, tudi kart s prijatelji več ne igra. Ponoči se zgodaj zbuja in tuhta neprijetne vsebine. Vnuke je do poletja oboževal, sedaj pa mu grejo na živce in komaj čaka, da odidejo domov. V tem času je shujšal pet kilogramov, saj nima apetita. Težko se zbere, že ob najmanjšem naporu je zelo utrujen. Počuti se ničvrednega. Tudi roke se mu bolj tresejo, čeprav zdravila redno jemlje.*

Pri gospodu se je razvila depresija. Gre za duševno motnjo, pri kateri je moteno delovanje različnih živčnih kemičnih prenašalcev (serotonin, noradrenalin, dopamin). Lahko je reaktivna, ki je posledica duševnih obremenitev ob npr. postavitvi diagnoze, soočenju z različnimi izgubami, ki jih bolezen prinaša, strahu pred prihodnostjo in napredovanjem bolezni. Lahko pa se razvije zaradi propada živčnih celic v sklopu osnovne bolezni. Pri depresiji v sklopu parkinsonove bolezni se manj pogosto pojavljajo tesnoba, razdražljivost, samoobtoževalne misli, tudi samomorilnosti je manj. Podobno kot pri večini starejših bolnikov se depresivno razpoloženje lahko prepleta z raznoliko telesno simptomatiko, npr. bolečine, zaprtje.



*Depresivni stavec, Vincent van Gogh*  
[www.vincentvangogh.org/at-eternitys-gate.jsp](http://www.vincentvangogh.org/at-eternitys-gate.jsp)

Pri blažje izraženi depresiji velikokrat zadostuje psihoterapevtska obravnava pri psihologu ali psihiatru in dnevna aktivacija. Pri huje izraženi simptomatiki pa poleg psihoterapije zdravnik uvede katerega od antidepresivov. Če se pojavijo tudi depresivne blodnjave vsebine, bolnik potrebuje tudi antipsihotik.

## ANKSIOZNOST: PANIČNI NAPADI, GENERALIZIRANA ANKSIOZNOST

Anksioznost ali tesnoba je nejasen strah, kar pri posamezniku vzbudi neugodje. Lahko je primarna ali se pojavlja pri drugih duševnih motnjah (npr. psihozi, depresiji) ali telesnih boleznih (npr. endokrinih, metaboličnih, avtoimunih boleznih).

*Bolnik s parkinsonovo boleznijo se je pred kratkim invalidsko upokojil, ima zelo nizko pokojnino, zaradi tega je zelo zaskrbljen. Med popoldanskim počitkom začne plitvo dihati, hudo ga tišči v prsih, poti se, po vsem telesu čuti mravljince. V glavi - v sencih čuti razbijanje srca - se mu plete le ena misel: umrl bom, umrl bom, umrl bom ... imam srčni infarkt.*

Nenadoma nastalo hudo anksioznost imenujemo panični napad: ob pogosto smrtnem strahu se lahko pojavljajo tudi hitro in plitvo dihanje, hitro in glasno bitje srca, potenje, omotica, cmok v grlu, tiščanje v prsih. Tak posameznik pogosto misli, da ima srčni infarkt in gre na urgenco. Panični napadi so najpogostejša anksiozna motnja pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo. Najpogosteje se pojavljajo v fazi izklopa. Bolniki to fazo opisujejo tudi kot vklenjenost, saj se kljub želji ne morejo gibati. V takih okoliščinah je panični napad razumljiv, lahko pa je posledica nevrokemičnih sprememb v možganih v sklopu osnovne bolezni. Vegetativni simptomi so manj izraženi. Simptomi paničnega napada se zmanjšajo, če dodamo levodopo ali dopaminski agonist.

Bolniki lahko večino časa občutijo prosto lebdečo tesnoba ali so pretirano tesnobni in zaskrbljeni glede vsega. Ob tem so ves čas napeti, nikakor se ne morejo sprostiti, so razdražljivi, imajo vrsto telesnih težav, muči jih nespečnost, težko se zberejo, so omotični, hitro se utrudijo ... To motnjo imenujemo generalizirana anksiozna motnja.

Ob blago izraženih anksioznih simptomih je prva izbira zdravljenja psihoterapija, ob huje izraženi klinični sliki pa zdravnik predpiše tudi anti-depresive s pretežno serotoninskim delovanjem.

## DISREGULACIJSKI SINDROM

Kot zaplet zdravljenja z dopaminskimi agonisti se lahko pojavijo motnje iz spektra kontrole impulzov: hiperseksualnost, patološko hazardiranje, kompulzivno nakupovanje, kompulzivno hranjenje.

**Hiperseksualnost** je izrazito povečana želja po spolnosti in pogosto spolno vznburjenje, kar bolnikovega partnerja/partnerico spravlja v stisko.

**Patološko hazardiranje** je pretirano igranje iger na srečo bodisi po spletu ali v igralnicah. Posameznik izgubi kontrolo nad lastnim vedenjem, izgublja večje vsote denarja, ob tem zanemarja družino in druge življenjske aktivnosti.

**Kompulzivno nakupovanje** je zapravljanje večje količine denarja, zapravljanje presega finančne zmožnosti. Npr. posameznik si kupi drag avto, čeprav ima doma vozilo, ki ga je kupil pred kakšnim letom.

**Kompulzivno hranjenje** je uživanje prevelike količine hrane kljub občutku sitosti.

Poskusi prekiniti omenjena vedenja povzročijo hudo anksioznost. Glede na klinično sliko so tovrstne težave zelo podobne odvisnosti (od npr. psihoaktivnih snovi), domnevajo, da so simptomi posledica zasvojenosti z dopaminom. Posebna oblika kompulzivnega vedenja pa je t. i. **punding**: zlaganje, prestavljanje, razstavljanje predmetov brez nekega smisla.



Tako imenovani *punding* v sklopu disregulacijskega sindroma  
[https://en.wikipedia.org/wiki/Dopamine\\_dysregulation\\_syndrome](https://en.wikipedia.org/wiki/Dopamine_dysregulation_syndrome)

Tovrstni simptomi nastanejo najverjetneje zaradi motenega delovanja (disregulacije) dopaminskih nevronov v delu možganov, odgovornem za motivacijo, ugodje in nagrajevanje, saj pred zdravljenjem z dopaminskimi agonisti posamezniki niso kazali kompulzivnih simptomov, znižanje ali ukinitvev dopaminskih agonistov pa simptome izboljša.

## PSIHOZA

*Na zadnjem kontrolnem pregledu je nevrolog gospodu s parkinsonovo boleznijo zvišal odmerek dopaminskega agonista. Po nekaj dneh se je gibalno izboljšal. Po dobrem tednu pa se je vedenjsko zelo spremenil, ves zgrožen domačim razlaga, da ga sosed opazuje in hoče uničiti (preganjalna blodnja). Iz stanovanja preganja ljudi, ki jih nihče od domačih ne vidi (privid) ...*

Psihoza je duševna motnja, pri kateri je moteno dožemanje realnosti. Bolniki imajo moteno zaznavanje (najpogosteje privide, prisluhe) in/ali hudo izkrivljeno mišljenje (blodnje). Ob tem je vedenje spremenjeno, dezorganizirano, za zunanjega opazovalca nesmiselno, celo bizarno. Psihotična simptomatika pri parkinsonovi bolezni je največkrat stranski učinek zdravljenja z dopaminskimi agonisti ali levodopo. Bolniki so do prividov velikokrat kritični (se zavedajo, da niso realni). Zdravnik bo psihotičnemu bolniku najprej prilagodil (znižal) antiparkinsonska zdravila. Ob huje izraženi klinični sliki bo bolniku predpisal tudi antipsihotik (Kventiax, Kvelux ali Leponex).

## DELIRIJ

*Hči v hudi stiski kliče zdravnika zaradi 69-letne mame, ki se že vrsto let zdravi zaradi parkinsonove bolezni. Še včeraj je bila mama popolnoma v redu. Ponoči pa je vsa vznemirjena hodila po stanovanju in govorila, da mora na letališče, da hodijo po stanovanju neki tuji ljudje in imajo zabavo. Večji del današnjega dopoldneva je prespala, popolden pa spet govori nelogično in nepovezano, njena čustva nihajo od smeha do hude jeze in prestrašenosti. Noče jesti in piti. Hči se z njo sploh ne more pogovoriti. Mama ves popoldan hodi na stranišče in govori, da jo peče, ko gre na vodo, ob tem pa s sebe odganja mravlje in mušice, ki lezejo po njej.*

Delirij je akutno nastala duševna motnja, ki je v večinoma posledica telesnih vzrokov: okužbe (najpogosteje okužba sečil ali pljučnica), elektrolitskih motenj, iztirjenih vrednosti krvnega sladkorja, na novo uvedenih zdravil ipd. Kaže se z nihajočo klinično sliko, motnjami ritma spanja in budnosti, hudim nemiro, dezorientiranostjo, hudo moteno pozornostjo in okvaro drugih kognitivnih sposobnosti, halucinacijami, motnjami

čustvovanja (od vznesenosti, evforičnosti, do jeze, tesnobe, groze – odvisno do halucinatornega doživljanja) in vegetativnih funkcij.

Pogostejši je pri starejših bolnikih s kognitivno okvaro in komorbidnostjo (posameznik ima več bolezni). Degenerativne bolezni možganov, kamor sodi parkinsonova bolezen, izrazito znižajo prag za nastanek delirija.

Zdravljenje delirija je vzročno: pri nekom z okužbo moramo zdraviti okužbo in zagotoviti zadostno količino zaužite hrane in pijače, zagotoviti moramo mirno in varno okolje. Če ugotovimo elektrolitske motnje, moramo uravnati iztirjene laboratorijske vrednosti. Pri starejših se delirij velikokrat razvije po uvedbi novega zdravila, npr. uspaval, zdravil proti hipertrofiji prostate, močnejših protibolečinskih zdravil. V takem primeru zdravilo ukinemo in poskusimo z zdravilom iz druge terapevtske skupine (če je zdravljenje nujno). Ob vznemirjenosti ali hudem nemiru obolelemu pomagamo tudi z nizkimi odmerki antipsihotika (le prehodno, za kratek čas).

Upad kognitivnih sposobnosti z demenco je obravnavan v poglavju **Kognitivne spremembe pri bolnikih s PB.**

-----  
Mateja Strbad, dr. med., specialistka psihiatrije, univ. dipl. slov.,  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Aljoša Danieli, dr. med., specialist psihiatrije,  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 8 / KOGNITIVNE SPREMEMBE PRI BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Helena Lukan

Kognitivne funkcije so vse miselne sposobnosti, s katerimi spoznavamo, dojemamo, pomnimo, in tudi tisti procesi, s katerimi usmerjamo svoje mišljenje in vedenje. Delimo jih na več področij: pozornost, vidno-prostorske sposobnosti, jezikovne funkcije, spomin in izvršilne funkcije. V naših možganih potekajo ves čas. Ustrezno usmerjena in vzdrževana pozornost nam omogoči, da zaznamo podatke v okolici, v svojem telesu in v svojem psihičnem doživljanju. Te podatke potem miselno obdelamo, da dobijo za nas pomen, si jih zapomnimo, kasneje lahko ta spomin prikličemo. Lahko si jih predstavljamo, lahko o njih sklepamo. Lahko jih prepoznamo kot problem in načrtujemo njegovo rešitev.

## SPREMEMBE KOGNITIVNIH FUNKCIJ PRI BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

S staranjem naše kognitivne sposobnosti pešajo. Ni nenavadno, da občasno ne moremo priklicati imena znanca ali da založimo ključe ali očala. Kognitivne spremembe so tudi običajen nemotoričen simptom pri parkinsonovi bolezni in pomembno vplivajo na vsakdanje funkcioniranje in na kvaliteto življenja. Bolezen ima pri vsakem bolniku drugačen potek. Podobno kot pri motoričnih simptomih se tudi pri kognitivnih spremembah

bolniki zelo razlikujejo glede tega, na katerih kognitivnih področjih se bodo spremembe pojavile, kako močno bodo izražene, kdaj v bolezni bodo nastopile, ali bodo napredovale in kako hitro, koliko in kdaj bodo ovirale vsakdanje življenje. Veliko bolnikov ima posamezne spremembe že v času, ko dobijo diagnozo, nekateri celo pred pojavom motoričnih simptomov, vendar jih le-te ne motijo in jih pogosto niti ne opazijo.

## BLAGA KOGNITIVNA MOTNJA PRI BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Pri mnogih bolnikih se pojavijo spremembe, ki predstavljajo upad v primerjavi z njihovim prejšnjim delovanjem, kar opazijo sami ali njihovi svojci. Ta upad ni tako izrazit, da bi onemogočal samostojno življenje, čeprav lahko predstavlja problem pri posameznih opravilih. Pri teh bolnikih nevropsihološki pregled pokaže oškodovanost na enem ali dveh področjih. To imenujemo blaga kognitivna motnja. Bolniki se spet zelo razlikujejo v tem, na katerih področjih se pojavijo težave in kako izrazite so. Blaga kognitivna motnja ne bo nujno napredovala v demenco. Pri nekaterih bolnikih bodo težave dolgo ostale stabilne. Pri nekaterih se bo stanje spet izboljšalo. Vzroki kognitivnih sprememb niso povsem pojasnjeni, so pa mnogoteri in pri različnih tipih blage kognitivne motnje različni. Med njimi so pomanjkanje nekaterih živčnih prenašalcev, spremembe v možganih, ki so značilne za parkinsonovo bolezen, in spremembe zaradi pridruženih bolezni. Kognitivno učinkovitost zmanjšujejo tudi depresivnost, tesnoba, nekvaliteten spanec, utrujenost, druge bolezni, faze učinkovanja zdravil, socialna izolacija in drugi dejavniki.

## PODROČJA KOGNITIVNIH SPREMEMB

Navedena po pogostosti težav

### HITROST OBDELAVE PODATKOV

Hitrost miselne obdelave podatkov je pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo zmanjšana že zgodaj v bolezni. Počasneje se odzivajo, počasneje razmišljajo, za opravila potrebujejo več časa.

### IZVRŠILNE FUNKCIJE

Najpogosteje se spremembe pojavijo najprej na področju izvršilnih funkcij. To so hierarhično najvišje kognitivne funkcije. Lahko si jih predstavljamo kot vodjo v podjetju, saj upravljajo, vodijo in nadzirajo delovanje ostalih kognitivnih funkcij. Omogočajo nam, da svoje vedenje opazujemo in usmerjamo k načrtovanemu cilju, da nadzorujemo svoje čustvovanje in presojo. Oškodovanost na tem področju se v vsakdanjem življenju kaže na različne načine, najpogosteje kot težave z organiziranjem in načrtovanjem, kot težave pri reševanju novih problemov, še posebej, če reševanje zahteva več korakov. Pogosto se kažejo kot težave z odločanjem. Pomembno oviro lahko predstavlja manjša miselna prožnost. Zaradi tega bolniki težje preusmerjajo pozornost z enega opravila na drugega ali težko zamenjajo temo pogovora. Težko sledijo pogovoru v skupini. Zaradi okrnjenega delovnega spomina težje ohranjajo podatke v spominu in z njimi hkrati nekaj počnejo, na primer računajo na pamet. Nekateri sami le redko začnejo novo aktivnost. Izvršilne funkcije pa tudi pomembno vplivajo na to, kako bomo lahko uporabili svojo pozornost, vidno-prostorske sposobnosti in spomin.

## POZORNOST

Pozornost je rezultat sodelovanja mnogih procesov v možganih in se kaže v različnih pozornostnih sposobnostih. Enostavna pozornost je pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo ohranjena, pogosto pa so oškodovane selektivna, deljena in vzdrževana pozornost, pozornost lahko tudi zelo niha. Nekateri bolniki se težje osredotočijo na eno stvar v okolju, kjer se dogaja veliko drugega. Če težko vzdržujejo pozornost, jim med daljšim pogovorom misli odtavajo. Zaradi težav z deljeno pozornostjo težko opravljajo več opravil hkrati, npr. težko se pogovarjajo med hojo ali telefonirajo med kuhanjem, ne zmorejo »multitaskinga« na delovnem mestu.

### VIDNO-PROSTORSKE SPOSOBNOSTI

Bolniki s spremembami na področju vidno-prostorskih sposobnosti imajo lahko težave pri prepoznavanju tega, kar vidijo, kje v prostoru se to nahaja in kako je usmerjeno. Manj natančno določajo razdaljo med predmeti, slabše ocenijo globino, kar jih lahko moti pri vsakodnevnih aktivnostih, npr. pri vožnji avtomobila. Pogoste so težave pri branju zemljevidov. Pri okrnjenih vidno-konstrukcijskih sposobnostih se pojavljajo težave pri praktičnem delu, npr. pri sestavljanju pohištva, težje je tudi slediti vzorcu pri pletenju ali šivilskemu kroju. Nekateri težave na tem področju izhajajo iz težav z vidom.

### SPOMIN

Področje, ki nas navadno najbolj skrbi, je spomin. Spomin ni enovita funkcija, ampak kombinacija različnih procesov. Podatke vkodiramo, jih shranimo, kasneje jih prikličemo ali prepoznamo. Pri parkinsonovi bolezni spomin navadno ni pomembno oškodovan. Učenje novih podatkov je lahko nekoliko počasnejše, težavo pa predstavlja oškodovan priklic: podatki se shranijo, vendar bolnik do njih ne more dostopati. Veliko lažje jih

obnovi, če mu drugi ponudijo namig ali če ima izbiro med odgovori. Čeprav ne zmore sam priklicati določenega imena ali podatka, ga brez težav prepozna med več ponujenimi možnostmi.

## JEZIK

Jezikovne sposobnosti, predvsem izražanje misli in razumevanje, so pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo večinoma ohranjene. Moteče so težave z iskanjem pravih besed, ki jih »imamo na koncu jezika«. Bolniki so lahko manj zgovorni in se redko vključujejo v pogovor. Komunikacija je lahko otežena tudi zaradi upočasnjenosti, motenj pozornosti ali delovnega spomina ter zaradi tišjega in težje razumljivega govora.

## DEMENCA

S staranjem in trajanjem bolezni je povezan pojav demence, kar je gotovo ena večjih skrbi bolnikov z nevrodegenerativno boleznijo in njihovih svojcev. Raziskave kažejo, da se demenca ne razvije pri vseh bolnikih. Pri tistih, pri katerih se razvije, ugotavljajo velike razlike glede nastopa, ki je lahko tudi 20 let ali več po diagnozi. O demenci pri parkinsonovi bolezni govorimo takrat, ko ugotovimo kognitivno oškodovanost na dveh ali več področjih, ko to predstavlja pomemben upad v primerjavi s prejšnjim delovanjem, težave pa so tako izrazite, da onemogočajo vsakdanje aktivnosti in samostojno življenje. Tudi demenca se kaže pri vsakem bolniku drugače in se v času bolezni spreminja.

Spomin navadno ni najbolj prizadet. Priklic podatkov iz spomina je sicer še nekoliko bolj oškodovan, postopno upada tudi sposobnost prepoznavanja. Najbolj oškodovane so izvršilne funkcije, pozornost, ki lahko zelo niha, in vidno-prostorske funkcije. Jezikovno področje je v glavnem ohranjeno, napredujejo težave z iskanjem besed in poimenovanjem, pojavijo se težave z razumevanjem daljših povedi.

Bolniki pozabijo jemati zdravila, ne zmorejo urejati finančnih zadev, ne zmorejo upravljati elektronskih naprav (telefona, računalnika), napredujejo težave z načrtovanjem, večje težave imajo pri enostavnih opravilih, ki zahtevajo več korakov. Pogosteje padajo, podnevi veliko spijo. Lahko imajo zmotne vidne zaznave in zmotna prepričanja. Pogoste so depresija, tesnoba, tudi apatija. Te težave pomagajo reševati specialisti različnih strok.

## NEVROPSIHOLOŠKA OBRAVNAVA

Z nevropsihološkim pregledom podrobno ocenimo oškodovana in ohranjena kognitivna področja pa tudi razpoloženje in druge dejavnike, ki vplivajo na bolnikovo vsakdanje delovanje. Ocena kognitivnih sposobnosti je del diagnostike bolezni, pomembna je zaradi sledenja bolnikovim potrebam in pri odločanju glede različnih oblik zdravljenja. Neugoden vpliv kognitivnih sprememb na kvaliteto življenja je mogoče zmanjšati s kompenzatornimi strategijami in prilagoditvami. S pomočjo prilagojene psihoterapije lahko bolnik sam ali skupaj s svojci uvede v svoj vsakdan strategije in prilagoditve, ki ustrezajo njegovim trenutnim potrebam. Cilj take obravnave je, da bolniki ostanejo aktivni in čim dlje samostojni.

-----  
Helena Lukan, univ. dipl. psih., specialistka klinične psihologije,  
Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 9 / TIMSKI PRISTOP BOLNIKU S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Lidija Ocepek

Parkinsonova bolezen (PB) je degenerativna bolezen možganov, ki poleg motoričnega sistema prizadene tudi spoznavne funkcije, avtonomni in senzorični sistem. Vse bolj spoznavamo, da je uspešno zdravljenje z nadomeščanjem dopamina le eden izmed načinov za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov s PB. Z vidika kvalitete življenja so nemotorični simptomi (depresija, motnje spolnosti, motnje kognitivnih funkcij in izčrpanost skrbnika ...), lahko celo pomembnejši kot motorične motnje (trese, upočasnenost, okorelost).

**Ravno zaradi raznolike klinične slike pri bolnikih s PB je nujno, da se z bolniki ukvarjajo strokovnjaki različnih strok in z različnimi znanji. Na kliničnem oddelku za bolezi živčevja (KOBŽ) deluje v okviru Centra za ekstrapiramidne bolezni že vrsto let multidisciplinarni tim strokovnjakov, ki vsak s svojega zornega kota pomaga bolnikom s PB in drugimi motnjami gibanja. Sodelujejo nevrolog, specializirana diplomirana medicinska sestra, psihiater, psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, logoped, socialni delavec, po potrebi še nevrokirurg, anesteziolog, dietetik in gastroenterolog. Ti strokovnjaki se ukvarjajo z bolnikom in njegovimi svojci z namenom izboljšati bolnikovo kakovost življenja kljub hudi, napredujoči in neozdravljivi bolezni ter tudi kakovost življenja njegovih bližnjih.**

Člani tima delujejo enotno, njihove naloge se med seboj delno prekrivajo. Vsak član dopolnjuje svoje sodelavce z ekspertnim, do določene mere avtonomnim znanjem. V timu skrbimo tudi za redno izobraževanje vseh članov, kakovostne odnose in prijazno komunikacijo, ki je osnova dobrega sodelovanja. Medicinska sestra je koordinator in vezni člen med bolnikom, njegovo družino in timom.

V bolnišnici v okviru tedenskih timskih sestankov v razširjeni sestavi poteka kompleksna obravnava bolnikov glede na njihove specifične potrebe. Tu se načrtuje bolnišnična multidisciplinarna obravnava bolnika, ki se nato izvaja pri rednem dnevnem programu.

V napredovali fazi PB, ko pri bolniku uvedemo eno od kontinuiranih oblik zdravljenja, vključimo v obravnavo bolnika še ostale sodelavce, npr. pri uvedbi intrajejunalne infuzije levodope v obliki gela vključimo gastroenterologa, pri zdravljenju z globoko možgansko stimulacijo pa nevrokirurga in anesteziologa.


Timski pristop je najuspešnejši model obravnave bolnika. Tak pristop je najbolj učinkovit način prepoznavanja potreb bolnikov in njihovih skrbnikov. Bolniku predstavlja najbolj prijazen pristop k zdravljenju, hkrati pa s spodbujanjem povezovanja med člani tima omogoča njihovo delovanje na višjem nivoju.

Bolniki so deležni kompleksne diagnostike, telesne, psihološke, socialne obravnave in terapije, delne rehabilitacije z namenom ohranjanja samostojnosti pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, načrtovanju življenjskega sloga, informiranju in svetovanju tako bolniku kot svojcem.

Lidija Ocepek, dipl. m. s., specializirana medicinska sestra,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana



# 10 / MEDICINSKA SESTRA IN BOLNIK S PARKINSONOVO BOLEZNIJO



Lidija Ocepek, Robert Rajnar

Diplomirana medicinska sestra/diplomirani zdravstvenik, specializirana s področja parkinsonizma (v nadaljevanju medicinska sestra/zdravstvenik), ima aktivno vlogo pri obravnavi bolnika s parkinsonovo boleznijo (PB) tako na področju diagnostike kot terapije, izobraževanja, organizacije in koordinacije. Medicinska sestra/zdravstvenik je tisti član tima, ki spremlja bolnika skozi vsa obdobja bolezni, od postavitve diagnoze, začetne faze do pozne faze bolezni. Bolnika torej spremlja celo bolezensko obdobje njegovega življenja in predstavlja vezni člen med bolnikom, zdravnikom, ostalimi člani multidisciplinarnega tima, združenjem bolnikov Trepetlika in skrbnikom ali svojcem bolnika.

Vsako obdobje in vsak pacient ima svoje posebne značilnosti, zato mora biti obravnava individualna in specifična. Medicinska sestra/zdravstvenik bolnika obravnava ambulantno, hospitalno in v samostojni posvetovalnici. Z njim se srečuje tudi izven bolnišnice ali ambulante na terapevtsko-edukativnih taborih v okviru Društva Trepetlika.

## **Obravnava bolnika vključuje:**

- obravnavo neposredno po postavitvi diagnoze oz. v zgodnji fazi bolezni in
- obravnavo v napredovali fazi bolezni.

## POSTAVITEV DIAGNOZE, ZAČETNA FAZA BOLEZNI

Ob začetnem obisku nevrolog pacientu razkrije diagnozo in mu predpiše prvo terapijo. Če zdravnik meni, da bolnik in skrbnik potrebujeta več informacij in izčrpnější pogovor, ju napoti k medicinski sestri v posvetovalnico z namenom, da sestra preveri, kako sta sprejela diagnozo, vzpostavi z njima prijeten stik in preveri odziv na uvedeno terapijo.

Bolnikov odziv na diagnozo je lahko različen; bolezen sprejme s težavo, ji nasprotuje, zaradi nje lahko obsoja koga iz družine, nepričakovano pa jo lahko sprejme z lahkim srcem. Nekateri bolniki so hudo zaskrbljeni, drugi odločno zavračajo očitna dejstva, tretji zapadejo v depresijo. Pri sprejemanju in prilagajanju na bolezen bolnik pogosto potrebuje psihološko podporo in tu mu s svojimi izkušnjami in znanjem lahko pomaga tudi medicinska sestra. V pogovoru preveri, koliko je bolnik že seznanjen z boleznijo in mu skuša odgovoriti na njegova vprašanja. Seznanjeni se z bolnikovim družinskim in družbenim položajem. Na tem srečanju je pomembno ustvariti vzdušje, v katerem bolnik zlahka in brez zadržkov izrazi svoja čustva in potrebe ter vzpostavi prijeten odnos in sproščeno komunikacijo, tako pomembno za nadaljnje sodelovanje.

V začetnem obdobju bolezni, prvih nekaj let, bolnik običajno dobro reagira na zdravila in običajno še ne razvije stranskih učinkov zdravil in bolezenskih zapletov. Če na tej stopnji ne želi sodelovanja svojcev, medicinska sestra/zdravstvenik obravnava samo njega, sicer pa je sodelovanje s svojci zaželeno. Zajema vzgojo in izobraževanje, nevrofarmakološka testiranja in pomoč pri uvajanju začetne terapije.

**Bolnika in njegovo družino skuša pridobiti za dejavno sodelovanje pri zdravljenju, kajti le primerno poučen bolnik in družina lahko razumeta potek bolezni in logiko zdravljenja bolezni. Podajanje in nivo znanja mora prilagoditi bolnikovi starosti, izobrazbi, razumevanju in prvi reakciji ob spoznanju, da ima PB:**

- posreduje znanje o bolezni (kaj je PB, zakaj nastane, glavni znaki); posreduje znanje o medikamentozni terapiji v začetni fazi in o možnih stranskih učinkih na tej stopnji (slabost, bruhanje, padec pritiska, tiščanje v glavi ...);
- predlaga čim bolj normalno življenje na tej stopnji brez večjih odrekaj (vzdrževanje ustaljenih psihofizičnih in družbenih aktivnosti, kot so sprehodi, plavanje, udeležbo pri raznih športih, obdelovanje vrtilčka, druženje s prijatelji in obiskovanje kulturnih prireditev, kot pred boleznijo);
- posreduje informacije o zdravi prehrani, ker tako bolezen kot tudi anti-parkinsonska zdravila povzročajo kronično obstipacijo; druge omejitve v prehrani niso potrebne.

