ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

NATANČNA DIAGNOZA, ZDRAVLJENJE IN NEGA

Življenje s parkinsonovo boleznijo je življenje, v katerem je vsak dan izziv

EPDA
European Parkinson's Disease Association

ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

NATANČNA DIAGNOZA, ZDRAVLJENJE IN NEGA

Chrisas

VSEBINA

5. Predgovor

8. Evropska merila za nego bolnikov s parkinsonovo boleznijo

12. Ocenjevalne lestvice

17. Preprečevanje simptomov in njihovo obvladovanje

- Preprečevanje motoričnih zapletov
- Soočanje s kognitivnimi motnjami
- Korak za korakom: navaditi se na življenje s parkinsonovo boleznijo
- Kako naj družina in prijatelji nudijo podporo bolniku s parkinsonovo boleznijo in kako lahko oboleli pomaga njim?

35. Deljena odgovornost

- Termín pri zdravniku: bolnikov seznam vprašanj
- Optimalno odmerjanje predpisanih zdravil
- Premik od zdravstva, osredotočenega na zdravnika, k zdravstvu, kjer je v središču bolnik
- Skupna odločitev: pravo zdravilo za pravo osebo ob pravem času

57. Seznami in testi

- Pojemanje učinka zdravil pri parkinsonovi bolezni: razvoj ocenjevalnih lestvic in drugih pripomočkov za lažje prepoznavanje pojemanja učinka terapije
- Mapa dobrega počutja pri parkinsonovi bolezni™
- Drugi kontrolni seznami in testi
- Spremljanje kakovosti življenja bolnikov s parkinsonovo boleznijo
- Koliko časa naj bolnik s parkinsonovo boleznijo čaka, preden se odloči za drugo obliko zdravljenja?
- Zmanjšanje tveganja za padce

81. Obeti za prihodnost – statistika

- Število ljudi s parkinsonovo boleznijo v državah z največjim številom prebivalcev v letih 2005 in 2030
- Biološki označevalci za parkinsonovo bolezen
- Genetika parkinsonove bolezni
- Obeti za prihodnost: nadomeščanje dopaminskih nevronov s transplantacijo
- Klinične raziskave in razvoj zdravljenja

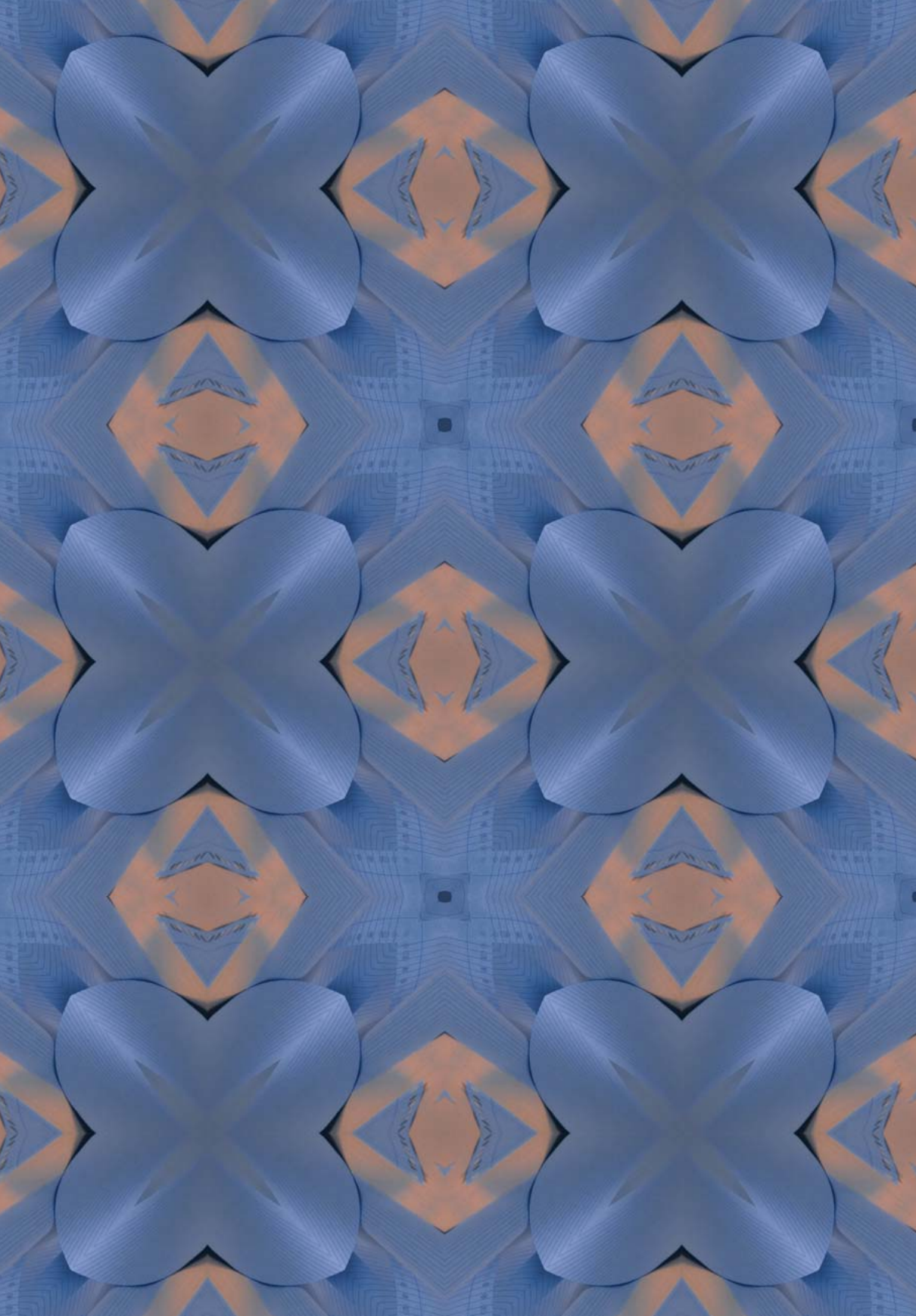
99. Trije primeri

- Klinična raziskava o odmerjanju zdravil
- Klinična raziskava ADAGIO
- Nizozemski model: izboljšanje skupnostne oskrbe za bolnike s parkinsonovo boleznijo

112. Kje najti več informacij?

113. Besednjak

117. Zahvale



PREDGOVOR

Veseli nas, da sodelujete tudi v tretjem, zaključnem delu štiriletne kampanje Življenje s parkinsonovo boleznijo, s katero si je Evropsko združenje za parkinsonovo bolezen (European Parkinson's Disease Association – EPDA) prizadevalo opozoriti na pomanjkljivo poznavanje in razumevanje parkinsonove bolezni v evropskem prostoru.

V prvem delu kampanje smo se osredotočili na pomen zgodnje diagnoze in obvladovanje napredovale bolezni, v drugem delu na nemotorične simptome ter celovitost bolezenskega stanja. Pričujoča – tretja in obenem zadnja – knjižica izpostavlja nujnost *natančne* diagnoze in pojasni, zakaj je tako pomembno, da prava oseba prejme pravo zdravilo ob pravem času. Knjižica, ki je pred vami, nudi informacije o najprimernejšem zdravljenju in oskrbi obolelih za parkinsonovo boleznijo (PB).

Osrednja tema te knjižice je torej velik pomen »natančne diagnoze« in »pravega zdravila ob pravem času za pravo osebo«. Na prvi pogled se zdi, da gre za dve povsem samoumevni stvari, ki v idealnem svetu ne bi smeli biti sporni. Žal pa ne živimo v popolnem svetu in na tisoče Evropejcev, obolelih za parkinsonovo boleznijo, ni deležnih zdravljenja, do katerega so upravičeni. V nekaterih evropskih državah sicer obstajajo smernice, ki določajo zdravljenje bolnikov s parkinsonovo boleznijo, vendar se redko upoštevajo. Oboleli namreč prevečkrat slišijo znane besede: »Žal ne moremo ničesar več storiti. Morali se boste sprijazniti, da imate parkinsonovo bolezen in da tako pač je!« Tak odgovor nas ne sme zadovoljiti.

Vas zanima, kako pridemo do dejstev? Leta 2009 je EPDA pričela zbirati podatke prek Gibanja za spremembe, triletne kampanje, v okviru katere smo izvedli tridelno spletno anketo. V njej smo bolnike s parkinsonovo boleznijo širom po Evropi spraševali, ali se je od leta 1997, ko je bila sprejeta »Globalna listina za bolnike s parkinsonovo boleznijo«, njihovo življenje kaj izboljšalo. Do dragocenih podatkov, ki dokazujejo, da se mora zdravljenje bolnikov s parkinsonovo boleznijo izboljšati, smo se dokopali med pripravami te knjižice za tisk. (Rezultati prve raziskave so bili objavljeni v oktobrski številki *European Journal of Neurology* leta 2011, drugi in tretji del raziskave bosta prav tako objavljena v eni od evropskih znanstvenih revij.)

Rezultati Gibanja za spremembe so odigrali bistveno vlogo pri sprejetju usklajenega stališča *The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement.* To je prvi evropski dokument, ki določa smernice, kako je *treba obravnavati* bolnike s parkinsonovo boleznijo, in izpostavlja področja, potrebna posebne pozornosti, da bi spremembe resnično lahko dosegli. Z njim želimo vplivati na evropske politike, zdravstvene delavce in drugo zainteresirano javnost pri odločanju o tem, kako obravnavati bolnike s parkinsonovo boleznijo; *usklajeno stališče* je namreč resnično pomemben dokument, ki lahko postane merilo za zdravljenje bolnikov s parkinsonovo boleznijo. Več o *usklajenem stališču* lahko preberete na strani 8.

V knjižici lahko preberete vrsto poučnih in zgovornih člankov o vsakodnevnih izzivih, s katerimi se srečujejo bolniki s parkinsonovo

boleznijo, in najdete vrsto koristnih rešitev in napotkov – za obolele in tudi za zdravstvene delavce. Strokovnjaki za parkinsonovo bolezen v svojih prispevkih na primer razlagajo, kako in zakaj bi morali bolniki s parkinsonovo boleznijo prejemati pravo zdravilo ob pravem času, ter pojasnjujejo koristi takšnega proaktivnega pristopa. Našli boste tudi različne vprašalnike in sezname, za katere smo prepričani, da bodo koristili bolnikom, svojcem in oskrbovalcem, predvsem pa multidisciplinarnim ekipam, ki zdravijo obolele. Poleg tega najdete tudi članke z nasveti za preprečevanje simptomov parkinsonove bolezni in njihovo obvladovanje, razpravo o deljeni odgovornosti med zdravstvenimi delavci in bolniki s parkinsonovo boleznijo ter ne nazadnje razmišljanja o tem, kaj nas na področju raziskovanja parkinsonove bolezni čaka v prihodnosti. Na voljo so tudi nasveti in namigi, kje lahko o bolezni najdete dodatna pojasnila, in še veliko več.

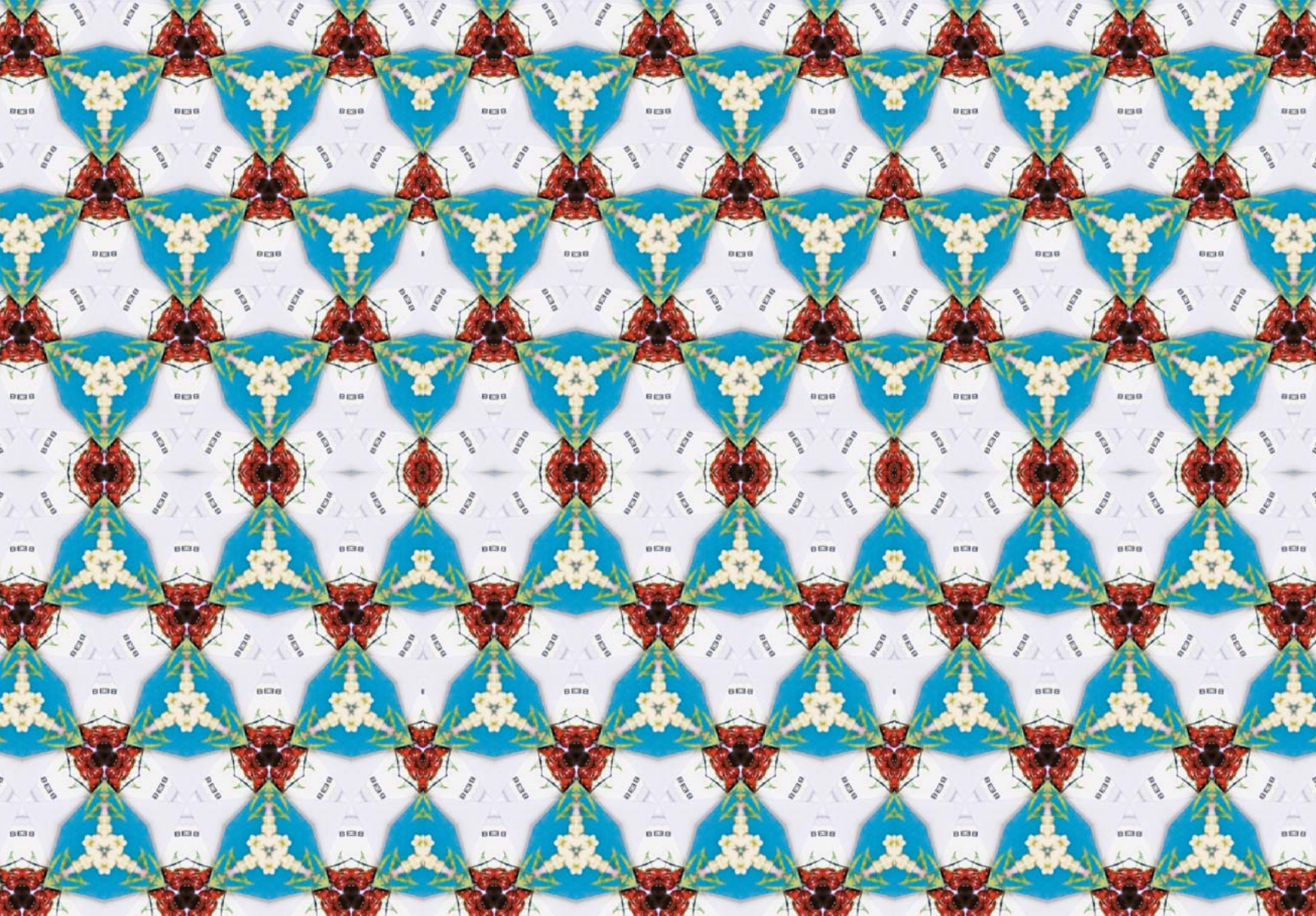
Videti je, da se je v zadnjem času v nekaterih delih Evrope pojavilo nevarno mrtvilo, v katerem sta se zdravnik in bolnik s parkinsonovo boleznijo sprijaznila z dejstvom, da se bolezenski znaki pač slabšajo. Verjetno oba razmišljata takole: »Parkinsonova bolezen je napredujoče obolenje, bolnikovo stanje bo čedalje slabše, glede tega se ne da storiti prav nič.« Vendar *obstajajo* tudi druge možnosti! Šele ko bolniki s parkinsonovo boleznijo poiščejo drugo mnenje, se zavejo razpoložljivih možnosti, s katerimi se da izboljšati kakovost življenja. EPDA želi z nizom knjižic Življenje s parkinsonovo boleznijo nakazati alternativne rešitve in bolnikom življenje spremeniti na boljše.

Upamo, da pričujoče knjižice nimajo le informativnega značaja, temveč spodbujajo tudi vašo ozaveščenost o tej bolezni – in vašo pripravljenost, da boste še naprej dejavni pri njihovem razdeljevanju.

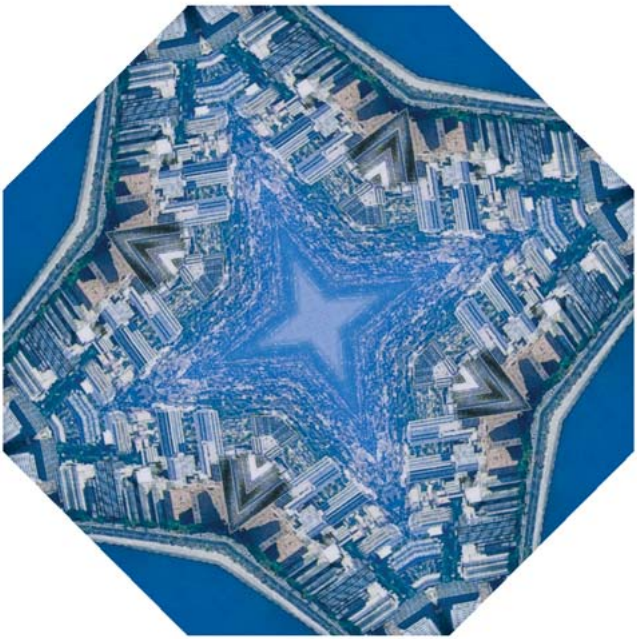
Verjamemo, da bo v prihodnje naše skupno delo pripomoglo k boljšim odgovorom, ko boste naslednjič imeli pred seboj vprašanja v zvezi z zdravljenjem in oskrbo.

Kot že veste, nam vaše mnenje veliko pomeni, zato bomo zelo veseli, če nam boste v zvezi z Življenjem s parkinsonovo boleznijo oziroma kampanjo ozaveščanja želeli kaj sporočiti. V imenu bolnikov, njihovih svojcev in oskrbovalcev se veselimo sodelovanja z vami tudi v prihodnje.

Knut-Johan Onarheim,
predsednik EPDE [2009–]



EVROPSKA MERILA ZA NEGO BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO



UVOD

V Evropi danes živi več kot 1,2 milijona ljudi s parkinsonovo boleznijo, do leta 2030 pa naj bi se to število podvojilo.[1] Parkinsonova bolezen je druga najpogostejša nevrodegenerativna bolezen (takoj za alzheimerjevo), njeno ekonomsko breme pa je veliko – letni stroški v Evropi so ocenjeni na približno 13,9 milijarde evrov.[2]

Evropa navkljub zastrašujočim številkam o zdravljenju parkinsonove bolezni doslej nikdar ni sprejela uradnega stališča ali kakšnega drugega splošnega akta, ki bi določal kakovostno oskrbo.

Zato je EPDA v novembru leta 2011 v Evropskem parlamentu pripravila prvo razpravo o parkinsonovi bolezni in pričela z uvajanjem uradnega stališča *The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement*.

Usklajeno stališče, ki so ga člani Evropskega parlamenta in zdravstveno osebje zelo pohvalili, na preprost način razloži, kako je treba obravnavati in zdraviti bolnike s parkinsonovo boleznijo, ter hkrati nudi praktično pomoč za izboljšanje meril pri zdravljenju parkinsonove bolezni v Evropi.

Dokument, ki so ga po mesecih razprav sprejeli številni ugledni strokovnjaki s področja zdravljenja parkinsonove bolezni, je prav poseben, saj upošteva stališča oz. glas tistih, ki jim je zanj najbolj mar in so zato bili na vsakem koraku vključeni v proces njegovega nastajanja, namreč bolniki s parkinsonovo boleznijo.

Usklajeno stališče vključuje znanja številnih strokovnjakov s tega področja (vključujoč 45 nacionalnih organizacij za parkinsonovo bolezen, nevrologe, geriatre in člane raznih multidisciplinarnih skupin, bolnike s parkinsonovo boleznijo in njihove skrbnike) in podatke o ekonomskih stroških ter duševni ceni parkinsonove bolezni po Evropi. Snovalci *Usklajenega stališča* so s skupnimi močmi in znanjem evropskim politikom ustvarili osnovo za odločitve, ki bodo zagotavljale optimalno zdravljenje parkinsonove bolezni.

USKLAJENO STALIŠČE

Sodelujoči so zavzeli enotno stališče, da je zdravljenje ljudi s parkinsonovo boleznijo potrebno spremeniti. Pri tem sta izjemno pomembna sodelovanje domačih in evropskih politikov ter njihova podpora. *Usklajeno stališče* tako nudi smernice politikom in vsem drugim, ki se zavzemajo za:

– način zdravljenja parkinsonove bolezni, ki bi bolnikom zagotovil učinkovito vključevanje v družbo,

– osrednja področja za uresničitev.

V nadaljevanju lahko preberete kratek povzetek o tem, kakšno oskrbo naj bi imeli bolniki s parkinsonovo boleznijo.

KAKO OBRAVNAVATI BOLNIKE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Vsak bolnik s parkinsonovo boleznijo bi moral:

Biti napoten k zdravniku, specializiranemu za parkinsonovo bolezen

Najbolje bi bilo, da bi bolnike obravnavali zdravniki, ki se še posebej ukvarjajo s parkinsonovo boleznijo in so na tem področju izkušeni. Pogostoma žal ni tako, zadeva pa je še zapletenejša: parkinsonova bolezen je napredujoča, kronična in kompleksna nevrodegenerativna bolezen s številnimi motoričnimi in nemotoričnimi simptomi, ki zahtevajo različna zdravljenja in imajo različne prognoze – v več kot 50 % pa ostanejo nemotorični simptomi celo spregledani. Za celosten pristop k zdravljenju parkinsonove bolezni in njeno obvladovanje so nujno potrebni zdravstveni strokovnjaki, specializirani za to področje.

Natančna diagnoza

Postavitev diagnoze bo imela dolgoročen vpliv na vse možne vidike bolnikovega življenja in na življenje njegovih svojcev. Ker je bolezen tako celovita, zanjo trenutno ni na voljo nikakršnega preprostega diagnostičnega testa. Potrebna je klinična diagnoza, ki jo na osnovi kliničnega pregleda postavi strokovnjak. Specialistovo mnenje se zato poišče ob pojavu prvih simptomov, saj je takrat še dovolj časa, da se bolniku razloži diagnoza in predpišejo zdravila. Že na začetku se vključi tudi multidisciplinarni tim. Sporočilo je nedvoumno: zgodnja diagnoza in ukrepanje sta stroškovno učinkovitejša tako za bolnika kot za celotno družbo.

Imeti oskrbo strokovnih služb

Imeti oskrbo strokovnih služb pomeni, da je bolnik deležen oskrbe multidisciplinarne skupine, sestavljene iz več strokovnjakov za parkinsonovo bolezen. Tudi društva bolnikov imajo pomembno vlogo pri nudenju podpore obolelim, njihovim družinam in zdravstvenemu sistemu. Takšna združenja so zelo pomembna, vendar imajo omejena sredstva, zato je denarna podpora zaželena. Velja si zapomniti, da bi se strokovne službe morale zavzemati tudi za potrebe skrbnikov, saj se stroški za nego bolnikov v domovih za starejše občane bistveno zmanjšajo, če skrbniki ustrezno in dovolj zgodaj poskrbijo za obolele.

Biti deležen neprekinjene oskrbe

Priporočljivo je, da bi med zdravljenjem vsakega bolnika s parkinsonovo boleznijo skupina strokovnjakov ostajala ista. Bolnik bi moral biti deležen najustreznejšega razpoložljivega zdravljenja in učinkovite ter varne obravnave. Prav tako je potrebno razmisliti o tem, da bi podporo nudila paliativni in multidisciplinarni tim strokovnjakov.

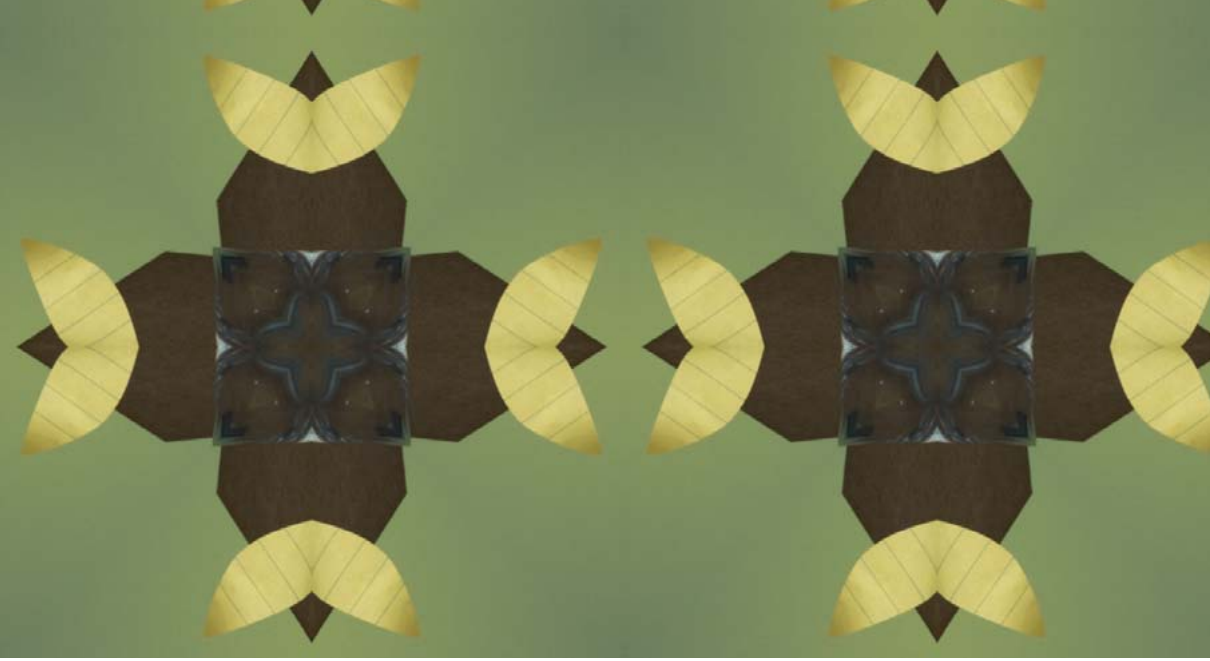
Biti dejaven pri zdravljenju svoje bolezni

Če bolniki že od začetka sodelujejo pri izbiri zdravljenja, ki jim je na voljo, je zdravljenje učinkovitejše: poveča se njihova samozavest in zaradi tega bolj sodelujejo v družbenem življenju. K višji kakovosti življenja pripomorejo tudi zdravniki, ki se dejavno zavzemajo za svoje bolnike in poskrbijo, da ti bolje razumejo bolezenske procese in njihov vpliv.

KAJ PRIČAKUJEMO OD EVROPSKIH POLITIKOV?

Ta kratki povzetek opisuje *optimalno* raven zdravljenja, do katere so upravičeni ljudje s parkinsonovo boleznijo, toda zagotoviti njeno uresničitev ne bo lahko. Avtorji *Uradnega stališča* so se zato odločili, da bodo evropskim politikom zadeve približali čim bolj poenostavljene. Izbrali so osem preprostih, vendar učinkovitih osrednjih področij, na katerih je možno izboljšati kakovost življenja bolnikov s parkinsonovo boleznijo. Politiki bi torej morali:

- podpreti pobude, ki širom po Evropi zagotavljajo enak dostop do kakovostne in specializirane oskrbe,
- zmanjšati neenakosti pri zdravljenju parkinsonove bolezni,
- povečati finančna sredstva za raziskave in določiti raziskovalne prioritete,
- investirati v optimalno zdravljenje ter strategije vzdrževalnega zdravljenja,
- povečati ozaveščanje javnosti in strokovnjakov o parkinsonovi bolezni,
- zmanjšati stigmatizacijo in diskriminacijo,
- okrepiti raven nevrološke oskrbe v evropskih zdravstvenih sistemih,
- zagotoviti ustrezno financiranje za neprekinjeno delo organizacij (tj. združenj in društev bolnikov s parkinsonovo boleznijo) na nacionalni ravni.



ZAKLJUČEK

EPDA se zelo trudi, da bi evropski politiki *Usklajeno stališče* podprli in potrdili. Gre za dolgotrajen postopek, medtem pa je na voljo že tretja knjižica Življenje s parkinsonovo boleznijo; izšla je z namenom, da bi bolnikom pomagala pri vsakodnevnem življenju, zdravstvenim delavcem pa omogočila, da bi nudili boljše zdravljenje. Pred vami je pomemben in praktičen priročnik, ki v celoti podpira načela Uradnega dogovora.

Če imate kakršno koli vprašanje v zvezi s programom EPDE, ga pošljite na elektronski naslov: info@epda.eu.com

DODATNE POVEZAVE

Prenesite dokument *Usklajeno stališče*: www.epda.eu.com/parkinsons-consensus-statement

Sporočila za javnost in članki na to temo: www.epda.eu.com/news-archive/2011/11-22-epda

VIRI:

1. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, Biglan KM, Holloway RG, Kieburtz K, Marshall FJ, Ravina BM, Schifitto G, Siderowf A, Tanner CM. 'Projected number of people with Parkinson's disease in the most populous nations, 2005 through 2030.' Neurology 2007 Jan; 30 68(5): 384-6

2. Gustavsson A, et al. 'Cost of disorders of the brain in Europe 2010.' Eur Neuropyschopharmacol 2011; 21(10): 718-79

OCENJEVALNE LESTVICE

Tove Henriksen

Ocenjevalna lestvica je koristen in nujen pripomoček za merjenje vpliva bolezni in učinkov medicinskega in nemedicinskega zdravljenja. Z merjenjem različnih kategorij dobi zdravnik podatke o kvantitativnih (merljivi, numerični podatki) ali kvalitativnih (natančni opisni podatki) lastnostih bolezni.

Parkinsonova bolezen je napredujoča nevrološka bolezen. Zanjo je bilo izdelanih več lestvic, s katerimi se ocenjuje stanje v določeni fazi. Ocena na podlagi ocenjevalne lestvice lahko splošnemu zdravniku ali nevrologu ali bolniku pomaga takrat, ko se je potrebno odločiti za pričetek zdravljenja ali prilagajanje zdravil.

Ocenjevalne lestvice se obvezno uporabljajo za vrednotenje učinkov pri randomiziranem in s placebom kontroliranem kliničnem preizkušanju novih zdravil. Parkinsonova bolezen prizadene motorične in nemotorične funkcije, zato so v zadnjih dveh desetletjih pripravili številne ocenjevalne lestvice za nemotorične simptome. Večinoma so namenjene zdravnikom, bolniki pa se z njihovo pomočjo lažje pripravijo na razgovor v ambulanti. V nadaljevanju sledita primera dveh najbolj uporabljanih lestvic.

OCENJEVALNA LESTVICA PO HOEHNOVI IN YAHRU

Ocenjevalna lestvica po Hoehnovi in Yahru (H&Y) je bila ena prvih ocenjevalnih lestvic za parkinsonovo bolezen. Leta 1967 (torej v času pred uporabo levodope) sta jo razvila ameriška nevrologa Margaret Hoehn in Melvin Yahr[1] in je še vedno v rabi. To je enostavna opisna gradacijska lestvica, ki združuje stopnjo prizadetosti in znake poslabšanja. Uporabljala se je za opis bolnikov s parkinsonovo boleznijo tako pred uvedbo levodope kakor tudi po njej, kar je znanstvenikom in zdravnikom omogočilo pomemben vpogled v naravni potek parkinsonove bolezni in učinek levodope nanjo.

LESTVICA HOEHN-YAHR

Stopnja 1 – Bolnik s parkinsonovo boleznijo ima motorične simptome enostransko.

Funkcionalne prizadetosti skoraj ni oz. je minimalna. Mlajši bolniki še hodijo v službo.

Stopnja 2 – Bolezen je že prerasla v bilateralno obliko (obojestranska prizadetost), vendar brez motenj ravnotežja.

Službovanje je še mogoče, vendar s skrajšanim delovnim časom.

Stopnja 3 – Prisotna je nestabilnost pri stoji, ki se kaže v tveganju za padce.

Zaradi tega nekateri bolniki ostajajo doma, kar lahko vodi v socialno izolacijo. Pri drugih se pojavijo zapleti, povezani z zlomi zaradi padcev.

Stopnja 4 – Bolniki niso več telesno samostojni.

V praksi to pomeni, da se poveča potreba po skrbniku, vendar bolnik še lahko živi doma.

Stopnja 5 – Bolnik je vezan na invalidski voziček ali priklenjen na posteljo.

V tej fazi je morda potrebna premestitev v negovalni dom.

Ta stopenjska lestvica se uporablja večinoma v raziskavah in študijah; zdravnik v ambulanti z njo oceni resnost bolezni.

V kliničnih raziskavah so v devetdesetih letih prejšnjega stoletja za dosego večje natančnosti omenjeno petstopenjsko lestvico razširili z dodatnima točkama 1,5 in 2,5.[2]

ENOTNA OCENJEVALNA LESTVICA ZA PARKINSONOVO BOLEZEN

Enotna ocenjevalna lestvica za bolnike s parkinsonovo boleznijo (Unified Parkinson's Disease Rating Scale – UPDRS) je še en primer ocenjevalne lestvice, ki so jo pripravili člani razvojnega odbora UPDRS (Stanley Fahn, David Marsden in drugi[3]). Njihov cilj je bil združiti elemente številnih že obstoječih lestvic in ustvariti obsežen in učinkovit način spremljanja invalidnosti in prizadetosti pri parkinsonovi bolezni. Pri izvorni različici iz leta 1987 so se ocenjevale dnevne aktivnosti, motorične funkcije ter umske sposobnosti. Nevrolog med klinično nevrološko preiskavo s pomočjo lestvice opazuje bolnikovo zmožnost premikanja rok, nog ali trupa. Njegovo stanje ocenjuje z oceno od 0 (normalno stanje) do 4 (huda okvara). Višja ocena pomeni hujšo prizadetost. Lestvica je sestavljena iz štirih delov, pri katerih se ocenjujejo:

I. mišljenje, vedenje in razpoloženje

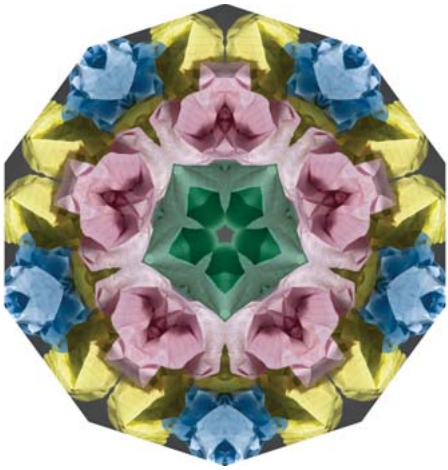
II. dnevne aktivnosti

III. motorika

IV. zapleti pri zdravljenju

Vsak posamezen del vsebuje še vrsto podvprašanj. Na primer: I. del ima razdelke: intelektualna prizadetost, motnje mišljenja, depresija in motivacija/iniciativa. Vsak posamezen del je razdeljen na 55 podenot.

Slaba stran obeh lestvic – te in Hoehn-Yahrove – je pomanjkljivo opazovanje nemotoričnih simptomov. Zato je bila leta 2001 ustanovljena delovna skupina Movement Disorder Society (Združenje ljudi z gibalnimi motnjami), ki je ocenjevalno lestvico (MDS-UPDRS)[4] razširila s številnimi nemotoričnimi simptomi:



I. vsakodnevni nemotorični simptomi:

- kognitivne motnje
- halucinacije in psihoze
- depresivno razpoloženje
- tesnoba
- otopelost
- posledice dopamina
- motnje vedenja zaradi dopamina
- težave s spanjem
- prekomerna dnevna zaspanost
- bolečine in drugi občutki
- težave z uriniranjem
- zaprtje
- vrtoglavica med stojo
- utrujenost

II. vsakodnevni motorični simptomi

III. pregled motorike

IV. motorični zapleti

Nova različica ima 65 enot za vsakodnevne nemotorične simptome, pregled gibalnih zmožnosti ter zaplete v zvezi z gibanjem. Na nemotorične simptome se nanaša 20 vprašanj, na katera glede na svoje vsakodnevne izkušnje odgovori bolnik ali njegov skrbnik.

Izvorna lestvica in njena posodobljena različica se večinoma uporabljata pri raziskavah, posamezni deli lestvice pa se lahko uporabljajo v ambulanti. Dobra stran stare in nove lestvice (UPDRS) je njuna obsežnost, ki pa je v skopo odmerjenem času za ambulantni pregled lahko tudi težavna. Da bi se prepričal o sprejemljivosti odgovorov, bi moral biti zdravnik z uporabo lestvice (UPDRS) dobro seznanjen.

Izvorno različico lestvice uporabljajo strokovnjaki po celem svetu in pri ocenjevanju bolnikove prizadetosti velja za osnovno merilo. Posodobljena različica je na stopnji uvajanja, prevajanja in preverjanja.

KDAJ JE POTREBNO UKREPATI?