Na tej stopnji naj bolnik izve za možnost vključitve v Društvo Trepetlika. Prav tako mu pojasnimo, na kakšen način se lahko obrne na medicinsko sestro/zdravstvenika v slučaju zapletov, do pregleda pri zdravniku pa je še dolgo (osebno, telefon, e-mail, video).

## NAPREDOVALA FAZA BOLEZNI

**Bolnik in družina morajo vedeti, da bolezen kljub terapiji napreduje in po nekaj letih bolnik preide v napredovalo fazo bolezni.**

V tej fazi se vloga medicinske sestre/zdravstvenika močno razširi. Če skrbnik do zdaj ni sodeloval, ga je potrebno v napredovali fazi v proces

zdravljenja aktivno vključiti. Pri bolniku se namreč zaradi dolgotrajne terapije in bolezni same pojavljajo poleg motoričnih tudi nemotorični zapleti (demenca, depresija, anksioznost ...), ki bi jih bolnik sam težko reševal in premagoval.

Na tej stopnji je potrebno razširjeno znanje o bolezni, o skupinah zdravil, ki jih bolnik prejema, o logiki kombinacij zdravil, kako in kdaj jih jemati; dobro je, da sta bolnik in skrbnik seznanjena z neprijetnimi stranskimi učinki zdravil. Seznanani ga z dnevnikom za spremljanje motoričnega odziva na zdravila. Na podlagi tega dnevnika nevrolog lažje spreminja terapijo (odmerke in intervale jemanja zdravila). Pogovori se o življenjskih navadah bolnika, ki jih je potrebno prilagoditi fazi bolezni, ga pouči o načinih reševanja težav, ki nastanejo pri izvajanju temeljnih življenjskih aktivnosti (npr. gibanje, spanje, odvajanje, prehranjevanje ...). Za reševanje teh težav povabi k sodelovanju tudi druge člane multidisciplinarnega tima (npr. dietetika, fizioterapevta, delovnega terapevta, negovalno osebje na oddelku v času hospitalizacije ...).

**Zelo pomembno je, da bolnika in skrbnika v napredovali fazi seznanimo z motoričnimi in nemotoričnimi nihanji, ki so posledica zdravil ali napredovanja bolezni:**

- zgodnje izzvenevanje zdravila: posamezni odmerek levodope pomaga vse krajši čas, dober učinek zdravila traja manj kot 4 ure;
- vklop: obdobje dobre gibljivosti in spretnosti, z manj ali nič tresenja;
- izklop: obdobje okorelosti, tresenja, upočasnjenosti, motnje ravnotežja, zamrznitve, povišan krvni pritisk, potenje, pospešen utrip srca ...;
- nihanja med vklopom/ izklopom: hitri, nepričakovani prehodi iz stanja dobro kontroliranega parkinsonizma v stanje izražene bolezni z močno povišanim mišičnim tonusom, upočasnjenimi gibi, tresenjem in motnjami ravnotežja;

- nehoteni, prekomerni gibi (zgibki ali diskinezije);
- distonija – boleči krči v prstih nog in mečih, najbolj pogosti proti jutru;
- bolečine, anksioznost, depresija, motnje spanja, demenca, psihoza ...

V napredovali fazi bolezni medicinska sestra/zdravstvenik aktivno sodeluje pri uvajanju kontinuirane dopaminergične terapije, pomaga bolniku in svojcem pri sprejemanju spremenjene telesne podobe, ki ne prizadene samo bolnika, temveč tudi partnerja, otroke, družino in prijatelje. Zaradi spremenjene telesne podobe lahko prihaja do težav v intimnih odnosih s partnerjem, o katerih težko spregovorijo v ambulanti z nevrologom, ker je čas pregleda omejen. Ob morebitnih naštetih težavah lahko bolnik pride v posvetovalnico k medicinski sestri, kamor ga napoti nevrolog. Pogovorimo se tudi o dietnem režimu, ki ga je v pozni fazi pogosto potrebno prilagoditi (posebno poglavje dietetičarke).

V napredovali fazi bolezni, ko pacient razvije motorična in nemotorična nihanja, kjer se dobre faze vklopa izmenjujejo z globokimi izklopi, ko se pojavijo nepredvideni izklopi, boleči krči, avtonomni viharji (visok pritisk, pulz, potenje) in ko kljub optimalnim odmerkom zdravil ne dosežemo stanja, ki bi omogočilo primerno kakovost življenja, se bolniku uvede ena od oblik zdravljenja s kontinuirano dopaminergično stimulacijo. Pri dveh oblikah se v telo uvede zdravilo v obliki infuzij: bodisi podkožne (infuzije apomorfina Apo-GO) bodisi intrajejunalne (infuzija levodope v obliki gela - Duodopa, Lecigon). Tretja oblika kontinuiranega zdravljenja je globoka možganska stimulacija, kjer uvedejo elektrode v določen del možganov.

Obe zdravili dovajamo v telo s pomočjo črpalk. Pri izbiri vrste kontinuiranega zdravljenja nas ob spoštovanju bolnikove izbire vodijo predvsem medicinski kriteriji, tako da je tveganje za bolnika čim manjše in zahtevnost rokovanja s črpalkami ustrezno prilagojena.

Za vse tri oblike zdravljenja je pacient sprejet v bolnico. Predhodno se opravijo določeni testi in izpolnijo vprašalniki za motorično in nemotorično stanje (o tem več v specifičnih poglavjih).

Pred uvajanjem ene od kontinuiranih oblik zdravljenja prideta bolnik in skrbnik v posvetovalnico, kjer medicinska sestra/zdravstvenik natančno razloži postopek zdravljenja in opiše ali demonstrira rokovanje s črpalkami. Bolnika nato sprejmemo v enodnevni hospital (EDH), kjer se mu vzame kri za določene krvne preiskave in izmeri vitalne funkcije. Bolnik in skrbnik izpolnita validirane vprašalnike, na podlagi katerih zdravnik oceni stopnjo anksioznosti, razpoloženja, kakovost življenja, obremenitev svojcev, spanje, nemotorične in motorične znake bolezni. V EDH bolniku in skrbniku ponovno predstavimo in razložimo ravnanje s črpalko in način uvajanja zdravil in se dogovorimo za okvirni termin sprejema na oddelek.

## KONTINUIRANA PODKOŽNA INFUZIJA APOMORFINA – APO-GO

Za tovrstno zdravljenje je bolnik sprejet v bolnico. Nekaj dni se spremlja dnevnik motorične odzivnosti, da se vidi dinamika simptomov. Bolniku najprej naredimo nevrofarmakološki test z apomorfinom, zato da vidimo odzivnost na dopaminergično terapijo, določimo individualno dozo in opazujemo dopaminergične stranske učinke (padec krvnega pritiska, slabost, bruhanje, eventuelne privide). Prve dni uvajanja podkožne infuzije apomorfina medicinska sestra/zdravstvenik veliko časa preživi z bolnikom, ker bolnik v tem obdobju prejema nižje odmerke ali je brez terapije (levodope) in se lahko pojavijo nepredvidena stanja. Opazuje kvaliteto vklopa, izklopa, trajanje učinka, zgibke in izpolnjuje dnevnik motorične odzivnosti. V nekaj dneh se pri bolniku določi individualno dozo apomorfina v kombinaciji z ostalo antiparkinsonsko terapijo. Podkožno infu-

zijo apomorfina bolnik prejema s črpalko, ki jo ima pritrjeno za pasom ali okoli vratu. Vanjo vstavimo brizgalko z raztopino apomorfin, na katero pričvrstimo infuzijski sistem s tanko iglico in apliciramo zdravilo pod kožo pod kotom 45 stopinj. Najbolj primerna mesta za infuzijo so območje trebuha – okolica popka, zgornji del stegna in nadlahti, predel lopatic, pri moških tudi predel pod ključnico.

Bolnika in skrbnika je potrebno seznaniti z vsemi stranskimi učinki zdravila, ki lahko pripeljejo do neprijetnih situacij (zaspanost, slabost z bruhanjem, zmedenost, halucinacije, osebnotna spremenjenost, hiperseksualnost, nestabilnost zaradi padca pritiska, hemolitična anemija). Seveda lahko nastanejo tudi kožne spremembe kot npr. oteklina, rdečina, potpludba, vozlički ali bulice, v skrajnem primeru pa razjeda kože – nekroza. Bolnika in skrbnika dobro naučimo, kako naj neguje in vzdržuje vbodna mesta. Če se pojavi nekroza, je potrebno prekiniti z aplikacijo apomorfin. Možnost nastanka kožnih reakcij lahko zmanjšamo z aseptično tehniko injiciranja zdravila, z obveznim dnevnim menjavanjem vbodnih mest, z osebno higieno, blago ročno masažo vbodnih mest, ob večernem izklopu pa je priporočljivo izvajati masažo z ledom ali na vbodno mesto polagati ledeno vrečko. V skrajnem primeru pride v poštev tudi ultrazvok (UZ) problematičnega predela, s katerim razbijamo vozličke ali nodule.

Ob odpustu bi bolnik in skrbnik morala samostojno obvladati aplikacijo zdravila, rokovati s črpalko in infuzijskim sistemom, negovati vbodna mesta in reševati manjše zaplete. Vesta pa naj, da imata možnost poklicati medicinsko sestro ob težavah, ki se pojavijo doma.

## KONTINUIRANA INTRAJEJUNALNA INFUZIJA LEVODOPE V OBLIKI GELA – DUODOPA, LECIGON

Tudi za to obliko zdravljenja je bolnik sprejet v bolnico. Poteka v dveh fazah.

### TESTNO OBDOBJE

Medicinska sestra/zdravstvenik uvede bolniku skozi nos v želodec sondo (nazojejunalna sonda), od tam jo peristaltika potegne v dvanajstnik in nato v začetni del tankega črevesja, kjer se tudi sicer začne resorpcija levodope, ki jo bolnik zaužije v obliki tablet. Določimo dozo zdravila v mililitrih. Pomembno je, da odmerek individualno prilagodimo glede na njegovo predhodno dozo levodope. Celotni dnevni odmerek duodope sestavljajo trije posamično prilagojeni odmerki: jutranji bolusni odmerek, ki steče v 10-15 minutah, da bolnik hitro doseže terapevtsko koncentracijo; dnevni odmerek za neprekinjeno vzdrževanje doze čez dan; dodatni bolusni odmerek, ki si ga bolnik aplicira po potrebi, če gre v slabo stanje. Spremljamo motorično odzivnost in eventuelne druge znake.

### UVAJANJE PERKUTANE ENTEROGASTROSTOME (PEG)

Na ta dan je bolnik tešč, pred posegom dobi v žilo antibiotik kot preventivo pred infektom. Medicinska sestra/zdravstvenik bolnika spremlja na gastroenterološko kliniko, kjer opravijo poseg. Tik pred posegom odklopimo črpalko, bolnik dobi v žilo kratkotrajno uspavalno, na mesto posega pa lokalni anestetik. Gastroenterolog vstavi s pomočjo gastroskopa v želodec PEG in preko njega vstavi jejunarno sondo v dvanajstnik in naprej v začetni del tankega črevesja. Takoj po posegu bolnika priklopimo na črpalko z zdravilom. Po vstavitvi PEG-a moramo opazovati bolnika in vbodno mesto PEG, pravilno oskrbeti rano, analgezijo uvedemo po naročilu zdravnika, nadaljujemo vodenje dnevnika motoričnih nihanj in po potrebi prilagajamo odmerke.

V nadaljevanju obravnave sledi edukacija bolnika in skrbnika, ki morata dobro poznati delovanje črpalke in eventuelno sama spreminjati dozo zdravila glede na motorično stanje. Znova ju seznanimo z možnostjo in prepoznavanjem zapletov pri tovrstnem načinu zdravljenja, kot so npr. okužba okolice PEG-a, pravilna oskrba in toaleta rane, možnost odklopa in zamašitve jejunalne sonde, okvare črpalke, stranski učinki zdravila. Ob odhodu iz bolnišnice dobita bolnik in skrbnik pisna navodila glede priklopa in odklopa črpalke, glede pravilne nege okolice PEG-a in telefonsko številko medicinske sestre/zdravstvenika, kamor lahko pokličeta ob težavah.

Bolniki, ki so na kontinuiranih zdravljenjih, se redno spremljajo v ambulantni za kontinuirano zdravljenje in v EDH.


Danes se bolj kot kdaj koli prej soočamo z izobraženim bolnikom, ki želi o svoji bolezni vedeti čim več, pri obravnavi svoje bolezni dejavno sodelovati, se povezovati z drugim bolniki in se zdraviti v ustanovi, ki se posebej ukvarja s PB. Zato je vloga diplomirane medicinske sestre/diplomiranega zdravstvenika v obravnavi in izobraževanju bolnikov in svojcev vse pomembnejša.

---

Lidija Ocepek, dipl. m. s., specializirana medicinska sestra,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja,  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Robert Rajnar, mag. zdr. nege, strokovni vodja zdravstvene nege in oskrbe,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja,  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 11 / PSIHIČNE STISKE BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO IN NJIHOVIH BLIŽNJIH



Helena Lukan, Ana Ožura Brečko, Barbara Starovasnik Žagavec

Kronična bolezen prinaša številne življenjske spremembe za bolnika in za njegove bližnje. Psihično počutje bolnika je pomembno pri spoprijemanju z boleznijo, pomembno vpliva tudi na izraženost bolezenskih znakov, na odnose z bližnjimi ter na kvaliteto življenja. Da bi z boleznijo živeli kar se da kvalitetno, je najprej potrebno sprejeti diagnozo in se o bolezni dobro poučiti.

## BOLNIKI

Sprejemanje diagnoze je dolgotrajen proces, ki za nikogar ni lahek. Bolezen ima pri vsakem bolniku drugačen potek. Znaki bolezni se bodo spreminjali in s tem tudi odnos do bolezni. Ljudje se na diagnozo odzovejo različno, je pa normalno, da gredo skozi faze doživljanja izgube in žalosti. Nekateri sprva bolezen zanikajo, dvomijo v diagnozo, poiščejo drugo mnenje, iščejo alternativne načine zdravljenja. Pogosto je doživljanje jeze – bolniki se še dolgo sprašujejo, zakaj se je to zgodilo prav njim, kaj so naredili, da so zboleli. Nekateri so močno tesnobni, zaskrbljenost jih lahko povsem preplavi. Lahko postanejo tudi depresivni. Čeprav diagnoza popolnoma spremeni pogled na življenje, bolniki po začetni stiski, ki lah-

ko traja nekaj mesecev, svojo aktivnost usmerijo v spremenjene ali v nove cilje in začnejo spoznavati življenje s kronično boleznijo. Življenje ponovno steče, predstave o bolezni postanejo bolj realistične. Zaskrbljenost se zmanjša. Spoznajo, da mnogih odločitev ni potrebo sprejeti takoj.

Ena ključnih psihičnih sprememb, ki spremlja bolezen, je zmanjšanje občutka kontrole (nad gibanjem, nad boleznijo in nad življenjem nasploh). Bolezen poteka pri vsakem bolniku drugače, kar otežuje dolgoročne odločitve. Znaki fluktuirajo (se spreminjajo v dnevu) in tudi neprijetno presenetijo. Zmožnost kontrole nad vedenjem se dejansko pomembno zmanjša pri bolnikih, ki jemljejo prevelike odmerke zdravil, saj je to povezano z občutenjem ugodja.

Čustvovanje je pomemben del življenja, na katerem prihaja v bolezni do velikih sprememb. Nekatere so posledica spremenjenega delovanja možganov. Mnogi bolniki postanejo čustveno preobčutljivi. Pogosta je tudi apatija z upadom zanimanja in dejavnosti. Druge čustvene spremembe so odziv na bolezen, nekatere pa so povzročene z zunanjimi dejavniki, med katere sodijo tudi odzivi drugih ljudi. Bolniki s parkinsonovo boleznijo pogosteje kot drugi ljudje doživljajo tesnobo (anksioznost). Ta lahko spremlja bolezen v sklopu anksioznih motenj, ki so opisane v prispevku o duševnih motnjah. Sicer je tesnoba normalno neprijetno čustvo, podobno strahu. Če jo doživljamo prepogosto ali premočno, otežuje našo dejavnost, zaradi nje bo bolnik tudi bolj odvisen od drugih. Posledica sprememb v delovanju možganov je tista tesnoba, ki je izrazitejša, ko so bolezenski znaki bolj izraženi, posebej ob izklopih. Vir tesnobe in jeze je tudi stres ob vsakdanjih nalogah, dogodkih, težavah, omejitvah, odvisnosti, prilagoditvah, ob utrujenosti. Stres že sam poslabša znake bolezni, posebej tremor. Bolniki so različno občutljivi za mnenje drugih, ki si lahko njihove simptome tudi zares napačno razlagajo. Sporazumevanje je lahko oteženo, nekateri se tudi nehote primerjajo z zdravimi vrstniki. Zato bolniki v socialnih situacijah pogosto doživljajo sram in tesnobo.

Nekateri se jim zato raje izogibajo in se zadržujejo doma. S tem se prikrajšajo za leta kvalitetnega življenja: za medosebne stike in za aktivnosti, za zadovoljstvo, vključenost, možnost odločanja; doživljanje odtujenosti in zapostavljenosti se še okrepi. Pomembna oblika tesnobe je zaskrbljenost zaradi negotovosti glede prihodnosti, zaradi možnosti, da bi bili zavrženi, zapuščeni in osamljeni.

Žalost je zdrav odziv na izgubo, zato je najbolje, če jo prepoznamo in sprejmemo. Sprejemljivo je, da o njej govorimo in se tudi zjočemo. Bolniki se razlikujejo v tem, koliko žalujejo za aktivnostmi, ki jih opustijo.

Vsa omenjena razmišljanja in čustva bolnikov so povsem upravičena. O njih je potrebno spregovoriti, saj jih lažje obvladujemo s svetovanjem, terapijo in sodelovanjem v podpornih skupinah. Včasih pomagajo tudi zdravila.

Spremembe v samopodobi predstavljajo posebno težek del prilagajanja bolezni. Bolnik postopno prilagaja predstavo o sebi glede na spremenjene zmožnosti, izgled, glede na spremembe v samostojnosti, spremembe vlog v družini, na delovnem mestu in v družbi prijateljev ter znancev. Vzporedno s tem prilagaja tudi svoje doživljanje lastne vrednosti in samospoštovanje.

## PARTNERJI IN DRUŽINE

Izbira vsakega posameznika je, koliko bo na začetku o bolezni povedal svojim bližnjim. Tudi tukaj ni potrebno hiteti. Spremembe, ki bodo resda vplivale tudi na svojce, se ne zgodijo čez noč. Če bolnik dolgo ostaja sam s svojo boleznijo, se lahko umakne iz bližnjega odnosa. Pogovor bo lahko čustveno zahteven za vse, hkrati pa bo prinesel razbremenitev. Če bolnik o diagnozi težko spregovori, lahko prosi za to zdravnika ali specializirano medicinsko sestro.

Kako, koliko in kdaj povedati otrokom in vnukom, je odvisno od njihove starosti, osebnosti in odnosa. Čeprav jih navadno želimo zaščititi pred vznemirjenjem in zaskrbljenostjo, je o bolezni bolje spregovoriti. Največkrat so spremembe že opazili in vedo, da nekaj ni v redu. Brez pravih informacij si lahko oblikujejo predstave, ki so hujše od resnice. Če bodo izvedeli od drugih, bodo bolj zaskrbljeni. Skrivanje je tudi utrujajoče in pogovor lahko prinese olajšanje za vse. Mlajšim vnukom naj povedo najprej njihovi starši ali bolnik v prisotnosti staršev. Sprva zadostujejo osnovni podatki, potrebno pa je preveriti, ali so jih pravilno razumeli. Otroci bodo sami spraševali in ko bodo odraščali, jih bodo zanimali drugi vidiki bolezni. Mladostniki se lahko odzovejo na različne načine; morda bodo potrebovali več časa, da bodo razumeli svoja čustva.

Svojci se na diagnozo odzovejo različno. Tudi oni so žalostni, tesnobni, jezni, posebej mlajši so zaskrbljeni zaradi družinskih obveznosti in finančnih sprememb. Družinsko življenje se navadno prilagaja poteku bolezni. Pravila, vloge in obveznosti se spreminjajo. Pomembno je, da je ta proces postopen, saj od vseh članov zahteva veliko prilagajanja. Dobro je, da bolnik čim dlje ostane dejaven v tistih vidikih svojega življenja, ki jih bolezen ne preprečuje. Svojci mu pomagajo tako, da ne prevzamejo prenapetosti vlog skrbnika. Na odnose pomembno vplivajo spremembe v osebnosti, čustvovanju, mišljenju in vedenju bolnika. Bolnik postaja pri opravih počasnejši in jih tudi slabše načrtuje. To zahteva od svojcev potrpežljivost, stres pa je manjši, če za opravila predvidijo več časa. Ko se bolnik upojoji, manj prispeva k družinskim financam, kar lahko močno vpliva na vloge v družini. Nekatere domače aktivnosti opusti. Težje se odloča, v pogovoru je počasnejši, zato ga drugi lahko prehitijo in se odločijo brez njega, kar je izjemno frustrirajoče in pomembno zarezje v odnose. Svojci se najtežje spoprijemajo z vedenji, ki so opisana kot motnje kontrole impulzov, ob apatiji, depresiji, zmotnih prepričanjih, ki pa jih je mogoče dokaj uspešno zdraviti z zdravili.

Čeprav se bo partnerski odnos spreminjal, ni potrebno, da bi ga izgubili. Partner, četudi je skrbnik, naj ostaja tudi partner. Zato je pomembno ohranjati skupne aktivnosti, ki so njiju ali celo družino v preteklosti zблиževale, pa čeprav jih bo potrebno zelo prilagoditi. V teh aktivnostih partner ne bo v vlogi skrbnika. Par naj izkoristi vsako priložnost, ko lahko zamenjata vloge: tako bo bolnik spet tudi partner in bo sam nudil pomoč in izkazal pozornost. Izbirata lahko tudi aktivnosti, v katerih sta enako učinkovita. Za odnos je pomembno, da partner ohrani svoje aktivnosti in druženja, svoje načine sproščanja in da nekaj časa preživlja tudi sam. Kljub spolnim motnjam si veliko ljudi želi intimne, ki ni nujno seksualna. Tudi telesno intimo je potrebno prilagoditi. Tukaj je ključen pogovor, saj je pomembno vedeti, kaj si želita. Nasploh je pogovor ena najpomembnejših stvari za ohranjanje zveze in kvalitetnega odnosa. Pomembno je, da bolezen spoznavata skupaj. Koristno je izmenjati izkušnje z drugimi družinami.

## SKRBNIKI

Večina bolnikov s parkinsonovo boleznijo živi doma ob pomoči družinskega člana. Bolj ko se bo skrbnik poučil o bolezni lažje bo predvidel bolnikove in lastne potrebe. Sčasoma bodo dneve vedno bolj zapolnjevala opravila okoli nege in hranjenja, ob tem pa ne gre pozabiti na prijetne izkušnje – na dejavnosti, ki bolnika sproščajo, in na socialne stike. Izolacija namreč močno poglobi psihične, s tem pa telesne težave.

V dolgotrajnem procesu nege skrbniki včasih težko sprejmejo svoja čustva. Žalosti, jeze in pomislekov, da bi bolnika zapustili, se sramujejo in imajo občutja krivde, vendar gre za normalen pojav. Pogosti so anksioznost, depresivnost in sindrom izgorelosti (izčrpanosti). Da bi to preprečili ali vsaj omilili, je nujno, da je skrbnik pozoren na lastne potrebe. To vključuje skrb za lastno zdravje, zagotavljanje dovolj spanca, redno spro-

stitev in odklop od svoje vloge negovalca, ohranjanje zadovoljajočih aktivnosti, redne stike s prijatelji in znanci. Da bo to mogoče, naj si čim prej pridobi pomoč – pritegne sorodnike, znance, prostovoljce. To bo tudi zmanjšalo socialno izolacijo bolnika in doživljanje, da je bolezen pogoltnila življenje.

## NEKAJ NAPOTKOV ZA BOLNIKE, PARTNERJE IN SKRBNIKE

- Vključite se v podporne skupine in v društvo bolnikov in svojcev, kjer se lahko izobrazite o bolezni in načinih pomoči, se izpoveste, razbremenite, z drugimi izmenjate ideje in rešitve.
- Bodite pozorni na svoje počutje in poiščite pomoč, še preden jo močno potrebujete.
- Spoznajte in sprejmite svoje omejitve. Odločite se, katera opravila so nujna in katera niso. Ob slabših dnevih zahtevajte od sebe manj.
- Sprejmite svoja neprijetna čustva (žalost, jezo, krivdo ...).
- Komunikacija je izrednega pomena. Sporočajte neprijetna čustva in slabo razpoloženje.
- Uvedite koledar, napravite tudi skromen načrt vsakega dneva, ki bo spodbudil k dejavnosti, hkrati pa bo omejil vaša pričakovanja.
- Za vsa opravila načrtujte več časa.
- Ugotovite, katera opravila ali situacije so za vas najbolj stresne in zakaj.

- Razdelite delo med druge, četudi bodo potrebovali navodila.
- Če zmorete, naročite storitve od zunaj.
- Redno se pohvalite in nagradite.
- Poskusite ohranjati humor, saj je to tisto, kar ostaja izven bolezni.

## OBLIKE POMOČI, KI SO NA VOLJO ZA BOLNIKE, SVOJCE, SKRBNIKE

**Psihološka pomoč** je usmerjena v takšne načine spoprijemanja, ki so prilagojeni vsakemu posamezniku in ki s seboj prinašajo manj psihičnih stisk.

**Vedenjsko-kognitivna terapija** je oblika psihoterapevtske pomoči, ki temelji na ugotovitvi, da so naše misli, čustva in vedenja medsebojno povezana, kar včasih ustvari začarani krog in povzroča ali vzdržuje težave. Cilje terapije določi uporabnik in so praktične narave.

**Partnerska in družinska terapija** je v pomoč pri prilagajanju bolezni v partnerstvu ali v družini in pri reševanju težav, ki niso povezane z boleznijo, so pa zdaj postale bolj moteče. Nekaj zvez se tudi zaključijo, razlogi so različni. Svetovanje lahko pomaga, da je razhod čim bolj konstruktiven za vse družinske člane. Nova zveza je lahko obremenjena z dvomi in zadržki, v terapiji jih je lažje prepoznati, o njih govoriti in najti rešitve. Ljudem, ki živijo sami, je lahko v pomoč pri odpravljanju ovir za ustvarjanje zveze.



**Skupine za samopomoč** v okviru združenj ali društev so namenjene bolnikom in svojcem, ki lahko pod strokovnim vodstvom podelijo izkušnje in mnenja ljudi v podobni življenjski situaciji.

-----  
Helena Lukan, univ. dipl. psih., specialistka klinične psihologije,  
Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

Dr. Ana Ožura Brečko, univ. dipl. psih., spec. klinične psihologije,  
Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

Dr. Barbara Starovasnik Žagavec, univ. dipl. psih., specialistka klinične psihologije,  
Oddelek za rehabilitacijo pacientov po možganski kapi,  
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS-SOČA

## 12 / RAVNOTEŽJE, PADCI, DRŽA



Tanja Merzel, Sabina Posar Budimlič

### KAJ JE RAVNOTEŽJE?

Ravnotežje je funkcija, ki za ohranjanje telesnega težišča nad podporno ploskvijo neprestano zahteva prilagajanje mišične aktivnosti in položaja sklepov.

**Sposobnost ohranjanja ravnotežja je celovit proces, odvisen od treh glavnih komponent:**

- sistema čutil za natančne podatke o položaju telesa v prostoru,
- možganske sposobnosti obdelave teh podatkov,
- usklajenosti gibanja mišic in sklepov.

Običajno je ravnotežje avtomatično in ne zahteva naše pozornosti. Če je porušeno, moramo vključiti pozornostne procese, da bi obšli nenormalne občutke in nad njim ohranili nadzor.