Ocenjevalne lestvice imajo najpomembnejšo vlogo pri raziskavah, vendar jih zdravniki in bolniki uporabljajo tudi za spremljanje poteka bolezni, saj v primeru nepričakovano hitrega napredovanja omogočajo takojšnje ukrepanje; za parkinsonovo bolezen je sicer značilno postopno napredovanje prizadetosti.[5] Nepričakovana sprememba bi – na primer – po Hoehn-Yahrovi lestvici narekovala spremembo zdravljenja, vendar tudi drugi dejavniki, kot so okužba sečil, pljučnica, dehidracija, depresija ali prvi znaki kognitivnih motenj, lahko povzročijo podobne spremembe, zato prav tako zahtevajo zdravnikovo pozornost.

Ocenjevalne lestvice so koristna pomagala, čeprav ni nujno, da zajamejo komaj opazne spremembe simptomov, ki jih občutijo bolniki s parkinsonovo boleznijo. Zato je toliko pomembneje, da bolniki, njihovi skrbniki in zdravstveno osebje drug z drugim sodelujejo – tega ne nadomesti nobena ocenjevalna lestvica.

VIRI

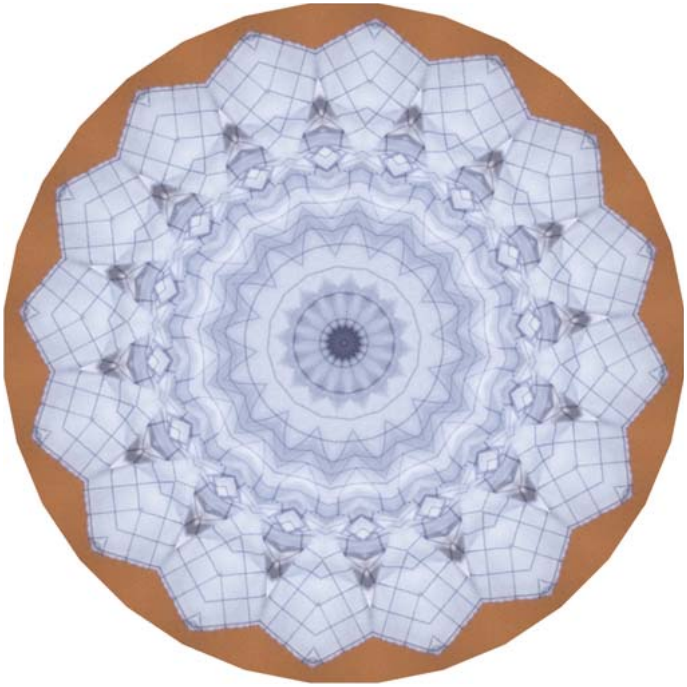
1. Hoehn MM, Yahr MD. 'Parkinsonism: onset, progression and mortality.' Neurology 1967; 17(5): 427-442

2. Jankovic J, McDermott M, Carter J, Gauthier S, Goetz C, Globe L, et al. 'Variable expression of Parkinson's disease: a base-line analysis of the DATATOP cohort: The Parkinson Study Group.' Neurology 1990; 40(10): 1529-1534

3. Fahn S, Elton RL, UPDRS Development Committee. 'Unified Parkinson's Disease Rating Scale.' In: Fahn S, Marsden CD, Calne DB, Goldstein M, eds. 'Recent developments in Parkinson's disease.' Vol 2. Florham Park, NJ: Macmillian Healthcare Information 1987; p153-163, p293-304

4. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR, Stebbins GT, Fahn S, et al. 'Movement disorder society-sponsored revision of the Unified Parkinson's disease rating scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results.' Mov Disord 2008; 23(15): 2129-2170

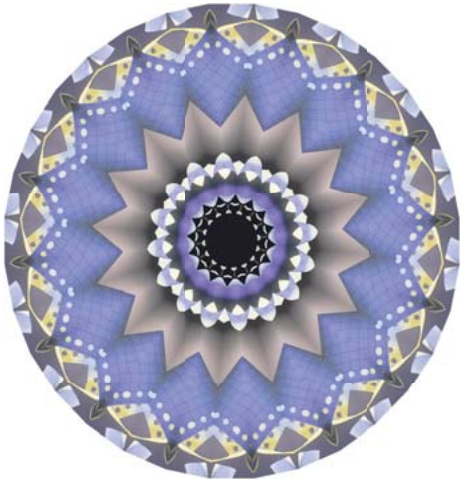
5. Schrag A, Dodel R, Spottke A, Bornhschein B, et al. 'Rate of clinical progression Parkinson's disease. A prospective study.' Mov Disord 2007; 22(7): 938-945



PREPREČEVANJE SIMPTOMOV IN NJIHOVO OBVLADOVANJE

PREPREČEVANJE MOTORIČNIH ZAPLETOV

Mariella Graziano



VPLIVI MOTORIČNIH SIMPTOMOV

Kljub optimalnemu zdravljenju in nevrokirurškemu posegu se bolniki s parkinsonovo boleznijo soočajo z vedno večjimi težavami pri gibanju – hoji, ravnotežju in premeščanju (npr. obračanje v postelji, sprememba drže). Zaradi tovrstnih motoričnih zapletov lahko pride do padcev oz. strahu pred njimi, ponavljajočih se poškodb in nazadnje do splošne nedejavnosti oz. negibljivosti, kar vodi v nesamostojnost ter hospitalizacijo in še poveča že tako naraščajoče stroške zdravstvene oskrbe bolnikov s parkinsonovo boleznijo.[1]

Bolniki so z leti čedalje manj dejavni in verjetnost za nastanek osteoporoze, srčno-žilnih obolenj ter težav s sklepi in mišicami se poveča.[2] Tovrstne spremembe življenjskega sloga vplivajo na zmožnost izvajanja vsakodnevnih opravil ter še povečujejo bolnikovo odvisnost od skrbnika, vodijo pa tudi k njegovi osamitvi in slabši kakovosti življenja v celotni družini.

Za parkinsonovo bolezen so značilni tudi nemotorični simptomi: utrujenost, zmanjšana koncentracija in depresija.[3] Ti simptomi težave z gibanjem še poslabšujejo; utrujen ali depresiven bolnik se manj giba in ima zato pri izvajanju vsakodnevnih opravil več težav.

MULTIDISCIPLINARNI PRISTOP

Pri pojavu motoričnih zapletov je potrebna pomoč specializiranega in izkušenega zdravstvenega osebja,[4] ki skupaj z bolnikom in njegovim skrbnikom oceni težave, zaradi katerih je ovirano bolnikovo izvajanje vsakodnevnih opravil, in v zvezi z omejitvami gibanja doma,

v službi in širšem okolju postavi uresničljive cilje. Da bi zmanjšali vpliv motoričnih zapletov, je pomembno, da bolnik skupaj z diagnozo, torej ob pravem času, prejme tudi pravo zdravilo oz. druge oblike zdravljenja bolezenskih simptomov.

V multidisciplinarni skupini so tudi fizioterapevti, ki s svojim strokovnim znanjem pripomorejo k obvladovanju parkinsonove bolezni in z njo povezanih omejitev, kot so težave s hojo, premeščanjem, držo, nedejavnostjo, ravnotežjem in padci.[5, 6] Da bi se bolniki uspešneje soočili z omenjenimi težavami, je potrebna zgodnja napotitev k specialistu.[7]

Preprečevanje padcev je pomembno že ob postavitvi diagnoze in seveda v poznejših fazah bolezni, saj podatki kažejo, da je v desetih letih po postavitvi diagnoze 27 % bolnikov s parkinsonovo boleznijo utrpelo zlom kolka.[8] Predvsem v kasnejših fazah bolezni lahko z nasveti za varnejši dom, kot je na primer odstranitev preprog ali nepotrebnega pohištva, pomagamo preprečiti padce oz. zmanjšamo njihovo število.

STRATEGIJE SOOČANJA IN PROGRAM TELESNE DEJAVNOSTI

Fizioterapevt bolnika s parkinsonovo boleznijo spodbuja k dejavnemu življenjskemu slogu, kar lahko vpliva na zmanjšanje motoričnih zapletov oz. njihovo preprečevanje. Program telesnih dejavnosti, prilagojen posameznikovim sposobnostim, dopolnjuje farmakološko zdravljenje in ugodno vpliva na bolnikovo vključevanje v družbo.

Usmerjen je v točno določene težave in okvare, ki jih povzroča parkinsonova bolezen: počasno gibanje, težave z vzpostavitvijo gibanja in napredujoče upadanje hitrosti gibanja in amplitude gibov.[9] Na primer: bolnik s parkinsonovo boleznijo med hojo dela vedno krajše korake, lahko se nenadoma ustavi, otrpne in pade; morda celo ni več sposoben vstajati (zapleteno zaporedje gibov pri vstajanju s stola). Tovrstni motorični zapleti so opaznejši takrat, ko bolezen napreduje in zdravila niso več učinkovita.

Za premagovanje težav pri gibanju so na voljo vaje, ki bolniku s parkinsonovo boleznijo izboljšajo moč, aerobno sposobnost in ravnotežje ter tako pomagajo preprečevati padce, povečajo območje gibanja, zaznavo dražljajev, kar pripomore k boljši hoji (dražljaji so lahko vidni, na primer narisane črte po tleh, ali pa slušni, na primer zvok metronoma), ne nazadnje pa pomagajo pri strategijah za izvajanje premikov. Pri vajah lahko sodeluje tudi skrbnik.[7]

KORISTI, KI JIH PRINAŠAJO VAJE

Vedno več je potrditev, da telesna vadba resnično upočasni ali zmanjša pojav motoričnih zapletov. Raziskave na živalih so pokazale, da vaje spodbujajo sintezo dopamina v preostalih dopaminergičnih nevronih, kar zmanjšuje bolezenske simptome.[10] Nadaljnje raziskave so pokazale, da telesna vadba zavira pojav simptomov parkinsonove bolezni,[11] uvedena v zgodnji fazi bolezni pa lahko upočasni njeno napredovanje.[12] Žal za parkinsonovo bolezen trenutno še ni na voljo smernic s priporočili, kako pogosto je vaje potrebno izvajati.[13]

Za izboljšanje ravnotežja in preprečevanje padcev je priporočljivo izvajati vaje z vidnimi spodbudami in v kombinaciji z vajami za krepitev spodnjih okončin.[7, 14] Med koristne pripomočke sodijo tudi interaktivne virtualne videoigrice, kot sta tenis in boks, saj spodbujajo koncentracijo in gibanje.

Tekmovalna oziroma zabavna sestavina tovrstnih iger spodbuja kontinuiteto vaj, medtem ko vadba na tekalni stezi izboljšuje hitrost hoje in dolžino koraka,[15] pri čemer je priporočljivo, da se zaradi nevarnosti padca vaje na tekalni stezi opravljajo pod nadzorom.

Pri oblikovanju in načrtovanju vaj je potrebno upoštevati, da utegnejo nekateri bolniki s parkinsonovo boleznijo zaradi okorelosti, slabe drže in bolečih sklepov pri njihovem izvajanju imeti težave.

Tomažev primer

Tomaž si v službi pomaga z vajami.

»V pisarni sem zaposlen za poln delovni čas, toda po dolgih urah sedenja postanem okorel. Okorelost čutim predvsem v desni roki. To ovira mojo koncentracijo in oteži pisanje in delo za računalnikom. Pomagam si s posebno telesno vadbo, ki ustreza mojim potrebam: med sedenjem za mizo preprosto iztegnem roko, nogo, dlan. Vajo običajno izvajam enkrat ali dvakrat dnevno.«[16]

MISELNE STRATEGIJE ZA GIBANJE

Soočanje z motoričnimi zapleti je učinkovitejše s pomočjo miselnih strategij za gibanje, pri katerih je potrebno izvajati niz gibov po fazah in pri tem pozornost usmeriti na eno samo fazo. Tovrstne funkcijske naloge se lahko izvajajo v skupini, kar ima še dodatno korist – namreč družbeno interakcijo.

Na hojo in pojav nenadne otrplosti ugodno vplivajo zunanji dražljaji.[17] Ključ do uspeha leži v izboru pravega dražljaja za točno določeno težavo. Nekateri bolniki s parkinsonovo boleznijo so na primer ugotovili, da jim pri premagovanju nenadne otrplosti pomaga ritmično štetje. Vaje, namenjene vstajanju s tal, so zelo koristne pri premagovanju strahu pred padci.

Zabaven in učinkovit način vadbe za ravnotežje in preprečevanje padcev v zgodnji in srednji fazi bolezni je plesanje tanga, saj pri tem lahko sodeluje tudi bolnikov partner.[18] Najboljše zdravilo za motorične zaplete pri parkinsonovi bolezni pa je vsekakor pozitivna naravnanost. Z dejavnostmi, ki so primerne za bolnike in ustrezajo tudi njihovim partnerjem, kot so na primer košarka, namizni tenis, golf, taj či ali preprosta hitra hoja, se ne ohranja le dobra kondicija, temveč je takšno početje tudi zabavno.

VIRI

1. Bloem BR, van Vugt JP, Beckley DJ. 'Postural instability and falls in Parkinson's disease.' Adv Neurol 2001; 87: 209-23

2. Morris ME. 'Movement disorders in people with Parkinson's disease. A model for physical therapy.' Phys Ther 2000; 80(6): 578-597

3. Chaudhuri KR, Prieto-Jurcynska C, Naidu Y, Mitra T, Frades-Payo B, Tluk S, Ruessmann A, Odin P, Macphee G, Stocchi F, Ondo W, Sethi K, Schapira A, Martinez Castrillo JC, Martinez-Martin P. 'The Nondeclaration of Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease to Health Care Professionals: An International Study Using the Nonmotor Symptoms Questionnaire.' Movement Disorders Vol 25 No 6 2010; 704-709

4. Nijkrake M.J, Keus S.H.J, Oostendorp R.A.B, Overeem S, Mulleners W, Bloem B.R, Munneke M. 'Allied Health Care in Parkinson's Disease: Referral, Consultation, and Professional Expertise.' Movement Disorders Vol 24 No 2 2009; 282-286

5. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, van Haaren M, Jaspers M, Kamsma YPT, Westra J, de Wolff BY, Munneke M. 'Clinical practice guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease.' Supplement of the Dutch Journal of Physiotherapy 2004; 114

6. National Institute of Health and Clinical Excellence, 2006. 'Parkinson's Disease. Diagnosis and management in the primary and secondary care.' National Institute of Health and Clinical Excellence London http://guidance.nice.org.uk/CG35

7. Keus SHJ, Bloem BR, Hendriks EJM, Bredero-Cohen AB, Munneke M on behalf of the 'Practice Recommendations Development Group Evidence-Based Analysis of Physical Therapy in Parkinson's Disease with Recommendations for Practice and Research.' Movement Disorders Vol 22 No 4 2007; 451-460

8. Johnell O, Melton LJ 3rd, Atkinson EJ, O'Fallon WM, Kurland LT. 'Fracture risk in patients with parkinsonism: a population-based study in Olmsted County, Minnesota.' Age and Ageing 1992; Vol 21 issue 1: 32-8

9. Jones D, Playfer J. 'Parkinson's disease.' Chapter 6 in 'Physical Management for Neurological Conditions.' ISBN: 9780723435600; Third Edition Churchill Livingstone Elsesvier

10. Sutoo D, Akiyama K. 'Regulation of brain function by exercise.' Neurobiol Dis 2003; 13(1): 1-14

11. Faherty CJ, Shepherd KR, Herasimtschuk A, Smeyne RJ. 'Environmental enrichment in adulthood eliminates neuronal death in experimental Parkinsonism.' Mol Brain Res 2005; 134(1): 170-179

12. Fox CM, Ramig LO, Ciucci MR, Sapir S, McFarland DH, Farley BG. 'The science and practice of LSVT/LOUD: neural plasticity-principled approach to treating individuals with Parkinson's disease and other neurological disorders.' Semin Speech Lang 2006; 27(4): 283-299

13. Goodwin VA, Richards SH, Taylor RS, Taylor AH, Campbell JL. 'The Effectiveness of Exercise Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis 2008.' Movement Disorders Vol 23 No 5 2008; 631-640

14. Hirsch MA, Toole T, Maitland CG, Rider RA. 'The effects of balance training and high-intensity resistance training on persons with idiopathic Parkinson's disease.' Arch Phys Med Rehabil 2003; 84(8): 1109-1117

15. Mehrholz J, Friis R, Kugler J, Twork S, Storch A, Pohl M. 'Treadmill training for patients with Parkinson's disease (Review).' Copyright © 2010 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons Ltd

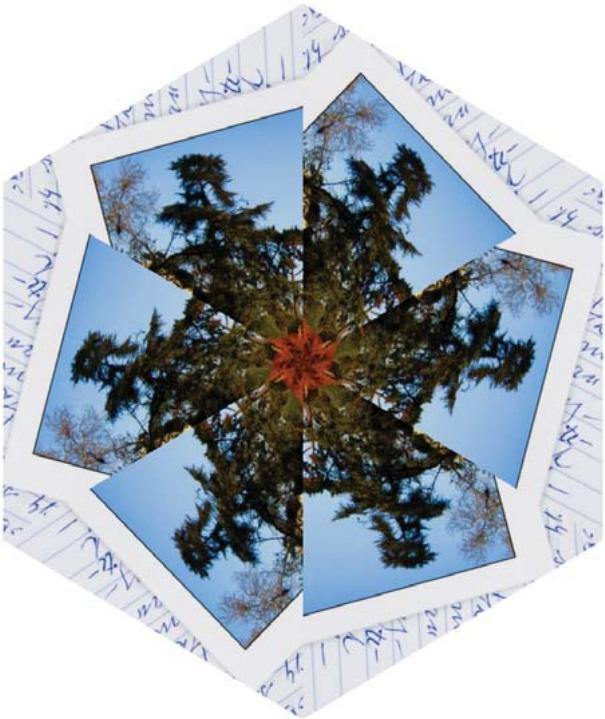
16. Coping Strategies (www.epda.eu.com/en/publications/coping-strategies-tips-and-tricks)

17. A Nieuwboer, G Kwakkel, L Rochester, et al. 'Cueing training in the home improves gait-related mobility in Parkinson's disease: the RESCUE trial.' J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007; 78: 134-140

18. Hackney ME, Gammon M, Earhart M. 'Effects Of Dance On Movement Control In Parkinson's Disease: A Comparison Of Argentine Tango And American Ballroom.' J Rehabil Med 2009; 41(6): 475-481

SOOČANJE S KOGNITIVNIMI TEŽAVAMI

Heiner Ellgring



KOGNITIVNE TEŽAVE PRI PARKINSONOVI BOLEZNI

Kognitivne težave sodijo med važnejše nevropsihološke simptome pri parkinsonovi bolezni in vključujejo bradifrenijo (upočasnjeno razmišljanje), demenco in določene kognitivne motnje čelnega režnja možganov, kot so težave s socialnimi odnosi in moralnim sklepanjem. Večina omenjenih simptomov je značilnih za normalen proces staranja, vendar se pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo pojavijo bolj zgodaj, pogosteje ter v hujši obliki.[1]

Bradifrenija

Z bradifrenijo označujemo upočasnjeno mišljenje, ki ga bolniki s parkinsonovo boleznijo običajno sami opazijo že v začetni fazi bolezni. Takšno upočasnjeno razmišljanje lahko vpliva tudi na socialne odnose. Na primer: bolnik želi v družbi nekaj povedati, vendar še preden lahko svoje misli verbalizira, pogovor že steče dalje, zato postane sodelovanje v njem zelo naporno. Bradifrenije ne gre zamenjati z demenco[2], saj oba procesa – razmišljanje in sklepanje – potekata popolnoma normalno, vendar bistveno počasneje kot prej.

Demenca

Pri demenci gre za zapleteno in hudo poslabšanje kognitivnega delovanja. Bolnikom s parkinsonovo boleznijo in njihovim skrbnikom prav demenca povzroča največ skrbi. Prizadetih je več področij kognitivnega delovanja, in sicer spomin, pozornost, jezik ter reševanje problemov. Pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo je demenca v povprečju prisotna pogosteje, vendar se ne razvije pri vseh.

Kognitivni simptomi demence:

– slaba koncentracija (kratek čas, v katerem se oseba lahko neprekinjeno osredotoča na nalogo, ne da bi postala raztresena),

– slab delovni spomin (npr. pri branju dolgega odstavka oseba pozabi, kaj je pisalo na začetku),

– slab kratkoročni spomin (sposobnost zapomniti si majhno količino informacij za kratek čas: oseba na primer pozabi telefonsko številko v trenutku, ko jo prebere),

– težave pri načrtovanju in sklepanju oziroma reševanju vsakodnevnih težav). Na primer: oseba se težje spopada z novimi težavami in situacijami, saj ne more priklicati že pridobljenega znanja in izkušenj iz preteklosti.

Kognitivni simptomi čelnega režnja možganov

Kognitivne motnje čelnega režnja kažejo, da v sprednjem delu možganov ne delujejo področja, odgovorna za socialne odnose, moralno zavest, nadzor vedênja (npr. družbeno neprimerno spolno vedênje), prisotne so tudi motnje impulzivnega vedenja (npr. igre na srečo).[3]

Motnje v delovanju čelnega režnja lahko povzročajo spremembe razpoloženja, kot so depresija, tesnoba ali otopelost.[4, 5] Omenjene težave niso le značilnost parkinsonove bolezni, vendar se pri njej pojavljajo pogosteje.

OCENJEVANJE KOGNITIVNIH TEŽAV

Za ugotavljanje kognitivnega delovanja, predvsem pri demenci in kognitivnih simptomih čelnega režnja možganov, se uporablja cela vrsta nevropsiholoških testov, čeprav pri tem ne gre za preverjene teste, ki bi bili posebej prilagojeni za ocenjevanje simptomov bradifrenije. Nevropsihološki testi, ki zahtevajo hitro izvedbo (»testi hitrega odzivanja«), morda niso prava izbira za ocenjevanje kognitivnih simptomov pri parkinsonovi bolezni, razen če je v testu že upoštevano upočasnjeno razmišljanje. Preden se diagnoza demence sploh postavi, je priporočeno skrbno nevropsihološko testiranje.[6]

KDAJ JE POTREBNO ALI MOŽNO OBRAVNAVATI KOGNITIVNE TEŽAVE?

Kot pri večini napredovalih okvar oz. poškodb je tudi pri kognitivnih motnjah tako, da so očitno opazne v različnih okoliščinah. Bolniku s parkinsonovo boleznijo utegne razmišljanje postati naporno; kognitivne težave povzročajo večje preglavice tistim bolnikom, ki so v službi, kot upokojenim. Sorodniki, prijatelji ali skrbniki včasih opazijo bolnikovo pozabljivost, vendar je ne omenjajo. Ker trenutno ne poznamo nobene preverjene strategije za premagovanje napredujočih kognitivnih primanjkljajev, je najbolje, da spremembe ozavestimo in jih tudi sprejmemo.

Bolniki in njihovi skrbniki lahko potem oblikujejo kompenzacijske strategije, s katerimi zmanjšajo vpliv kognitivnih motenj na vsakodnevno življenje.[7]

KOGNITIVNE TEŽAVE VPLIVAJO NA BOLNIKE IN SKRBNIKE

Kognitivne motnje vplivajo na bolnike s parkinsonovo boleznijo in tudi na njihove skrbnike.[8] Stopnja samooskrbe se znižuje, kar lahko povzroči depresijo in socialni umik. Skrbnik, ki upada kognitivnega delovanja ne pričakuje, lahko postane razočaran, saj domneva, da bolnik pozablja znane zadeve ali ne odgovarja na vprašanja, ker mu manjka volje oziroma je len. Pogosto ga je strah, da se bo pri bolniku pojavila demenca – z njo pa še večja odvisnost od skrbnika.

PREPREČEVANJE IN DRUGE REŠITVE

Kljub velikemu številu opravljenih raziskav, ki so dokazovale kognitivne motnje in demenco pri parkinsonovi bolezni, jih le malo poroča o učinkovitih načinih za preprečevanje razvoja teh simptomov. Raziskave o alzheimerjevi bolezni so pokazale, da tisti, ki so v zgodnejšem življenjskem obdobju usvojili dobre kognitivne spretnosti, tovrstno sposobnost ohranijo dlje oziroma je kognitivni upad počasnejši.[9, 10]

Bolnike s parkinsonovo boleznijo je zato potrebno spodbujati k čim pogostejši uporabi njihovih kognitivnih funkcij, dokler ob tem še uživajo. Na kognitivne procese ugodno vplivajo križanke, če jih bolniki rešujejo za zabavo, toda takoj ko jih uporabimo za preverjanje ali nadziranje njihovega kognitivnega upada, bo učinek slab. S kognitivnimi vajami in nepopustljivimi prijemi za obnovitev spoznavnih funkcij lahko dosežemo celo nasproten učinek od želenega.

Zaradi stalnega soočanja z neuspehi in slabimi rezultati bolniki izgubljajo tudi samozavest.

Če bolnik pojav kognitivnih težav sprejme, lažje poišče in razvija nove strategije spopadanja, na primer vaje s sličicami za izboljšanje spomina. Za lažjo prostorsko orientacijo naj poskrbijo skrbniki, tako da doma spremenijo postavitev pohištva.

KAKO LAHKO UKREPE IZBOLJŠAMO?

Posebnih metod, ki bi pri parkinsonovi bolezni izboljšale obvladovanje kognitivnih težav, žal ni, morda pa si lahko pomagamo z metodami, ki se uporabljajo pri alzheimerjevi bolezni.[10] Ukrepi za ohranjanje kognitivnih funkcij ne koristijo le za izboljšavo vsakodnevnih dejavnosti, temveč tudi pri pojavu čustvenih težav ob poslabševanju simptomov. Skrbniki – pogosto neopazno – prevzamejo ogromno zadolžitev, zato obisk skupine za samopomoč delno olajša njihovo breme. O različnih hitrostih mišljenja zaradi bradifrenije so poročale prav takšne skupine za samopomoč, kjer se srečujejo bolniki s parkinsonovo boleznijo in njihovi skrbniki – sprva ločeno, kasneje pa nadaljujejo s skupno razpravo.

VIRI

1. Caballol N, Marti MJ, Tolosa E. 'Cognitive dysfunction and dementia in Parkinson disease.' Mov Disord 2007; 22 Suppl 17: S358-66

2. Kehagia AA, Barker RA, Robbins TW. 'Neuropsychological and clinical heterogeneity of cognitive impairment and dementia in patients with Parkinson's disease.' Lancet Neurology 2010; 9(12): 1200-13

3. Ceravolo R, et al. 'Spectrum of addictions in Parkinson's disease: from dopamine dysregulation syndrome to impulse control disorders.' Journal of Neurology 2010; 257 (Suppl 2): S276-83

4. Starkstein SE, Preziosi TJ, Forrester AW, Robinson RG. 'Specificity of affective and autonomic symptoms of depression in Parkinson's disease.' Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 1990; 53: 869-873

5. Taylor AE, Saint-Cyr JA. 'Depression in Parkinson's Disease: Reconciling Physiological and Psychological Perspectives.' The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences 1990; 2(1): 92-98

6. Ringendahl H, Werheid K, Leplow B, Ellgring H, Annecke R & Emmans D. 'Vorschläge für eine standardisierte Diagnostik bei Parkinsonpatienten.' Nervenarzt, 2000; 71(12): 946-954

7. Smith Pasqualini MC, Simons G. 'Patient Education for People with Parkinson's Disease and Their Carers: a Manual.' Chichester, UK: John Wiley & Sons 2006

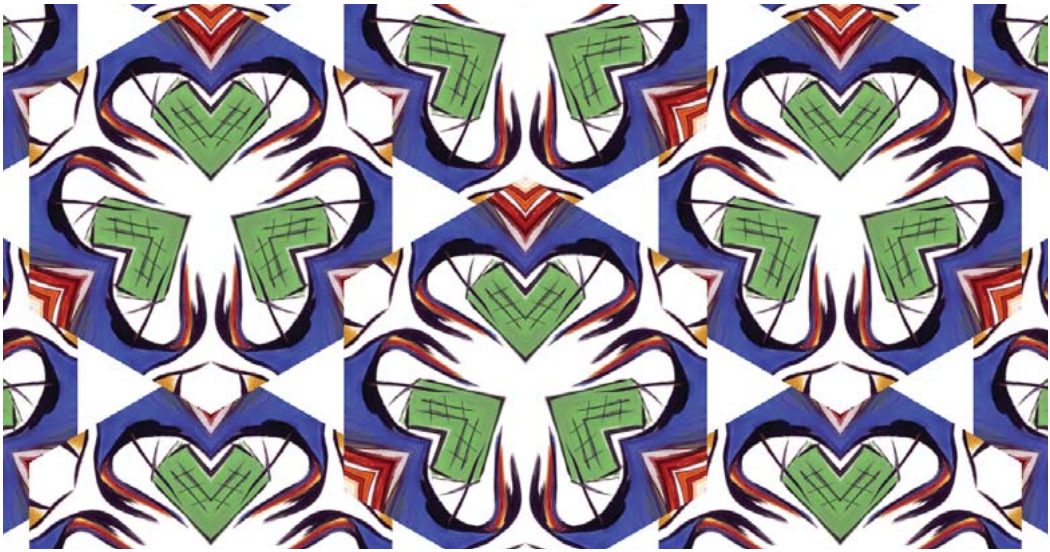
8. Miller E, Berrios GE, and Politynska PE. 'Caring for someone with Parkinson's disease: Factors that contribute to distress.' International Journal of Geriatric Psychiatry, 1996; 11(3): 263-268

9. Hogan DB, et al. 'Diagnosis and treatment of dementia: 5. Nonpharmacologic and pharmacologic therapy for mild to moderate dementia.' Canadian Medical Association Journal 2008; 179(10): 1019-1026

10. Hogan DB, et al. 'Diagnosis and treatment of dementia: 4. Approach to management of mild to moderate dementia.' Canadian Medical Association Journal 2008; 179(8): 787-793

KORAK ZA KORAKOM: KAKO SE NAVADITI NA ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

EPDA



Prvi pomemben korak je, da spremembe sprejmemo. V zgodnjih fazah parkinsonove bolezni sprememb ne bo veliko, a z njenim napredovanjem bodo postajale čedalje opaznejše. Sprejemanje bolezni oziroma navajanje nanjo je sprva zelo naporno in polno razočaranj, saj lahko vpliva na celo vrsto vsakodnevnih dejavnosti, kot so službena opravila, vožnja, krajša športna dejavnost, prehranjevanje in čiščenje zob. Prilagajanje je lažje, če smo na spremembe pripravljeni in jih preprosto sprejmemo.

PRILAGAJANJE VSAKDANJIKA

Pomemben korak do polnega življenja naredite s prilagajanjem svojega vsakdanjika. Če se boste osredotočili na tiste stvari, ki jih lahko počnete, boste ohranili neodvisnost in nadaljevali s svojimi običajnimi dejavnostmi.

Morda bo potrebno nekoliko prilagoditi prevoz ali skrajšati sprehode. Tudi izbira časa za opravljanje napornejših dejavnosti je pomembna, zato zanje izberite tisti del dneva, ko je učinek zdravil najboljši. Ne naprezajte se preveč in varčujte z močmi – po potrebi počivajte. Naredite si seznam prednostnih opravil in pomembne naloge opravite najprej.

Obstaja precej koristnih nasvetov in prijemov, s katerimi si lahko olajšate domače življenje, začenši s preureditvijo kuhinje, ki bo olajšala pripravo hrane, ali pa zamenjavo podplata na čevljih, s čimer lahko preprečite padce.

Na voljo je tudi cela vrsta pomagal, ki olajšajo umivanje, oblačenje in hranjenje. Vprašajte zdravnika, ali vas lahko napoti k delovnemu terapevtu, ki vam bo svetoval, kako spremeniti bivalno okolje in opremo. Številne nasvete in predloge v zvezi z vsakodnevnimi opravili boste našli na tem naslovu: www.epda.eu.com/parkinsons-helpful-hints

Življenjski slog

Zdrav življenjski slog je pomemben za vse, še posebej pa za bolnike s parkinsonovo boleznijo, kajti za spopadanje s simptomi njihovo telo potrebuje še dodatno pomoč.

Ker gibanje postaja čedalje bolj omejeno in zato slabijo tudi mišice in sklepi, je za obvladovanje simptomov izredno pomembna **telesna vadba**. Vedno več je dokazov, ki pričajo o njenem nevroprotektivnem učinku,[1, 2, 3] kar pomeni, da z njo napredovanje bolezni lahko upočasnimo. Prav tako lahko pripomore k zmanjševanju in umiritvi simptomov (npr. okorelosti) ter pomaga pri preprečevanju sekundarnih zapletov pri kontrakturah mišic in sklepov. Vsakdanje opravila, kot so obračanje v postelji, vstajanje s stola in oblačenje, boste opravljali bistveno lažje, če boste ostali dejavni. Za več informacij o telesni vadbi obiščite spletno stran www.epda.eu.com/parkinsons-and-exercise.

Zanemarljiv ni niti psihološki učinek telesne vadbe, saj se po njej bolje počutimo. Čeprav parkinsonova bolezen zaradi vadbe seveda ne bo izginila, lahko pomaga, da bolezen lažje sprejmete; skupaj z zdravljenjem bo povečala samostojnost in kakovost vašega življenja. Ne pozabite, da za telesno vadbo nikoli ni prepozno!

Prehrana naj bo uravnotežena in zdrava, saj boste tako lažje obvladali simptome bolezni. Če imate s prehranjevanjem in požiranjem ali z vohom in okusom težave, lahko ohranjanje ustrezne teže postane pravi izziv, toda če ste zaradi prehrane ali teže zaskrbljeni, naj vas vaš zdravnik napoti k strokovnjaku za prehrano, ki vam bo znal ustrezno svetovati.

Na telesno težo vplivajo tudi razna zdravila, ki jih je potrebno jemati, upoštevajoč urnik prehranjevanja. Določena hrana lahko vpliva na absorpcijo učinkovin v zdravilih – beljakovine na primer vplivajo na učinek levodope. Za več informacij obiščite spletno stran www.epda.eu.com/parkinsons-diet-and-nutrition.

Komunikacija

Za kakovosten življenjski slog je pomembno ohranjanje stikov in sporazumevanja z drugimi ljudmi. V zvezi s tem parkinsonova bolezen povzroča številne težave, ki se kažejo v govoru, obrazni mimiki, rokopisu in telesni govorici. Obrnite se na svojega zdravnika, da vas napoti k logopedu, ki bo ocenil vaš govor in vam svetoval, kaj storiti. Če ga obiščete že v zgodnji fazi bolezni, lahko oblikujeta strategije, prilagojene vašim individualnim potrebam.

Število dokazov o koristih govorne in jezikovne terapije je zmeraj večje.[4, 5] Znana je glasovna terapija po Lee Silvermanu (Lee Silverman Voice Treatment – LSVT) – intenzivni individualni program, ki se ukvarja izključno z obvladovanjem govora in ima 16 srečanj na mesec. Veliko ljudi čuti izboljšanje jakosti glasu in intonacije tudi do dve leti po terapiji.[6]

LSVT je zelo učinkovita metoda, vendar ne ustreza vsakomur s parkinsonovo boleznijo in tudi ni namenjena zdravljenju vseh simptomov, povezanih s komunikacijo. Najbolj dobrodejno vpliva na ljudi, ki so šele dobili diagnozo, in tiste, ki so manj kognitivno prizadeti.

Čustveno, psihološko in intelektualno počutje

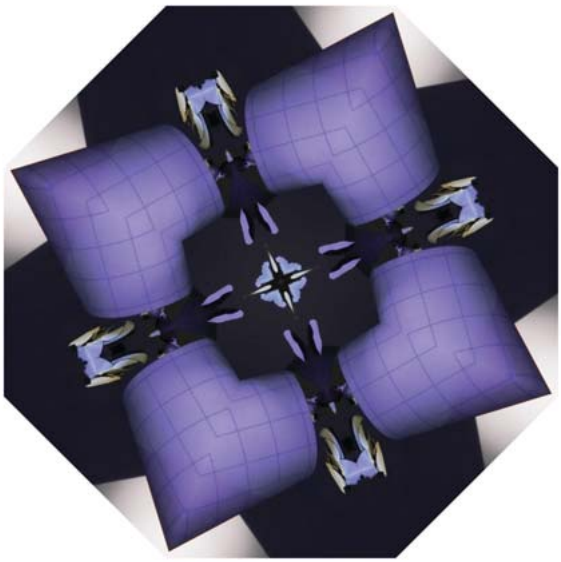
Pomembno je, da skrbite za svoje čustveno, psihološko in intelektualno počutje. Z nadaljevanjem prostočasnih dejavnosti in konjičkov lahko izboljšate svoj pogled na življenje s parkinsonovo boleznijo. Dejavnosti, ki se dogajajo zunaj vašega doma in vključujejo druge ljudi, delujejo spodbudno, kar dodatno ugodno vpliva na čustveno in psihološko počutje. Seveda so koristne tudi samostojne dejavnosti, kot je reševanje sudokujev in križank, ki poskrbijo, da možgani ostanejo dejavni.