### RAVNOTEŽJE PRI BOLNIKI S PB

**Pri bolnikih s PB so eden glavnih simptomov težave z ravnotežjem. Te težave povečajo tveganje za padce, še posebej v kombinaciji z drugimi simptomi, značilnimi za PB:**

- splošna upočasnjenost gibanja; avtomatsko gibanje, kot na primer nihanje rok med hojo, se zmanjša ali izgine, roki sta pritegnjeni ob telo in skrčeni v komolcih;

- slaba drža in neuskklajeno gibanje; med stojo bolnike pogosto vleče naprej; tudi med hojo so nagnjeni preveč naprej, zato morajo loviti središče težišča (težišče telesa), če želijo preprečiti padec;
- motnje hoje; hoja po prstih zaradi omejene gibljivosti v gležnjih, zamrznitve – blokade hoje (lepljenje, nenadno prenehanje gibanja ali začasna, nehotena nesposobnost gibanja); blokada se najpogosteje pojavi kot začetno obotavljanje pri obračanju ali ob srečanju z oviro, pri hoji med množico ljudi, pogosto se pojavi tudi pri približevanju vratom;
- zanašanje nazaj (t. i. retropulzija je pogost pojav) ob odpiranju vrat proti sebi, pri pomikanju nazaj, npr. pri sedanju na stol oziroma pri odpiranju predalov v kuhinji;
- hitri, kratki koraki naprej, ko imajo bolniki občutek, da se ne morejo ustaviti (pojav, imenovan festinacija, je pogost); zaradi podrsavanja, pri poseganju naprej, stran od sebe, ob blokadi hoje;
- težave pri obračanju.

Fizioterapevt lahko svetuje specifične vaje, tehnike in pripomočke za izboljšanje ravnotežja in preprečevanja padcev.

## KAKO IZBOLJŠATI DRŽO?

Parkinsonova bolezen je vzrok za številne spremembe v telesu: glava je potisnjena naprej; ramena so nagnjena naprej; rahel upogib (fleksija) v vseh sklepih (kolki, kolena), roke so skrčene ob telesu.

Redne vaje in vzdrževanje pravilnega položaja telesa lahko omejijo ali zmanjšajo te spremembe.

## NASVETI ZA PRAVILNO SEDENJE

- Sedite na stolu s hrbtno oporo in z nasloni za roke, obdržite glavo, ramena in kolke v liniji. Sedite tako, da je hrbet v celoti naslonjen na naslon.
- Upoštevajte primerno višino stola, da so kolki in kolena v isti višini in stopala plosko na tleh.
- Noge naj med sedenjem ne bodo prekrižane.
- Računalniški in televizijski zaslon naj bosta v višini oči.
- Med branjem sede naj komolci počivajo na blazini ali mizi; pri branju v postelji mora biti na oporo naslonjen cel hrbet, ne samo glava in vrat.
- Ne sedite zdržema predolgo časa, temveč po 20–30 minutah vstanite in se sprehodite.

## NEKAJ NASVETOV ZA DOBRO DRŽO

- Držite brado vzporedno s podlago.
- Med hojo ne glejte navzdol, temveč naravnost predse in navzdol.
- Potegnite trebuh noter, ramena nazaj in navzdol; glavo dvignite, tako da je pogled usmerjen naravnost naprej, brado pomaknite navzdol in navznoter.
- Ne imejte pod glavo preveč blazin.
- Ne spite na kavču.
- Najboljši položaj za spanje vključuje ležanje na hrbtu in na trebuhu.
- Med pogovorom ohranite očesni stik, saj tako lažje držite glavo naravnost in pokonci.
- Palice in hodulje naj imajo primerno višino (posvetujte se s fizioterapevtom).

- Večkrat na dan se poravnajte ob steni.
- Izvajajte vaje za vrat in ramena.
- Na ogledalo v kopalnici, na računalniški zaslon, na televizor namestite napisana opozorila: »Bodi vzravnana, stoj ravno, popravi glavo, brado gor, ramena nazaj, sedi vzravnano!«

## PADCI

Več kot 38 % bolnikov s PB ima izkušnje s padci in 18 % izmed njih je doživelo zlome, najpogosteje kolka in stegenice. Posledica pogostih padcev je tudi strah pred padci, zaradi česar bolniki raje ostajajo doma, postanejo nedejavni, socialno izolirani in odvisni od nege, kar znižuje kakovost njihovega življenja.

## KATERI SO DEJAVNIKI ZA NARAŠČANJE PADCEV?

**a) Zunanji dejavniki** oziroma faktorji okolja: slaba obutev, nezadostna svetloba, neravna in spolzka tla, talne preproge, ozki hodniki, omare ob stenah in vratih, nihajna vrata, majhni prostori, kjer se je potrebno obračati na mestu ali narediti korak nazaj.

**b) Notranji dejavniki:** starost, napredovanje bolezni, mišična togost (rigidnost), motnje hoje in njene blokade, motnje ravnotežja, nenormalno sključena drža, upočasnjeno gibanje (zmanjšana hitrost) in težave pri njegovem začenjanju, mišična oslabelost zaradi neaktivnosti, motnje spanja (nespečnost, nočno spanje v intervalih, prekomerno dremanje čez dan), padec krvnega pritiska, motnje vida, depresija, upad spoznavnih, miselnih in spominskih sposobnosti.

## KAKO UREDITI DOMAČE OKOLJE?

Premišljeno postaviti trdno pohištvo, ki naj nudi oporo za oprijem; odstraniti lahke stole; dolgi hodniki in kopalnice naj bodo opremljeni z dodatnimi ročaji na steni; poskrbeti za dobro osvetljenost; nastaviti primerno višino postelje; v kopalno kad namestiti neдрseče podloge; nihajna vrata opremiti s fiksnim zglobom; čim manj ovir na običajni poti od spalnice do kopalnice.

## KAJ LAHKO NAREDITE ZA PREPREČITEV PADCEV?

Misliti morate na mnogo stvari, ki ste jih do sedaj izvajali avtomatično. (S tem, ko se osredotočite na izvedbo oziroma ko določeno nalogo izvajate zavestno, uporabljate drug del možganov in ne tistega, ki je prizadet zaradi bolezni.)

- Ne gibajte se prehitro. Pomislite na to, kako boste nalogo ali gibanje izvedli.
- Pri hoji se osredotočite na dostop na tla s peto.
- Med obračanjem ne prekrižajte nog. Raje poskusite: »obrat v smeri urinega kazalca«.

Če posegate naprej: stojte s stopali dovolj narazen in položite eno stopalo pred drugo; stojte pred predmetom, ki ga želite prijati; z roko se oprimate stene, preden sežete naprej.

V trenutku, ko začnete podrsavati ali zamrzovati, se popolnoma ustavite. Vdihnite, izdihnite in ponovno začnite s hojo. Osredotočite se na prvi korak in dostop s peto.

Med hojo ne nosite preveč stvari, ker zaradi bolezni težko izvajate dve nalogi naenkrat.

Izogibajte se hoji nazaj. Namesto tega uporabite: »stranski korak« – stopite vstran, da se obrnete v pravo smer in potem korakajte naprej.

Pri sedanju na stol se ne smete najprej nagniti naprej do stola in šele nato začeti z obračanjem, ker na ta način ali sedete preveč na rob stola ali sedete prehitro ali se stol spodmakne in padete na tla. Preden sedete, morate z obema nogama začutiti stol, nato se nagnete naprej, greste z rokami do stranic stola in šele potem sedete.

## KAJ STORITI, ČE PADETE?

- Umirite se in določite bolečino ali morebitno poškodbo, preden začnete z vstajanjem.
- Izdelajte načrt in za oporo pri vstajanju poiščite kak trden kos pohištva. Če menite, da sami ne boste zmogli, se priplazite (poskusite priti) do telefona in pokličite pomoč.

## KAKO LAHKO VSTANETE S TAL?

Priplazite se do trdne opore – stola, postelje, omare ...

- Oprimate se opore in dvignite koleno navzgor, tako da je stopalo plosko na tleh.
- Počasi se odrinite navzgor in izravnajte še drugo nogo.
- Držite se opore, dokler je potrebno.

Pod fizioterapevtovim nadzorom se naučite pravilne in za vas najprimernejše tehnike vstajanja s tal.

Preglejte svoje aktivnosti in okolje. Morate se zavedati, da so določene aktivnosti nevarne; vedno morate upoštevati možnost padca in zato dejanja vnaprej načrtovati.

**Neaktivnost lahko poveča nevarnost za padce. Daljša neaktivnost povzroči mišično oslabelost in togost. Če ohranjate aktivnosti, ohranjate mišično moč, elastičnost in usklajenost gibanja ter s tem ohranjate in vzdržujete ravnotežje.**

-----  
Tanja Merzel, dipl. fizioterapevtka,  
Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

Sabina Posar Budimlič, dipl. fizioterapevtka,  
Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 13 / PROGRAM VAJ ZA BOLNIKE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Nataša Tovornik, fotografije: Andreja Kancilija

Pred vami je fizioterapevtski prispevek s praktičnimi nasveti in terapevtskimi vajami, ki vam bodo v pomoč pri reševanju vsakodnevnih težav z gibanjem.

O pravilnem izvajanju vaj naj vas podučí fizioterapevt. Naloga fizioterapevta je učenje in izboljšanje gibanja s pomočjo različnih tehnik, na podlagi ocene bolnikovega stanja, ki jo opravi fizioterapevt.

## Z redno vadbo boste dosegli naslednje pozitivne učinke:

- izboljšali boste splošno telesno kondicijo, vzdrževali primerno gibljivost sklepov,
- povečali mišično moč in zmanjšali mišično napetost (krče) izboljšalo se bo vaše ravnotežje in koordinacija,
- izboljšala se bo vaša drža telesa in hoja, zmanjšali boste stres.

## Splošna priporočila:

- vaje izvajajte vsak dan,
- vsako vajo ponovite 5-krat,
- med vadbo enakomerno dihanje, ne zadržujte diha! (vdihnite skozi nos in izdihnite skozi usta),
- opravite celoten program,
- z vadbo prenehajte, če se pojavi utrujenost,
- naredite vadbo zabavnejšo z uporabo različnih pripomočkov (palice, žoge, uteži, vadite s prijatelji, ob glasbi ...).

## VAJE V STOJEČEM POLOŽAJU

Začetni položaj:

Stojte vzravnano.

Noge naj bodo v širini ramen.



### VAJA 1

Na mestu korakajte, pri tem visoko dvigujte kolena. Istočasno vključite gibanje rok, kot bi posnemali marš.



### VAJA 2

Pred seboj položite pručko in nanjo izmenično polagajte levo in desno nogo. Pazite na vzravnano držo telesa.



### VAJA 3

Težo presenite na levo spodnjo okončino, z desno nato po tleh rišite namišljene kroge. Vajo ponovite še tako, da težo presenete na desno nogo.

### VAJA 4

Iztegnite roki nad glavo in sklenite dlani. Ta položaj nekaj časa zadržite in se poskušajte raztegniti, kot bi hoteli »zrasti«. Lahko tudi zaploskate z rokama nad glavo.



### VAJA 5

Obrnite se z obrazom proti steni. Pete naj ostanejo na tleh! Z rokama polzite po steni navzgor kar se da visoko ter končni položaj za nekaj časa zadržite.



## VAJE V SEDEČEM POLOŽAJU

Začetni položaj: Sedite na stol. Kolena in kolki naj bodo skrčeni 90°, kolena rahlo razmaknjena. Stopali naj bosta uprta ob tla. Poravnajte hrbet.



### VAJA 1

Objemite komolca in rotirajte celo telo najprej na levo, nato še na desno stran. Glava sledi gibanju telesa.



### VAJA 2

Pri tej vaji sedite nekoliko bolj na rob stola. Pozorni bodite na vzravnano držo. Z obema rokama se primite zadnjega roba sedala. Hrbet potisnite naprej, z obema rokama pa potisnite navzdol.



### VAJA 3

Zaploskajte nad glavo, za hrbtom in nato še pred seboj. Ne pozabite na začetni položaj!



## VAJA 4

Sklenite roki za glavo.

Komolca potisnite nazaj ter zadržite.

Nato komolce potisnite naprej, tako da se spredaj približajo.

## VAJA 5

Obrnite se z obrazom proti steni.

Pete naj ostanejo na tleh!

Z rokama polzite po steni navzgor kar se da visoko ter končni položaj za nekaj časa zadržite.



## VAJA 6

Vaše telo je še vedno v začetnem položaju.

Sedaj boste opravili nekaj vaj za gibljivost prstov:

S konico palca se dotaknite konice vseh ostalih prstov.

Vajo ponovite z obema rokama. Poskušajte pobrati razsut fižol, riž.

Podrgnite dlani drugo ob drugo.

Enako storite še s hrbtišči rok.

## VAJA 7

Ne pozabite na mišice obraza: Poskusite zažvižgati.

Glasno izmenjujoče izgovarjajte črko A, E, nato še O, X.

Našobite spodnjo ustnico. Nagubajte čelo.

Nato se povsem sprostite in pogledjte navzgor,

tako da dvignete obrvi.

## VAJA 8

Učenje vstajanja iz sedečega položaja: prenesite telo naprej,

tako da bo zadnjica blizu sprednjega roba sedišča,

postavite stopala ravno na tla, s petami dovolj nazaj,

nagnite telo naprej (dlje kot boste nagnili telo naprej

in prenesli težo na stopala, lažje se boste dvignili s stola),

hitro vstanite in poravnajte trup, kolka in kolena.

## VAJE LEŽE NA HRBTU

Začetni položaj:

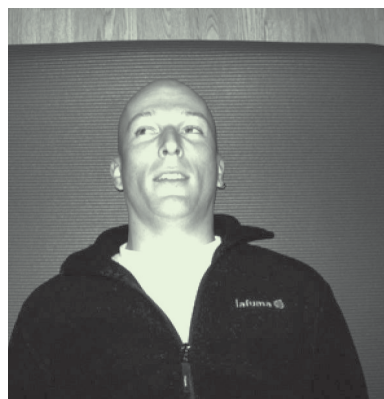
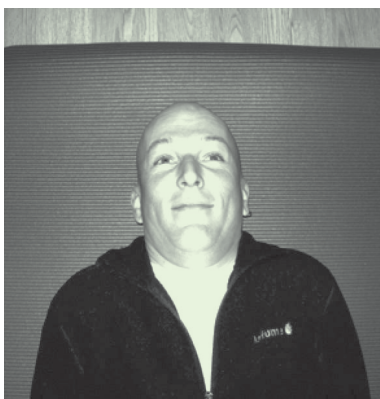
Ležite na hrbet. Skrčite obe nogi v kolkih in kolenih, stopala položite na podlago.

Roke iztegnite nekoliko stran od telesa.



### VAJA 1

Obrnite glavo na levo in nato še na desno, tako da pogledate preko rame.



### VAJA 2

Ramena dvignite proti ušesom, nato jih sprostite.



### VAJA 3

Iztegnjeni roki dvignite proti stropu, vendar ohranite v ramenskem sklepu kot 90°. Z obema rokama rišite namišljene kroge po stropu, najprej v eno in nato še v drugo stran.



### VAJA 4

Roki sta v začetnem položaju. Sočasno dvignite iztegnjeno roko proti stropu in iztegnite nasprotno nogo. Koleno se mora dotakniti podlage. Preidite v začetni položaj in ponovite še z drugo roko/nogo.





### VAJA 5

Dvignite zadnjico in križ od podlage ter pri tem stisnite trebušne in zadnjične mišice. Položaj zadržite nekaj sekund in se nato vrnite v začetni položaj.



### VAJA 6

Zasukajte skrčeni nogi in medenico v levo stran, glavo pa v desno in tak položaj zadržite nekaj sekund. Vrnite se v začetni položaj in vajo ponovite še na drugo stran.



### VAJA 7

Stegnite obe nogi in jih razmaknite v širino ramen. S peto desnega stopala se dotaknite levega kolena in stegnite nogo na podlago. Izmenično ponavljajte vajo z obema nogama.

### VAJA 8

Učenje vstajanja iz ležečega položaja: dvignite in prenesite medenico proti sredini postelje (da pri obračanju na bok telo ni preblizu roba postelje), obrnite glavo na stran obračanja telesa, prenesite roki preko telesa v smeri obračanja, prenesite nogi preko roba postelje, z rokama se odrinite v sedeč položaj, poravnajte držo za pokončno sedenje.

## VAJE LEŽE NA TREBUHU



### VAJA 1

Ležite na trebuh, dvignite zgornji del telesa in se oprite na komolce. Zadržite opisan položaj. Medenica je ves čas na podlagi.

## VAJA 2

Pokleknite. Zgornji del telesa nagnite naprej in iztegnite roki. Sedite na pete, umirjeno dihaite in se sprostite.



## VAJA 3

Vaje izvajajte v štirinožnem položaju. Koleni sta pod kolki, zapestji pod rameni. Vzdržujte nevtralni položaj hrbtenice in medenice.



Izmenično dvignite in iztegnite najprej eno, nato še drugo roko.



Izmenično dvignite in iztegnite nogo nazaj.

## VAJA 4

Roki sta ob telesu, čelo je na podlagi. Rameni dvignite od podlage in položaj zadržite, nato sprostite.



## OBRAČANJE MED HOJO

Kadar imate na voljo veliko prostora se obrnite v velikem loku s sodelovanjem celotnega telesa. Na majhnem prostoru se obrnite s pomočjo štirih korakov: obračajte se v smeri urinega kazalca. Stojte na mestu in se nato zavestno prestopite z dvigovanjem stopal, najprej desnim nato levim do ustreznega položaja. Predstavljajte si, da stojite na 12. uri, temu sledita koraka na 15. uro in končno na 18.

## PREPREČEVANJE »ZAMRZOVANJA«

Kadar med hojo nenadoma »zamrznete« si pomagajte z enim od naslednjih načinov: poravnajte se, dvignite glavo in položite pete na tla, naredite korak nazaj, preden naredite korak naprej (s tem povzročite prenos teže), dvignite prste od tal, prenašajte težo z ene noge na drugo in nato prestopajte z ene noge na drugo. Pred stopalo si položite kakšen predmet, ki ga imate pri sebi in ga skušajte prestopiti (vidna vzpodbuda).

## POMOČ PRI HOJI

Za vzdrževanje pravilne dolžine, višine koraka in primerne hitrosti hoje so vam na volje različne vzpodbude (vidne, slušne, taktilne): na tla si prilepite rdeče črte, ki jih poskušate pohoditi med hojo in s tem vzdržujete primerno dolžino koraka, v mislih si predstavljajte primerno dolžino koraka, med hojo si ploskajte ali glasno štejte, poslušajte koračnico položite si na tla 1-2 cm visoke deščice; s tem si povečate višino koraka. Redna telesna aktivnost vas bo pripeljala do zelenih ciljev in vam bo omogočila lažje premagovanje vsakodnevnih ovir. Dosegli boste boljšo kvaliteto življenja.

**Pomembno je, da pričnete z aktivnostjo takoj po postavitvi diagnoze in ne šele takrat, ko boste že imeli težave z gibanjem. Začetek bo za marsikoga težak, vendar ne obupajte, izplača se!**

Nataša Tovornik, dipl. fizioterapevtka, Andreja Kancilija, dipl. fizioterapevtka

# 14 / DELOVNA TERAPIJA PRI OSEBAH S PARKINSONOVO BOLEZNIJO



Jelka Janša, Rok Koritnik

## KAJ JE DELOVNA TERAPIJA?

V delovni terapiji (DT) s pomočjo vključevanja v smiselna opravila skušamo pomagati osebam s parkinsonovo boleznijo (PB), da ohranjajo in/ali izboljšajo samostojnost na vseh področjih svojega delovanja. S tem želimo doseči čim višjo stopnjo sodelovanja bolnika v širšem in ožjem življenjskem okolju.

Pristopamo po terapevtskem pristopu od »zgoraj navzdol«, kar pomeni, da delovni terapevti usmerimo pozornost na tista vsakodnevna opravila, ki imajo za bolnika v danem okolju namen in pomen. Na ta način ga lahko vzpodbujamo in obenem zagotovimo, da obravnavamo njegove trenutne probleme v izvajanju dejavnosti. Izvajanje dejavnosti izhaja iz uravnoteženega pristopa k trem osnovnim področjem delovanja:

- skrb zase,
- delo oziroma izvajanje svojih življenjskih vlog,
- prosti čas.

Bolnika torej motiviramo za aktivno sodelovanje pri osnovnih in širših dnevnih aktivnostih, ki so zanj smiselne in jih želi sam izvajati oziroma

njihovo izvedbo od njega pričakuje okolje, v katerem živi. Osnovne dnevne aktivnosti so vezane na skrb zase na osnovnem področju npr. hranjenje, oblačenje, osebna nega. Širše dnevne aktivnosti zahtevajo vključevanje širšega fizičnega in socialnega okolja, kar obsega npr. gospodinjska opravila, nakupovanje, sporazumevanje. Izvajanje vsakodnevnih opravil, življenjskih vlog in pristočasnih dejavnosti se pri osebah s PB spreminja glede na stopnjo bolezni in delovanje zdravil. Še posebej pomembno je:

- kaj je z voljo, željo oziroma motivacijo za izvajanje posameznih opravil;
- kakšno je bolnikovo prepričanje o lastnih sposobnostih za izvedbo posameznega opravila;
- ali ima oseba s PB navade in rutine, vezane na izvajanje posameznega opravila;
- stanje psihofizične kondicije preko celega dneva, upoštevajoč morebitna nihanja zaradi delovanja zdravil.

## OKOLJSKI DEJAVNIKI

Pomembna je podpora socialnega okolja, ki ga predstavljajo svojci in ostali za bolnika pomembni ljudje s svojimi pričakovanji ter pripravljenostjo za dejavno sodelovanje v terapevtskem programu. Pomembna je tudi analiza fizičnega okolja, kjer bolnik živi. Zanimajo nas fizične ovire, ki onemogočajo varno in učinkovito izvajanje smiselnih opravil. To so lahko npr. neprilagojena kopalnica, neustrezna višina straniščne školjke, ozki prehodi v prostorih, neosvetljeno stopnišče brez ograje ipd.

Vsi ti podatki so pomembni pri načrtovanju delovno-terapevtskega programa. Dobro poznavanje bolnika in njegovega okolja nam omogoča, da program zasnujemo na način, da posameznik, če je le mogoče, dejavno

soodloča o tem, kaj si želi izvajati v procesu delovne terapije in kdaj, predvsem pa mora proces učenja potekati tako, da oseba s PB prejme toliko zunanje vzpodbude, kot jo dejansko potrebuje. Zunanja vzpodbuda je lahko v obliki telesne pomoči, ustnih navodil, nadzora pri izvajanju opravil in uporabi medicinskih pripomočkov ter prilagojenega okolja.

## KAJ IZVAJA DELOVNI TERAPEVT?

### OCENA

Proces delovne terapije začnemo z intervjujem o bolnikovih željah in ciljih, ki jih želi doseči ali ohranjati na področju vsakodnevnega udejstvovanja. Pridobimo tudi podatke o morebitnih prilagoditvah bivalnega okolja in o medicinskih pripomočkih. V nadaljevanju ocenimo kakovost izvajanja izbranih smiselnih opravil.

Zanima nas, kako bolnik izvede posamezno opravilo:

- samostojno ali s tujo pomočjo,
- brez nevarnosti, da bi poškodoval sebe, predmete ali okolje (varnostno tveganje),
- bolnik je samostojen, vendar neroden (zvišan telesni napor),
- bolnik je samostojen, vendar upočasnen (uporaba časa in prostora).

Za doseganje zastavljenih ciljev potrebujemo še oceno psihofizičnih sposobnosti, še posebej v obdobju postavljanja diagnoze, v zgodnji fazi bolezni in ob njenem napredovanju. (Na tem področju so pomembne tudi informacije ostalih članov tima.) V delovni terapiji lahko ocenimo spretnost rok, vidno zaznavo okolja, utrudljivost in ogroženost za padce.

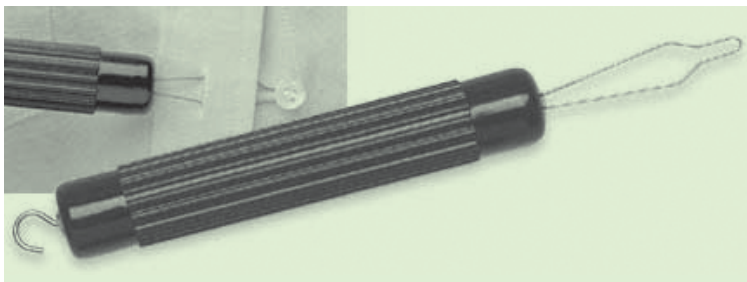
## TERAPIJA

Izvajanje terapije je odvisno od stopnje bolezni. Znano je, da ima samo izvajanje smiselnih vsakodnevnih opravil neodvisen pozitiven vpliv na splošno delovanje bolnika v okolju. Izbiramo med naslednjimi aktivnostmi:

1. sodelovanje pri načrtovanju posameznega dneva,
2. učenje osnovnih dnevnih aktivnosti (npr. oblačenja),
  - Navodilo za izvajanje oblačenja v napredovani fazi bolezni:
    - aktivnost se izvaja v vklopu,
    - načrtuj oblačilo,
    - uporablaj notranjo govorno vzpodbudo za vsak naslednji korak aktivnosti,
    - poudari gibe v ramenih,
    - aktivnost izvajaj sede.
3. učenje širših dnevnih aktivnosti (npr. gospodinjska opravila),
4. učenje izvajanja motoričnih in procesnih spretnosti (npr. nameščanje, seganje),
5. vaje za ohranitev in/ali izboljšanje koordinacije, spretnosti in vzdržljivosti zgornjih okončin,
6. preventivno poučevanje (utrudljivost, padci),
7. učenje obvladovanja medicinskih pripomočkov (Sliki 1, 2),
8. sodelovanje pri prilagoditvi okolja (Slika 3),
9. sodelovanje pri izbiri in izvedbi interesnih dejavnosti (Slike 4, 5, 6).



Slika 1: Pripomočki za pisanje s predlogo za vidno vzpodbudo (arhiv DT)



Slika 2: Pripomoček za zapenjanje gumbov (arhiv DT)



Slika 3: Prilagojena kopalnica (Shutterstock)

Kot je že omenjeno v uvodu, je ta dejavnost pomembna za uravnoteženo delovanje posameznika. Za človeka, ki razmišlja in si želi kakovostno bivanje, je pomembno, da si poišče in sodeluje pri aktivnostih prostega časa oziroma interesnih aktivnostih. Do izbrane dejavnosti naj razvije pozitiven odnos in če je le mogoče tudi notranjo motivacijo. Spekter interesnih dejavnosti je zelo širok. Lahko je to alpinizem, skakanje s padalom ali pa šivanje gobelinov, pletenje ali izdelovanje lesenih podstavkov. Za človeka s parkinsonovo boleznijo je posebej priporočljivo sodelovanje pri aktivnostih, ki so usmerjene k spodbujanju gibanja in druženja. Primer takšnih dejavnosti so lahke športne aktivnosti (namizni tenis, igre z žogo, prilagojen boks, balinanje, pikado ...), plesne in glasbene dejavnosti (učenje različnih vrst plesa, folklorne skupine, rekreativno bobnanje, Orffov orkester, bobnanje po žogi, glasbeno-gibalna tehnika po metodi Ronnie Gardiner, bobnanje po telesu ...), gibalne in mentalne dejavnosti, usmerjene v izboljšanje zdravja in počutja (chi-gong, hatha yoga in razne izpeljanke, taiji quan, gyrotonika, gyrokineza, vadba s smovey obroči ...).



Slika 4: Ples (Shutterstock)



Slika 5: Thai chi (Shutterstock)



Slika 6: Skupinska vadba (Shutterstock)

## KJE LAHKO POTEKA PROGRAM DELOVNE TERAPIJE?

Začetno srečanje lahko traja do 45 minut. Nadaljnja individualna srečanja, ki so namenjena poglobljeni oceni in/ali terapiji, lahko trajajo od 20 do 60 minut. Delovni terapevti smo zaposleni v bolnišnicah, rehabilitacijskih ustanovah, zdraviliščih in v zelo majhnem številu tudi v osnovnem zdravstvu. Izvajanje programa delovne terapije v domačem okolju temelji na predpostavki, da je delovna terapija uspešnejša, če se izvaja v tistem okolju, v katerem bolnik živi in deluje. Tako v tujini poteka v obliki obiskov na domu kot nadaljevanje bolniške delovno-terapevtske obravnave ali v okviru programa osnovnega zdravstva ali kot program parkinsonskih združenj. V našem zdravstvenem sistemu delovna terapija na tem področju še ni uveljavljena.

## ZAKLJUČEK

S kontinuirano delovno-terapevtsko obravnavo, ki naj bi se pričela ob diagnozi in spremljala bolnika glede na njegove potrebe ves čas bolezni, jim lahko omogočimo, da imajo kontrolo nad svojim vsakodnevnim delovanjem, tako da si organizirajo življenje glede na svoje zmožnosti za izvajanje dnevnih aktivnosti in upoštevajoč morebitne nenadne izklope.

-----  
Mag. Jelka Janša, delovna terapevtka,  
Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

Rok Koritnik, dipl. delovni terapevt,  
Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 15 / KOMUNIKACIJA IN PARKINSONOVA BOLEZEN

Barbara Vogrinčič, Klara Trpkova Bergant, Tina Pogorelčnik

*Največkrat se težave v komunikaciji začnejo izražati s spremembami v glasu. Družinski člani in prijatelji osebe s parkinsonovo boleznijo (PB) bodo morda zaznali zmanjšano glasnost govora, monoton govor, lahko bodo zaznali tudi zadihanost v govoru ali pa hripav glas. Z napredovanjem bolezni govor osebe s PB lahko postane težje razumljiv. Pojavi se lahko tudi manj izrazna obrazna mimika, ki vodi v to, da sogovorniki težje prepoznajo čustva osebe s PB. Ampak s pravilnimi tehnikami in načini govora osebe s PB ter prilagoditvami v komunikaciji njenih sogovornikov, se lahko težave v komunikaciji premostijo.*

## KAKO POGOSTE SO KOMUNIKACIJSKE TEŽAVE OSEB S PARKINSONOVO BOLEZNIJO?

Skupina logopedov s Švedske je leta 2017 izvedla raziskavo, v kateri je 92,5 % oseb s PB poročalo o simptomih, ki vplivajo na komunikacijo. Izpostavljali so predvsem šibak glas, težave z iskanjem besed in nenatančno izgovorjavo posameznih glasov. Omenili so tudi, da pri pripovedovanju ne ohranjajo rdeče niti pripovedovanja oz. da skačejo s teme na temo. Nadalje so logopedi ugotovili, da prej naštete težave vplivajo na zmanjšano vključevanje v komunikacijo pri 1/3 pacientov in da polovica sodelujočih v raziskavi navaja občutek sramu zaradi težav na področju komunikacije.

## ZAKAJ PRIDE DO TEŽAV V KOMUNIKACIJI?

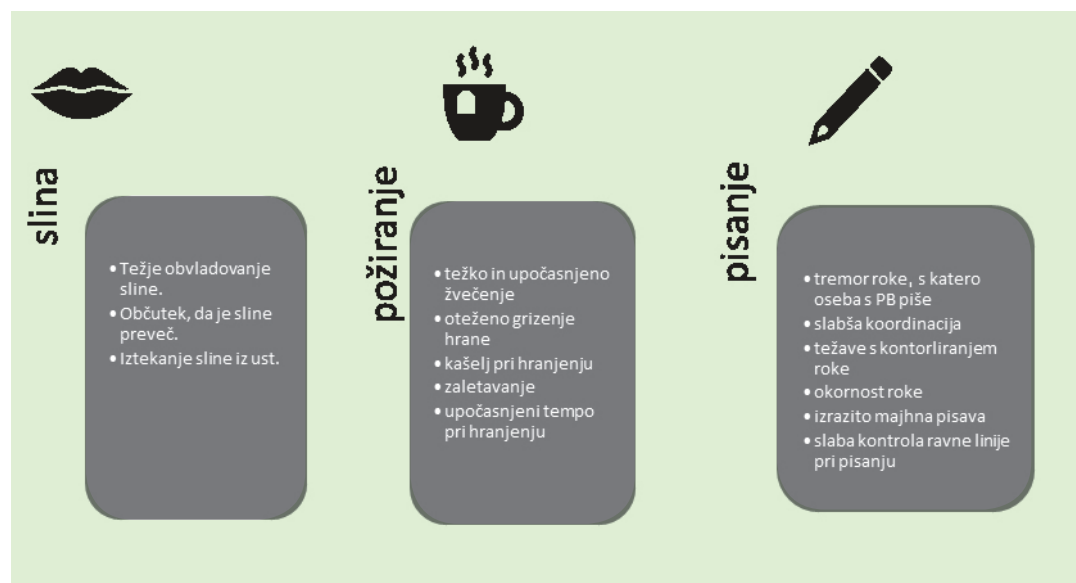
Kot piše na začetku te knjižice, parkinsonova bolezen vpliva na živčevje in mišičje celotnega telesa. Tako ima vpliv tudi na slabše delovanje mišic, ki so potrebne za dihanje, vpliva na delovanje grla, žrela, ustnega neba, jezika, ustnic in celotnega obraza. Vpliva pa lahko tudi na dele možganov, ki so odgovorni za prepoznavanje in razumevanja govora drugih in oblikovanja misli v govor.

## KAKŠNE TEŽAVE NA PODROČJU GOVORNO-JEZIKOVNE KOMUNIKACIJE SE LAHKO POJAVIJO TEKOM BOLEZNI?

- Nežen glas oz. zmanjšana glasnost govora.
- Monoton govor oz. govor, ki je vedno enake višine.
- Zadihan glas, ki poslušalcu zveni, kot da oseba s PB potrebuje veliko več energije za sporočanje svojih misli. Lahko bi tudi rekli, da ji pri »govoru zmanjkuje goriva«.
- Napet glas.
- Težave pri izgovorjavi glasov. Običajno so najmanj natančno izgovorjeni glasovi, ki jih je potrebno oblikovati z jezikom (/t/, /d/, /r/, /l/, /s/, /z/ ...).
- Tremorozen oziroma tresoč glas.
- Za pričetek govora je potrebno nekaj več časa.
- Deli izjav so hitrejši ali je celoten govor hitrejšega tempa.
- Pojavi se palilalija oz. ponovitve besed ali izjav v govoru.

- Obrazna ekspresija postane manj izrazita in čustva na obrazu niso prepoznavna.
- Občasno se oseba s PB ne bo moga spomniti posamezne besede ali imena družinskih članov in bližnjih prijateljev.
- Težje sodelovanje v pogovoru, v katerega je vključenih več oseb hkrati.

## KATERE TEŽAVE SE LAHKO POLEG TEŽAV V KOMUNIKACIJI, GOVORU IN JEZIKU ŠE DODATNO POJAVIJO?



## KAJ NAREDITI V PRIMERU TEŽAV NA PODROČJU GOVORNO-JEZIKOVNE KOMUNIKACIJE?

Za vsako osebo s PB bi bila v poteku bolezni smiselna logopedska terapija. Logoped ob prvem pregledu naredi diagnostični pregled na področju govorno-jezikovne komunikacije in požiranja.

Po pregledu logoped svetuje o morebitnih težavah na področju požiranja hrane ali tekočine, predvsem, kako premostiti težave na področju govorno-jezikovne komunikacije. Skupaj z osebo s PB se pogovorita, kako bi lahko bila komunikacija osebe s PB z njenimi sogovorniki lažja in uspešnejša, kako se lahko izboljša razumljivost govora in kako ohranjati jezikovne sposobnosti. Še posebej bližnji oz. strokovni delavci morajo razumeti, zakaj se težave pojavljajo in kako zagotoviti, da bo tako osebi s PB kot tudi njeni okolici komunikacija lažja in prijetnejša. Brez ustreznega svetovanja imajo lahko sogovorniki občutek, da se oseba s PB ne potruži dovolj, da za pogovor ni zainteresirana in da si komunikacije ne želi, čeprav temu ni tako.

Obstajajo različne tehnike, s katerimi lahko oseba s PB poveča glasnost svojega govora. Obstajajo pa tudi različne aplikacije in naprave, ki opomnijo na glasnejši govor (»Voice Amplifiers«, aplikacija SpeechVive™), ali na požiranje sline (npr. »Swallow Prompt«) oz. naprave z brezplačno možnostjo uporabe abecede (npr. »LetMeTalk«).

Zelo ugodna podpora govoru in krepitvi komunikacije osebe s PB je petje, ki ima velik vpliv na krepitev dihanja in podaljševanje trajanja izdiha ter krepitve močnega glasu. Poleg vsega je petje v zboru odlična priložnost za druženje.



## NASVETI ZA USPEŠNEJŠO KOMUNIKACIJO OSEBE S PB S PRIJATELJI, DRUŽINO IN OSTALIMI SOGOVORNIKI

- Če lahko, prilagajajte druženje svojemu urniku oziroma urniku, ki vam ga določa PB. Druženje oziroma dogodek, na katerem morate govoriti, načrtujte takrat, ko boste spočiti.
- Izberite tiho ali vsaj manj hrupno okolje. Ugasnite televizijo, radio ali druge naprave, ki lahko povzročajo hrup.
- Poskusite sedeti vzravnano, a kljub temu sproščeno, da boste uspeli pridobiti čim bolj kvaliteten vdih.
- Poskrbite za to, da bodo drugi med pogovorom videli vaš obraz in vi njihovega.
- Poizkusite govoriti počasi in v enakomernem ritmu.
- Poudarjajte in natančno izgovarjajte bistvene besede.
- Med pogovorom poizkusite govoriti glasneje.
- Uporabljajte kratke izjave. Med besedami ne pozabite na ponoven vdih.
- Ne pozabite na hidracijo! Čez dan pijte večjo količino vode.
- Če vas oseba zelo težko razume, bistvene besede zapišite. Svinčnik in papir ali telefon ali tablico nosite zmeraj s sabo.
- Če vam je težko zapisati želeno, lahko uporabite grafično tablico z abecedo oz. uporabite eno izmed brezplačnih aplikacij z abecedo.
- Težje razumljive besede, a bistvene za prenos sporočila, lahko tudi črkujete.
- Uporabite geste, s katerimi podkrepite vaš govor (»piti«, »jesti«, »stop«, »tiho« ...).

Najpomembnejše za vas je, da ostanete še naprej družabni in da se še naprej vključujete v pogovore z vašimi dragimi! Smo v času tehnologije, zato izkoristite vsako aplikacijo, ki omogoča komunikacijo na daljavo. Lahko se poslužujete tudi socialnih omrežij in tako ostajate v stiku z vašimi dragimi. Preko forumov in skupin na socialnih omrežjih se lahko povežete z drugimi osebami s podobnimi težavami.

## NASVETI SVOJCEM IN PRIJATELJEM OSEBE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

- Pri osebi s PB je lahko obrazna mimika zelo skopa. Kljub temu, da na obrazu morda tega ne zaznate, se zavedajte, da lahko vaš govor zelo pozorno in z zanimanjem posluša, a tega na njenem obrazu ne boste prepoznali.
- Ko se pogovarjate z osebo s PB, je zelo pomembno, da sogovornik vidi vaš obraz. Na vašem obrazu oz. iz vaše mimike lahko prepozna čustva. Prav tako si preko branja iz ustnic pomaga pri razumevanju vašega sporočila.
- Pomembno je, da ne preskakujete s teme na temo oz. da pred menjavo sogovornika opozorite na to.
- Med govorom spontano uporabljajte geste, ki bodo sogovorniku pomagale pri razumevanju vašega sporočila.
- V napredovanju bolezni vašega sogovornika je pomembno, da postavljate vprašanja, kjer pričakujete odgovor »ja« ali »ne«.
- Če oseba nima težav s sluhom, govorite z normalno jakostjo. Kričanje ni potrebno.
- Ne govorite namesto osebe s PB.

- Ne pretvarjajte se, da ste razumeli vse, kar vam je oseba povedala. Namesto tega prosite, da oseba ponovi, kar je povedala, a glasneje. Lahko jo prosite, da pomembno tudi zapiše. Ali pa poizkusite z da/ne vprašanji priti do informacije.
- Če niste prepričani, kaj vam je oseba povedala, preverite s vprašanjem (npr. »Si želel, da grem v zgornje nadstropje in ti prinesem telefon?«).
- Zadnje, a najpomembneje pa je, da ste v komunikaciji z osebo s parkinsonovo boleznijo potrpežljivi in ji date čas, da izrazi svoje misli. Vsekakor ne zaključujte njegovih misli, ko še sam ni zaključil z govorom.

*Človek ni narejen zato, da bi bil sam. Ves čas smo obkroženi z ljudmi. Ene izbiramo sami, z drugimi prihajamo v stik zaradi narave in tempa življenja. Vsak stik je komunikacija in vsaka komunikacija nova možnost učenja in bogatenja našega življenja. Kljub težavam v komunikaciji ima oseba s PB več možnosti. Lahko zapre vrata svojega doma in svojega srca in nikogar ne spusti blizu. Lahko pa zaupa sebi, svojcem in logopedom ter v dani situaciji poišče najboljšo možnost za komunikacijo. Za deljenje misli, potreb in želja. Rodimo se z glasom, nadaljujemo z besedo. Ohranimo besedo in jo krepimo.*

*Ne pozabimo - komunikacijska pot je vedno mogoča!  
Včasih strma, včasih polna ovinkov ali nepričakovanih zavojev,  
vendar je potovanje vedno mogoče.*

*Srečno pot vam želimo!*

-----  
Barbara Vogrinčič, univ. dipl. prof. specialne in rehabilitacijske pedagogike, logopedinja in surdopedagoginja, specialistka klinične logopedije, Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Klara Trpkova Bergant, specialistka klinične logopedije, Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Tina Pogorelčnik, mag. prof. logopedije in surdopedagogike, specializantka klinične logopedije, Služba za nevrorehabilitacijo, Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 16 / PREHRANA BOLNIKA S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Nadja Primc

Prehrana je izjemno pomemben del našega vsakdanjika in naj bo ta uravnotežena, okusna in prijetna za oko, izbira živil pestra in kakovostna. Z ustrezno ozaveščenostjo o uravnoteženem prehranjevanju in zdravem načinu življenja lahko pomembno prispevamo k ohranjanju in krepitvi zdravja.

Prehrana kot ena izmed ključnih dejavnikov zdravega življenjskega sloga ne igra pomembne vloge le v obdobju, ko je človek zdrav, temveč tudi v situacijah, ko zaradi posledic bolezni in zdravljenja prihaja do motene presnove in s tem povezanih zapletov. Bolniki zaradi bolezni oziroma njenih posledic pogosto ne morejo ali celo ne smejo uživati »običajne« prehrane, zato jim je potrebno pri tem posvetiti še posebno skrb in pozornost. Individualna obravnava bolnika, ki zahteva interdisciplinaren pristop zdravnika in dietetika, je v takih primerih izrednega pomena. S svojim znanjem zagotavljata načrtovanje optimalne in prilagojene prehrane posameznega bolnika. Skrbno načrtovana prehrana predstavlja podporo zdravljenju, varuje pred neugodnimi posledicami bolezni ter obenem zagotavlja energijsko in hranilno uravnotežen dnevni vnos. Prispeva tudi k hitrejšemu okrevanju, h krajši dobi bivanja v ustanovah, nižjim stroškom, povezanih z zdravljenjem ter višji kakovosti življenja.

Številne študije dokazujejo, da slaba prehranjenost (malnutricija), vpliva na morbiditeto (slabotnost) in mortaliteto (smrtnost), na potek bolezni,

težo bolezni, pojav komplikacij ter hitrost okrevanja po bolezni. Slaba prehranjenost bolnikov znižuje njihovo kakovost življenja.

Ker je okrevanje starostnikov bistveno težje kakor pri mlajših ljudeh, je treba velikokrat razmišljati tudi o preventivni prehranski podpori. S prehransko podporo ne moremo preprečiti presnovnega odziva na stres (bolezen), lahko pa zaviramo njegov razvoj in zmanjšujemo neugodne funkcionalne spremembe. Za bolnike je še posebno pomembno, da preprečimo obdobja stradanja, ker je z nastajanjem presnovnih sprememb zaradi kroničnega bolezenskega stresa zmanjšan normalen prilagoditveni odziv telesa na stradanje. Zato stradanje kroničnih bolnikov povzroči proteinsko energijsko podhranjenost, motene so psihofizične funkcije in klinični izid bolezni je slabši.

## DEJAVNIKI ZA IZGUBO TELESNE MASE IN NASTANEK PODHRANJENOSTI



Uživanje hrane je pravzaprav zahteven proces. Nekateri bolniki niso zmožni pravilno držati jedilnega pribora ali imajo težave pri žvečenju in požiranju hrane. Večkrat veliko oviro pri uživanju in pripravi hrane predstavlja kognitivne težave (težave delovanja možganov), zaradi katerih se pojavi ovirana sposobnost nakupa živil in priprave posameznih obrokov.



Beljakovine najdemo v številnih živil živalskega in rastlinskega izvora. Dobri viri živalskih beljakovin so jajca, mleko in mlečni izdelki, ribe in morski sadeži ter seveda meso in mesni izdelki. Slednje je za večino prebivalstva pri nas najpogostejši vir beljakovin. Ker lahko z mesom zaužijemo tudi večje količine (nasičenih) maščob, priporočamo predvsem poseganje po pustem mesu. Med najboljše rastlinske vire beljakovin uvrščamo stročnice, žita in oreške, prisotne so tudi v mnogih drugih rastlinskih živilih (špinači, brokoliju, brstičnem ohrovtu...). Toplotna obdelava na splošno izboljša biorazpoložljivost beljakovin in tudi njihov okus.

## OGLJIKOVI HIDRATI



Ogljikovi hidrati tako kot beljakovine sodijo med makrohranila, saj jih je potrebno prav tako s hrano zaužiti v večjih količinah in telesu predstavljajo vir energije. V večjih količinah se nahajajo v žitih in izdelkih iz žit (kruhu, testeninah ...), sadju, zelenjavi, stročnicah, mleku, gaziranih in negaziranih sladkih pijačah ter sladica. Polnozrnati izdelki (izdelki iz celega žita) so pomemben vir prehranske vlaknine, neprebavljivih delov rastlin, ki ugodno vplivajo na prebavo in hkrati tudi varujejo pred različnimi boleznimi.

Ogljikovi hidrati v telesu predstavljajo predvsem vir energije. So nujno potrebni za tvorbo glikogena v mišicah in predstavljajo osnovno hranilo za živčni sistem. Zaradi te vloge jih telo sintetizira samo, če njihov prehranski vnos ni zadosten. Takšen proces je za telo obremenjujoč, zato je priporočljivo, da vnos ogljikovih hidratov ni premajhen. Vnos ogljikovih hidratov je običajno sicer mnogo večji. Telo nima mehanizma za dolgotrajno kopičenje večjih količin ogljikovih hidratov. Presežki se kopičijo v telesu v obliki maščobe, ki se čez čas kaže kot npr. povišana telesna masa.

## MAŠČOBE



Maščobe spadajo med makrohranila, ki jih človeško telo nujno potrebuje. Predstavljajo zelo pomemben vir energije. Imajo zelo visoko energijsko vrednost. Nekatere maščobe so tudi esencialne, kar pomeni, da jih je nujno potrebno zaužiti s hrano. Nekatera živila, kot so olja, margarine, maslo in različne živalske maščobe so sestavljene pretežno iz nasičenih maščob, druga živila (na primer oreški in avokado) so bogat vir nenasičenih

maščob, tretja pa maščobe vsebujejo zgolj v manjših količinah. Glede na maščobno sestavo imajo maščobe zelo različen vpliv na zdravje, zato je poleg skupne količine zaužitih maščob (vnos energije) zelo pomembno tudi, kakšne maščobe uživamo.

V telesu so maščobe ključna sestavina celičnih membran in predstopnja različnih hormonov, poleg tega imajo pomembno vlogo shranjevanja energije. Ker med vsemi hranili vsebujejo največ energije, prekomerno uživanje maščob predstavlja večje tveganje za previsoke energijske vnose, kar lahko vodi v povečanje telesne mase oz. debelost, hkrati predstavlja dejavnik tveganja pri nastanku bolezni srca in ožilja ter sladkorne bolezni. V živilih so maščobe pomembni nosilci vonja in okusa, izboljšujejo tudi strukturo živil. Maščobe predstavljajo tudi topila za maščobotopne vitamine (A, D, E in K), v telesu povečujejo učinkovitost absorpcije (prevzema oz. vsrkavanja) takšnih vitaminov.

Kot vir maščob v vsakdanji prehrani priporočamo predvsem rastlinska olja, kot so oljčno, repično, sončnično, bučno in laneno olje. Maslo, smetano, orehe, oreščke in lešnike priporočamo kot dodatek jedem za energijsko obogatitev hrane. Vsaj dvakrat tedensko naj se v jedilnik vključi tudi morske ribe in sicer skuše, sardele, losos in tuna.

V povezavi z omejevanjem uživanja maščob živalskega izvora priporočamo, da se posega po bolj pustih kosih mesa oz. da se odstranjuje vidne maščobe in kožo. Poudariti je potrebno tudi, da je v različnih živilih maščoba lahko očem skrita in se zato manj zavedamo njenega vnosa. Takšna živila so na primer mleto meso in procesirani mesni izdelki, kot so klobase, hrenovke.

## VITAMINI IN MINERALI

Vitamini so snovi, ki v telesu sodelujejo pri številnih procesih, kot na primer pri obnavljanju kože, skrbijo za pravilno delovanje živcev, možganov, imunskega sistema, nekateri celice varujejo pred prostimi radikali. Naše telo jih razen izjem ne more sintetizirati samo. Vitamine delimo na topne v maščobi (A, D, E in K) in topne v vodi (B in C). Ker se vitamina B in C ne moreta kopičiti v tkivih, je možnost pomanjkanja teh vitaminov nekoliko večja kot pri vitaminih A, D, E in K, ki jih naše telo lahko shranjuje samo, zato jih moramo zaužiti s prehrano.



Minerali so prav tako življenjsko pomembne snovi, ki jih telo nujno potrebuje, čeprav v zelo majhnih količinah. Minerali so anorganske snovi, ki jih delimo na makroelemente: natrij, kalij, kalcij, magnezij, klor, fosfor in žveplo, ter na mikroelemente: železo, jod, baker, cink, kobalt, krom, selen, fluor, mangan, molibden. Pomanjkanje posameznih elementov je pri ljudeh običajno redko, saj lahko s pestro prehrano, ki temelji na vnosu tako rastlinskih kot živalskih živil, zaužijemo zadostno količino teh snovi. Do pomanjkanja vseeno lahko pride pri dolgotrajni enolični prehrani ali pri prevelikem vnosu prehranske vlaknine, ki lahko vežejo nekatere minerale. Najbolje je, če poskrbimo za primeren vnos vitaminov in mineralov s pravilno in predvsem raznoliko prehrano. Živila namreč običajno vsebujejo več med seboj učinkujočih snovi, ki pomagajo k boljšemu izkoristku vitamina ali minerala v telesu. Primer je npr. mleko, ki vsebuje vitamin D in kalcij. Vitamin D v telesu nato pomaga pri vgradnji kalcija v kosti. Delovanje vitaminov in mineralov je lahko torej medsebojno povezano, zato je najbolje, da jih uživamo z živili. Glede na to, da so pri posameznih bolezenskih stanjih potrebe po vitaminih in mineralih nekoliko večje, je včasih potreben dodaten vnos le-teh s prehranskimi dodatki oz. zdravili. Oboje je najbolje uživati, če to oceni osebni zdravnik, saj je napačen vnos teh snovi lahko škodljiv.

Vitamine in minerale vsebujejo praktično vsa osnovna, nepredelana živila: zelenjava, sadje, olja, žita, meso in živalski izdelki. Pomembno je vedeti, da so nekateri vitamini občutljivi na zunanje dejavnike okolja, na svetlobo, kisik ali toploto, tudi na mehansko obdelavo (npr. rezanje zelenjave na manjše koščke povzroči večje izgube vitaminov), zato je živila dobro uživati čim manj predelana in prekuhana ter kar se da sveže pripravljena (od 400 do 650 g dnevno).

## VODA



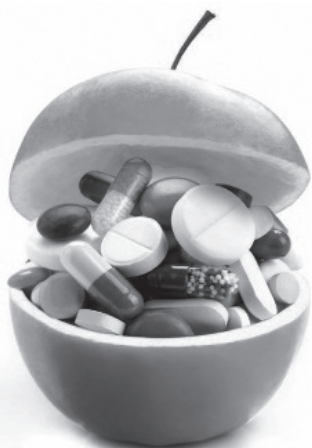
Vsa živa bitja potrebujejo vodo za življenje. Brez vode bi lahko človek preživel le nekaj dni. Voda je sestavni del vsake celice v našem telesu, saj skoraj 70 % človeškega telesa predstavlja voda. Je osnova vseh bioloških procesov, ki omogočajo življenje. Voda je najpomembnejše hranilo, ki ga moramo vnesti v telo, saj ima naslednje naloge:

- Oskrbi celice, ki so osnova za delovanje našega organizma.
- Pomaga pri prenosu snovi, pri njihovi razporeditvi in njihovem raztapljanju.
- Zagotavlja telesu hranilne snovi.
- Uravnava razmerje med bazičnostjo in kislostjo.
- Čisti telo, tako da strupe in balastne snovi z urinom izloči iz telesa.
- Uravnava telesno temperaturo.
- Uravnava presnovo in prebavo.
- Skrbi za delovanje sklepov.
- Varuje srce, tako da razgrajuje usedline v krvnih žilah.

- Kosti, živčevje in kri potrebujejo vodo za svoje delovanje.
- Skrbi za to, da se kri ne zgosti.
- Pri gostejši krvi se žile ožijo, napetost se poveča – posledica je visok krvni pritisk.

Priporočeno je, da se dnevno zaužije vsaj 1,5 do 2 litra tekočine oziroma približno 25 do 30 ml na kilogram telesne mase. V primeru, da zdravnik odredi drugače, je potrebno upoštevati njegova navodila. Uživanje kave in pravega čaja v večjih količinah povzroči povečano delovanje ledvic in s tem tudi povečano izločanje urina, zato je potrebno zaužiti dodatno količino vode. Vsekakor se priporoča, da raje ne pretiravamo z vnosom. Priporoča se uživanje navadne vode, nesladkanih zeliščnih in sadnih čajev.

## MEDSEBOJNO DELOVANJE ZDRAVIL S HRANO



Bolniki s PB, ki prejemamo levodopo v obliki tablete, se morajo izogibati zaužitju zdravila in bogatega beljakovinska obroka hkrati. Nekatere od sestavin beljakovinske hrane za prehod skozi črevesno steno in v osrednje živčevje izkoriščajo iste transportne proteine (beljakovine) kot zdravilo Levodopa. Včasih se je bolnikom priporočalo, naj zjutraj in opoldne

uživajo manj beljakovinske hrane, z beljakovinami bogatejši obrok naj zaužijejo zvečer, kajti ponoči ne potrebujejo toliko razpoložljive levodope kot čez dan, ko so aktivni.

Levcin, izolevcin in valin so tri razvejane aminokisliline (gradniki beljakovin), ki izrazito zavirajo delovanje levodope, bolj kot ostale aminokisliline, pridobljene iz proteinov. Hrana, bogata z razvejanimi aminokislilinami, vključuje rdeče meso, mlečne izdelke, perutnino, ribe, jajca in sir.

Glede na to, da so beljakovine izjemno pomembne, se zato priporoča zaužitje zdravila levodope trideset minut pred obrokom ali eno uro po obroku in so tako nihanja boleznij manjša. Zaužitje zdravila po jedi zmanjša njegovo absorpcijo (prevzem v kri), verjetno zaradi zapoznelega (upočasnjena) praznjenja želodca, še zlasti po obilnem ali z maščobami in ogljikovimi hidrati bogatem obroku. Pri aplikaciji intrajejunalne infuzije levodope (Duodopa, Lecigon) načeloma omejitev ni. V primeru težav je potreben posvet z zdravnikom, da se prilagodi odmerek zdravila. Pravzaprav imajo vsa zdravila, ki se uporabljajo pri zdravljenju PB stranske učinke, ki vplivajo na hranjenje bolnika. Gastropareza ali zapoznelo praznjenje želodca je pogost nemotorični simptom in povzroča vrsto simptomov, kot so zgodnji občutek sitosti, izjemno nelagodje z napihovanjem, slabost in bruhanje. Uživanje manjših, zdravih obrokov skupaj z zdravili te slabe učinke preprečujejo. Različne študije so pokazale, da učinek določenih živil, kot npr. žitni kalčki, kava, zeleni čaj, raznoliko uživanje sadja in zelenjave, oreščki in semena ne škodujejo bolniku, prav tako mu ne omilijo simptomov boleznij (nihanja med vklopi (»on«) in izklopi (»off«)). Pokazali so se tudi pozitivni učinki pri uživanju mediteranske diete (večji delež uživanja sadja, predvsem zelenjave, morskih rib in oljčnega olja).