Veliko ljudi s parkinsonovo boleznijo se uspešno loti novih, ustvarjalnih dejavnosti, kot so slikanje, kiparjenje, risanje, igranje glasbila, petje, plesanje ali pisanje. Ukvarjanje z novimi dejavnostmi ima lahko ugoden terapevtski in pomirjevalen učinek. Nekateri celo menijo, da so, kadar jih neka dejavnost popolnoma prevzame, bistveno bolj sproščeni in bolezenski simptomi zato blažji.

Vsakdo se na dražljaje odzove drugače, zato je smiselno poskusiti več stvari, da boste lahko ugotovili, kaj vas najbolj veseli. Naj vas misel, da bi vas vaši simptomi pri neki dejavnosti ovirali (npr. držanje čopiča), ne odvrne od tega početja. Običajno so na voljo posebna orodja in pripomočki, delovni terapevt pa vam lahko pomaga tudi z novimi metodami oz. prijemi. Če želite na to temo izvedeti kaj več, obiščite spletno stran www.epda.eu.com/parkinsons-and-creative-therapies.

S pozitivno naravnanostjo in trdnim prepričanjem, da zmorete, boste težave, ki jih pred vas postavlja parkinsonova bolezen, lažje premagovali.

Ne nazadnje se morate zavedati, da niste sami – drugi vam bodo pomagali in vas podprli. Odlična priložnost za izmenjavo nasvetov, sklepanje novih prijateljstev in pridobivanje novih informacij o sami bolezni so skupine za samopomoč. Slovensko društvo bolnikov s parkinsonizmi – Trepetlika – vam bo pomagalo z dodatnimi informacijami o delovanju področnih skupin za samopomoč. Več informacij lahko dobite tudi pri zdravstvenih delavcih.



VIRI

1. Tillerson J, Caudle WM, Reverón ME, et al. 'Exercise induces behavioral recovery and attenuates neurochemical deficits in rodent models of Parkinson's disease.' Neuroscience 2003; 119 (3): 899-911

2. Tillerson J, Cohen AD, Philhower J, et al. 'Forced limb-use effects on the behavioral and neurochemical effects of 6-hydroxydopamine.' J Neurosci 2001; 21(12): 4427-35

3. Michael J Zigmond, Judy L Cameron, Rehana K Leak, Karoly Mirnics, Vivienne A Russell, Richard J Smeyne, Amanda D Smith. 'Triggering endogenous neuroprotective processes through exercise in models of dopamine deficiency.' Parkinsonism & Related Disorders Vol 15 (3); S42-S45 (December 2009)

4. Ramig LO, Sapir S, Countryman S, et al. 'Intensive voice treatment (LSVT) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up.' J Neurol Neurosurg Psychiatry 2001; 71:493–498

5. Ramig LO, Sapir S, Fox C, Countryman S. 'Changes in vocal loudness following intensive voice treatment (LSVT) in individuals with Parkinson's disease: a comparison with untreated patients and normal age-matched controls.' Mov Disord 2001; 16(1): 79-83

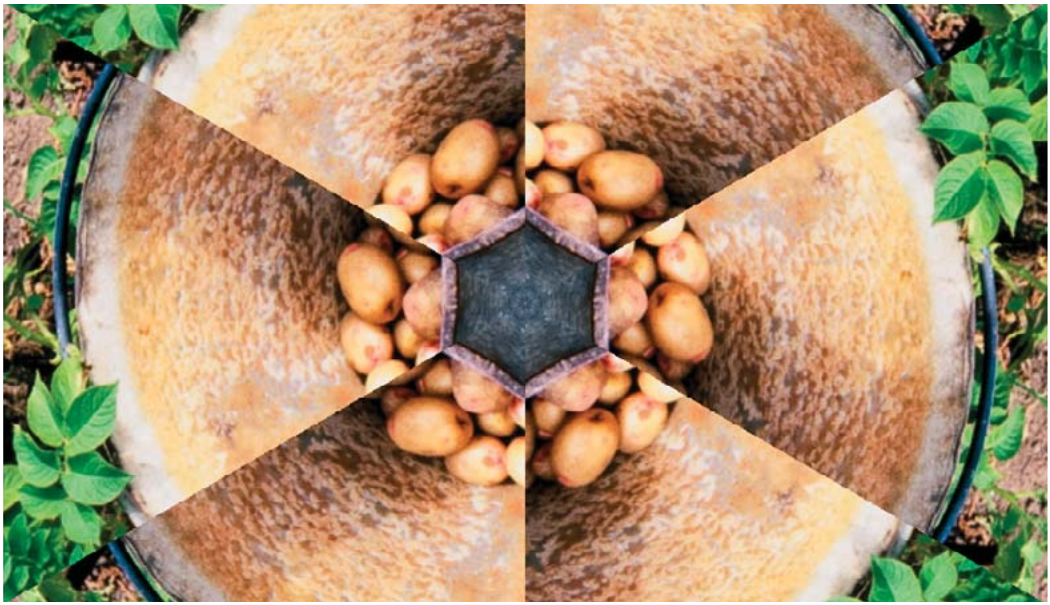
6. Jones C, Johnson J. 'Communication in Parkinson's Disease.' EPNN Journal 2006; 7: 16-7

ZAHVALA

Uredniki se za zbrane podatke zahvaljujejo združenju:
European Parkinson's Disease Association – Parkinson's Essentials
(www.epda.eu.com/parkinsons-essentials).

KAKO NAJ DRUŽINA IN PRIJATELJI NUDIJO PODPORO BOLNIKU S PARKINSONOVO BOLEZNIJO IN KAKO LAHKO OBOLELI POMAGA NJIM?

EPDA



Življenje s parkinsonovo boleznijo bo vplivalo tudi na vašo družino in prijatelje in potrebno bo kar nekaj časa, da se na novo stanje vsi navadite. Odločitev, v kolikšni meri boste v zgodnji fazi bolezni vključili tiste, ki so vam blizu, je povsem vaša. Ne pozabite, da so kljub vaši bolezni vaši bližnji še zmeraj isti ljudje – le prilagoditi se morate na drugačen način življenja in upoštevati nove razmere.

DRUŽINA IN TESNI PRIJATELJI

Če bodo družinski člani in prijatelji razumeli spremembe, ki spremljajo življenje s parkinsonovo boleznijo, vas bodo lažje podprli. V zameno jim pokažite, da ste jim za njihov trud pri ohranjanju vašega trenutnega življenjskega sloga hvaležni. Odnosi s prijatelji in družinskimi člani lahko z manjšimi kompromisi ostanejo nespremenjeni in se mogoče celo okrepijo.

Da bi lahko imeli kakovostno življenje, boste sčasoma morali vsi nekoliko spremeniti svoje navade in prilagoditi dejavnosti novim razmeram, predvsem pa je pomembno, da se o tem skupaj pogovarjate. Sledi nekaj nasvetov, ki vam bodo morda v pomoč.

- Pozanimajte se o simptomih bolezni, zdravilih ter težavah, ki jih prinaša parkinsonova bolezen.
- Poiščite skupine za samopomoč ali druge organizacije v vašem kraju, ki bi vam lahko pomagale.
- Imejte stvarna pričakovanja do sebe in drugih in ne pozabite, da se omejitve lahko spremenijo.
- Vzemite si čas, ne hitite in ne prehitevajte dogodkov, saj vas neuspeh lahko spravi v slabo voljo.
- Načrtujte dejavnosti za tisti del dneva, ko se počutite najbolje.
- Uporabljajte pripomočke, ki vam olajšajo delo (mikrovalovna pečica, kuhinjski aparati).
- Poskusite ostati mirni, saj tesnoba in stres simptome le poslabšata.
- Redno izvajajte vaje, da boste ostali gibčni in boste ohranili mišično moč.
- Uživajte zdravo hrano.
- Nadaljujte s svojim priljubljenim družbenim udejstvovanjem – vaše razpoloženje ter kakovost življenja se bosta izboljšala.
- Če bosta s partnerjem vsak zase uživala v svojih priljubljenih dejavnostih, bosta v skupnih trenutkih morda bolj sproščena.
- Ne skrivajte svojih občutkov. Če se boste pogovorili o težavah, ki vas mučijo, se bo napetost sprostila in skupaj boste našli rešitve.
- Poiščite pomoč ali ugodnosti, ki vam pripadajo.
- Preizkusite dopolnilne terapije, ki bi vam lahko pomagale.
- Prilagodite si vaš dom, tako da boste ostali neodvisni in mobilni, npr. z namestitvijo oprijemal ali dvigala.
- Sprejmite pomoč, ko vam jo ponudijo.

OTROCI

Otroci se na parkinsonovo bolezen odzovejo glede na starost: mlajši se običajno zlahka prilagodijo, medtem ko starejši otroci in najstniki potrebujejo več časa, da se navadijo na nove razmere. Včasih se odzovejo celo z jezo do vas, vašega partnerja in bolezni, kar izhaja iz njihovega občutenja žalosti, saj si želijo, da bi se vi spet dobro počutili.

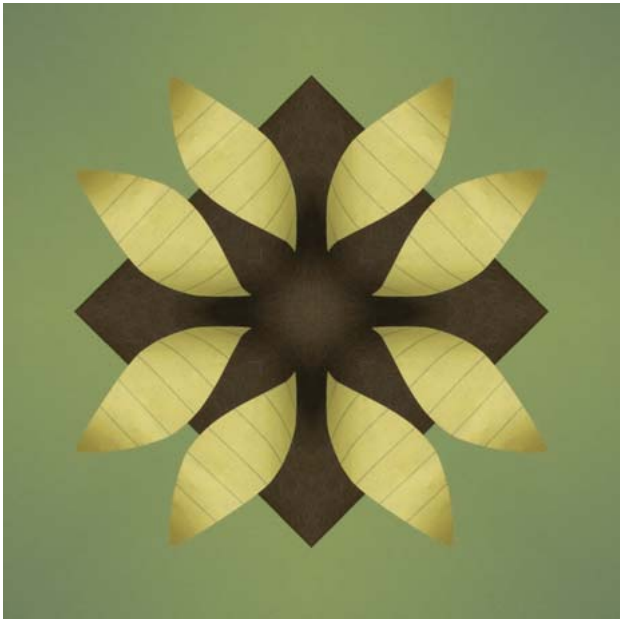
Pomembno je zavedanje, da otroci – ne glede na starost – težko sprejmejo vaša nihanja simptomov: v nekem trenutku se jim lahko pridružite pri igri, v naslednjem pa že ne morete več sodelovati (stanje »izklopa«). Takšne okoliščine so zanje neprijetne in zapletene, zato je pomembno, da svoje simptome tistim, ki so dovolj stari, da bi vas razumeli, razložite.

Nekateri otroci so zelo navdušeni nad tem, da lahko pomagajo, vendar se morate zavedati, da so še zmeraj otroci in ne odrasli ali skrbniki. Dovolite, da vam pomagajo, vendar jim ne naložite preveč odgovornosti. S preprostim »hvala« jim boste pokazali, da cenite njihov trud. Da bodo o vaši bolezni vedeli več, jim povejte spodbudne podatke o parkinsonovi bolezni. O skrbeh in stiskah se pogovarjajte odkrito; to se bo čez čas zagotovo izkazalo za koristno.

DODATNA POMOČ

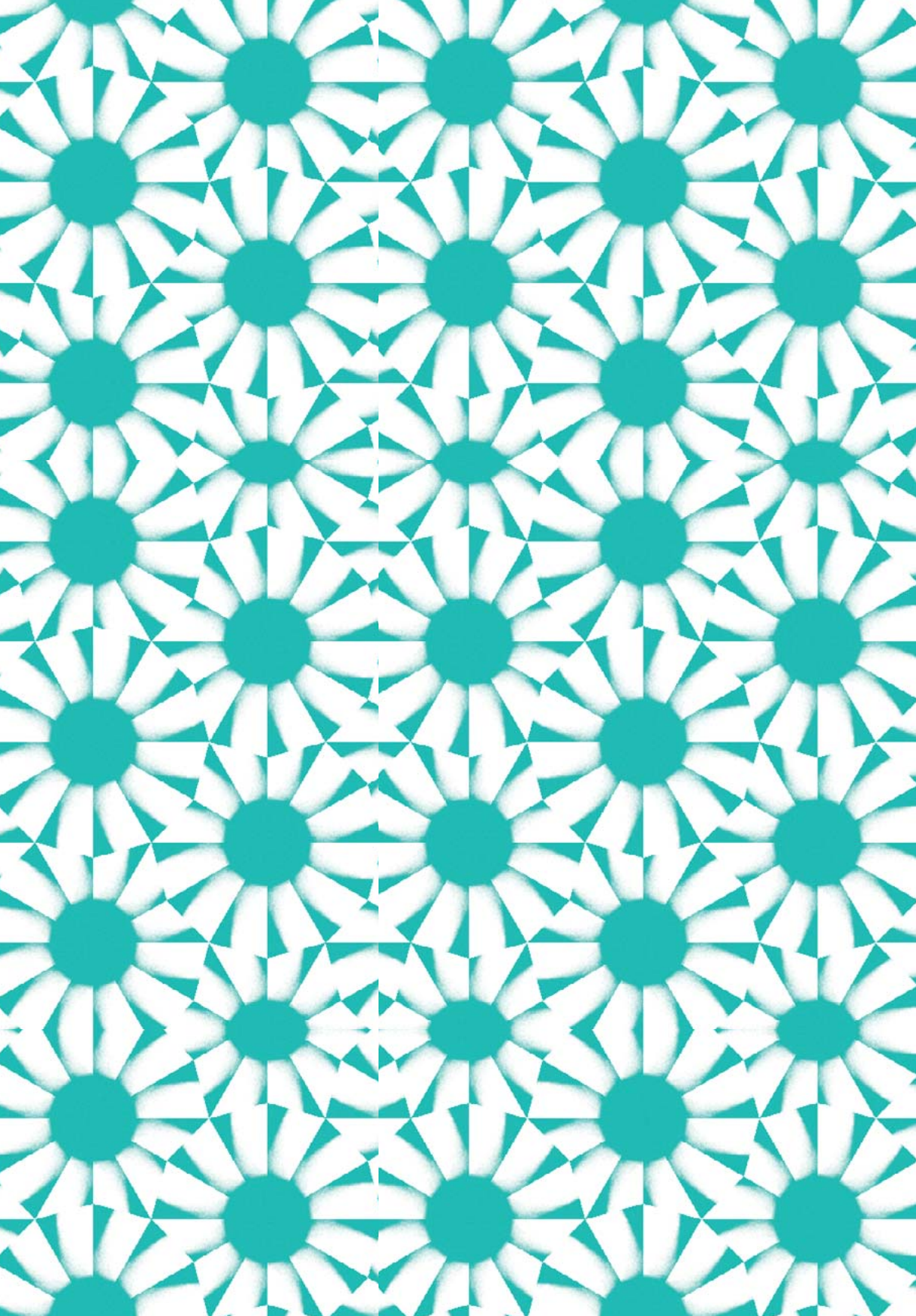
Če se vam zdi, da potrebujete dodatno pomoč, vas bodo ali v regijski skupini ali v nacionalnem društvu bolnikov s parkinsonovo boleznijo in njihovih skrbnikov (Društvo Trepetlika) povezali z ljudmi s podobnimi težavami. Pomoč lahko poiščete v posvetovalnici, kjer vam bodo prisluhnili in pomagali. Naslednjič naj vas k zdravniku pospremi vaš partner ali družinski član, kar bo zanj odlična priložnost, da dobi odgovore na vprašanja, ki ga zanimajo.

Če boste čez čas dobili občutek, da postajajo odnosi v družini težavni in da se otroci v novih okoliščinah težko znajdejo, naj vas vaš zdravnik napoti k usposobljenemu terapevtu oz. svetovalcu. Takšna srečanja so lahko individualna ali skupinska, nasveti pa prilagojeni otrokovi starosti. Čeprav imajo posamezni ljudje do psihoterapije zadržke, je tako koristna, da jo nekatere države finančno podpirajo.



ZAHVALA

Uredniki se za zbrane podatke zahvaljujejo združenju:
European Parkinson's Disease Association – Parkinson's Essentials
(www.epda.eu.com/parkinsons-essentials).



DELJENA ODGOVORNOST

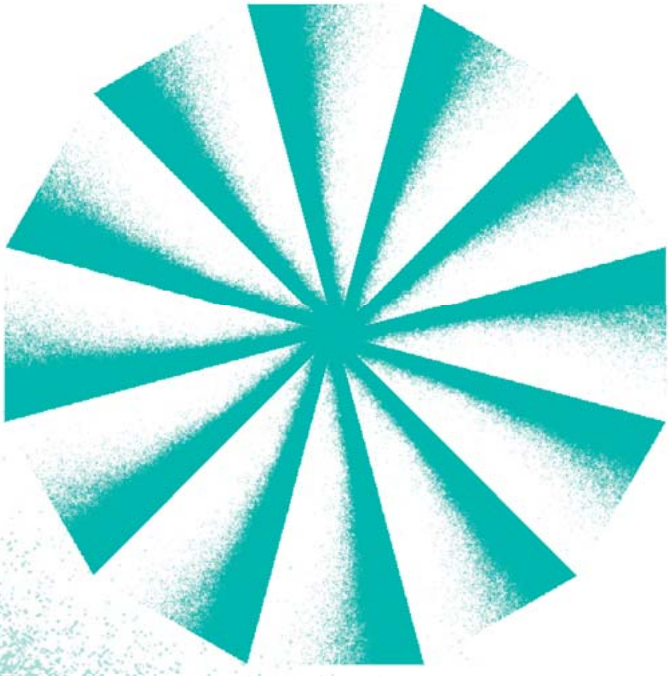
TERMÍN PRI ZDRAVNIKU: BOLNIKOV SEZNAM VPRAŠANJ

Fabrizio Stocchi*

UVOD

Parkinsonova bolezen vpliva na številne vidike vsakodnevnega življenja in zelo posega v njegovo kvaliteto. Od postavitve diagnoze dalje se boste srečevali s številnimi in različnimi zdravstvenimi delavci, npr. splošnimi zdravniki, nevrologi in specializiranimi medicinskimi sestrami, ki vam bodo pomagali pri obvladovanju bolezni. Pri nekaterih boste naročeni morda samo nekajkrat na leto, zato je pomembno, da so ta srečanja kar se da učinkovita in da zagotavljajo najboljšo možno pomoč, ki jo bolniki s parkinsonovo boleznijo in njihovi skrbniki lahko dobijo v času pred naslednjim termínom.