## TEŽAVE Z ZAPRTJEM (OBSTIPACIJO, ZAPEKO)



Obstipacija ali zaprtje pomeni neredno, težavno iztrebljanje. Blato je običajno trdo in suho. Med simptomi in znaki zaprtja se lahko pojavljajo tudi bolečina v trebuhu, napenjanje in občutek nepopolnega izpraznjenja črevesa po iztrebljanju. Pri bolnikih s PB je ta težava zelo pogosta, saj je tako znak bolezni kot v večji meri tudi stranski učinek zdravil. Za izboljšanje prebave se priporoča uživanje hrane, ki je bogata s prehransko vlaknino (polnozrnat kruh, otrobi, žita, sadje in zelenjava, fižol in ostale stročnice, kompot iz suhih sliv), predvsem ne smejo pozabiti na pitje tekočine. Prav tako je pomembna telesna vadba, ki jo vsak bolnik izvaja po svojih zmožnostih, saj vpliva na boljšo kostno gostoto in prav tako na boljšo prebavo.

## TEŽAVE S POŽIRANJEM (DISFAGIJA)

Motnje požiranja so oteženi občutki pri požiranju hrane in pijače. Pojavijo se lahko v kateri koli fazi v procesu požiranja – od vnosa hrane oziroma tekočine v ustno votlino do prehajanja bolusa (masa hrane) skozi požiralnik do želodca. Požiranje poteka »avtomatsko« in neopazno, zavedamo se ga šele takrat, ko ne deluje več pravilno in postane vsakdanji problem. Težave s požiranjem lahko iz različnih vzrokov pripeljejo do zelo resnih zapletov, na primer pljučnice, dušenja ali zapore dihalnih poti. Ka-

sneje temu sledi podhranjenost, dehidracija, saj bolnik zaradi težav ne želi več uživati hrane in tekočine. Zaradi tega je potrebno nameniti posebno pozornost hranjenju oz. konsistenco hrane prilagoditi zmožnosti bolnika.



Konsistenco hrane oziroma tako imenovano stopnjo požiranja oceni in določi logoped, klinični dietetik pa mora bolniku zagotoviti dovolj hranljivih snovi z živili, ki ustrezajo posamezni konsistenci oziroma stopnji požiranja. Pomembno je, da se bolnik drži ustreznih priporočil logopeda in kliničnega dietetika, sicer izzove najrazličnejše zaplete, ki ga predstavlja hranjenje.

Pri tovrstnih bolnikih predstavlja vnos velike količine hrane velik problem, zato se lahko pripravi manjšo količina hrane, ki je obogatena z beljakovinskim in ogljikohidratnim preparatom (na primer Protifar, Polycal, Fresubin powder, Energea P).

Tudi uživanje tekočine ali tekoče jedi (na primer juhe) lahko predstavlja veliko težavo. Zgostimo jih s posebnim škrobom ali gelom. Ti sicer spremenijo gostoto pijač, a ne vplivajo na okus in hidracijo (oskrba s tekočino). Dodaja se jih lahko toplim in hladnim napitkom. Gostila so na voljo v lekarnah ali specializiranih trgovinah, bolniki jih lahko kupujejo brez recepta (na primer Thick & easy, Nutilis).

## DODATNA PREHRANSKA PODPORA



Živilo za posebne zdravstvene namene oziroma oralni prehranski dodatek, ki ga zdravnik predpiše na recept (s posvetom s kliničnim dietetikom), je prehranski dodatek, ki ima zaradi svoje specialne hranilne sestave dokazan terapevtski učinek na izboljšanje presnovnega in prehranskega stanja bolnikov s PB. Smiselno ga je dodati bolnikom, ki imajo težave z zmanjšanim vnosom hrane. Pomembno vpliva na izboljšanje apetita, hkrati zagotovi dodaten vnos hranil in energije (približno 20 g beljakovin in 330 kcal na eno plastenko).

## PREHRANSKO SVETOVANJE



Individualno prehransko svetovanje je možno ne samo v času hospitalizacije, temveč tudi ambulantno. Izbrani zdravnik specialist (nevrolog) izda delovni nalog za prehransko obravnavo. Bolnika je potrebno naročiti po telefonu, ter se tako dogovoriti za ustrezen termin prehranske obravnave pri kliničnem dietetiku.

## PRIMERI JEDILNIKOV

### PRIMER OSNOVNEGA JEDILNIKA

#### ZAJTRK

• črn kruh / 2 x 60 g • piščančje prsi / 50 g, kakav / 2,5 dl

#### DOPOLDANSKA MALICA

• banana / 220 g

#### KOSILO

• cvetačna juha / 2,7 dl • golaž / 230 g • kruhove rezine / 160 g • radič

#### POPOLDANSKA MALICA

• sadna skuta / 110 g • črn kruh / 60 g

#### VEČERJA

• sirov burek / 200 g

Jedilnik vsebuje približno 111 g beljakovin, 236 g ogljikovih hidratov, 61 g maščob in 2063 kcal.

### PRIMER VEGETARIJANSKEGA JEDILNIKA

#### ZAJTRK

• zrnat kruh / 2 x 60 g • kuhano jajce / 60 g, maslo / 5 g • bela kava / 2,5 dl

#### DOPOLDANSKA MALICA

• jabolko / 150 g

#### KOSILO

• ohrovtova juha / 2,7 dl, • džuveč s tofujem / 300 g • 3 riži dušeni / 150 g • radič

#### POPOLDANSKA MALICA

• navadni jogurt / 3,2 %, 180 g

#### VEČERJA

• vegetarijanska lasanja / 380 g • zeljna solata / 180 g

Jedilnik vsebuje približno 99 g beljakovin, 271 g ogljikovih hidratov, 89 g maščob in 2304 kcal.

## PRIMER BREZGLUTENSKEGA JEDILNIKA

### ZAJTRK

• brezglutenski kruh / 2 x 60 g • piščančje prsi / 50 g • mleko / 2,5 dl

### DOPOLDANSKA MALICA

• jabolko / 150 g

### KOSILO

• bučna juha / 2,7 dl • kuhana govedina / 72 g • špinača / 200 g • pire krompir / 300g

### POPOLDANSKA MALICA

• puranje prsi v salami / 50 g • brezglutenski kruh / 60 g

### VEČERJA

• mlečna prosenka kaša / 500 g, mleko / 2 dl

Jedilnik vsebuje približno 95 g beljakovin, 282 g ogljikovih hidratov, 50 g maščob in 1972 kcal.

Fotografije: [www.prehrana.si](http://www.prehrana.si), [www.nutris.org](http://www.nutris.org)

Nadja Primc, univ. dipl. prof. biologije in gospodinjstva/prehrane, klinična dietetičarka,

Služba bolniške prehrane in dietoterapije,

Enota za dietetiko, Univerzitetni klinični center

## PRIMER VISOKO KALORIČNEGA IN VISOKO BELJAKOVINSKEGA JEDILNIKA

### ZAJTRK

• zrnat kruh / 2 x 60 g • kuhani jajci / 2 x 60 g • maslo / 30 g • bela kava / 2,5 dl

### DOPOLDANSKA MALICA

• jabolko / 150 g

### KOSILO

• ohrovtova juha / 2,7 dl • džuveč s puranom / 300 g • riž dušeni / 150 g • radič

### POPOLDANSKA MALICA

• zrnat kruh / 1 x 60 g • navadni jogurt 3,2 % / 180g, sir / 50g

### VEČERJA

• lazanja / 380 g • zeljna solata / 180 g

Jedilnik vsebuje približno 128 g beljakovin, 292 g ogljikovih hidratov, 96 g maščob in 2595 kcal.

# 17 / PALIATIVNA OBRAVNAVA BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO



Dušan Flisar

## KAJ JE PALIATIVNA OBRAVNAVA

Ko govorimo o paliativnem pristopu oziroma paliativni obravnavi pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo in atipičnih parkinsonizmih, ne govorimo samo o zdravstvenih ukrepih v zadnjih mesecih življenja, čeprav so tudi ti njen sestavni del. Takšno pojmovanje pojma “paliativno” je običajno povezano z obravnavo rakavih bolnikov, zato pojem še vedno vzbuja strah in predstavo o bližajočem se koncu življenja. Danes je paliativni pristop pri nevrodegenerativnih boleznih možganov usmerjen v prepoznavanje in lajšanje vseh simptomov in v izboljšanje kakovosti življenja bolnikov ter njihovih družin v celotnem poteku bolezni, že od postavitve diagnoze do konca bolezni.

Cilj paliativne obravnave zato ni ozdravitev, saj gre pri parkinsonovi bolezni in drugih parkinsonizmih, za razliko od nekaterih neozdravljivih rakavih bolezni, za kroničen in počasi napredujoč bolezenski proces, ki ga za zdaj ne znamo pozdraviti ali zaustaviti. Na začetku je zdravljenje bolnika v glavnem v rokah nevrologa specialista za motnje gibanja, ki pozna večplastnost parkinsonove bolezni. Z napredovanjem bolezni, ko postanejo težave in problemi kompleksnejši, je vse pogosteje treba vključevati specialiste in strokovnjake najrazličnejših področij.

V dolgotrajnem poteku bolezni pridobiva paliativni pristop vse pomembnejšo vlogo v sklopu celostne in nazadnje terminalne obravnave bolnika. Usmerjen je v celostno reševanje in lajšanje telesnih, psihičnih, socialnih in duhovnih problemov, ki spremljajo parkinsonovo bolezen. Paliativni pristop je sinonim za celostni pristop k zdravljenju parkinsonovi bolezni in drugih parkinsonizmov.

## PALIATIVNI PRISTOP NA ZAČETKU ZDRAVLJENJA

V začetni fazi parkinsonove bolezni je nujno seznaniti bolnike in njihove svojce, oziroma skrbnike, o nadaljnjem poteku bolezni in o možnostih zdravljenja. Prav tako jih je potrebno seznaniti o načinu življenja v prihodnosti, možnih omejitvah in tudi o socialnih pravicah, npr. o možnosti invalidske upokojitve, do katerih so bolniki upravičeni zaradi svoje bolezni. Velikokrat bolniki v začetku ne zmorejo v celoti doumeti pomena in prenesti bremena diagnoze parkinsonove bolezni. Tukaj je še zlasti pomembna aktivnost Društva bolnikov z motjami gibanja – Trepetlika, ki v sodelovanju z različnimi strokovnjaki organizira srečanja bolnikov in izobraževanja na temo parkinsonove bolezni. Zato vsem bolnikom že na začetku bolezni svetujemo vključitev v Društvo Trepetlika. Izkušnje učijo, da zanikanje bolezni privede do slabše kvalitete življenja in do neustreznega zdravljenja, saj bolniki ne sprejmejo ali ne dobijo ustrezne strokovne pomoči, ki bi jo nujno potrebovali.

## PALIATIVNA OSKRBA MED NAPREDOVANJEM BOLEZNI

Z napredovanjem bolezni se bodo lahko ob motoričnih simptomih pojavili tudi izrazitejši nemotorični simptomi, psihološki, velikokrat tudi družinski ter socialni problemi, ki jih bo potrebno sproti reševati. Te te-

žave je potrebno čim hitreje prepoznati, za bolnike in svojce je koristno, da o njih poročajo. Z boljšim poznavanjem bolezni bo svojcem in bolnikom lažje brez sramu spregovoriti o težavah, kot so npr.: hiperseksualnost, nekontrolirano zapravljanje denarja, igranje na srečo, patološka ljubosumnost, halucinacije, vedenjske spremembe, pomanjkanje uvida v težave z miselnimi procesi oziroma tako imenovane kognitivne težave. Vedeti je potrebno, da so lahko to simptomi bolezni ali da gre lahko za posledice zdravljenja z določenimi antiparkinsonskimi zdravili. Največkrat bo s temi problemi prvi seznanjen lečeči nevrolog, ki bo ustrezno svetoval, ukrepal z zdravili ali bolnika usmeril še k drugim specialistom in ustreznim strokovnjakom: logopedu, psihologu, psihiatru, fizioterapevtu, delovnemu terapevtu, socialnemu delavcu, medicinski sestri, specialistom drugih področij (ortopedu, urologu itd.).

## PALIATIVNA OSKRBA V POZNI FAZI BOLEZNI

V pozni fazi bolezni so bolniki v večji meri vezani na pomoč svojcev ali skrbnikov pri opravljanju osnovnih vsakodnevnih aktivnosti. Stopnjujejo se motorična nihanja, obdobja slabe gibljivosti, pogostejši so padci in poškodbe in številni nemotorični simptomi – bolečina, motnje požiranja, slabše razumljiv in tišji govor, prekomerno slinjenje, zaprtje, motnje spanja. Depresijo srečamo pri 60 % bolnikov in anksioznost oziroma strah pri 40 %. Za demenco zbolijo 30 % bolnikov s parkinsonovo boleznijo. Značilne zanje so vidne halucinacije. Reševanje teh problemov zahteva sodelovanje večjega števila specialistov.

Celostna paliativna oskrba vključuje tudi zadovoljevanje duhovnih potreb. Ena od definicij duhovnosti je osebno iskanje smisla in namena v življenju. Kulturne in verske razlike je potrebno ob koncu življenja zato še posebej upoštevati.

Ljudem z verskim prepričanjem močno pomaga duhovna podpora med potekom bolezni, zato jo je potrebno v največji možni meri omogočiti. Duhovna podpora lahko postane pomembna tudi za svojce bolnikov. Potreba po duhovni oskrbi se bo z napredovanjem bolezni spreminjala in bo v veliki meri vplivala na izraženost drugih simptomov.

V poznem obdobju bolezni svojci velikokrat ne zmorejo več skrbeti za bolnike. Napotitev v negovalno ustanovo je težavna tako za bolnike kakor za svojce, ki se zaradi tega pogosto soočajo z občutki krivde. Včasih je pri reševanju teh stisk pri bolnikih in svojcih potrebna psihološka podpora in vključitev psihologa ali psihiatra. Pri iskanju pomoči na domu, urejanju finančnih zadev in urejanju namestitve v domu, bo velikokrat potrebna pomoč in sodelovanje socialne službe.

Če bolnik predvidi, da ne bo mogel več urejati svojih pravnih in finančnih zadev, ali da bo izgubil sposobnost samostojnega odločanja, lahko pooblasti nekoga, ki mu zaupa, da bo deloval v njegovem imenu. Pooblastilo lahko sklene pri odvetniku ali pri notarju in ga lahko kadarkoli prekliče. Za bolnike s parkinsonovo boleznijo je primerno, da napišejo oporoko, preden pride do kognitivnega upada, zaradi katerega bi bilo možno kasneje njihovo oporoko izpodbijati. Prav tako je potrebno bolnikom omogočiti pogovor o zdravstvenih ukrepih, ki jih ne želijo ob koncu svojega življenja. Ta pogovor naj vključuje tudi svojce. Pacient naj izrazi svojo voljo predvsem glede umetnega predihavanja in umetnega hranjenja. Te zahteve bolnika je potrebno zabeležiti v medicinski dokumentaciji. Pogovor o koncu življenja predstavlja občutljivo temo, s katero se bolniki velikokrat ne želijo in ne zmorejo soočiti. Tudi to je treba z empatijo prepoznati.

-----  
Prim. Dušan Flisar, dr. med., specialist nevrologije,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja, Nevrološka klinika,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 18 / SPOLNOST IN PARKINSONOVA BOLEZEN

David B. Vodušek

Parkinsonova bolezen (PB) je kronična multisistemska neurodegenerativna bolezen z značilnimi motnjami gibanja. Drugi znaki bolezni, imenovani s skupno oznako nemotorični, se lahko pojavijo že pred prepoznavnimi motnjami gibanja (torej pred postavljeno diagnozo). Že leta pred nastopom motoričnih simptomov se že lahko pojavi npr. zaprtje. Vsi znaki bolezni postopno napredujejo.

Med nemotoričnimi motnjami (poleg motenj iztrebljanja še motnje delovanja sečil, dnevna zaspanost, utrujenost, motnje požiranja, motnje spoznavnih sposobnosti in spremembe čustvovanja) so tudi motnje spolnosti. V tem prispevku orišem vpliv PB na spolnost in opišem možnosti izboljšanja težav, ki jih motnje spolnosti povzročajo.

## FIZIOLOGIJA SPOLNOSTI

Spolnost je telesna funkcija, ki temelji na normalnem delovanju živčevja, krvotoka in žlez z notranjim izločanjem. Živčevje skrbi ne samo za nemoten spolni odziv, ampak so zdravi možgani tudi pogoj za čustveno uravnoveženost, ki je pomembna za samopodobo in odnos s partnerjem. Spolnost nadalje oblikujejo tudi kulturni običaji okolje, vera, psihosocialne razmere ...

Spolnost je seveda vezana na razplojevanje, vendar pomeni spolna zadovoljitev večini ljudem tudi pomembno osnovno življenjsko potrebo, zadovoljevanje, ki je vezano na dobro duševno in telesno počutje.

Kot takšna “kompleksna” funkcija je spolnost občutljiva za razne škodljive vplive, ki jo lahko (z)motijo, začasno ali dolgotrajno. Spolne motnje so: pomanjkanje spolne želje, motnje otrdenja spolnega uda (erekcije) oz. slabo vlaženje nožnice, motnje izliva (ejakulacije), motnje doživljanja orgazma, razne bolečine pri spolnem združenju ... V medicinskem smislu sicer govorimo o motnji le tedaj, ko le-ta povzroča osebi trpljenje. Npr. osebe, ki nima želje po spolnosti in nima partnerja, ne bomo “zdravili”.

Študije so pokazale, da spolne motnje niso redke med prebivalstvom, ki se sicer opredeljuje kot “zdravo”. S starostjo so pogostejše, kar je verjetno pogojeno s številnimi spremembami, ki jih starost prinaša, zato starost označujemo kot “rizični dejavnik” za nemoteno spolnost. (Poudariti je treba, da tudi večina starejših – celo v pozni starosti – ohrani željo in potrebo po erotičnih stikih, in jih je tudi sposobna na določen način udeležiti. Tako tudi osebe s PB, ki so praviloma starejše, niso brez spolnega življenja oz. potrebe po njem).

Vzroki za spolne motnje med sicer zdravim prebivalstvom so predvidoma raznoliki in se lahko pri posamezniku tudi kombinirajo; do medicinskega opredeljevanja vzroka praviloma ne pride, saj – predvsem ženske – redko iščejo zdravniško pomoč. Epidemiološke študije zato raje kot o “vzrokih” spolnih motenj med preučevano populacijo govorijo o “rizičnih dejavnikih”, saj so odkrile, da je nasploh motenj več (kot že povedano) med starejšimi, kadilci, tistimi, ki zlorabljajo zdravila in alkohol, ki imajo sladkorno bolezen, ateroskleroza ... Ugotovljeno je tudi, da so vse kronične bolezni (ne glede na vzrok) povezane z večjo pojavnostjo spolnih motenj. Kronične nevrološke bolezni še posebej posežejo v spolnost, saj ne prinesejo zgolj tegob in omejitev “kroničnega bolnika”, ampak lah-

ko posežejo v sam “nadzor delovanja” fiziologije spolnosti, s tem ko okvarijo za spolnost “strateško pomembne” dele živčevja. Tako ni presenečenje, da je med nevrološkimi bolniki pogostnost spolnih motenj mnogo večja kot med drugim prebivalstvom. Je pa tudi pri nevrološkem bolniku vpliv na njegovo spolnost večplasten: poleg okvare živčevja lahko svoje dodajo zdravila, pa sočasne motnje drugih telesnih funkcij, ki otežujejo spolnost (ohromitve, urinska inkontinenca ...), ne nazadnje psihosocialni dejavniki kot so motnja samopodobe in samozavesti, sram, predsodki, partnerski spori ...

## VPLIV PB NA SPOLNOST

Spolne motnje (SM) so pogoste pri bolnikih s PB, tudi že pri mlajših. Pojavljajo se vse po vrsti: spremembe spolne želje (libida), motnje erekcije oz. vlaženja nožnice, motnje ejakulacije oz. orgazma, bolečine pri spolnem združenju.

Posebej pri ženskih bolnicah je moteča urinska inkontinenca, ki se lahko pojavi med samim odnosom. (Pogosto je ta bolj “moteča” za bolnico kot za partnerja; vendar zaradi sramu zavrača spolnost).

Znani znaki parkinsonizma omejujejo sproščeno spolnost. Hipomimija je lahko moteča za partnerja. Rigidnost, počasnost, tresenje, nespretnost rok in prstov, uhajanje sline, potenje motijo odnos, tresenje in diskinezije se lahko celo ojačajo med spolnim vzburjenjem.

Razporeditev zdravil med dnevom in nočjo vpliva na pojavnost motoričnih znakov in ni nujno takšna, da omogoča najboljše stanje bolnika tedaj, ko je priložnost za spolnost. Zdravnik mora v pogovoru s pacientom ugotoviti, kakšna razporeditev zdravil najbolj omogoči tudi čim bolj spontani spolni odnos s partnerjem.

SM spremljajo depresija, ki sama po sebi negativno vpliva na spolnost; slednje lahko še poslabšajo antidepressivi, med katerimi le redki ne slabijo spolnosti.

PB sama – spremljana še s spolno motnjo – je preizkušnja za partnersko zvezo. Študije kažejo, da je nezadovoljstvo z zvezo pogosto. Pokazalo se je, da so bolj disfunkcionalne tiste zveze, pri katerih je bolnik moški.

Če se zaradi bolezni odločijo za ločeno spanje, se zmanjša vzpostavljena “posteljna intimnost”.

Želja po spolnosti se pogosto pri bolniku s PB zmanjša, kar je povezano s pomenom dopaminergičnega sistema na spolnost. Ker je bolezen pogosto v svojih začetkih še neprepoznana, lahko to traja dlje časa in med partnerjema se vzpostavi stanje zmanjšane spolne aktivnosti, posebej, če je bolnik moški partner. Po uspešnem dopaminergičnem zdravljenju se želja povrne in navidezno pride do “povečane” potrebe po spolnosti, čeprav gre zgolj za vzpostavitev normalnega stanja. Res pa je, da dopaminergično zdravljenje lahko vodi do pravega povečanja libida, kar je – posebej za partnerja in družino – zelo moteč stranski učinek zdravljenja; pride do pacienta netipične spolne dejavnosti in celo do kompulzivne spolne aktivnosti. Stranski učinek zdravljenja z levodopo, še posebej z apomorfinom, so tudi spontane erekcije, je pa ta stranski učinek lahko dobrodošel.

## MOŽNOSTI ZDRAVLJENJA SPOLNIH MOTENJ PRI PB

Glede na pogostnost spolnih motenj pri PB se lečeči zdravnik ne sme izogniti pogovoru o tem oz. mora pokazati pripravljenost, da se o tem pogovori. Že pred začetkom zdravljenja PB je potreben pogovor s partnerjema o možnih vplivih dopaminergičnih zdravil na spolnost. Ob pojavu preti-

ranega libida je potrebna prilagoditev zdravil. Popolna odsotnost libida, ki se ne povrne z zdravljenjem, narekuje – posebej, če je moteča – posvet z endokrinologom. Če je pri bolniku spolna motnja prisotna že pred začetkom zdravljenja, je smiselno počakati na delovanje zdravil, saj se včasih problem s tem uredi.

Motnje motorike, ki vplivajo na spolnost, se lahko omilijo z nasveti in prilagoditvijo urnika zdravil. Preveriti je potrebno, katera zdravila, ki jih bolnik jemlje, lahko slabijo spolno funkcijo. Pogosto se to da urediti z zamenjavo zdravil.

Slaba vlažitev nožnice pri pacientkah se izboljša z vlažilnimi geli. Pri urgentni inkontinenci urina med spolnostjo pomaga predhodnja izpraznitev mehurja in ustrezno zdravljenje prekomerno aktivnega mehurja, ki je tudi posledica PB.

Pri prezgodnji ejakulaciji pomagajo določeni triki in določena zdravila (antidepresivi klomipramin, sertralin in paroksetin). Če je hitra ejakulacija povezana z motnjo erekcije, lahko sildenafil (Viagra) oz. sorodne učinkovine pomagajo pri obeh.

Pri pacientih se pojavlja tudi težava doseganja orgazma, pri čemer pomaga “ojačitev draženja” (npr. uporaba vibratorja).

Poučitev o spolnosti je pomembna, pa tudi spodbuda partnerjema, da izmenjujeta informacije o spolnosti, saj to zmanjšuje medsebojne inhibicije, nepotreben sram in olajša reševanje stisk. V teku spremljanja bolnika so večkrat medicinske sestre tiste, ki si vzamejo več časa in se znajo pogovoriti in svetovati pri detajlnih problemov, s katerimi se soočajo bolniki. Pogosto je smiselna določena “spolna vzgoja” in poučitev o raznih možnostih spolne intimnosti med partnerjema, seveda po seznanitvi z individualnimi običaji, poučenosti o – in odnosom do – spolnosti.

Zares z dokazi podprto zdravljenje spolnih motenj pri PB je sicer le zdravljenje erektilne motnje (s sildenafilom oz. podobnimi učinkovinami / PDE 5 inhibitorji). Pomembno se je zavedati, da ta zdravila ne “naredijo erekcije”, ampak ojačajo normalen fiziološki odziv pri obstoječem spolnem vzdraženju. To tudi pomeni, da je odziv dejansko “normalen”, kar je spodbuda intimnosti med partnerjema. Za vztrajanje erekcije mora vztrajati tudi vzdraženje ... Sildenafil (tablete po 25, 50, ali 100 mg) se vzame eno uro pred nameravano intimnostjo, s tem da je učinkovanje praviloma pričakovati med pol ure in do 6 ur po zaužitju zdravila. Glede na to, da imajo nekateri bolniki s PB tudi upočasnjeno praznjenje želodca, lahko učinkovanje nastopi šele uro ali več po zaužitju, kar je potrebno preveriti in upoštevati. Sildenafil se lahko uporablja – če ni kontraindikacij – dolgotrajno. Ne smejo ga uporabljati bolniki z retinitis pigmentozo in tisti, ki so podvrženi priapizmu (patološki dolgotrajni erekciji). Pomembno je vedeti, da sildenafil in drugi PDE 5 inhibitorji zmanjšujejo krvni pritisk, kar je lahko nevarno pri bolnikih, ki že imajo problem z nizkim pritiskom oz. ortostatsko hipotenzijo (npr. bolniki s parkinsonizmom v sklopu multisistemske atrofije). Prav tako se ne smejo uporabljati hkrati z zdravili, ki širijo krvne žile in se uporabljajo pri srčnih bolnikih. Kardiolog lahko zdravljenje srca priredi, tako da lahko bolnik uporabi PDE 5 inhibitor. Srčni bolniki lahko uporabijo PDE 5 inhibitor, če imajo dovoljen telesni napor, ki ustreza spolnemu občevanju. Stranski učinki PDE 5 inhibitorjev praviloma niso nevarni in so kratkotrajni; lahko se pojavijo glavobol, rdečica, dispepsija.

Pri bolnikih, pri katerih PDE 5 inhibitorji ne delujejo zadovoljivo, se lahko uporabijo intrapenilne injekcije vazoaktivne substance (običajno je to prostaglandin E1 - PgE1). Ta učinkovina vodi do erekcije ne glede na vzdraženost. “Garantirana erekcija” je za nekatere bolnike vabljiva rešitev njihovega problema, na dajanje injekcije sami sebi pa se (podobno kot sladkorni bolniki, ki si injicirajo inzulin) hitro privadijo. Redek stranski učinek je priapizem (dolgotrajna erekcija, ki ne uplahne), kar se takoj



zdravi z mrzlimi obkladki; sicer je priapizem urološko urgentno stanje (ki se sicer večinoma umiri s konzervativnimi ukrepi). Zdravljenje z intra-penilnimi injekcijami je v rokah urologa.

Bolniki, ki si ne želijo “kemije”, lahko uporabijo napravo, ki z ustvarjanjem vakuumu “naredi” erekcijo; to nato vzdržuje gumica na korenu penisa, ki ne dopusti, da kri “uide” iz penisa. Gumica ne sme zadrževati prekrvavitve več kot 30 minut!

## KAKO NAJ UKREPA ZDRAVSTVENO OSEBJE?

Praviloma se bo o zadevi najprej pogovoril zdravnik. Pridobiti mora zaupanje pacienta, morda tudi partnerja; vzeti si mora čas, verjetno ne bo vse rešeno pri enem srečanju. Kombinira se svetovanje in morebitne zdravstvene intervencije. Ključ je zdravnikova sproščenost in sprejemanje pacienta s PB kot spolne osebe s potrebami in pravico do spolnega življenja. Kljub morebitni podobnosti same izraženosti PB se pacienti med sabo zelo razlikujejo glede spolnih potreb, pričakovanj, zmožnosti in podpore partnerja. Nekateri potrebujejo zgolj nekaj spodbude in nasvetov, drugi drugačno razporeditev dopaminergičnih zdravil, nekaterim koristijo farmacevtska sredstva. Za nekatere pare spolni odnosi niso realno dosegljivi, še vedno pa je možno erotično druženje in tudi zadovoljitev, ne da bi si prizadevali za vaginalno penetracijo.