Ta članek je namenjen bolnikom s parkinsonovo boleznijo, da se bodo bolje pripravili na obisk pri zdravstvenih delavcih.



* Pisanje članka sta omogočila Teva in Lundbeck.

NAČRTOVANJE IN PRIPRAVA

Pripravite se na obisk pri zdravniku

- Vzemite si čas in napišite seznam z vprašanji in pomisleki, ki vas mučijo, ter spremembami od vašega zadnjega obiska pri zdravniku.
- Morda vam bo v pomoč seznam po točkah, ki jih lahko odkljukate.
- Poleg omenjenega seznama vzemite s seboj seznam zdravil, ki jih jemljete, ter beležko s pisalom.
- K zdravniku naj vas spremlja prijatelj ali skrbnik, da vam bo lahko pomagal pri postavljanju vprašanj in namesto vas zapisoval odgovore.

Pri zdravniku

- Pomembno je, da vsak zdravstveni delavec na prvem srečanju z vami dobi vpogled v celovito anamnezo vaše bolezni.
- Odkrito povejte, kaj od obiska pričakujete, in izpostavite vaše največje skrbi.
- Če vam strokovnjakova razlaga ni povsem jasna, to povejte.
- Da bi preprečili vsakršno pomoto, na koncu srečanja povzemite bistvo srečanja in dogovore, ki ste jih sklenili.

Po obisku

- Preglejte zapiske, ki so nastali med obiskom; morda jih boste uporabili na pregledu pri katerem od drugih strokovnjakov.

Nasveti

- Napišite si seznam z imeni strokovnjakov, njihovimi naslovi in telefonskimi številkami ter področji, ki jih pokrivajo.
- Beležka z zapiski o vseh obiskih pri različnih strokovnajkih je lahko zelo koristna.
- Beležke in omenjeni seznami naj bodo shranjeni na enem mestu.

O ČEM JE POTREBNO RAZMISLITI V RAZLIČNIH FAZAH BOLEZNI

Simptomi se zelo razlikujejo med posameznimi bolniki in glede na stopnjo bolezni, zato so obiski pri zdravstvenih delavcih temu prilagojeni.[1] Za uspešno zdravljenje je zelo pomembno, da bolnik in zdravstveni delavec med seboj sodelujeta.[2]

Bolniki, ki so šele izvedeli za diagnozo, imajo veliko vprašanj in pomislekov

Parkinsonova bolezen je napredujoča bolezen, zato je pomembno, da pravočasno uvedemo najprimernejše zdravljenje; učinki bodo dolgoročni.[3]

Z zdravstvenim delavcem se pogovorite:

O skrbeh in pomislekih, ki jih imate v zvezi s parkinsonovo boleznijo

Morda vam lahko ponudi dodatne informacije v zvezi s področnimi organizacijami, ki bi vam lahko bile v pomoč.

O novih težavah z gibanjem (motorični simptomi)

Zabeležite si vsako z gibanjem povezano težavo, četudi se vam zdi še tako nepomembna. To najlažje storite, tako da v mislih preletite vsakodnevne dejavnosti, kot so službena opravila, vožnja, oblačenje, in ste pri tem pozorni na morebitne težave.

O novih nemotoričnih težavah

Za parkinsonovo bolezen so značilne težave z gibanjem, vendar vključuje tudi nemotorične simptome (glej Tabelo 1 na naslednji strani).

Preden obiščete zdravnika, premislite, ali ste v zadnjem času opazili kakšne nove simptome, in jih ob pregledu navedite – morda boste takrat dobili v izpolnjevanje tudi vprašalnik o nemotoričnih simptomih.

O razpoložljivem zdravljenju in morebitnih stranskih učinkih

Bolniki s parkinsonovo boleznijo in njihovi skrbniki morajo dobro razumeti načrt zdravljenja in poskrbeti, da zdravilo jemljejo redno in ob predvidenem času.[1]

Z napredovanjem bolezni bo morda potrebno kombinirano zdravljenje

Z napredovanjem bolezni se tudi simptomi močneje izražajo in pogosto so potrebni kombinirana terapija ter dodatna zdravila – običajno levodopa. Na tej stopnji bolezni se s svojim zdravnikom pogovorite o naslednjih temah:

Novi motorični in nemotorični simptomi oz. njihove spremembe

Simptomi bolezni niso vedno enaki in njihova spremenljivost zelo vpliva na vsakodnevno življenje in kakovost bivanja. Da bi jih čim bolje obvladovali, se pogovorite o spanju, prehrani, telesni vadbi, morebitnih spremembah življenjskega sloga.

Medsebojno delovanje zdravil in njihova učinkovitost

Aktualiziran in natančen seznam vseh zdravil, vključno z urnikom jemanja, je za zdravstvene delavce izredno pomemben, saj se na njegovi osnovi lahko odločajo o spremenjenem načinu jemanja zdravil.

Na seznamu naj bodo navedena:

- zdravila za parkinsonovo bolezen
- zdravila za druga obolenja
- zdravila brez recepta
- prehranska dopolnila

Stranski učinki

Če pri zdravilih zaznate stranske učinke ali če na simptome nimajo vpliva, si to zapišite. Če so vam pred kratkim na primer povečali odmerek in so se ob tem pojavili stranski učinki, se odmerek lahko zmanjša, pri čemer se uvede dodatno zdravilo. Da bi odpravili pomisleke, ki se vam ob tem porajajo, in si izmed možnosti za zdravljenje zagotovili najboljšo, se o vseh vprašanjih dobro pogovorite.

Nihanje simptomov se pojavi v kasnejši fazi bolezni

Če opazite nihanja simptomov – možen pojav tudi pri bolnikih, ki levodopo jemljejo že dlje časa[4] – ali druge spremembe simptomatike, to povejte svojemu zdravniku.

Pojav novih motoričnih in nemotoričnih simptomov ter sprememba njihove intenzitete

Z napredovanjem bolezni se simptomi bistveno slabšajo, pojavijo pa se lahko tudi novi.

Beleženje »pojemanja učinkov«

Têrmin »pojemanje učinka« označuje čas, ko učinek enega odmerka zdravila izzveneva, naslednji odmerek pa še ne učinkuje.[5] To imenujemo nihanje in dnevni zapiski o tovrstnih spremembah – predvsem o času »izklopa« – so zelo koristni v pogovorih z zdravstvenim osebjem. V zgodnjih fazah bolezni »pojemanje učinkov« ni tako izrazito, zato pazite, da boste zabeležili vsakršno spremembo, ki bi se pojavila čez dan, vključno z utrujenostjo, tesnobo ali nepojasnjeno bolečino. Zdravstveni delavci vam morda lahko pomagajo z vprašalnikom za prepoznavanje običajnih znakov.

Bodite pozorni na vse spremembe oziroma nove stranske učinke

Pri bolnikih, ki že dlje časa jemljejo levodopo, se pojavijo stranski učinki v obliki diskinezij (nehotenih gibov), ki se sčasoma stopnjujejo.[1] Zdravstveni delavci morajo biti z njimi seznanjeni, da bi lahko ugotovili, ali so omenjeni stranski učinki povezani z odmerjanjem zdravil.

Ne glede na stopnjo svoje bolezni poizvedujte, kako napreduje razvoj novih metod zdravljenja.

ZAKLJUČEK

Če se na srečanje z zdravstvenimi delavci pripravite, boste od obiska vsi – bolniki s parkinsonovo boleznijo, vaši skrbniki in zdravstveni delavci – imeli večjo korist.

Tabela 1. Splošne nemotorične težave[1]

Prebavila	Mehur	Spanje	Drugo
Težave s požiranjem	Pogosto uriniranje	Nespečnost	Izguba voha
Zaprtje	Nujna potreba po uriniranju	Pogosto zbujanje	Izguba okusa
Refluks (vračanje želodčne kisline)	Inkontinenca	Hude sanje	Težave z vidom
Slabost		Halucinacije	Izguba spolne moči/ sprememba spolnega vedenja
Slab tek (apetit)		Prekomerna dnevna zaspanost	Omotičnost med stojo
			Zatekanje gležnjev
			Bolečine
			Težave z razpoloženjem in razmišljanjem, motivacijo in presojo, tesnoba, depresija in halucinacije[6]

VIRI

1. Golbe LI. 'Making the Most Out of Your Visit to the Neurologist: A Check-up Checklist.' www.pdf.org/en/yy_doctor_checklist

2. Grosset KA, Grosset DG. 'Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's Disease: effect of therapy decisions and quality of life.' Mov Disord 2005; 20: 616-9

3. Silver DE. 'Early, nondisabling Parkinson's disease: weighing the options for initial therapy.' Neurol Clin 2008; 26(3): S1-13

4. Parkinson's UK. 'Motor fluctuations in Parkinson's.' www.parkinsons.org.uk/PDF/FS73_MotorFluctuationsinParkinsons.pdf

5. myPDinfo.com. 'What is wearing off?' www.mypdinfo.com/en/treatment_of_pd/treating_pd_with_medications/what_is_wearing_off

6. Parkinson's UK. 'Parkinson's UK – Mental health symptoms of Parkinson's.' www.parkinsons.org.uk/about_parkinsons/signs_and_symptoms/mental_health_symptoms.aspx.

OPTIMALNO ODMERJANJE PREDPISANIH ZDRAVIL

Katherine Grosset*

UPOŠTEVANJE PREDPISANE SHEME ZDRAVLJENJA

Splošno znano je, da upoštevanje zdravnikovih navodil glede jemanja predpisanih zdravil pri številnih boleznih ni najboljše.[1] Vseeno pa prevladuje mnenje, naj se bolniki s parkinsonovo boleznijo zaradi narave obolenja čim bolj ravnajo po predpisani shemi jemanja zdravil. Na to temo smo izvedli številne raziskave, pri čemer smo uporabili različne metode in preučevali vplive različnih dejavnikov.[2–6] Rezultati se ujemajo z drugimi raziskavami, namreč da bolniki predpisane sheme jemanja zdravil za parkinsonovo bolezen ne upoštevajo ravno dobro.[2, 4, 7–10]

Poenostavljen režim zdravljenja se je pri drugih obolenjih izkazal za uspešnega;[1, 11] tudi naše ugotovitve dokazujejo, da je jemanje enkratnega odmerka zdravil na dan uspešnejše kot večkratno jemanje zdravil.[2, 4] To, da bi bolniki pri jemanju zdravil dosledneje upoštevali predpisane sheme, lahko dosežemo, če pri odločitvah glede terapije upoštevamo njihove želje.[3, 4]

* Pri pisanju članka sta sodelovala Teva in Lundbeck.

ZAVRAČANJE ZDRAVLJENJA

Primarno zavračanje

Pri primarnem odklanjanju zdravljenja bolnik sploh ne prevzame predpisanega zdravila.

– **Namerno** odklanjanje vključuje zavračanje diagnoze, nasvetov, težav ali stroškov pri prevzemu predpisanega zdravila. Razhajanje med zdravniškim mnenjem in bolnikovo razlago se lahko pojavi že na začetku zdravljenja, saj bolniki kolebajo med lastnim mnenjem o tem, kaj za zdravljenje bolezni potrebujejo, in med pomisleki o neželenih učinkih in prenašanju zdravil ter odvisnosti od njih.[12] Pri parkinsonovi bolezni se pojavijo skrbi glede izboljšanja trenutnih simptomov na eni strani ter pričakovanega nihanja simptomov na drugi strani. Če bolnik zdravljenje pojmuje kot nepotrebno, zato morda slabše upošteva zdravnikova priporočila.

– **Nenamerno** odklanjanje je lahko posledica pozabljivosti in je povezano z blagimi simptomi sočasnih kognitivnih motenj[13, 14] ali depresije.[15, 16]

Sekundarno zavračanje

Pojavlja se kasneje in ima več podkategorij:

Zgodnja prekinitev jemanja zdravil

Predčasni prekinitvi jemanja zdravil in neupoštevanju navodil glede jemanja, predvsem pri obolenjih, kot sta depresija[17] in parkinsonova bolezen,[18] največkrat botrujejo **neželeni učinki**. Če so bolniki o njih dobro poučeni, je nadaljevanje zdravljenja uspešnejše.[19] Na začetku antiparkinsonske terapije se pogosto pojavita slabost in omotica – predvsem pri jemanju dopaminskih agonistov. Kljub počasnemu titriranju (postopno zviševanje odmerka) in/ali jemanju domperidona klinični poskusi kažejo na opazno zgodnjo prekinitev terapije zaradi neželenih učinkov.[18, 20–26]

Slab učinek je prav tako vzrok za zgodnjo prekinitev terapije. Bolniki pogosto poročajo o slabem odzivu na zdravljenje, saj pričakujejo izboljšanje tremorja, kar se zgodi le v polovici primerov.[27] Pogovor o pričakovanih rezultatih (izboljšanje gibljivosti in mišičnega tonusa) bi lahko zmanjšal pojavnost sekundarnega zavračanja terapije.

Nepravilno odmerjanje

Antiparkinsonska terapija posnema delovanje fiziološkega dopamina, toda v kasnejših fazah bolezni lahko vrhovi in padci zaradi nerednega jemanja zdravil, s katerimi se nadomešča dopamin, povzročijo pojav motoričnih zapletov.[28] Rezultati naše raziskave so pokazali, da četudi je splošno upoštevanje predpisane sheme dobro, bolniki zdravila pogosto jemljejo neredno in neenakomerno. Pomembno je, da dobro poznajo svoj predpisani režim jemanja zdravil in da so poučeni o pomenu točnega jemanja.[4]

Prekomerno jemanje zdravil

Prekomerno jemanje zdravil je dobro znano, predvsem kadar gre za zdravila z učinkovinami, ki povzročajo zasvojenost. Podskupina bolnikov z napredovalo obliko parkinsonove bolezni pretirava z jemanjem dopaminskih nadomestkov, in to kljub psihiatričnim učinkom in hudi diskineziji.[29, 30] Spet drugi bolniki s parkinsonovo boleznijo nekoliko manj zlorabljajo dopaminsko nadomestno zdravljenje – v upanju, da bo njihova mobilnost spet normalna.[31] Naše ugotovitve kažejo, da je nezadostno jemanje antiparkinsonskih zdravil pogostejše od prekomernega.[4]

ZAPISANO POD ČRTO

Tablete nimajo učinka, če jih ne zaužijemo.[32] Z raziskavo smo ugotovili, da so se v primerjavi z bolniki, ki so imeli zadovoljiv režim jemanja zdravil, motorični simptomi poslabšali pri tistih, ki se predpisane sheme niso držali.[4] Seveda je pri jemanju zdravil upoštevanje zapletenih načinov uživanja v primerjavi s preprostim, kot je na primer »enkrat dnevno«, zahtevnejše.[2, 4, 10] Pretehtati je treba tudi učinkovitost zdravil, njihove neželene učinke in bolnikovo toleranco nanje.

PREDLAGANE REŠITVE ZA IZBOLŠANJE SODELOVANJA PRI ZDRAVLJENJU

Nefarmakološki ukrepi

Sporazumno sodelovanje

Da bi bolnikom z različnimi obolenji olajšali jemanje zdravil, smo ukrenili že marsikaj – pripravili izobraževalne programe in fizične dražljaje oz. opomnike, ki bolnika »obvestijo«, kako vzeti zdravilo – vendar so se vsa dosedanja prizadevanja izkazala za neučinkovita.[33]

Bolniki s parkinsonovo boleznijo mnogo bolje sledijo predpisani shemi jemanja zdravil, če lahko sodelujejo pri odločanju o njej.[3] Poučeni o prednostih in slabostih razpoložljivih možnosti lažje verjamejo, da je določena vrsta zdravljenja zanje res najboljša.

Farmakološki ukrepi

Enostavnejši način zdravljenja

Če imamo več terapij z različnimi odmerki in različnim urnikom,[1] se je predpisanega načina jemanja zdravil težko držati. Pri različnih obolenjih se je za koristno izkazalo poenostavljeno jemanje.[1, 11]

V naši raziskavi smo z elektronsko napravo nadzirali jemanje tablet ter ugotovili, da se z naraščanjem števila dnevnih odmerkov bolnikovo upoštevanje predpisanega načina jemanja zdravil slabša. Redno vsakodnevno jemanje več kot štirih odmerkov je zahtevno[4], posebej če niso povezani s specifičnimi dražljaji (npr. z zajtrkom, kosilom, malico, večerjo). Bolniki so bili najdoslednejši pri jemanju zdravila v enkratnem dnevnem odmerku.[4] Na ta način je mogoče jemati neergotaminske dopaminske agoniste (podaljšano sproščanje ropinirola in pramipeksola, transdermalni obliž z rotigotinom) in inhibitorje MAO-B (selegilin in rasagilin).

Opozoriti je treba, da ima pri terapiji z enkratnim dnevnim odmerkom ena pozabljena tableta na simptome lahko večji vpliv, kot bi jih imela pri terapiji z več odmerki na dan. Marsikaj je odvisno tudi od specifičnosti zdravila in njegovega razpolovnega časa (čas, v katerem razpade polovica začetne učinkovine).