Pričakovati je, da se nekateri zdravniki ne počutijo kos reševanju spolnih problemov svojih pacientov in koristno je, če je v timu drug zdravnik, psiholog ali medicinska sestra, ki lahko nudi tovrstno podporo.

## ZAKLJUČEK

Še vedno je razmeroma malo zanesljivih znanstvenih študij o spolnih funkcijah pri PB in njihovi obravnavi. Vemo, da so motnje pogoste in da pacienti in pacientke lahko zaradi tega trpijo. Pri tem ne gre zgolj za “funkcioniranje spolnih organov”, ampak za kompleksno prepletenost fizioloških, farmakoloških in psihosocialnih dejavnikov ob upoštevanju partnerskih odnosov. Obravnava spolnih motenj je še vedno izziv v zdravstvenih timih, vendar teh motenj naših pacientov ne smemo ne omalovaževati ne zanemarjati.

-----  
Dr. David B. Vodušek, dr. med., FEAN, višji svetnik, upokojeni profesor nevrologije Univerze v Ljubljani

# 19 / NOČNE TEŽAVE BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO



Zdenko Garašević

Pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo (PB) so nočne težave zelo pogoste in moteče; navaja jih kar 70-90 % bolnikov. Kažejo se predvsem kot izmenjavanje obdobij spanja in obdobij budnosti preko noči, podaljšano uspanje, nehotni in nekontrolirani gibi v spanju (motnja spanja v fazi REM), nespečnost (insomnija) in huda zaspanost.

Motnje spanja lahko najbolje opredelimo in potrdimo, če smo ob bolniku in ga opazujemo vso noč, in to od trenutka, ko vzame zadnji odmerek antiparkinsonske terapije, pa vse do jutra. Idealno bi bilo, če bi imeli možnost napraviti tudi videoposnetek, saj bi tako lahko nočne težave natančneje analizirali.

Nekatere izmed teh težav so lahko povezane z boleznijo, spet druge z antiparkinsonskimi zdravili in še drugimi težavami. Bolniki s PB imajo le redko težave s tem, da bi zaspali (razen nespečnosti – insomnije), ampak se sredi noči prebudijo in ne morejo ponovno zaspali. Trenutno edina raziskava v Sloveniji o nočnih težavah je pokazala, da imajo več nočnih težav bolniki, ki so bolj depresivni, in tisti, ki so bolj anksiozni.

Pomembno je poudariti, da so nočne težave navadno dosti hujše kot dnevne in da jih tudi bolniki teže prenašajo, zdravniki pa redkeje odkrijejo in zdravijo.

## VZROKI ZA PREBUJANJE

Vzroki za prebujanja so lahko številni in pri vsakem bolniku se kažejo drugače. Nočne težave so močno vezane na sindrom izzvenenja učinka zdravil, saj se večina težav pojavi, ko antiparkinsonska terapija začne popuščati in bolniki iz faze vklopa preidejo v fazo izklopa. Neredko pa tudi antiparkinsonska terapija povzroča motnje spanja.

## TEŽAVE, VEZANE NA FAZO IZKLOPA

Teh težav je pri bolnikih s PB največ in jih je tudi najteže odpraviti. Bolniki navadno gredo spat, ko so v fazi vklopa, in tako nimajo težav s tem, da bi zaspali – toda ko delovanje zdravila preneha, se zaradi različnih vzrokov prebujajo.

Najpogosteje se tovrstne težave kažejo kot: nezmožnost obračanja v postelji (akineza), bolečine, krči v udih, trebuhu, vratu ... (distonija), tresenje (tremor), otrdelost mišic (rigidnost), mravljinčenje, pogosto odvajanje vode (avtonomne motnje), depresija, strah (anksioznost).

## TEŽAVE, KI SO POVEZANE Z ANTIPARKINSONSKO TERAPIJO

Ker dosti težav povzroča prav antiparkinsonska terapija, ki jo bolniki nujno potrebujejo, je potrebno te težave natančno opredeliti in tako ugotoviti vzrok zbujanja.

Halucinacije, ki so lahko posledica antiparkinsonske terapije, so najpogostejša nočna težava. Pozno jemanje zadnjega terapevtskega odmerka ima

lahko takšen stranski učinek, da povzroči hude halucinacije in tako onemogoča miren spanec. Tudi ob uvajanju nove terapije se lahko pojavijo halucinacije.

Nočne more (žive sanje). Lahko so stranski učinek antiparkinsonske terapije (levodopa, dopaminski agonisti, selegilin, amantadin). Te more so lahko tako hude, da se bolnik v strahu tudi poškoduje.

## MOTNJE SPANJA V FAZI REM

REM (ang. rapid eye movement) je faza spanja, v kateri hitro premikamo očesna zrkla (od tod tudi ime) in imamo vse telesne mišice povsem sproščene.

Pri motnji spanja v fazi REM bolniki nenadzorovano premikajo roke ali noge, nekateri v spanju govorijo, vpijejo, se smeji ipd. Bolniki sami se tovrstnih težav navadno ne spomnijo, ampak so zjutraj kljub spancu utrujeni in nenaspani. Tovrstne težave navadno bolje opišejo bolnikovi svojci, ki spijo poleg. Motnje spanja v fazi REM se pri bolnikih s PB kažejo dosti pogosteje kot pri ostali populaciji.

## SINDROM NEMIRNIH NOG.

Pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo so tovrstne težave dosti pogostejše kot pri zdravih ljudeh: krči v udih, trebuhu, vratu ... (distonija), tresenje (tremor), otrdelost mišic (rigidnost), mravljinčenje, pogosto odvajanje vode (avtonomne motnje), depresija, strah (anksioznost).

Sindrom nemirnih nog se kaže kot nuja po premikanju nog. Bolniki čutijo mravljinčenje in neprijetne občutke v nogah. Ti občutki so prisotni predvsem v mirovanju, zato bolniki takrat pogosto premikajo noge ali hodijo.

## PREKOMERNA ZASPANOST ČEZ DAN

Bolniki, ki imajo nočne težave, so posledično zelo utrujeni, poleg tega pa je zaspanost lahko tudi posledica antiparkinsonske terapije. Eden izmed njenih stranskih učinkov je, da so čez dan bolniki lahko prekomerno zaspani. Čeprav je večina nočnih težav posledica pomanjkanja antiparkinsonsketerapije, lahko povzročajo težave tudi previsoki odmerki zdravil in nekatera zdravila, če se vzamejo tik pred spanjem in ponoči.

## ODPRAVLJANJE NOČNIH TEŽAV

Pri celostni obravnavi bolnika s PB je potrebno poudariti tudi nočne težave, saj so te del bolnikovega življenja in jih je potrebno obravnavati skupaj z dnevnimi težavami. Ker dober nočni spanec in miren počitek močno vplivata na kakovost življenja, je potrebno nočne težave prepoznati, se o njih pogovoriti ter jih poskušati odpraviti. Nočne težave neredko bolnika bolj prizadenejo kakor vse dnevne skupaj. Da bi lahko nočne težave odpravili, je potrebno najprej ugotoviti vrsto nočnih težav in vzroke zanje. Najpogosteje to lahko ugotovimo samo s celonočnim opazovanjem ali videoposnetkom bolnikovega spanca, saj večina bolnikov ne zna opisati, kakšne težave imajo ponoči, in ne opredeliti, kaj se jim zdi vzrok za prebujanje. Kadar nam bolnik potoži o nočnih težavah, je smiselno opazovati tudi bolnikovo psihično stanje, saj vemo, da imajo depresivni in anksiozni bolniki več nočnih težav. Če to ugotovimo in nam uspe težave odpraviti oz. omiliti, se navadno izboljša tudi kakovost spanja.

### **Intervencije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov pri odpravljanju nočnih težav:**

- individualni pogovor z vsakim bolnikom o nočnih težavah;
- ugotoviti vrsto nočnih težav in vzroke zanje (predvsem v bolnišnici);
- preveriti odziv bolnikov na antiparkinsonsko terapijo;
- pregledati bolnikovo okolje, kjer spi (zračen prostor, miren prostor, hrup ...);
- preveriti bolnikovo ležišče (ne previsoko, ne prenizko, ne premehko, ne pretrdo ...);
- za posteljno perilo in pižamo svetujemo uporabo gladkih materialov.

V primeru, da imajo bolniki motnje spanja v fazi REM, se lahko zdravnik odloči za dodatne preiskave, predvsem polisomnografijo, ko ponoči napravijo videoposnetke bolnika in spremljajo njegove vitalne funkcije.

Če ugotovimo, da imajo bolniki težave s prekomernim uriniranjem oz. inkontinenco (ker so ponoči upočasnjeni in ne pridejo pravočasno do stranišča), jim svetujemo uporabo posode za uriniranje in odsvetujemo pitje tekočin v poznih popoldanskih urah in zvečer.

Pri tem moramo biti pozorni, da bodo čez dan popili zadosti tekočine, da ne bi prišlo do dehidracije. Odsvetujemo pitje poživilnih pijač in napitkov v poznih popoldanskih urah in zvečer (kavo, pravi čaj, koka kolo ...); svetujemo primeren čas odhoda k spanju (ne prezgodaj in ne prepozno); če je možno, svetujemo sprehod in toplo kopel pred spanjem; odsvetujemo gledanje televizije in delo z računalnikom pred spanjem (bolje je, če berejo oz. delajo nekaj, kar jih pomirja); bolnike skušamo motivirati, da bodo čez dan čim dejavnejši in se bodo na ta način izognili pretiranemu pole-

žavanju in dnevnemu spancu; po potrebi lahko vključimo v obravnavo tudi fizioterapijo (da so podnevi bolniki čim bolj aktivirani); če ugotovimo, da imajo bolniki ponoči težave zaradi depresije ali paničnih napadov, se z njimi pogovarjamo in ob resnejših stanjih predlagamo pogovor s psihiatrom oz. psihologom; v primeru, da ima bolnik nočne težave, naj o tem poroča medicinki sestri oz. zdravstvenemu tehniku ali zdravniku.

Glede na vrsto in vzrok težav se zdravnik lahko odloči za primerno razporeditev antiparkinsonske terapije preko dneva in noči ali pa predpiše zdravila, ki bodo pripomogla k boljšemu spancu. Pomembna je primerna časovna razporeditev terapije.

-----  
Zdenko Garašević, dipl. zdr., univ. dipl. org. dela

# 20 / GIBALNA VADBA OSEB S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Vojko Strojnik

Gibalna vadba lahko predstavlja pomembno dopolnilno terapijo pri osebah s parkinsonovo boleznijo (PB). Vadba lahko učinkovito izboljša težave pri gibanju, kot so poslabšano ravnotežje, težave pri hoji, tvegane padcev, tremor, zamrznitev gibanja. Pomembno vpliva tudi zmanjšanje negibalnih simptomov, kot so težave pri spanju, kognitivne motnje, negativna čustva, izguba energije oziroma izboljša kvaliteto življenja nasploh.

**Pomanjkanje gibanja pogosto pripelje do dodatnih težav s kontrolo telesne mase in pojava metabolnih sindromov, ki lahko preidejo v resne nenalezljive kronične bolezni kot so sladkorna bolezen tipa 2 in srčno-žilne bolezni.**

Pred približno 30-imi leti so prvič znanstveno pokazali, da telesna dejavnost v mladosti pomembno zmanjšuje verjetnost nastanka PB. Nato je bilo narejenih veliko kliničnih študij, ki so ugotavljale vpliv gibalne vadbe na PB, ko se je ta že pojavila. Z njo je mogoče upočasniti razvoj PB. Gibalna vadba vključuje vadbe za izboljšanje vzdržljivosti, moči, gibljivosti, ravnotežja in koordinacije. Ta se kaže v boljšem izvajanju gibalnih nalog, kot so hoja oziroma druge telesne aktivnosti, vključno dnevne aktivnosti. Različne vadbe vplivajo na različne vidike pojavljanja PB. Vadbe, izvedene na ustrezen način, so bolj učinkovite. Zato je

pomembno, da je izbira ustrezne vrste gibalne vadbe in način njenega izvajanja prilagojena posamezniku. Praviloma so mešane vadbe bolj učinkovite, kot če bi izvajali le posamezne vadbe, kot sta vadba za vzdržljivost ali vadba za moč. V nadaljevanju bodo predstavljeni učinki gibalne vadbe na zmanjševanje posameznih sindromov PB, nato prikaz primerov obremenitev in vaj pri posameznih gibalnih vadbah kot praktični vidik njihovega izvajanja.

Vse gibalne vadbe je mogoče izvajati doma. Vendar se je predhodno potrebno usposobiti za pravilno izvajanje vaj in prilagajanje obremenitve. Pri njihovi izvedbi je lahko v veliko pomoč video vadba, ki z gibljivo sliko in navodili vodi skozi izvajanje gibalne vadbe. Najbolj učinkovit način izvajanja gibalne vadbe je pod nadzorom vaditelja oziroma trenerja. Ne gre le za ustrezno načrtovanje in pravilno izvajanje gibalne vadbe, temveč tudi za rednost njenega izvajanja, ki je v takih primerih večja. Rednost gibalne vadbe in vztrajanje v njej je eden ključnih dejavnikov uspešnosti, saj gibalna vadba deluje predvsem na dolgi rok. Gibalno vadbo je mogoče izvesti tudi v skupini, kar doda še pomemben socialni vidik, ki zmanjšuje osamljenost in negativne misli, hkrati vzpodbuja k rednosti in dolgotrajnosti. Ustvarjanje novih znanstev in prijateljstev skozi gibalno vadbo je lažje, saj skupino povezuje veliko skupnih stvari.

**Gibalna vadba bo res učinkovita, ko postane del življenjskega sloga, tako kot umivanje zob in druge aktivnosti, o katerih se ne sprašujemo, ali jih je potrebno izvesti, temveč jih enostavno naredimo.**

## UČINKI GIBALNE VADBE NA PB

Raziskave kažejo, da vadba za vzdržljivost (aerobna vadba) vpliva na obnovo in zaščito živčnega sistema na račun tvorjenja novih živčnih celic in sinaps v možganih in njihove boljše prekrvavitve. Z gibanjem se prekrvavljenost možganov povečuje, tudi v možganskih centrih, ki so povezani s PB. Dobra prekrvavitev zmanjša oksidativni stres, ki je pomemben razlog za slabše delovanje živčnega sistema. Povečana prekrvavitev je povezana z zmanjšanjem tvorbe Lewyjevih teles. Intenzivna gibalna vadba poveča vzdraženost v centralnem živčnem sistemu in izboljša prenašanje živčnih impulzov.

**Poveča se izločanje dopamina, ki je pri PB bistveno zmanjšano. Dovolj intenzivno gibanje sproži mnoge odzive v telesu, ki uravnavajo njegovo delovanje. Ti odzivi vključujejo strukturne (sprememba oblike) in funkcionalne (način delovanja) spremembe, ki izboljšajo delovanje telesa. Prej omejene spremembe v telesu so tesno povezane z intenzivnostjo vadbe za vzdržljivost. Praviloma velja, da višja kot je njena intenzivnost večje so spremembe.**

Slučajno opažanje, da je oseba s PB po kolesarjenju s tandemom bistveno izboljšala svojo prostoročno pisavo, je pripeljalo do ideje o »vsiljeni vadbi« oziroma ritmu. Kasneje so z raziskavami pokazali, da kolesarjenje z od zunaj vsiljenim ritmom zmanjša simptome PB v večji meri kot kolesarjenje s poljubnim ritmom. Vzorec aktivacije možganskih centrov po kolesarjenju z vsiljenim ritmom je bil podoben kot med učinkovanjem zdravil. Ugotovili so, da akustični signal za ritem med hojo na mestu povzroči večje izboljšanje hoje kot brez akustičnega signala, še posebej pri osebah, ki imajo zamrznitev gibanja.

**Če sta hoja ali kolesarjenje v ritmu lahko dokaj enolična, je gibanje po glasbi za marsikoga veliko bolj prijetno. Ples pri osebah s PB izboljša hojo in ravnotežje. Zaradi medosebne interakcije ples hkrati vpliva tudi na boljše socialne odnose in dviguje kvaliteto bivanja.**

Vsiljeni ritem gibanja je lahko enakomeren kot pri kolesarjenju, hoji ali plesu, lahko je slučajen. Takšen primer je igranje namiznega tenisa. Obstaja veliko pričevanj, da igranje namiznega tenisa zmanjša simptome PB. Žal še ni bilo izvedenih ustreznih študij, ki bi to znanstveno potrdile. Praktične izkušnje kažejo, da je gibanje med igro veliko bolj tekoče in da se to stanje ohrani še nekaj časa po koncu igranja.

Tudi vadba v vodi pomembno izboljša gibalno učinkovitost pri osebah s PB. Voda s svojim vzgonom zmanjša težo telesa. V kombinaciji s toploto lahko zmanjša bolečino in togost. Viskoznost vode nudi upor in omogoča obremenjevanje mišic. Te značilnosti vadbe v vodi omogočajo osebam, ki imajo slabo ravnotežje, povečano tveganje za padce, oslabele mišice nog in težave pri hoji, da lahko učinkovito vadijo, ko tovrstnih vadb ni mogoče izvesti na suhem ali so tvegane. Tipična oblika vadbe v vodi je vodna aerobika oziroma podobne oblike vadbe. Vadba v vodi se je izkazala za varno. Kljub temu je potrebno biti pozoren pri osebah z ortostatsko hipotenzijo in osebah, kjer povečan hidrostatični pritisk zaradi globine vode lahko povzroči težave pri dihanju.

Učinki vadbe za moč na osebe s PB so v nasprotju z vadbo za vzdržljivost manj proučevani in tudi manj jasni. Kljub temu se zdi, da bi nekatere oblike vadbe za moč lahko bile zanimive tudi za osebe s PB. Tako je ekscentrična vadba za moč rok povzročila zmanjšanje tremorja rok, ni pa vplivala na tremor celotnega telesa. Vadba za moč nog je izboljšala hojo, prirastki v moči so bili podobni kot pri zdravih osebah v kontrolni skupini. Vadba za moč pri osebah s PB ne izboljša le nivoja mišične ak-

tivacije, temveč poveča tudi mišično maso. V klinični praksi je vadba za moč povezana s strahom za poslabšanje simptomov PB, vendar raziskave tega ne potrjujejo. Vadbe za moč običajno ne gledamo toliko v neposredni povezavi z izboljšanjem simptomov PB kot vadbo za vzdržljivost, temveč kot dopolnilno vadbo, ki omogoča večjo učinkovitost in varnost aerobne vadbe, pomaga pri izboljšanju ravnotežja in skozi ohranjanje mišične mase zagotavlja boljšo kontrolo hidriranosti telesa ter telesne temperature.

Ugotovimo lahko, da so različne oblike gibalne vadbe učinkovito dopolnilo klasičnim medicinskim pristopom pri obravnavi oseb s PB. Pri tem ne le, da nimajo negativnih stranskih učinkov, temveč ravno obratno, pomembno pozitivno vplivajo tudi na kognitivne, socialne, čustvene, splošno zdravstvene in ostale vidike življenja. Kljub mnogim spoznanjem o učinkih gibalne vadbe na PB, še vedno ni povsem jasno, katere gibalne vadbe in na kakšen način so najbolj optimalne. Vsekakor je jasno, da gibalna vadba povzroča mnoge pozitivne učinke pri osebah z blago do zmerno PB in da lahko iz zgledov sestavimo učinkovito gibalno vadbo.

## NAČRTOVANJE IN IZVEDBA GIBALNE VADBE

Gibalna vadba mora biti prilagojena značilnostim posameznih oseb. Te vključujejo klinično sliko PB oziroma zdravstveno sliko nasploh, gibalne zmožnosti in izkušnje, aerobno moč, mentalno stanje in preference do gibanja. Poleg omenjenih notranjih dejavnikov, so pomembni tudi zunanji, kot so tehnični pogoji za izvajanje različnih gibalnih vadb (vadišča, vadbena oprema) in podpora okolja, predvsem družine in prijateljev. Na osnovi vseh teh parametrov bodo strokovnjaki (na primer magistri kineziologije) zasnovali program, ki bo ustrezal posamezniku.

Program bo vključeval vrsto vadbe, njeno vsebino, trajanje, intenzivnost in pogostost.

**Čeprav večina verjame v koristnost vadbe, se vendar najde veliko izgovorov, zakaj ne biti aktiven. Mednje spadajo, da nimamo dovolj časa za vadbo, da imamo prenatrpan urnik, da smo preutrujeni za vadbo, da se je težko zbrati za vadbo ipd. Zato je pomembno, da se soočimo s temi izgovori in najdemo motivacijo za vadbo. Brez nje ne bo učinka.**

Kako si olajšati izvedbo vadbe? Pomembno si je narediti vadbeni urnik, najboljše na iste dni v tednu ob istem času. Vadbo izvajajte v tistem času dneva, ko se počutite dobro. Poiščite si podporo v okviru družine in prijateljev, ki vas bodo vzpodbujali in podpirali pri vaši vadbi. Poiščite si vadbenega partnerja, s katerim boste izvajali vadbo skupaj. Naredite si vadbo prijetno. Izberite si okolje, vaje in aktivnosti, ki vam ustrezajo.

Poleg zadovoljstva z vadbo, je potrebno upoštevati tudi varnostni vidik vadbe. Vadbo je potrebno prekiniti, ko se pojavi bolečina ali slabost, ko se ne počutite varno in ko je vadba preveč naporna. Pred vadbo se je potrebno ogreti, po koncu umiriti. Ogrevanje pomeni postopno stopnjevanje obremenitve, ki se kaže v dvigu telesne temperature, in pripravo gibalnega aparata na obremenitve. Dvig temperature naj traja najmanj 5 oziroma do 10 minut. Pri kroničnih nenalezljivih boleznih je postopnost obremenjevanja in razbremenjevanja še bolj pomembna. Ogrevanje za dvig telesne temperature se konča, ko začutimo, da bi se začeli znojiti. Intenzivnost ogrevanja prilagodimo tako, da se to zgodi znotraj predvidenega časovnega okvirja. V drugem delu dviganja temperature ali po njem sledi raztezanje s postopnim izvajanjem vedno večjih amplitud v tistih sklepih, ki so ključni za izvedbo vaj in aktivnosti v glavnem delu. Raztezanje se praviloma izvaja s počasnimi, tekočimi

krožnimi gibi s postopnim povečevanjem amplitude. Uporabi se lahko tudi statično raztezanje, izogibati se je potrebno hitrim zamahom in gibom v skrajnih amplitudah.

Po koncu vadbe z visokim pulzom je potrebno zagotoviti postopno upočasnevanje gibanja, ki s pomočjo aktivnih mišic (mišična črpalka) ohranja dotok krvi v srce in ga s tem razbremenjuje. Temu sledi statično raztezanje mišic, ki so bile vključene v vadbo.

## VADBA ZA VZDRŽLJIVOST

Vadba za vzdržljivost se običajno izvaja z aktivnostmi, ki vključujejo celo telo, kot so hoja, tek, kolesarjenje, plavanje, ples, in se izvajajo neprekinjeno oziroma v intervalih s kratkimi odmori. Pomembno pri teh aktivnostih je, da omogočajo doseganje ustrezne intenzivnosti vadbe, ki se meri s pomočjo frekvence srčnega utripa (FSU). Za merjenje FSU se uporabljajo različni pulzmetri. Bolj natančni so tisti, ki se jih z elastičnim trakom pritrdi okoli prsi in zajemjo električni signal, ki ga oddaja srce. Bolj enostavni za uporabo in manj natančni so tisti, ki jih damo okoli zapestja (pametne zapestnice in ure), ki merijo FSU s pomočjo svetlobe.

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) je določila minimalne standarde za obremenitev pri vadbi za vzdržljivost. Poudarek pri tem je na minimalnih, saj višja intenzivnost in/ali večji obseg vadbe za vzdržljivost omogoča doseganje večjih sprememb v delovanju našega telesa. Vendar je potrebno biti pri tem previden, da ne prekoračimo meje, ki lahko pelje v poškodbo. Praviloma je to povezano s kronično utrujenostjo oziroma nezadostnim počitkom.

Po priporočilih WHO naj bi odrasli tedensko izvedli najmanj 150-300 minut vadbe s srednjo intenzivnostjo ali najmanj 75-150 minut vadbe z visoko intenzivnostjo ali ustrezno kombinacijo obeh. Če je le mogoče, naj bi bila vadbe na vrsti vsakodnevno. Kot pri vseh priporočilih je potrebno upoštevati, da na začetku, še posebej, če smo neaktivni, ne začnemo s temi količinami, temveč jih dosežemo postopno skozi določeno obdobje, ki lahko traja od nekaj tednov do nekaj mesecev. Hitrost napredka je individualna in se uravnava po občutenju vadečega. Glavna dejavnika sta odsotnost bolečine in akumulirane utrujenosti, ki se prenaša na naslednjo vadbeno enoto.

Vadba za vzdržljivost ima dve osnovni obliki obremenitve: neprekinjeno in intervalno (prekinjeno). Neprekinjena vadba pomeni, da se aktivnost izvaja brez odmora določen čas pri določeni intenzivnosti, običajno s srednjo intenzivnostjo. Tipično trajanje neprekinjene vadbe je 30-60 minut. Intervalna vadba se izvaja v krajših časovnih intervalih (20-240 sekund) z vmesnimi prekinitvami, ki se izvajajo z nižjo intenzivnostjo. Pogost primer take vadbe so štiri intervali z visoko intenzivnostjo v trajanju 4 minute, vmes je 3 minute odmora s srednjo intenzivnostjo.

Na začetku vadbe za vzdržljivost je pogosto težko izvesti neprekinjeno obremenitev v trajanju 30 minut. V takih primerih je smiselno teh 30 minut razdeliti na 10 minutne odseke z vmesnim počitkom, ki je dovolj dolg, da se lahko v celoti spočijemo. To pomeni, da lahko te 10 minutne odseke razdelimo tudi preko celega dneva. V praksi začnemo z neko obremenitvijo, ki je po oceni dovolj nizka, da jo zmoremo. Nato glede na izkušnjo povečamo ali zmanjšamo obremenitev, če začetna izbira ni bila ustrezna. Pri tem upoštevamo hitrost napredka, kar pomeni, da lahko posamezno obremenitev izvajamo dalj časa in ne le en teden kot v preglednici. Z napredkom/treniranostjo se ti časi podaljšujejo. Ko ob-



vladamo obremenitev, je smiselno znotraj tedna med dnevi spreminjati obremenitev, tako da je kakšen dan bolj naporna, drugi dan pa manj. Glede izbire bolj/manj naporne vadbe lahko sledimo svojemu občutku. Na dneve boljšega počutja lahko izvedemo vadbo z nekoliko večjo intenzivnostjo in/ali trajanjem, ko se ne počutimo najbolje, zmanjšamo obremenitev. Kot primer spreminjanja vadbe znotraj tedna je lahko tudi kombinacija obremenitev, kjer neprekinjeno vadbo kombiniramo s prekinitveno kontinuirano vadbo (ponovitvami), ki ji povečamo intenzivnost. Prekinitve so namenjene počitku, ki jih izvedemo v obliki nekajminutne počasne hoje, da se umirimo in lahko naslednjo ponovitev izvedemo v celoti. Tudi pri intervalni vadbi je potrebno postopno priti do tipične intervalne obremenitve. Na začetku intervalne vadbe običajno naredimo manj intervalov in poiščemo takšen nivo intenzivnosti, ki ga še lahko izvedemo. Nato postopno povečujemo intenzivnost in ko zmoremo izvesti vse intervale z ustrežno intenzivnostjo, povečamo število intervalov. Z intervalno vadbo začnemo, ko smo že suvereni pri izvedbi neprekinjene vadbe. Intervalno vadbo izvajamo 2- do 3-krat tedensko, ostale dneve neprekinjeno. Najpogostejše aktivnosti pri vadbi za vzdržljivost so hoja, nordijska hoja, kolesarjenje, hoja na eliptičnem trenažerju, aerobika, plavanje, ples ... Pri izbiri aktivnosti je pomembno, da je izvedba varna (na primer težave z ravnotežjem, lokalne preobremenitve gibalnega aparata, obvladovanje tehnike) in da omogoča željeno intenzivnost vadbe.

Glede tveganja za poškodbe gibalnega aparata sta najbolj izpostavljena tek in v nekoliko manjši meri hoja. Največkrat težave povzročata nezmožnost ustreznega dušenja sile reakcije podlage ob kontaktu noge s podlago, ki je lahko povezano s preobremenitvijo sklepov, mišic in kit. Neustrezno dušenje sile se praviloma kaže v pretiranem obračanju petnice navznoter (pronacija) in pomiku kolena navznoter (valgus). Oboje pripelje do različnih bolečin in nato poškodb, ki pestijo predvsem tekače. Pravilna tehnika teka in hoje je ključna zaščita pred poškodbami. Ven-

dar tehnika gibanja ni odvisna le od učenja, temveč tudi od razmerja moči mišic in telesne mase ter ustrezne obutve.