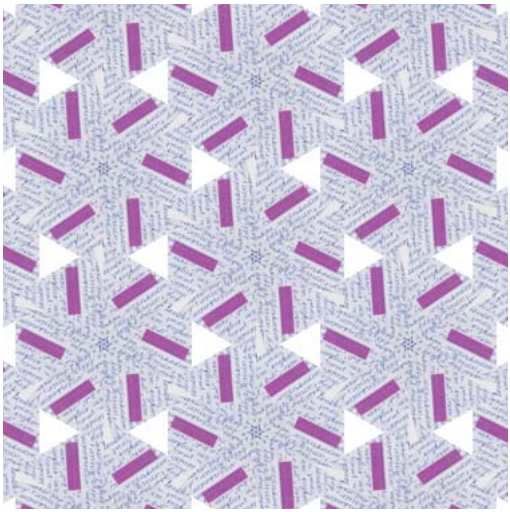
Zdravljenje sočasnih drugih obolenj

Parkinsonovo bolezen navadno spremlja tudi depresija,[35] ki ima velik vpliv na kakovost življenja;[36, 37] za bolnike z depresijo na primer velja, da se pri njih slabo sodelovanje pojavlja trikrat pogosteje kot pri ostalih.[34] Na jemanje zdravil med drugim vplivajo tudi kognitivne motnje,[15, 16] kar pomeni, da imajo skrbniki bolnikov s parkinsonovo boleznijo pri zagotavljanju pravilnega jemanja zdravil zelo pomembno vlogo.

ZAKLJUČEK

Shema jemanja zdravil pri parkinsonovi bolezni je pogosto zapletena, zato je upoštevanje tega režima v praksi dokaj slabo. Sodelovanje bolnikov in njihovih skrbnikov pri sprejemanju odločitev o terapiji in njihovo razumevanje režima v zvezi z jemanjem zdravil lahko povečata njihovo zadovoljstvo in izboljšata stanje.

Farmakološki pristopi lahko bolniku s parkinsonovo boleznijo olajšajo jemanje zdravil, vsekakor pa vplivajo na njegovo upoštevanje režima. Potrebno bi bilo izboljšati trenutne oblike zdravil, ki se jemljejo enkrat dnevno in so precej draga, a za zdravljenje simptomov v kasnejših fazah bolezni bi bil dobrodošel razvoj učinkovitejših oblik zdravil z dolgotrajnim učinkom. Potrebno se je zavedati glavne prednosti zdravil z enkratnim odmerjanjem, in ta je, da se vzamejo samo enkrat dnevno. Njihova učinkovitost in varnostni profil sta primerljiva z ostalimi preparati, ki se odmerjajo drugače.



VIRI

1. Claxton AJ, Cramer J, Pierce C. 'A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance.' Clin Ther 2001; 23(8): 1296-310

2. Grosset KA, Bone I, Grosset DG. 'Suboptimal medication adherence in Parkinson's disease.' Mov Disord 2005; 20(11): 1502-7

3. Grosset KA, Grosset DG. 'Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life.' Mov Disord 2005; 20(5): 616-9

4. Grosset D, Antonini A, Canesi M, Pezzoli G, Lees A, Shaw K, et al. 'Adherence to antiparkinson medication in a multicenter European study.' Mov Disord 2009; 24(6): 826-32

5. Grosset KA, Bone I, Reid JL, Grosset D. 'Measuring therapy adherence in Parkinson's disease: a comparison of methods.' J Neurol Neurosurg Psychiatry 2006; 77(2): 249-51

6. Grosset KA, Grosset DG. 'Effect of educational intervention on medication timing in Parkinson's disease: a randomized controlled trial.' BMC Neurol 2007; 7:20

7. Leopold NA, Polansky M, Hurka MR. 'Drug adherence in Parkinson's disease.' Mov Disord 2004; 19(5): 513-7

8. Kulkarni AS, Balkrishnan R, Anderson RT, Edin HM, Kirsch J, Stacy MA. 'Medication adherence and associated outcomes in medicare health maintenance organization-enrolled older adults with Parkinson's disease.' Mov Disord 2008; 23(3): 359-65

9. Ng WT, Caslake R, Counsell CE. 'Non-completion of changes to prescribed medications in people with Parkinson's disease.' Age Ageing 2007; 36(3): 333-6

10. Tarrants ML, Denarie MF, Castelli-Haley J, Millard J, Zhang D. 'Drug therapies for Parkinson's disease: A database analysis of patient compliance and persistence.' Am J Geriatr Pharmacother; 8(4): 374-83

11. Richter A, Anton SE, Koch P, Dennett SL. 'The impact of reducing dose frequency on health outcomes.' Clin Ther 2003; 25(8): 2307-35; discussion 2306

12. Horne R, Weinman J, Hankins M. 'The Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ): the development and evaluation of a new method of assessing cognitive representations of medication.' Psychol Health 1999; 14(1): 1-24

13. Foltynie T, Brayne CE, Robbins TW, Barker RA. 'The cognitive ability of an incident cohort of Parkinson's patients in the UK. The CamPalGN study.' Brain 2004; 127: 550-60

14. Hobson P, Meara J. 'Detected dementia and cognitive impairment in Parkinson's Disease.' Age Ageing 1999; 28(1): 39-43

15. McDonald W, Richard I, DeLong M. 'Prevalence, etiology, and treatment of depression in Parkinson's disease.' Biological Psychiatry 2003; 54(3): 363-375

16. Chung TH, Deane KH, Ghazi-Noori S, Rickards H, Clarke CE. 'Systematic review of antidepressant therapies in Parkinson's disease.' Parkinsonism Relat Disord 2003; 10(2): 59-65

17. Bull SA, Hunkeler EM, Lee JY, Rowland CR, Williamson TE, Schwab JR, et al. 'Discontinuing or switching selective serotonin-reuptake inhibitors.' Ann Pharmacother 2002; 36(4): 578-84

18. Adler CH, Sethi KD, Hauser RA, Davis TL, Hammerstad JP, Bertoni J, et al. 'Ropinirole for the treatment of early Parkinson's disease.' The Ropinirole Study Group. Neurology 1997; 49(2): 393-9

19. Bull SA, Hu XH, Hunkeler EM, Lee JY, Ming EE, Markson LE, et al. 'Discontinuation of use and switching of antidepressants: influence of patient-physician communication.' JAMA 2002; 288(11): 1403-9

20. Brooks DJ, Sagar H. 'Entacapone is beneficial in both fluctuating and non-fluctuating patients with Parkinson's disease: a randomised, placebo controlled, double blind, six month study.' J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003; 74(8): 1071-9

21. Larsen JP, Worm-Petersen J, Siden A, Gordin A, Reinikainen K, Leinonen M. 'The tolerability and efficacy of entacapone over 3 years in patients with Parkinson's disease.' Eur J Neurol 2003; 10(2): 137-46

22. Parkinson Study Group. 'Pramipexole vs levodopa as initial treatment for Parkinson disease: a randomized controlled trial.' JAMA 2000; 284(15): 1931-1938

23. Koller WC, Hutton JT, Tolosa E, Capilldeo R. 'Immediate-release and controlled-release carbidopa/levodopa in PD: a 5-year randomized multicenter study.' Carbidopa/Levodopa Study Group. Neurology 1999; 53(5): 1012-9

24. Linazasoro G, Grandas F, Martinez Martin P, Bravo JL. 'Controlled release levodopa in Parkinson's disease: influence of selection criteria and conversion recommendations in the clinical outcome of 450 patients.' STAR Study Group. Clin Neuropharmacol 1999; 22(2): 74-9

25. Rinne UK, Bracco F, Chouza C, Dupont E, Gershanik O, Marti Masso JF, et al. 'Cabergoline in the treatment of early Parkinson's disease: results of the first year of treatment in a double-blind comparison of cabergoline and levodopa.' The PKDS009 Collaborative Study Group. Neurology 1997; 48(2): 363-8

26. Shannon KM, Bennett JP Jr, Friedman JH. 'Efficacy of pramipexole, a novel dopamine agonist, as monotherapy in mild to moderate Parkinson's disease.' The Pramipexole Study Group. Neurology 1997; 49(3): 724-8

27. Brooks DJ. 'Diagnosis and management of atypical parkinsonian syndromes.' J Neurol Neurosurg Psychiatry 2002; 72 2002; 72 Suppl 1: I10-I16

28. Stocchi F, Vacca L, Ruggieri S, Olanow CW. 'Intermittent vs continuous levodopa administration in patients with advanced Parkinson disease: a clinical and pharmacokinetic study.' Arch Neurol 2005; 62(6): 905-10

29. Lawrence AD, Evans AH, Lees AJ. 'Compulsive use of dopamine replacement therapy in Parkinson's disease: reward systems gone awry?' Lancet Neurol 2003; 2(10): 595-604

30. Giovannoni G, O'Sullivan JD, Turner K, Manson AJ, Lees AJ. 'Hedonistic homeostatic dysregulation in patients with Parkinson's disease on dopamine replacement therapies.' J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000; 68(4): 423-8

31. Grosset KA, Reid JL, Grosset DG. 'Medicine-taking behavior: implications of suboptimal compliance in Parkinson's disease.' Mov Disord 2005; 20(11): 1397-404

32. Urquhart J. 'Role of patient compliance in clinical pharmacokinetics. A review of recent research.' Clin Pharmacokinet 1994; 27(3): 202-15

33. McDonald HP, Garg AX, Haynes RB. 'Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions: scientific review.' JAMA 2002; 288(22): 2868-79

34. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. 'Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence.' Arch Intern Med 2000; 160(14): 2101-7

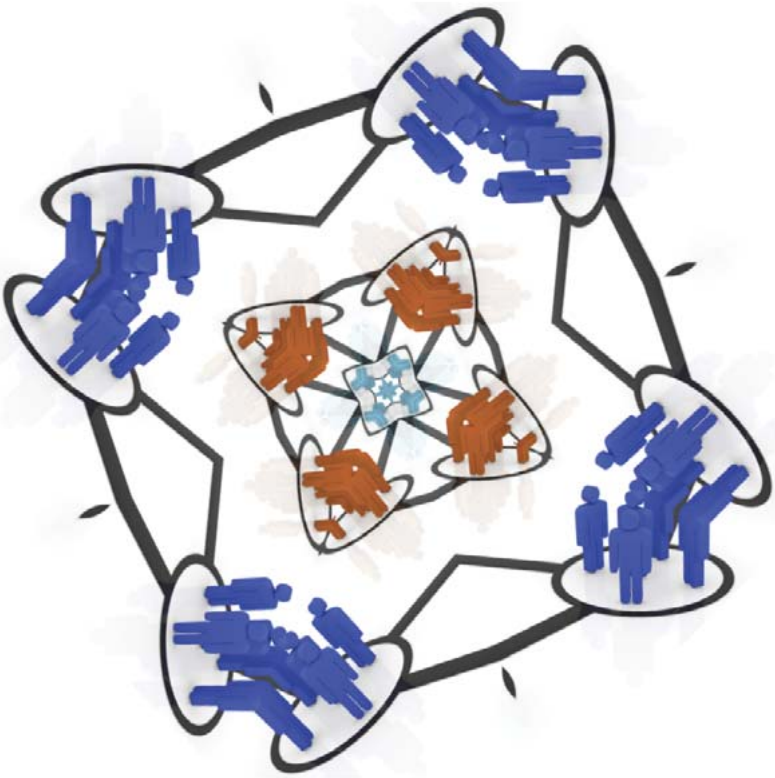
35. Rojo A, Aguilar M, Garolera MT, Cubo E, Navas I, Quintana S. 'Depression in Parkinson's disease: clinical correlates and outcome.' Parkinsonism Relat Disord 2003; 10(1): 23-8

36. Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. 'Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey.' Mov Disord 2002; 17(1): 60-7

37. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. 'What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?' J Neurol Neurosurg Psychiatry 2000; 69(3): 308-12

PREMIK OD ZDRAVSTVA, OSREDOTOČENEGA NA ZDRAVNIKA, K ZDRAVSTVU, KJER JE V SREDIŠČU BOLNIK

Martijn van der Eijk, Frouke Nijhuis,
Marjan J. Faber, Bastiaan R. Bloem



ZDRAVSTVO, OSREDOTOČENO NA ZDRAVNIKA

Svet se nenehno spreminja in posamezniki v družbi so čedalje aktivnejši. S sodobnimi bolniki ni nič drugače. Iščejo zdravstvene informacije, si želijo odkritih pogovorov s svojimi zdravniki in zelo radi sodelujejo pri odločanju o izbiri zdravil. Bolniki ne želijo, da nanje gledamo kot na nosilce bolezni, temveč da jih pojmujemo kot ljudi, ki imajo zdravstveni problem.[1]

Za predstavitev novega pristopa k zdravljenju so bili ustvarjeni naslednji pojmi: k pacientu usmerjeno zdravstvo, zdravstvo 2.0, sodelujoče zdravstvo, participativno zdravstvo. Trenutni zdravstveni sistem žal še ni pripravljen na tovrstno spremembo, deluje namreč predvsem z vidika ponudnika storitve.

Sodobna zdravstvena oskrba je razdrobljena, saj se veliko ljudi spopada z več hkratnimi obolenji in zapletenimi zdravstvenimi težavami, ki zahtevajo sodelovanje mnogo zdravstvenih delavcev in ustanov. Zdravstveno varstvo, ki je nekoč temeljilo na individualnem pogovoru o določeni zdravstveni težavi, se je razvilo v zapletene multidisciplinarne sisteme, kjer za bolnika skrbijo različni zdravniki, negovalno osebje in terapevti, ki navadno delajo na različnih oddelkih in v različnih organizacijskih enotah.[3]

Zdravstveni delavci morajo med seboj sodelovati in sprejemati skupne odločitve ter nositi skupno odgovornost za rezultate zdravljenja. Ne glede na to bi se interdisciplinarno sodelovanje in koordinacija lahko bistveno izboljšala.[4] Številni zdravstveni delavci nimajo dovolj izkušenj za ustrezno in celovito obravnavo bolnikov s parkinsonovo boleznijo. Pogosto ti bolniki niso takoj napoteni k ustreznemu zdravstvenemu delavcu ali k tistemu, ki razpolaga z ustreznimi izkušnjami in določenim znanjem o bolezni.[5] Ker bolniki s parkinsonovo boleznijo ne morejo samostojno obvladovati svojega obolenja, včasih pri zdravljenju zavzamejo pasivno vlogo.[6]

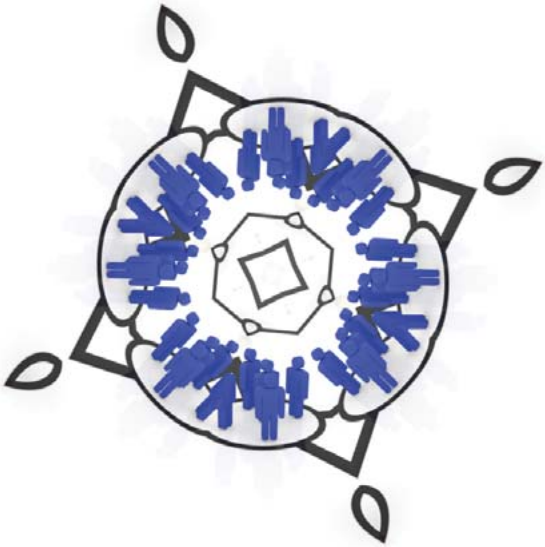
K BOLNIKU USMERJENO ZDRAVSTVO

Individualizirano, k bolniku usmerjeno zdravstvo je alternativa obstoječemu načinu organiziranega zdravstvenega varstva. Leta 2001 je Inštitut za medicino (IOM) uvedel šest različnih ciljev za izboljšanje kakovosti zdravstvenega varstva. Zasnovani so bili glede na temeljne potrebe zdravstvenega varstva, ki mora biti varno, učinkovito, pravično, pravočasno, zmogljivo in usmerjeno k bolniku. Predvsem to zadnje je ključna prvina kakovostnega zdravstvenega varstva, ki »zagotavlja oskrbo, ki spoštuje bolnika in se odziva na njegove posamezne želje, potrebe in vrednote, ter omogoča, da pacientove vrednote usmerjajo vse klinične odločitve«.

V nasprotju s splošnim prepričanjem v zdravstvu, usmerjenem k bolniku, ne gre le za izkazovanje prijaznosti, temveč bolj za spodbujanje bolnikov, da so pri zdravljenju dejavni, in za boljše sporazumevanje med njimi in zdravstvenimi strokovnjaki.[8] Takšen način oskrbe povečuje natančnost pri jemanju predpisanih zdravil in zadovoljstvo zdravstvenih delavcev na njihovih delovnih mestih, hkrati pa ga povezujemo tudi z bolnikovim boljšim počutjem ter boljšimi uspehi zdravljenja, vendar brez dodatnega zvišanja stroškov.[9] Koncept je kljub omenjenim prednostim celo v razvitih državah še daleč od uresničitve in uporabe v klinični praksi.[10]

KAJ VKLJUČUJE K BOLNIKU USMERJENA OSKRBA PRI PARKINSONOVI BOLEZNI?

Glede na zapleteno naravo parkinsonove bolezni, ki vključuje kognitivne, čustvene, motorične in nemotorične simptome, je k bolniku usmerjena oskrba za bolnike s parkinsonovo boleznijo še posebej zahtevna.[11] Zdravstveni delavci se najpogosteje osredotočajo na resnost bolezni in učinkovitost zdravil, nekoliko manj pa na izkušnje in potrebe bolnikov, s čimer vplivajo na kakovost njihovega življenja.[12] Zanimivo je, da so bili bolniki, ki so zaznali večjo vključenost v oskrbo,



s posveti pri zdravniku bolj zadovoljni in so se bolj držali predpisane sheme jemanja zdravil.[13] Švedska raziskava, priobčena leta 2011, je pokazala, da so kljub zanimanju številnih bolnikov s parkinsonovo boleznijo nevrologi informacije o naprednem zdravljenju nudili le majhnemu deležu obolelih. Prav tako so odkrili velike razlike v razpoložljivosti in dostopnosti do naprednih oblik zdravljenja med posameznimi regijami.[14] Tudi pričakovanja bolnikov glede uspešnosti zdravljenja se razlikujejo, prav tako dojemanje posameznih bolnikov, kateri simptomi so zanje najhujše breme. Vsi ti premisleki samo še poudarjajo pomembnost oskrbe po meri posameznika in njegovih želja.[15]

Raziskali smo zasnovo k bolniku usmerjene oskrbe. Kvalitativna raziskava v ciljni skupini[16] je pokazala, da bolniki s parkinsonovo boleznijo trenutno zdravstveno varstvo dojemajo kot oskrbo, pri kateri je v središču zdravnik. Tako so še posebej opozorili na odsotnost multidisciplinarnega sodelovanja, ki v sistemu zdravstvenega varstva predstavlja ozko grlo. Želeli bi se dejavno vključiti v proces in o bolezni izvedeti čim več, predvsem o zdravilih za parkinsonovo bolezen in različnih možnostih zdravljenja, ki jih nudijo terapevti. Izrazili so tudi željo po čustveni podpori, predvsem pri sprejemanju bolezni in spremembah, ki nastanejo v medosebnih odnosih.