Dušenju sil reakcije podlage se izognemo z uporabo kolesa, ki razbremeni noge nošenja telesne mase in udarcev ob kontaktu. Vendar so pri kolesu aktivne predvsem mišice nog, kar pomeni manjši vpliv vadbe na ostale mišice. Veslanje na veslaškem ergometru se izogne prenašanju telesne mase in udarcem, hkrati vključi mišice trupa in rok. Nekje vmes med hojo in veslanjem je uporaba eliptičnega trenažerja, kjer sicer noge prenašajo telesno maso, vendar brez udarcev.

Ker vsiljen ritem gibanja izboljša kontrolo izvedbe gibanja, je smiselno med vadbo vzdržljivosti uvesti dajalce ritma. Najbolj enostaven način je uporaba metronoma, ki ga lahko uporabimo s pomočjo aplikacije na mobilnem telefonu. Njegova prednost je enostavna možnost nastavitve poljubne frekvence in jasen ritem. Podobno lahko storimo tudi z glasbo, ki ima izrazit ritem, vendar je spreminjanje ritma bolj zahtevno, saj je potrebno glasbo z različnimi ritmi pripraviti vnaprej. Kot poseben način vsiljenega ritma lahko služi tandemsko kolesarjenje oziroma sledenje partnerju. Ravno pozitivna izkušnja pri tandemskem kolesarjenju je pokazala na potencial vsiljenega ritma pri PB.

## VADBA ZA MOČ

**Vadba za moč ima v vsakdanjem življenju dva glavna cilja: zagotoviti ustrezní nivo mišične mase in mišične aktivacije. Vsak cilj ima svoje metode obremenjevanja, z izbiro vaj določimo, kje se bodo te spremembe zgodile. Veliko vadb za moč predpiše le vaje in število ponovitev izvedbe posamezne vaje. Za učinkovitost vadbe so ključni načini izvedbe ponovitev ter občutek napora v točno določenih pogojih.**

Za povečanje mišične mase se uporabljajo bremena med 60 % in 80 % največjega bremena, ki ga lahko dvignemo enkrat (1NB). Posamezno vajo (obremenitev posamezne mišice) izvedemo v 2-3 serijah z največjim številom ponovitev, ki jih s tem bremenom lahko izvedemo s pravo tehniko. Odmor med serijami je kratek, približno 1 minuto. Posamezne ponovitve se navezujejo druga na drugo (brez odmora in počitka med njimi) in se izvajajo v tekočem tempu (ena sekunda za dvig bremena, 2 sekundi za spuščanje bremena, brez vmesnega počivanja: prenos bremena na skelet ali naslonitev bremena na podlago). Običajno je to med 8 in 16 ponovitvami v seriji. To pomeni, da se v posamezni seriji izvajajo ponovitve »do konca«. Vadbo izvajamo tako, da izvedemo vse serije iste vaje in nato nadaljujemo z drugo vajo. Tvrstno vadbo izvajamo le 2-krat tedensko, ker je med obremenitvami potreben počitek, ko poteka mišična obnova. Običajno izberemo vaje, ki podpirajo pokončno držo (iztegovalke nog, stabilizatorje trupa), sodelujejo pri ravnotežju (gleženjske mišice, kolčne mišice) in gibalnih nalogah, pomembnih za posameznika. Vaje so lahko izvedene z obremenitvijo lastnega telesa (gimnastične vaje) ali s pomočjo dodatnih bremen – uteži. Pri vajah z lastno telesno maso je težje kontrolirati obremenitev kot pri dodatnih bremenih. Zato je mišično maso lažje povečati v fitnesu z uporabo posebnih vadbenih naprav in uteži.

**Z dobrim načrtovanjem iz prilagajanjem obremenitve je mogoče učinkovito vaditi tudi doma. Tipično trajanje glavnega dela vadbene enote je do 45 minut. Za povečanje mišične mase je potrebno vaditi vsaj tri mesece. Za bolj učinkovito povečanje mišične mase je vadbo smiselno povezati z ustrezno prehrano, ki vsebuje nekoliko več beljakovin.**

Mišično aktivacijo najlažje povečamo z bremenom, večjimi od 90 % 1NB. Tudi tukaj izvedemo 2-3 serije ponovitev, vendar so ponovitve praviloma medsebojno ločene. Odmor med serijami je 3 do 5 minut. Število

ponovitev v seriji je do 4. Najbolj učinkovite so eksplozivno izvedene ponovitve. Ker so eksplozivne ponovitve z velikimi bremenom zelo zahtevne, je potrebno do njih priti zelo postopno, da razvijemo ustrezno gibalno kontrolo in pripravimo mišice in kite na velike sile. Vadbo izvajamo tako, da izvedemo vse serije iste vaje in nato nadaljujemo z drugo vajo. Posebna oblika vadbe za aktivacijo je ekscentrična vadba, ki se je izkazala v smislu zmanjšanja tremorja pri PB. Pri ekscentrični vadbi so bremena večja od 1NB, vse tja do 150 % 1NB. Običajno upoštevamo kriterij spuščanja bremena 2 sekundi ob največjem upiranju bremenu. Če je čas daljši, je breme premajhno, če je krajši, preveliko. Ker bremena ne moremo dvigniti sami, je potrebna pomoč pri dviganju. Če delamo z rokami ali nogami, lahko soročno/sonožno dvignemo breme, spuščamo ga enoročno/enonožno. Pri ekscentričnih ponovitvah je potrebno posebno pozornost nameniti varnosti, da se utež v spodnjem položaju samostojno zaustavi ob varovalu. Ekscentrično vadbo je smiselno izvajati za mišice rok in nog.

**Za vsakdanje potrebe že vadba za povečanje mišične mase učinkovito poveča nivo mišične aktivacije. Če je vadba za povečanje aktivacije potrebna, potem praviloma sledi vadbi za povečanje mišične mase. Vadba za povečanje mišične aktivacije traja 1 do 2 meseca, v kar ni vključena predhodna pripravljalna vadba.**

Za povečanje oziroma ohranjanje moči brez izrazitega vplivanja na povečanje mišične mase in aktivacije je primerna tako imenovana krožna vadba. Uporablja se tudi kot začetna vadba pri tistih, ki se prvič srečujejo z vadbo za moč ali za vzdrževanje solidnega nivoja moči. Pri njej se najprej izvedejo prve serije vseh vaj, nato sledi druga serija vaj. Na takšen način se čas med zaporednima serijama iste vaje bistveno podaljša. Po eni strani to omogoči večji počitek in lažje izvajanje ponovitev serij, po drugi strani zmanjša učinkovitost take vadbe. Njena prednost

je, da lahko v krajšem času izvedemo več vaj, vendar na račun manjše učinkovitosti. Pri krožni vadbi običajno porabimo za posamezno vajo eno minuto, v kar je všteti čas izvajanja ponovitev in odmor. Tako vsako minuto začnemo z naslednjo vajo iz seznama. Zaporedje vaj je tako, da zaporedne vaje ne obremenjujejo istih mišic. Ponovitve lahko izvajamo tekoče, hitro ali eksplozivno. Ne glede na stopnjo treniranosti je potrebno vadbo za moč začeti postopno.

**Učinki vadbe za moč trajajo nekaj časa, zato lahko po obdobju povečevanja moči naredimo odmor in nato ta obdobja ponavljamo. V okviru vadbe za moč je možnih še več kombinacij vadb, ki omogočajo prilagajanje potrebam posameznika in povečajo učinkovitost vadbe. Za te informacije je smiselno kontaktirati strokovnjaka s področja vadbe za moč (na primer kineziologa).**

Vadbo za moč je smiselno kombinirati tudi z vadbo za vzdržljivost. Običajno zadošča krožna vadba dvakrat tedensko, ki vključuje mišice iztegovalke nog in stabilizatorje trupa. Vaje se izvajajo kot skrajšane serije za povečanje mišične mase s tekočo ali hitro izvedbo ponovitev.

## VADBA ZA RAZTEZANJE

Telesna nedejavnost se kaže tudi v skrajšanih mišicah in zakrčenosti. Težave se kažejo v slabih držah, bolečinah v križu, mišičnih krčih, zmanjšanimi dosegami ipd. Vadba za raztezanje je namenjanja daljšanju mišic in posledično večanju amplitud v sklepih ter sproščanju mišic. Znotraj vadbe za raztezanje se uporablja več metod. Prikazana bo statična metoda, kot enostaven in učinkovit način za doseganje prej omenjenih učinkov vadbe. Podobno kot pri vadbi za moč, vaja pomeni izbiro lokacije, metoda pa vrsto učinka. Z vajami izberemo tiste mišice oziro-

ma sklepe, ki so ključni za dobro držo in naloge, ki jih izvaja vadeči ter mišice s povečanim tonusom. Za dobro držo je pomembna gibljivost v kolku, ledvenem delu in prsnem delu. Tako bo osnovna skupina vaj vključevala raztezanje upogibalk kolka, iztegovalk kolka, iztegovalke trupa in prsne mišice. Vadbo za gibljivost je potrebno izvajati v udobnih in ravnotežnih položajih. Vaje za raztezanje posameznih mišic najdete na internetu. Pred raztezanjem je potrebno mišice ustrezno ogreti.

Kot primer za prikaz izvedbe vaje za gibljivost bo uporabljeno raztezanje upogibalk kolka. Te mišice so ene ključnih v povezavi z dobro držo in bolečino v križu. Ena od vaj za raztezanje upogibalk kolka je izkorak. Z eno nogo stopite naprej in se spustite na koleno zadnje noge, trup ostaja pokončen. Dolžina izkoraka naj bo takšna, da bo koleno zadnje pod trupom, stopalo prednje noge pa malo pred kolenom. Za udoben položaj koleno zadnje noge podložite z blazino. Z rokami se primite za stabilno oporo (ravnotežje), kot so miza, stol, kavč, okvir vrat ipd. Z vlečenjem bokov naprej (pomagate si s prednjo nogo in rokami) iztegnete kolk zadnje noge, kar poveča napetost v mišici, ki jo raztezate. Občutek je lociran v predelu dimelj. Razteg je tako velik, da jasno občutite napetost v mišici, vendar ne sme priti do bolečine. Ob srednji jakosti napetosti se zaustavite, zadržite položaj in začnite sproščati mišico na način, da se napetost v njej zmanjša. Na začetku bo sproščanje manj uspešno, z vajo pa vedno bolj. Ko napetost v mišicah pade, povečajte amplitudo do istega nivoja napetosti kot na začetku in se zopet sprostite. Povečanje napetosti in njeno zmanjšanje predstavljata en val. Med enim raztezanjem naredite tri valove (vse skupaj na traja 30-60 sekund), nato zamenjajte nogi. Posamezno mišico raztezajte trikrat.

## KOORDINACIJSKA VADBA

Koordinacijsko vadba predstavlja sklop vadb, kjer je glavni poudarek na kontroli gibanja in manj na energijskih mehanizmih (vadba za vzdržljivost) in aktivaciji posameznih mišic (vadba za moč). Gibanja so lahko zelo različna. Vključujejo lahko posamezne športe, ki vključujejo pogoste prekinitve oziroma niso zelo intenzivne (kot recimo namizni tenis, počasnejši ples, tai-chi), ali posamezne vaje, kjer ponavljamo kompleksne gibalne naloge (časovna in prostorska natančnost). Pomemben vidik koordinacijske vadbe je spočitost. Zato vadbo izvajamo takrat, ko nismo utrujeni. Glavni del vadbene enote traja do 40 minut. Pomemben dejavnik koordinacijske vadbe pri PB je vsiljeni ritem gibanja.

Pri načrtovanju koordinacijske vadbe je stopnjevanje obremenitve drugačno kot pri vadbi za vzdržljivost ali vadbi za moč. Stopnjevanje obremenitve se nanaša na sposobnost natančnega in koordiniranega izvajanja gibalnih nalog. Naloge so na začetku bolj enostavne, manj kompleksne, počasnejše, nato se njihova zahtevnost veča. Zahtevnost se veča z vedno večjo zahtevo po prostorski natančnosti (amplituda giba, smer giba, dotik cilja ...), točnih zaporedjih gibov, hitrosti in ritmu gibanja. Če so gibi hitri ali z velikimi amplitudami, se je potrebno predhodno ogreti (pred igranjem namiznega tenisa). Čeprav lahko koordinacijska vadba povzroči znojenje in povišan pulz, je praviloma ne uporabljamo za izboljšanje vzdržljivosti.

## VADBA ZA RAVNOTEŽJE

Vadba za ravnotežje pri PB je običajno povezana s preprečevanjem padcev in se izvaja v povezavi z vadbo za moč. Ločimo vaje za statično in dinamično ravnotežje. Statično ravnotežje se izvaja na mestu, dinamično v gibanju. Ker je prenos učinkov med njima dokaj majhen, je smiselno izva-

jati obe in dati večji poudarek tistemu, ki je z vidika zahtev posameznika pomembnejša. Pri statičnem ravnotežju se uporabljajo sonožna, tandem-ska ali enonožna stoja na različno stabilnih podlagah ter z odprtimi in zaprtimi očmi. Dinamično ravnotežje se izvaja s hojo po črti, tandemsko hojo, hojo po žrdi, oznakah, različno stabilnih podlagah ipd.

**S spreminjanjem pogojev vplivamo na različna razmerja med informacijami, ki jih dajejo naša čutila (vid, ravnotežni organ, informacije stopala), na različno stopnjo mišične aktivacije (potreba po moči) in na različno zahtevnost povezovanja informacijskega dotoka z mišično aktivacijo. Z ustrezno izbiro vaj lahko vplivamo na tiste mehanizme ohranjanja ravnotežja, ki so pri posamezniku bolj prizadeti oziroma mu omogočajo bolj uspešno ohranjanje ravnotežja.**

Ravnotežna vadba zahteva spočitost. Zato posamezna ponovitev lovljenja ravnotežja običajno traja 20 do 30 sekund, čemur sledi enako dolg odmor. V tem odmoru lahko izvajamo drugo vajo (na primer izmenično stoja na levi in desni nogi), če to ne povzroča utrujenosti. Na vadbeni enoti izvedemo med 10 in 20 ponovitev (akumulirano) različnih ravnotežnih nalog. Določanje intenzivnosti vadbe ni čisto jasno. Pri tem se upošteva princip, da je ravnotežje potrebno loviti, ne imeti. Mirna stoja brez težav pri ohranjanju ravnotežja ni dovolj zahtevna. Eden od kriterijev za zahtevnost je, da v času ene ponovitve od 2- do 3-krat izgubimo ravnotežje v taki meri, da si moramo pri tem pomagati, da ga znova vzpostavimo (se primemo okolice ali stopimo z drugo nogo na tla ipd). Med lovljenjem ravnotežja se z rokami nikoli ne dotikamo opore. Iz varnostnih razlogov vadbo izvajamo tako, da so roke vedno blizu opore, na katero se lahko po potrebi hitro naslonimo. Opore naj bodo stabilne in enostavne za prijem. Primer je stoja med vrati, kjer se z rokami lahko primemo na različnih straneh okvirja vrat oziroma stene. S tem hkrati zagotovimo ravnotežje v smeri naprej – nazaj in levo – de-

sno. Na zunanjih vadbenih otokih lahko za oporo uporabimo lestvine ali bradlje, v gozdu drevesa ipd.

## ZAKLJUČEK

Gibalna vadba pri osebah s PB lahko prispeva k zmanjšanju simptomov in k izboljšanju kvalitete življenja. Mehanizmi in načini vplivanja so različni med različnimi tipi vadbe. Z ustrezno izbiro in izvedbo gibalne vadbe je lahko ta še bolj učinkovita in varna. Njeni pravi učinki se pokažejo, ko postane del življenja, kot redna in sistematična gibalna dejavnost.

---

Prof. dr. Vojko Strojnik, predavatelj na Fakulteti za šport, vodja laboratorija za kineziologijo, vodja Katedre za naravoslovne vede v športu, Univerza v Ljubljani

# 21 / ZOBOZDRAVSTVENA OSKRBA BOLNIKA S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

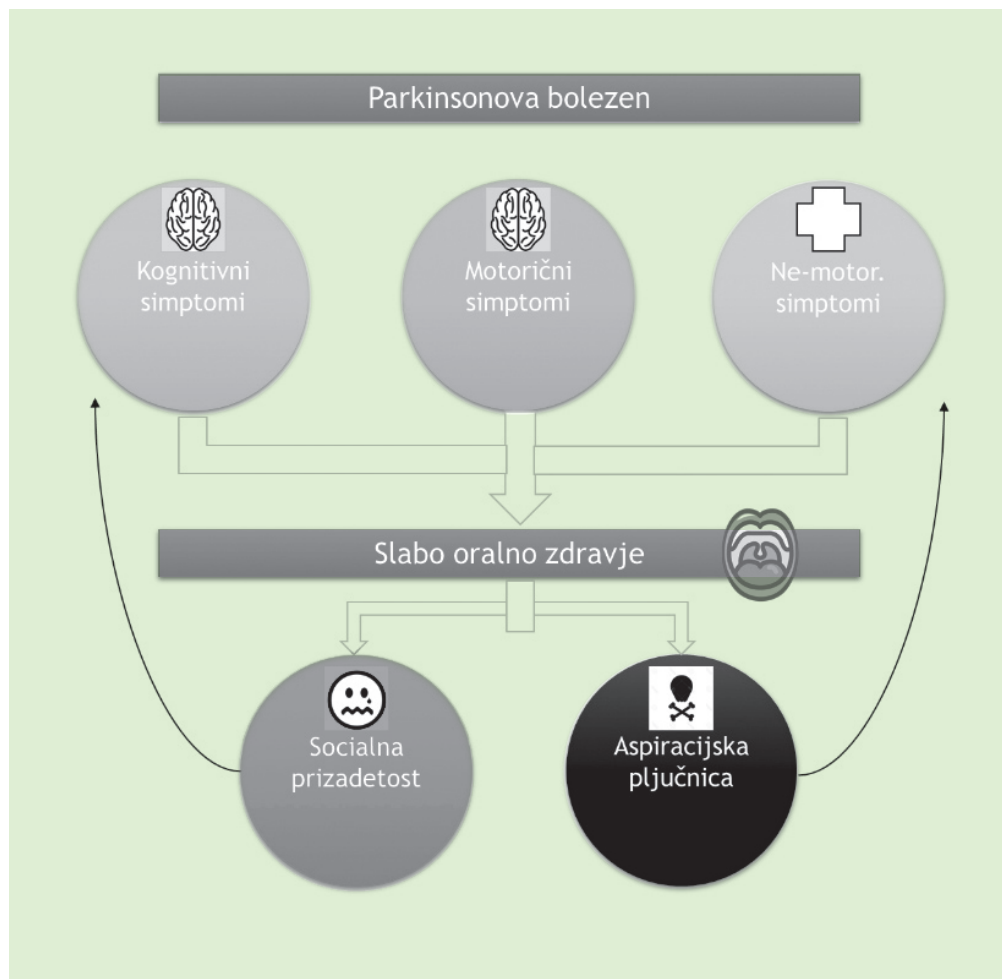


Tadej Ostrc

---

Parkinsonova bolezen (PB) nastane zaradi napredujoče degeneracije dopaminergičnih nevronov v možganih. Tako se kot posledica pomanjkanja dopamina pojavijo upočasnitev gibov, tremor, rigidnost in kognitivne motnje, ki bolnikom otežujejo izvajanje ustne higijene. Zato je skupina bolnikov s PB potrebna posebne in skrbne obravnave v vseh stadijih bolezni.

Bolniki s PB imajo tako višji delež kariesa in parodontalne bolezni, težave pri stabilizaciji protez, pri njih se pogosteje pojavljajo bruksizem, sialoreja, ustno-obrazna bolečina, sindrom pekočih ust, kserostomija in slabše okušanje. Štiri najbolj pogoste in nadležne težave so izguba zob in pripoja dlesni, kserostomija (tj. občutek suhih ust) in slinjenje ter sialoreja.



Vpliv Parkinsonove boleznii na oralno zdravje in posledice.

## IZGUBA ZOB IN PRIPOJA DLESNI

Izguba zob in pripoja dlesni sta posledici kariesa in parodontalne boleznii zaradi slabše ustne higijene. Slabša ustna higijena je pri bolnikih s PB največkrat posledica tresenja rok, depresije, demence in prehoda na mehko hrano. Izguba zob in pripoja dlesni vplivata ne samo na žvečenje in hranjenje, ampak tudi na samospoštovanje, komunikacijo in socialne interakcije. Prav tako bakterijska okužba v ustih predstavlja tveganje za aspiracijsko pljučnico, ki je lahko ob zapletih tudi smrtno nevarna.

## KSEROSTOMIJA

Kserostomija ali občutek suhih ust prizadene 60 % pacientov s PB, kot posledica zmanjšane izločanja sline tako zaradi same boleznii kot tudi terapije z antiholinergiki. Okoli 30 % teh bolnikov lahko sočasno trpi za sialorejo (težave s slinjenjem) predvsem zaradi šibkih mišic ustnic ter težav s požiranjem. Občutek suhih ust otežuje požiranje ter govor; posledično pa se pojavijo tudi spremembe okusa, ustni zadah ter pekoča usta. Zaradi manj sline je manj izplavljanja bakterij, zato se pH v ustih zniža. To vodi v začarani krog nastajanja kariesa in oralnih sprememb, ki povečujejo število slabih bakterij v ustih in dodatno znižajo pH. Bolniki naj pogosto omočijo ustno votlino s požirki vode, pomagajo tudi balzami za ustnice in pripravki umetne sline. Priporočljiva je uporaba ustne vode brez alkohola (alkohol dodatno izsušuje sluznico), žvečilnih gumijev brez sladkorja in v hudih primerih tudi zdravila za spodbujanje nastajanja sline.

## SLINJENJE IN SIALOREJA

Včasih imajo bolniki s PB težave s slinjenjem in sialorejo. Takšne težave prizadenejo do 78 % bolnikov s PB. Zaradi prevelike količine sline se pojavi perioralni dermatitis, zavrta je učinkovita ustna higijena, kar povzroča slab zadah, poveča količine ustnih bakterij ter poveča tveganje za aspiracijo sline, ki vodi do okužb dihal. Terapija pretiranega slinjenja je lahko neinvazivna (tj. fizioterapija in živčno-mišična rehabilitacija), terapija z zdravili (antiholinergiki, agonisti adrenergičnih receptorjev ...) in injekcije botulinum toksina v žleze slinavke.

## OSTALE TEŽAVE

Ena od pogostejših težav, s katerimi se srečajo bolniki in svojci je tudi bruksizem, ki se sicer vse pogosteje pojavlja tudi v zdravi populaciji. To je značilno škripanje z zobmi, ki običajno vključuje tudi stiskanje čeljusti in se lahko pojavlja tako podnevi kot ponoči. Znaki take aktivnosti se pojavijo predvsem na zobnih in obzobnih tkivih kot prekomerna obraba in na žvečnih mišicah (mišice so značilno povečane) ter čeljustnih sklepih (obraba zaradi prekomernih sil). Za zaščito zob pred obrabo moramo izdelati okluzijsko opornico, ki v spanju pomembno zmanjšuje aktivnost žvečnih mišic. Če to ne olajša težav, se vse pogosteje uporablja tudi terapija z injekcijami botulinum toksina v žvečne mišice.

Zaradi izgube večjega števila zob imajo nemalokrat bolniki s PB delne ali totalne zobne proteze. Te jim velikokrat povzročajo težave, saj zaradi suhih ust le te ne »držijo« dovolj. Zato se pojavlja drgnjenje sluznice in prekomerno slinjenje. Pomembno je, da tudi bolniki z zobnimi protezami hodijo na redne preglede k zobozdravniku, da dosledno čistijo proteze (ščetka in milnica ter občasno dezinfekcijske tabletko) in odstranjujejo zobne proteze med spanjem.

Leta 2014 so ob sodelovanju Stomatološke in Nevrološke klinike opravili raziskavo, kjer so primerjali stanje zob in obzobnih tkiv pri zdravih posameznikih in bolnikih s PB. Odkrili so, da so imeli bolniki s PB statistično značilno več karioznih zob, globlje obzobne žepe in odmik dlesni. Imeli so tudi manj plombiranih zob, predvsem na račun več izpuljenih zob. Tako so kolega Binter in sodelavci zaključili, da imajo bolniki s PB slabše stanje zob in obzobnih tkiv kot zdrave osebe in jih je potrebno vključiti v preventivni program s pogostejšimi obiski v zobozdravstvenih ambulantah. Priporoča se poseben režim stomatološke oskrbe, oralno patologijo jim je treba odstraniti v zgodnjih stadijih bolezni.

## STROKOVNI ZDRAVSTVENI TIM ZA BOLNIKE S PB

1	<b>ZDRAVNIK/NEGOVALCI</b> <i>prepoznavna znakov/težav</i>
2	<b>NEVROLOG</b> <i>potrditev diagnoze in napotitev k ostalim specialistom</i>
3	<b>MEDICINSKE SESTRE/TEHNIKI</b> <i>prepoznavna simptomov in izobraževanje negovalcev</i>
4	<b>FIZIOTERAPEVT</b> <i>prilagojene vaje za izboljšanje motoričnih simptomov</i>
5	<b>PSIHOLOG</b> <i>pomaga pri spopadanju z duševno in socialno stisko</i>
6	<b>LOGOPED</b> <i>diagnoza disfagije in izboljšava govora in požiranja</i>
7	<b>DIETETIK</b> <i>hranljiva in nekariogena dieta</i>
8	<b>ZOBOZDRAVNIK</b> <i>izdelava preventivnega načrta in zdravljenje oralnih simptomov</i>
9	<b>OSTALI</b>

## ZOBOZDRAVSTVENA OSKRBA

Zobozdravstveno oskrbo pri bolniku s PB običajno ovirajo otežen govor, strah, težave s slino, pogosta je tudi ortostatska hipotenzija. Druge pogoste težave, s katerimi se sooča zobozdravnik pri bolniku s PB so: bradikinezija obraznih mišic, zmanjšano odpiranje ust, težje žvečenje/požiranje, tremor, diskinezije jezika. Zato je pomembno, da ima tudi zobozdravnik o zdravstvenem stanju takega pacienta čim več informacij. Splošno zdravstveno stanje, stopnja PB, morebitne kognitivne motnje, predvsem vsa zdravila (na recept in brez recepta) so podatki, ki še posebej zanimajo zobozdravnika. Svetuje se, da se bolnik s PB udeležuje rednih preventivnih pregledov pri zobozdravniku na 6 mesecev, kjer mu ustni higienik ali

zobozdravnik opravita morebitno odstranitev trdih in mehkih zobnih oblog. Če ima bolnik težave z obzobnimi tkivi (dlesnimi), morajo biti takšni obiski še pogostejši.

**Pri samem obisku zobozdravnika se je dobro držati teh napotkov:**

- poskrbite, da bo stol bolj pokončen,
- načrtujte krajše jutranje obiske (približno 45 min),
- načrtujte začetek obravnave 60-90 minut po odmerku levodope.

## PRAVILNA USTNA HIGIENA

Pomembna je sanacija zob in obzobnih tkiv v zgodnjih stadijih bolezni in predvsem spodbujanje dobre ustne higijene. Zaradi oteženih gibov, tremorja in depresije se mora bolnik s PB še bolj potruditi za dobro ustno higieno. Priporočljiva je uporaba zobne ščetke z velikim ročajem in mehkiimi ščetinami ter majhno glavo ščetke, da doseže tudi težje dostopna mesta. Električne zobne ščetke imajo svoje prednosti in slabosti, zato je pred začetkom uporabe potreben posvet z zobozdravnikom. Pomembno je tudi čiščenje medzobnih predelov, kar dosežemo z nitkanjem zob ali uporabo medzobne krtačke (1x dnevno pred spanjem). Pri napredovalih stadijih bolezni je seveda dobrodošla pomoč negovalca. Zobne paste naj imajo vsebnost 1450 ppm fluoridov, po posvetu z zobozdravnikom se lahko uporabi tudi posebne gele ali opravi profesionalno fluoriranje. Ustne vode morajo biti brez vsebnosti alkohola in raje na osnovi klorheksidina. Ne smemo pozabiti na pomen pravilne in uravnotežene prehrane, s katero se je mogoče še bolj izogniti težavam z zobmi in obzobnimi tkivi. Obroki naj bodo sicer hranljivi. Izogibati se je treba prigrizkom z visoko vsebnostjo sladkorjev ter pitju gaziranih pijač in sokov. Najbolj zdrava pijača je voda!

## ZAKLJUČEK

Zobozdravnik mora biti del interdisciplinarnega tima, ki skrbi za bolnika s PB. Zato mora vedeti za zdravstveno stanje bolnika, morebitne spremembe in zdravila, ki jih pacient prejema. V Sloveniji imajo bolniki s PB slabše stanje zob in obzobnih tkiv kot zdrave osebe, zato jih je potrebno vključiti v preventivni program s pogostejšimi obiski v zobozdravstvenih ambulantah. Za takšne bolnike velja poseben režim stomatološke oskrbe, ki ima svoje zakonitosti, da se izognemo zapletom in prilagodimo specifikam pri PB. Najbolj pomembno je odstraniti oralno patologijo v zgodnjih stadijih bolezni in kasneje s pravilno higieno in rednimi obiski zobozdravnika vzdrževati stanje zob in obzobnih tkiv.

Asist. mag. Tadej Ostrc, dr. dent. med., specialist stomatološke protetike,  
Center za stomatološko protetiko, Stomatološka klinika, UKC Ljubljana



# 22 / GENETIKA PARKINSONOVE BOLEZNI



Borut Peterlin

---

Parkinsonova bolezen načeloma ni klasična genetska bolezen. Genetski dejavniki so namreč odločilni za nastanek bolezni pri manjšini bolnikov, lahko pa prispevajo k zvišanem tveganju za pojav bolezni pri večjem številu bolnikov.

## VZROKI ZA PARKINSONOVO BOLEZEN

Vzroke za nastanek bolezni še vedno slabo poznamo. Epidemiološke raziskave pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo so opredelile nekatere dejavnike, ki lahko vplivajo na nastanek bolezni. Tako so lahko dejavniki tveganja na primer poškodbe glave in pesticidi, medtem ko sta dejavnika, ki zmanjšujeta tveganje, kajenje in uživanje kave.

Pojavljanje bolezni pri več članih v družini in pogostejši pojav bolezni pri enojajčnih kot pri dvojajčnih dvojčkih je opozorilo tudi na pomen genetskih dejavnikov za nastanek bolezni.

## OBLIKE GENETSKE NAGNJENOSTI

V grobem lahko ločimo med dvema kategorija genetske nagnjenosti: tisto, kjer je ena genetska sprememba v genomu dovolj za nastanek bolezni in večgensko nagnjenostjo, ki jo razumemo kot dejavnik tveganja in ne vzročni dejavnik, ki bi zadoščal, da oseba že zboli. V prvem primeru govorimo o tipično genetskem vzroku bolezni, ki je lahko povezan z različ-

nimi oblikami dedovanja v družini. Trenutno poznamo 18 genov, katerih genetske spremembe lahko pomembno vplivajo na nastanek Parkinsonove bolezni. Te gene preiskujemo v rutinski klinični genetski obravnavi z genetskim testiranjem.

Povezani so lahko z avtosomno dominantnim ali avtosomno recesivnim genetskim dedovanjem v družini. Za avtosomno dominanten način dedovanja je značilen vertikalni prenos genetske nagnjenosti v družini: praviloma zbolijo družinski člani v več generacijah. Pri avtosomno recesivnem načinu dedovanja bolnik podeduje genetsko nagnjenost od obeh staršev, zato največkrat zbolijo sorojenci v eni generaciji.

Večgenska nagnjenost je lahko povezana z družinskim pojavljanjem bolezni ali kot dejavnik tveganja pri bolnikih, ki so edini v družini zboleli za Parkinsonovo boleznijo. Znanje o večgenski nagnjenosti še ni na ravni, da bi tovrstno genetsko testiranje uporabljali pri klinični diagnostiki.

## ZAKAJ JE PREPOZNAVANJE GENETSKIH VZROKOV POMEMBNO?

Identifikacija redkih genetskih oblik Parkinsonove bolezni je pomembna zaradi hitre opredelitve bolezni, prilagojenega vodenja bolnika in preprečevanja bolezni.

Prve bolezenske težave pri Parkinsonovi bolezni so pogosto neznačilne, zato zgodnja diagnostika in individualizirana medicinska obravnava predstavljata izziv. Ugotovljen genetski vzrok lahko skrajša diagnostični proces in izboljša nadaljnjo obravnavo bolezni. Nekatere genetsko pogojene oblike bolezni so namreč povezane z značilnim potekom bolezni. V kliničnem preizkušanju sta trenutno dve zdravili, specifični za genetski obliki bolezni. Genetska obravnava lahko prispeva tudi pri preprečeva-

nju bolezn. Genetsko nagnjenost lahko odkrijemo še pred začetkom bolezenskih znakov, če je v družini znana genetska sprememba. Ta lahko omogoči predimplantacijsko genetsko diagnostiko, s katero lahko identificiramo zdrave zarodke še pred zanositvijo in s tem preprečimo prenos genetske nagnjenosti na prihodnje generacije.

### KDAJ POMISLITI NA GENETSKI VZROK BOLEZNI?

Na genetski vzrok Parkinsonove bolezni moramo pomisliti v dveh situacijah:

**1.** ko se bolezen pojavlja v družini bodisi pri dveh sorodnikih v prvem kolenu (starši, sorojenci, otroci) ali pri vsaj treh sorodnikih po enemu od staršev: enem sorodniku v prvem kolenu in vsaj dveh sorodnikih v drugem ali tretjem kolenu ter **2.** če oseba ali sorodnik v prvem kolenu zboli za Parkinsonovo boleznijo mlajši od 50 let.

### KAKŠNA JE POT DO GENETSKE DIAGNOZE V ZDRAVSTVENEM SISTEMU?

V primeru, da oseba izpolnjuje kriterija za sum na genetski vzrok Parkinsonove bolezni, lahko družinski zdravnik ali nevrolog napotita osebo na genetski posvet. Klinični genetik oceni individualno verjetnost za genetsko nagnjenost in v primeru, da jo ugotovi, tudi ponudi genetsko testiranje. V primeru potrjenega genetskega vzroka – pozitivnega izvida genetskega testa, lahko nevrolog prilagodi nadaljnjo klinično obravnavo, klinični genetik pa predstavi možnost preprečevanja bolezni.

-----  
Prof. dr. Borut Peterlin, specialist klinični genetik in nevrolog, svetnik  
Klinični inštitut za genomsko medicino,  
Univerzitetni klinični center Ljubljana

## 23 / SOCIALNO DELO Z BOLNIKI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO



Tjaša Krnel

Parkinsonova bolezen sodi v sklop napredujočih neurodegenerativnih bolezni. Prikrade se počasi in postopoma prizadene bolnikove motorične sposobnosti, mišljenje, razpoloženje in čustvovanje. Bolezen tako postane telesno, psihološko in socialno breme za bolnika in njegove bližnje, ki se morajo spoprijeti z vsestranskimi prilagoditvami v vsakdanjem življenju. Prav zato je ključna obravnavo cele družine oziroma celega sistema.

Socialni delavec je v obravnavi usmerjen v pomoč in podporo pri reševanju bolnikovih socialnih stisk in težav, tako da v delovnem odnosu skupaj z njim in z njegovimi bližnjimi v vlogi interpozicije ter z načelom upoštevanja vsestranske koristi razišče zmožnosti in vire moči, jih informira o socialnovarstvenih storitvah in oblikah pomoči, na podlagi katerih soustvarijo najbolj optimalno pot za rešitev njihovih stisk in težav. Ne glede na situacijo je nujno, da bolnik obdrži moč odločanja.

Pri reševanju socialnih stisk in težav je pomembna osredotočenost na sedanjost s pogledom v prihodnost. Fokusiramo se torej tudi na bolnikovo željo glede trenutne situacije ter situacije ob dodatnem napredovanju bolezni in povečanju obsega potrebne pomoči.

Socialni delavec ugotavlja socialne okoliščine bolnika, informira in svetuje pri iskanju ustreznih oblik podpore in storitev, pomaga pri uveljavljanju pravic, koordinira sodelovanje z zunanjimi institucijami in z multidisciplinarnim pristopom sodeluje pri celostni obravnavi pacienta. Obseg obravnave bolnika se prilagodi njegovim željam in potrebam v okviru trajanja bolnišničnega zdravljenja.

Delo socialnega delavca poteka skladno z zdravstveno in socialnovarstveno zakonodajo, evropskimi direktivami in temeljnimi človekovimi pravicami. Ravnanje socialnega delavca je usklajeno z načeli etičnosti, sprejemanja različnosti, enakopravnosti, spoštovanja človekove enkratnosti in dostojanstva, zaupanja in varstva podatkov.

Socialnega delavca v proces bolnikove zdravstvene obravnave vključi pristojni zdravnik, predlog za vključitev lahko poda tudi pacient sam oziroma njegovi bližnji. O socialnih težavah bolnika je socialni delavec lahko obveščen tudi s strani pristojnih služb na terenu, in sicer s strani centra za socialno delo, patronažne službe, nevladnih organizacij idr.

### **Socialni delavec nudi informacije oziroma pomoč predvsem pri uveljavljanju pravic iz:**

- **socialnega varstva** – pomoč družini, pomoč za dom, socialni servis in pomoč na domu; institut družinskega pomočnika; osebna asistenca; institucionalno varstvo – dnevna in celodnevna oskrba; prva socialna pomoč; osebna pomoč; zakonito zastopstvo oz. skrbništvo, uveljavljanje pravic iz javnih sredstev (predvsem redna in izredna denarna socialna pomoč, varstveni dodatek, subvencija najemnine, pravica do kritja razlike do polne vrednosti zdravstvenih storitev, pravica do plačila prispevka za obvezno zdravstveno zavarovanje), oprostitev plačila socialnovarstvenih storitev in drugo;

- **zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja** – pravica do medicinskih pripomočkov, pravica do patronažnega varstva, urejanje zdravstvenega zavarovanja in drugo;
- **pokojninskega in invalidskega zavarovanja** – postopki upokojitve, pravica do dodatka za pomoč in postrežbo, pravica do ocene telesne okvare, prišteta doba na podlagi osebnih okoliščin, pravica do poklicne rehabilitacije, pravica do premestitve na drugo delovno mesto, pravica do dela s skrajšanim delovnim časom in drugo;
- **druge pravice in olajšave** – oprostitev plačila RTV prispevka, prednost pri dodelitvi neprofitnega najemnega stanovanja, parkirna karta za invalide, oprostitev plačila turistične takse v Sloveniji, posebne olajšave na področju obdavčitev, pravica do oprostitve plačila letne dajatve za vozila za prevoz invalidov, pravica do dodatnih dni letnega dopusta in drugo.

Naštete pravice in olajšave se ne dodeljujejo izključno na podlagi diagnoze parkinsonizem oziroma drugih ekstrapiramidnih bolezni, pač pa je upravičenost do njih obravnavana individualno. Med najpogostejšimi kriteriji so posameznikov status, starost, stopnja telesne okvare, stalno prebivališče, finančno stanje.

-----  
Tjaša Krnel, univ .dipl. soc. del.

Služba za socialne zadeve, Univerzitetni klinični center Ljubljana

# 24 / POMEN RAZISKOVANJA NA PODROČJU PARKINSONOVE BOLEZNI



Maja Kojović

Nevrologija je tesno povezana z nevroznanostjo. Brez stalnega prepletanja kliničnega in raziskovalnega dela ne bi bilo možno razumeti narave Parkinsonove bolezni (PB), njene diagnoze in zdravljenja. Sodobno znanje o PB se je začelo z zdravnikom Jamesom Parkinsonom, ki je prvi podrobno klinično opisal bolezen. Sledile so raziskave na živalih, s pomočjo katerih so nevrologi ugotovili, da okvara bazalnih ganglijev povzroča simptome parkinsonizma in da je neposredni vzrok motoričnih težav pomanjkanje dopamina. Vse to je omogočilo prve poskuse zdravljenja z levodopo, prekursorjem dopamina, ki je dramatično izboljšala simptome PB in ostaja še dandanes najbolj učinkovito simptomatsko zdravilo.

Ker vzrok nastanka PB še ni znan in še nimamo na razpolago zdravila, s katerim bi preprečili nastanek ali ustavili napredovanje bolezni, so raziskovalne študije še vedno ključnega pomena. Raziskovanje pri PB lahko razdelimo v tri skupine:

- temeljne raziskave (na celicah ali živalskih modelih);
- translacijske raziskave, ki izsledke temeljnih raziskav usmerjajo v razvoj zdravil in
- klinične raziskave, ki preučujejo vzrok in potek bolezni ter nove terapevtske pristope.

Izsledki dosedanjih raziskav so nam med drugim omogočili, da PB diagnosticiramo v najzgodnejših fazah (še pred pojavom tipičnih simptomov bolezni) in da bolje razumemo individualne razlike v poteku bolezni. Omogočili so nam tudi vpeljavo novih metod zdravljenja (kirurško zdravljenje, zdravljenje s črpalkami). Glavni cilj raziskovanja pri PB še vedno ostaja to, da bi našli nekaj, kar bi preprečilo pojav bolezni oz. vsaj upočasnilo potek.

Na ljubljanski nevrološki kliniki obstaja tradicionalna naklonjenost raziskovanju neurodegenerativnih bolezni, posebej PB. Raziskave potekajo na področju funkcijskih in strukturnih slikovnih metod, na področju elektrofiziologije in na področju likvorskih biomarkerjev. Ponosni smo na številne objave v svetovno priznanih znanstvenih revijah. Tako smo bili v zadnjih letih uspešni pri objavah na področju spolnih razlik pri PB (Kolic et al., 2019), presnovnih vzorcev parkinsonizmov (Rus et al., 2020) in genetskih napovednikov odziva na zdravljenje (Redensek et al., 2019). V naših objavah lahko berete tudi o možganskih povezavah in strukturnih spremembah oseb z kognitivno motnjo pri PB (Berlot et al., 2021) in o učinku globoke možganske stimulacije na nemotorične simptome PB (Georgiev et al., 2021).

Vendar brez bolnikov in njihovih svojcev ni raziskovanja. Samo z njihovo pomočjo se lahko učimo o sami bolezni, iščemo vzroke nastanka in nove načine zdravljenja. Zato smo hvaležni slehernemu udeležencu. Sama udeležba v raziskovalni študiji večinoma ne terja veliko napora s strani preiskovancev. Običajno to pomeni enkratni obisk, ko bolnik preživi nekaj ur na Nevrološki kliniki in se udeleži elektrofiziološke študije (transkranijska magnetna stimulacija, neinvazivna vagusna stimulacija, elektroencefalografija, akcelerometrija za merjenje tremorja), slikanja možganov (pozitronska emisijska tomografija, magnetno resonančno slikanje možganov) ali funkcijskih testov hoje, motorike, spomina in pozornosti. Vsaka študija je odobrena s strani Komisije Republike Slovenije za medicino.

sko etiko in ima jasno definirane izključitvene kriterije, s katerimi poskrbimo, da so uporabljene metode za preiskovance varne. Udeležba je prostovoljna, preiskovanec lahko sodelovanje vedno zavrne oz. iz študije kadarkoli izstopi brez posledic na njegovo nadaljnjo klinično obravnavo.

Zavedamo se, da za posamezne udeležence v raziskovalni študiji običajno ni neposredne koristi, vendar lahko z znanjem, ki ga pridobimo v naših raziskavah, izboljšamo zdravljenje v prihodnosti. Posredna prednost sodelovanja je tudi vključitev v socialno okolje raziskovalne ekipe, kar prispeva k dobrem počutju in je koristno v boju proti občutkom nemoči zaradi bolezni. Tudi svojci bolnikov s PB lahko sodelujejo kot zdravi prostovoljci in na ta način izvejo več o bolezni ter obenem poskusijo nekaj novega in zanimivega. S sodelovanjem v raziskavah lahko bolniki in njihovi svojci prevzamejo aktivno vlogo v napredku znanosti in s tem sodelujejo pri razvoju, ki bo pomagal bolnikom prihodnosti.

---

Izr. prof. dr. Maja Kojović, dr. med., specialistika nevrologije,  
Klinični oddelek za bolezni živčevja  
Nevrološka klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

## 25 / GOSPOD PARKINSON

Helena Fortuna

---

*Kdaj natanko se je tiho v najino življenje pritihotapil Parkinson, tega ne vem. Če se spominjam, je bilo to že 10 let preden so možu diagnosticirali bolezen. Dve leti pred diagnozo sva imela težavo pri plesu. Začelo se je s sambo, nadaljevalo se je dunajskim valčkom. Mož je bil prepričan, da jaz ne znam več plesati, da sem pozabila korake. Hčerka mi je potrdila, da ne delam nič narobe. Na sprehodu je trdil, da ne more naprej, ker ga boli noga v pregibu. Bolečina se je stopnjevala, tako da sva imela težave na sprehodu. Spreminjati se je začela hoja, z eno nogo je začel podrsavati. Spraševala sem ga, zakaj tako malomarno hodi, ali je morda pozabil na pravilo peta prsti. Prijatelj zdravnik ga je spraševal, kaj je z njegovim kolkom in mu svetoval, naj gre na slikanje. To je tudi storil, vendar s kolkom ni bilo nič narobe.*

*Sprehajala sva se ob morski obali in srečala gospoda, ki je bil očitno prizadet od kapi. Mož me je vprašal, če je morda tudi njega zadela kap. Postajal je vse bolj počasen. S prijatelji smo sedeli za mizo. Tomaž je bil gostitelj in je moral od mize. Vstajal je zelo počasi in se počasi obrnil. Prijatelj je bil začuden in ga je vprašal, kaj je z njim narobe in kje je njegova vitalnost. Potem je prišel še en znak. Njegov obraz je postal maska. Spraševala sem se, kaj je narobe z najinim odnosom, da je postal tako slabovoljen. Prepričana sem bila, da je depresiven. Sledila je odločitev, da mora obiskati nevrologa.*

*Januarja, leta 2007, je prišel domov z nevrološkega pregleda. Z zadržanim dihom sem čakala, kaj mi bo povedal. Rekel je samo: »Parkinson«. Susedla sem se na stol. Niti v sanjah nisem pričakovala tako hude diagnoze. Poznala sem bolezen, ker je za njo bolehal sodelavkin mož in takrat se mi je zdelo, da ne more biti hujšega, kot to. Vprašala sem ga, če ve, kaj to pomeni. Ni bil zaskrbljen, zdravniku je rekel: »Hvala g. doktor, potolažili ste me«.*

Gospod Parkinson se je tako vmešal v najin zakon in življenje nadaljujemo v troje.

Začelo se je zdravljenje. Pregled pri nevrologu je bil samo kliničen. Dobil je Madopar s pojasnilom, da bo diagnoza potrjena po enem mesecu, če bo zdravilo delovalo. In je. Bolečina v nogi je popustila, hoja je postala bolj normalna in njegov obraz je bil spet prijazen. Bolezen je prikrito napredovala.

Tomaž je bil še vedno zaposlen. Ni želel, da bi vedeli za njegovo bolezen. Delal je vse težje. Kadar je imel daljše službene poti, sem ga spremljala. Ko je v službi povedal, da je bolan, se je kar oddahnil, postal je bolj sproščen in mu je bilo žal, da kolegom že prej ni povedal za bolezen. Tudi domačim opravičilo ni bil več kos. Počasi smo začeli spreminjati funkcionalnost. Živo mejo smo zamenjali z ograjo, kosilnico smo nadomestili z robotom, avto z avtomatskim menjalnikom. A kljub temu počasi ugotoviš, da nisi več sopotnik v avtomobilu, ampak samo še voznik in da v dvoje delava samo še v mislih.

Po izpolnitvi delovne dobe se je redno upokojil. Začelo naj bi se najino novo obdobje, polno potovanj, kulturnega in socialnega življenja. Sledil je šok ob spoznanju, da vsega tega ne bo več. Glede na stopnjo bolezni sva bila za potovanja že malo pozna. Našla sva dobro rešitev. Odločila sva se za križarjenja. Po oddaji prtljage je bilo na ladji za vse poskrbljeno. Ob postankih v pristaniščih so bili organizirani avtobusni izleti, ki sva se jih udeleževala. Ko so sopotniki opazili, da ima Tomaž težave pri vstopanju in izstopanju, so nama vedno pomagali. Tako sva si ogledala različne znamenitosti in kraje ob Sredozemskem morju.

Včasih prinese bolezen tudi kaj dobrega. Ko smo bili v Jeruzalemu, smo šli tudi v cerkev, ki je zgrajena nad votlino, v kateri se je rodil Jezus Kristus. Za ogled so se vile vrste. Tomaž ni mogel stati. Redar je to videl in naju peljal do votline, počakal, da so šli vsi ven in naju spremil na individualni ogled. Po ogledu je prinesel stol in sva tako počakala najino skupino.

Po petih križarjenjih je bilo najin potovanj konec. Ostale so nama le toplice in nepozabni tabori na Lokvah, v Izoli in na Debelem rtiču v organizaciji Trepetlike, pod strokovnim vodstvom sestre Lidije Ocepek. To je bilo zame nekaj najboljšega v danih pogojih. Od strokovnjakov iz Nevrološke klinike smo se ogromno naučili o bolezni, zdravljenju in tegobah. Udeleženci smo se spoznali in si izmenjali izkušnje. Z mnogimi smo postali prijatelji, izmenjujemo si informacije in se medsebojno bodrimo.

Tomaž je vedno bolj odvisen od mene. Delo skrbnice ni lahko, ne samo fizično, tudi psihično. Najprej mi je bilo hudo, ker nisva mogla v gledališče ali na koncert. Nekajkrat sem šla še sama, potem tudi to ni bilo več mogoče. Nisem ga mogla puščati samega. Ko sta prišla sin ali hči, da bi me razbremenila, nisem mogla iti nikamor, ker sem se slabo počutila, da ju obremenjujem in imela sem slabo vest, da ga puščam samega. Na začetku sem pogrešala socialne stike, sčasoma sem kar otopela in sploh nimam želje, da bi kam šla.

Kljub vsem tegobam vztrajam in se trudim, da bi bilo življenje za oba čim bolj normalno. Moram mu pomagati pri vseh osebnih opravilih. Zaradi nenehnih padcev je pristal na vozičku. Pred koronskim obdobjem sva skupaj, seveda z invalidskim vozičkom, še lahko šla po opravkih, sedaj zaradi nevarnosti okužbe ne hodiva nikamor. Veliko uporabljava električni skuter. Tomaž se vozi, jaz hitro hodim, in tako vsaj malo poskrbim za svojo rekreacijo, ki mi jo zelo primanjkuje.

**Gospa, ki nama zjutraj pomaga pri toaleti, mi je rekla, da nama je bolezen vzela del življenja, ni pa nama vzela ljubezni, spoštovanja in topline, ki odseva iz najinega odnosa.**

Helena Fortuna, skrbnica

# 26 / PREDSTAVITEV DRUŠTVA TREPETLIKA

Cvetka Pavlina Likar

**TREPETLIKA, Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami** deluje že od leta 1990 in je v Sloveniji edino društvo za pomoč in podporo obolelim z navedenimi obolenji. Društvo je prostovoljna organizacija, ki ji je Ministrstvo za zdravje podelilo tudi status humanitarne organizacije.

V državi je po zadnjih podatkih Nacionalnega inštituta za zdravje nekako do 12.000 oseb s Parkinsonovo boleznijo. Ocenjeno je, da je oseb brez diagnoze vsaj še 50 % več.

Trepetlika deluje s svojimi dejavnostmi v dveh smereh, enotno za celo državo ter lokalno po posameznih enotah, ki so ustanovljene v večjih mestih. Trenutno je v društvu 1.200 članov. To so osebe s Parkinsonovo boleznijo, njihovi svojci in tudi strokovnjaki, ki delujejo na področju zdravljenja in obravnave te bolezni.

Sedež društva je v Ljubljani na Šišenski cesti 23.

Glavna naloga društva je seznaniti in vzpodbujati bolnike, da poleg uporabe različnih vrst zdravljenja, ki je za obvladovanje simptomov bolezni nujna, izvajajo telesne in umske aktivnosti, ohranjajo socialne stike in se ukvarjajo z dejavnostmi, ki jih vesele.

Tako Društvo organizira številne dejavnosti, namenjene izobraževanju,

ozaveščanju, zagovorništvu, druženju, podpori in pomoči tako bolnikom kot tudi skrbnikom ter tudi laični in strokovni javnosti. Preko leta ozaveštimo in izobrazimo večino članov, bolnikov in njihovih svojcev. Aktivni smo tudi na evropskem nivoju v Evropskem parkinsonskem združenju (EPDA).

Samo ozaveščen in o bolezni poučen bolnik lahko bolezen razume in v težavah, ki ga pri tej bolezni pogosto doletijo, zna primerno ukrepati. Dobro je, da v teh stiskah ni sam. Tudi svojci morajo bolezen poznati in razumeti, zato pripravljamo v društvu delavnice in izobraževanja tudi zanje. Dobro se zavedamo, da nosijo ogromno breme bolezni vsi v družini.

Posebej dobro so obiskani naši štiridnevni izobraževalni »Tabori« za nove člane, ki jih izvajamo že 14 let dvakrat letno, prav tako izobraževalna »Šola za novo diagnosticirane osebe«, tridnevna srečanja »Trli bomo orehe«, namenjena vsem članom, različne akcije ob Dnevu Parkinsonove bolezni 11. aprilu ter vrsta aktivnosti po enotah. Različne dejavnosti izvajamo tudi po spletu.

V društvu ugotavljamo podobno kot v svetu znatno povečanje števila bolnikov, zato si želimo vzpostavitev sistematičnega spremljanja bolezni s pravočasnimi zdravstvenimi posegi in stalno obnovitveno rehabilitacijo, kar lahko prispeva k ugodnim učinkom na strani bolnikov, hkrati tudi k zmanjšanju stroškov na vseh ravneh.

Zaskrbljujoče je, da se povečuje število mladih, to je bolnikov, ki dobijo diagnozo do 45 leta starosti.

Zadovoljni smo, da imajo v Sloveniji bolniki na razpolago vse vrste zdravljenja, ki so trenutno v uporabi na svetu, in je zato možno skupaj s stroko in prizadevanjem obolelega in družine bolezen kar dolgo obdobje dobro obvladovati.

Društvo izdaja tudi svoje glasilo »TREPETLIKA«, ki ga prejmejo vsi člani in zdravstvene ustanove.

Ima tudi svojo spletno stran **[www.trepetlika.si](http://www.trepetlika.si)**.

Izdanih je bilo je kar nekaj priročnikov, ki so že pošli. Možno jih je dobiti na naši spletni strani. Prav tako je na spletu dostopno glasilo.

Tudi pri priročniku, ki ga berete, je sodelovalo Društvo. Prenesli smo pobudo članov, da potrebujejo opis bolezni in načine zdravljenja tudi v obliki knjige, ki jo lahko kadarkoli vzamejo v roke.

Prof. dr. Maja Trošt s sodelavci je pripomogla, da je priročnik, ki so ga napisali slovenski strokovnjaki, pred vami. Društvo Trepetlika je zagotovilo sredstva za tiskanje in lektorico.

Za konec samo še zahvala v imenu bolnikov in svojcev vsem, ki so prispevali k nastanku priročnika in vsem, ki nam pri delovanju pomagajo, bolnikom in svojcem pa, da bi jim priročnik pomagal pri premagovanju bolezni.

*Osebe, ki so obolele in še niso člani Društva, vabimo, da se nam pridružijo, da bomo skupaj lajšali težave in močnejši pripomogli k večji prepoznavnosti te zaenkrat še neozdravljive Parkinsonove bolezni ter da podpremo prizadevanja v svetu, da se ugotovi vzrok nastanka bolezni in se jo ozdravi.*

-----  
Cvetka Pavlina Likar, predsednica Društva Trepetlika

[www.trepetlika.si](http://www.trepetlika.si)



**TREPETLIKA**

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



# KAKO ŽIVETI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

## PRIROČNIK

---

**Izdalo in založilo:** TREPETLIKA, Društvo bolnikov s parkinsonizmom  
in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

**Uredniški odbor:** Helena Lukan, Lidija Ocepek, Zvezdan Pirtošek in Maja Trošt

**Jezikovni pregled:** Magda Kastelic Hočevar

**Oblikovanje in priprava za tisk:** Tanja Radež

**Tisk:** Collegium Graphicum

**Naklada:** 7000

Ljubljana, 2022



univerzitetni  
klinični  
center  
ljubljana



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE







# TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in  
drugimi ekstrapiramidnimi motnjami