KAKO LAHKO K BOLNIKU USMERJENO OSKRBO PRI PARKINSONOVI BOLEZNI IZBOLJŠAMO?

Izvajanje k bolniku usmerjene oskrbe pri parkinsonovi bolezni naj bi se osredotočalo na večjo čustveno podporo in prilagojene informacije, uvedbo metod, ki bi omogočale aktivno udeležbo bolnikov, in na preprečevanje razpršenosti v zdravstvu.

Podpora pri samopomoči se nanaša na okrepljena prizadevanja za večje sodelovanje bolnikov s parkinsonovo boleznijo v procesu zdravljenja, skupno postavljanje ciljev in načrtovanje zdravljenja ter pomoč bolnikom pri pridobivanju nadzora nad življenjem.[17] Samopomoč pri ljudeh s kroničnimi obolenji zmanjša potrebo po zdravstveni oskrbi in izboljša komunikacijo med bolniki in zdravniki.[18]

Izobraževalni program za bolnike s parkinsonovo boleznijo (Patient Education Program Parkinson's Disease – PEPP) je namenjen izboljšanju kakovosti življenja, povezane z zdravjem, in je uspešen pri zmanjševanju psihosocialnih težav in potreb pri skrbnikih.[19] Zato bi programi za samopomoč morali bolnike s parkinsonovo boleznijo spodbujati h krepitvi njihove vloge in jim omogočiti, da sami sprejemajo odločitve ter ukrepajo v skladu z ustreznimi informacijami. Prav tako bi ti programi morali uvesti strategije, ki bi bolnike poučile o uporabi sredstev zdravstvenega sistema in oblikovanju partnerskega odnosa z njihovimi oskrbovalci.

Pri podpori za samopomoč in spodbujanju bolnikov za sprejemanje odločitev, povezanih z njihovim zdravljenjem, se vedno pogosteje uporablja internet.[20, 21] Zelo obetavna je na primer Spletna zdravstvena skupnost (Online Health Community – OHC). Takšno skupnost označujemo kot spletno okolje, ki vključuje skupino bolnikov ali zdravstvenih delavcev ali obojih, da med seboj komunicirajo prek spletnih blogov ali forumov.[22] Spletne skupnosti omogočajo interdisciplinarno sodelovanje med različnimi ustanovami, nudijo pa tudi izmenjavo izkušenj in informacij med člani tovrstnih skupnosti. Poleg naštetega bolnikom nudijo priložnost, da se dejavno vključijo v proces zdravljenja in ga prilagodijo svojim potrebam.

POTREBNO JE SPREMENITI VZOREC

Jasno je, da uvedba individualne, k bolniku usmerjene oskrbe vključuje tudi korenito spremembo načina delovanja. V očeh zdravstvenih delavcev bolniki ne bi smeli biti pasivne osebe, temveč aktivni posamezniki, ki smejo in morajo skrbeti za svoje zdravje.

Spremembe so nedvomno potrebne pri organizaciji zdravstvenega varstva in v načinu razmišljanja zdravstvenih delavcev in bolnikov. Zdravstveni delavci bi morali bolnike obravnavati kot partnerje, sposobne obvladati svoje obolenje. Možnost izbire med različnimi načini samopomoči bo omogočila višjo kakovost oskrbe in vzpostavila cenovno sprejemljiv sistem zdravstvenega varstva za prihodnje generacije.

VIRI

1. Kremer JA, et al. 'The Individual Formerly Known As Patient, TIFKAP.' Minerva Med 2011; 102(6): 505

2. Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. 'Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model.' Health Expect 2010; 13(1): 73-85

3. Ouwens M, et al. 'Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews.' Int J Qual Health Care 2005; 17(2): 141-146

4. Weinberg DB, et al. 'Building collaborative capacity: promoting interdisciplinary teamwork in the absence of formal teams.' Med Care 2011; 49(8): 716-723

5. Nijkrake MJ, et al. 'Allied health care in Parkinson's disease: referral, consultation, and professional expertise.' Mov Disord 2009; 24(2): 282-286

6. Frosch DL, Elwyn G. 'I believe, therefore I do.' J Gen Intern Med 2011; 26(1): 2-4

7. Corrigan JM, et al. 'Crossing the Quality Chasm. A New Health System for the 21st Century.' 2001, National Academy of sciences, national Academy Press: Washington DC, USA

8. DerGurahian J. 'Focusing on the patient. Planetree guide touts patient-centered care model.' Mod Healthc 2008; 38(43): 7

9. Michie S, Miles J, Weinman J. 'Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter?' Patient Educ Couns 2003; 51(3): 197-206

10. Davis K, SCSK. 'Mirror, Mirror on the wall, in How the Performance of the U S Health Care System Compares Internationally, F'. The Commonwealth, Editor 2001

11. Lees AJ, Hardy J, Revesz T. 'Parkinson's disease.' Lancet 2009; 373(9680): 2055-2066

12. Findley LJ, Baker MG. 'Treating neurodegenerative diseases.' BMJ 2002; 324(7352): 1466-1467

13. Grosset KA, Grosset DG. 'Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life.' Mov Disord 2005; 20(5): 616-619

14. Lökk J. 'Lack of information and access to advanced treatment for Parkinson's disease patients.' J Multidiscip Healthc 2011; 4: 433-9

15. Nisenzon AN, et al. 'Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson's disease: What do patients really want from their treatment?' Parkinsonism Relat Disord 2011; 17(2): 89-94

16. Van der Eijk M, et al. 'Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease.' Parkinsonism Relat Disord 2011; 17(5): 360-364

17. Kralik D, et al. 'Chronic illness self-management: taking action to create order.' J Clin Nurs 2004; 13(2): 259-267

18. Lorig KR, Holman H. 'Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms.' Ann Behav Med 2003; 26(1): 1-7

19. A'Campo LE, et al. 'The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers.' Parkinsonism Relat Disord 2010; 16(2): 89-95

20. Jadad AR. 'A view from the Internet age: let's build a health system that meets the needs of the next generation.' CMAJ 2004; 171(12): 1457-1458

21. Lorig KR, et al. 'The Expert Patients Programme online, a 1-year study of an Internet-based self-management programme for people with long-term conditions.' Chronic Illn 2008; 4(4): 247-256

22. Nambisan P. 'Evaluating patient experience in online health communities: implications for health care organizations.' Health Care Manage Rev 2011; 36(2): 124-33

SOODLOČANJE: PRAVO ZDRAVILO ZA PRAVO OSEBO OB PRAVEM ČASU

Frouke A. P. Nijhuis, Martijn van der Eijk,
Marjan F. Faber, Bart Post, Bastiaan R. Bloem

SOODLOČANJE

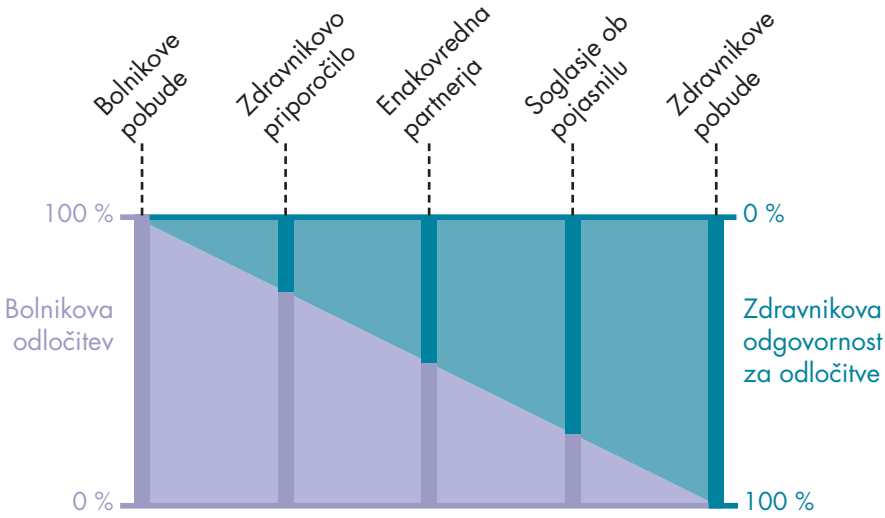
Odločitve so del našega vsakdanjika. Odločamo se bodisi o tem, kje bomo preživeli počitnice, bodisi o tem, kateri banki bomo zaupali svoje prihranke. Preden sprejmemo odločitev, pretehtamo prednosti in slabosti vseh možnosti, ki so na voljo, in se tako (na primer) napotimo v turistično agencijo ali se posvetujemo s finančnim svetovalcem. Morda poiščemo nasvet pri prijateljih ali družinskih članih in ne nazadnje upoštevamo tudi lastne vrednote. Nekatere odločitve so v primerjavi z drugimi pomembnejše in zapletenejše, zato pri odločanju prihaja do nasprotij. Navsezadnje ste vi tisti, ki določite, kdo oz. kaj bo vplivalo na vaše odločitve. Vprašanje, ki bi ga na tem mestu radi postavili, se glasi: Ali ta pravila veljajo tudi takrat, ko ljudje sprejemajo odločitve o svojem zdravju?

Bolniki s parkinsonovo boleznijo morajo vsakodnevno sprejemati številne odločitve. Za marsikoga so zdravstvena merila pomembnejša od osebnih vrednot. Ključno vprašanje je: Kdo sprejme končno odločitev?

Kon je leta 2010 objavil članek o skupnem odločanju oz. soodločanju; predstavil ga je kot kontinuum, v katerem se vlogi udeležencev izmenjujeta: enkrat daje pobudo bolnik, drugič zdravnik (Slika 1).[1] Zasnova soodločanja ni točno določena, temveč prilagodljiva glede na položaj in prisotne posameznike. Znotraj tega kontinuuma lahko bolniki zavzamejo svoje mesto tam, kjer se počutijo najbolje. Dovolj prostora je za bolnike, ki se želijo popolnoma zanesti na odločitve svojega zdravnika, in za tiste, ki sploh ne morejo sprejemati odločitev, na primer dementni ljudje ali akutni bolniki v urgentnih stanjih. Takšen model je pravičen tudi do bolnikov, ki želijo za svoje odločitve v zvezi z zdravjem – v najskrajnejši obliki – prevzeti vso odgovornost.

Kaj imamo v mislih, ko govorimo o soodločanju? Zanj obstaja več razlag oz. definicij.[2] Charles (s sodelavci) je na primer predlagal, da bi bile temeljne značilnosti soodločanja naslednje: (a) vsaj dva sodelujoča v procesu, in sicer zdravnik ter bolnik – z možnostjo, da se vključi skrbnik; (b) izmenjavanje informacij med sodelujočima; (c) prizadevanje obeh za dosego soglasja o želenem zdravljenju; (d) dogovor o uvedbi zdravljenja.[3]

Kot smo že omenili, soodločanje temelji na bolnikovih vrednotah in njegovi naklonjenosti eni od zdravstveno sprejemljivih alternativ. Gre za popolnoma drugačno obliko, kot je odločanje na podlagi podajanja informacij, kjer se stremi k temu, da bi bolnik čim bolje razumel, zakaj je izmed razpoložljivih možnosti bila izbrana prav določena. Raziskava je pokazala, da bolniki o svojem zdravstvenem stanju in možnostih zdravljenja sicer želijo izvedeti več, vendar pri odločanju o njem ne želijo prevzeti odgovornosti, če ni nujno potrebno.[3] Spet se znajdemo pri kontinuumu soodločanja, kjer lahko bolnik sam določi mejo, do koder še želi soodločati.



Slika 1. Kontinuum pri soodločanju (po: Kon in sodelavci, 2010)

SOODLOČANJE PRI PARKINSONOVI BOLEZNI

Vsak bolnik s parkinsonovo boleznijo svoje stanje doživlja drugače in ima individualne potrebe. Na vsaki stopnji bolezni je treba sprejemati odločitve, ki močno vplivajo na bolnika, njegove prijatelje, družino in oskrbovalce. Pri napredovali stopnji parkinsonove bolezni je pogosto najučinkovitejše peroralno jemanje zdravil, nadaljnje optimiziranje pa je ovirano zaradi nihanja stanj »vklop/izklop« ter diskinezij. Na tej stopnji je potrebno sprejeti pomembno odločitev, ali bo bolnik nadaljeval s trenutnim zdravljenjem ali je potrebno poiskati druge, napredne možnosti zdravljenja. Katera od možnosti ima prednost? Pri napredovalih oblikah parkinsonove bolezni obstajajo tri možnosti zdravljenja: globoka možganska stimulacija, intraduodenalna (v dvanajstnik) infuzija levodope ter podkožna apomorfinska infuzija. Z vsako od teh možnosti so povezani določena tveganja in prednosti, indikacije in kontraindikacije ter drugačen vpliv na bolnikovo vsakodnevno življenje. Da bi se torej lahko odločili, katera izmed možnosti je najustreznejša, je potrebno pretehtati celo vrsto zdravstvenih in osebnih dejavnikov. Soodločanje ima pri tem pomembno vlogo.

Lökk[4] je med bolniki s parkinsonovo boleznijo izvedel raziskavo, v kateri je z vprašalnikom ugotavljal, koliko poznajo napredne možnosti zdravljenja in kaj menijo o njih. Rezultati so pokazali, da so številni bolniki sicer bili seznanjeni z različnimi možnostmi, vendar od zdravnika niso prejeli celovitih informacij. Veliko jih je menilo, da jim napredne možnosti zdravljenja niso omogočili zaradi visokih stroškov ali da je njihov zdravnik presodil, da trenutno stanje še ne zahteva tovrstnega zdravljenja. Čeprav slednje morda sploh ne drži, bolniki s parkinsonovo boleznijo vendarle niso sodelovali pri sprejemanju odločitev, zdravnikovo razmišljanje pa ni bilo dovolj pregledno.

Tudi v naši raziskavi smo med pogovori v ciljni skupini naleteli na podobne primere (F. Nijhuis in sodelavci, neobjavljeni rezultati). Bolniki s parkinsonovo boleznijo pogosto sami zberejo informacije o naprednih možnostih zdravljenja – običajno prek spletnih strani, v skupinah za samopomoč ali pa o njih izvedo neposredno od drugih bolnikov. Zdravniki jim običajno ponudijo le določeno mero informacij – seznanijo jih z eno možnostjo ali dvema. Bolniki so povedali, da so bili z izbiro celovito seznanjeni šele takrat, ko je bila odločitev že sprejeta. Pravzaprav so bolniki med razgovori z nami izvedeli še kakšno novo informacijo.

POMOČ PRI SOODLOČANJU

Da bi bili bolniki dobro obveščeni in bi se s svojimi zdravniki lažje dokopali do skupnih odločitev, jim je potrebno priskrbeti primerjalne in objektivne informacije o različnih možnostih. Toda tudi takrat, ko je bolnik celovito seznanjen z možnostmi, je odločanje še zmeraj povezano s stresom, zaskrbljenostjo in spretnostmi odločanja. Zato se za vsa področja medicine razvijajo posebni pripomočki, ki nam pri odločanju med razpoložljivimi možnostmi olajšajo razumevanje znanstvenih informacij, pomagajo pa nam razjasniti tudi osebne vrednote in želje.

Trenutno razvijamo pripomoček za odločanje o zdravljenju napredovale parkinsonove bolezni. Da bi ocenili potrebo po informacijah in podpori, smo oblikovali ciljne skupine in se pogovorili z bolniki, ki so že izkusili globoko možgansko stimulacijo, prejemajo intraduodenalno infuzijo levodope ali imajo apomorfinsko črpalko. Govorili smo tudi z njihovimi skrbniki. Ker so nas v zvezi z uporabo pripomočka zanimale morebitne ovire in spodbude, smo se pogovorili z nevrologi in specializiranimi sestrami.

Ugotovili smo, da so najpomembnejši dejavniki, ki vplivajo na bolnikovo izbiro terapije, naslednji: skrb, kako bo določeno zdravljenje okrnilo njihovo dnevno aktivnost in s tem kakovost življenja, izkušnje drugih bolnikov ter strah pred operacijo možganov. Ti dejavniki in klinična merila so vplivali na odločitve zdravnikov strokovnjakov glede izbire terapije.

Naša raziskava bo služila kot pomembno vodilo pri razvoju pripomočka za odločanje, ki bi naj spodbujal soodločanje in zagotavljal, da bo pravi bolnik prejel pravo zdravilo ob pravem času.

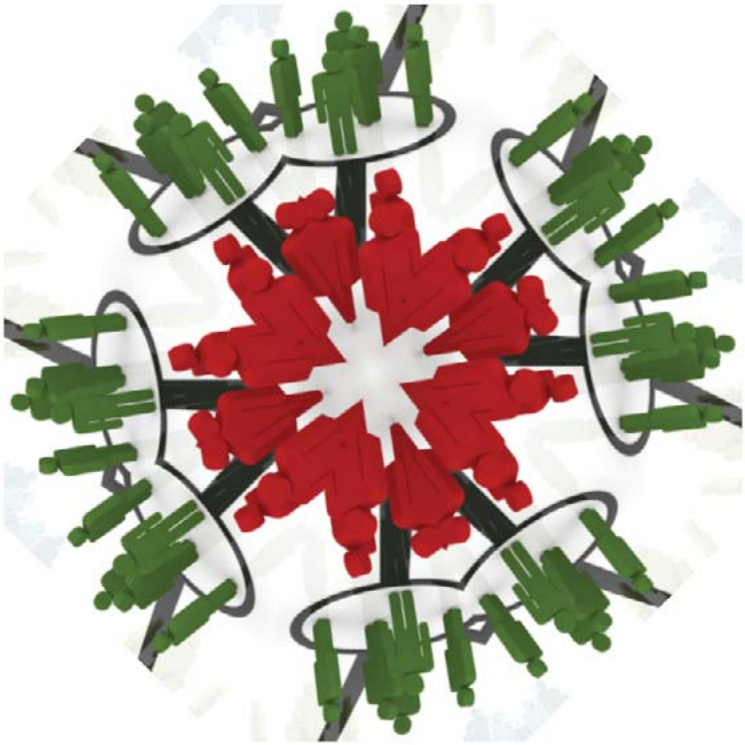
VIRI

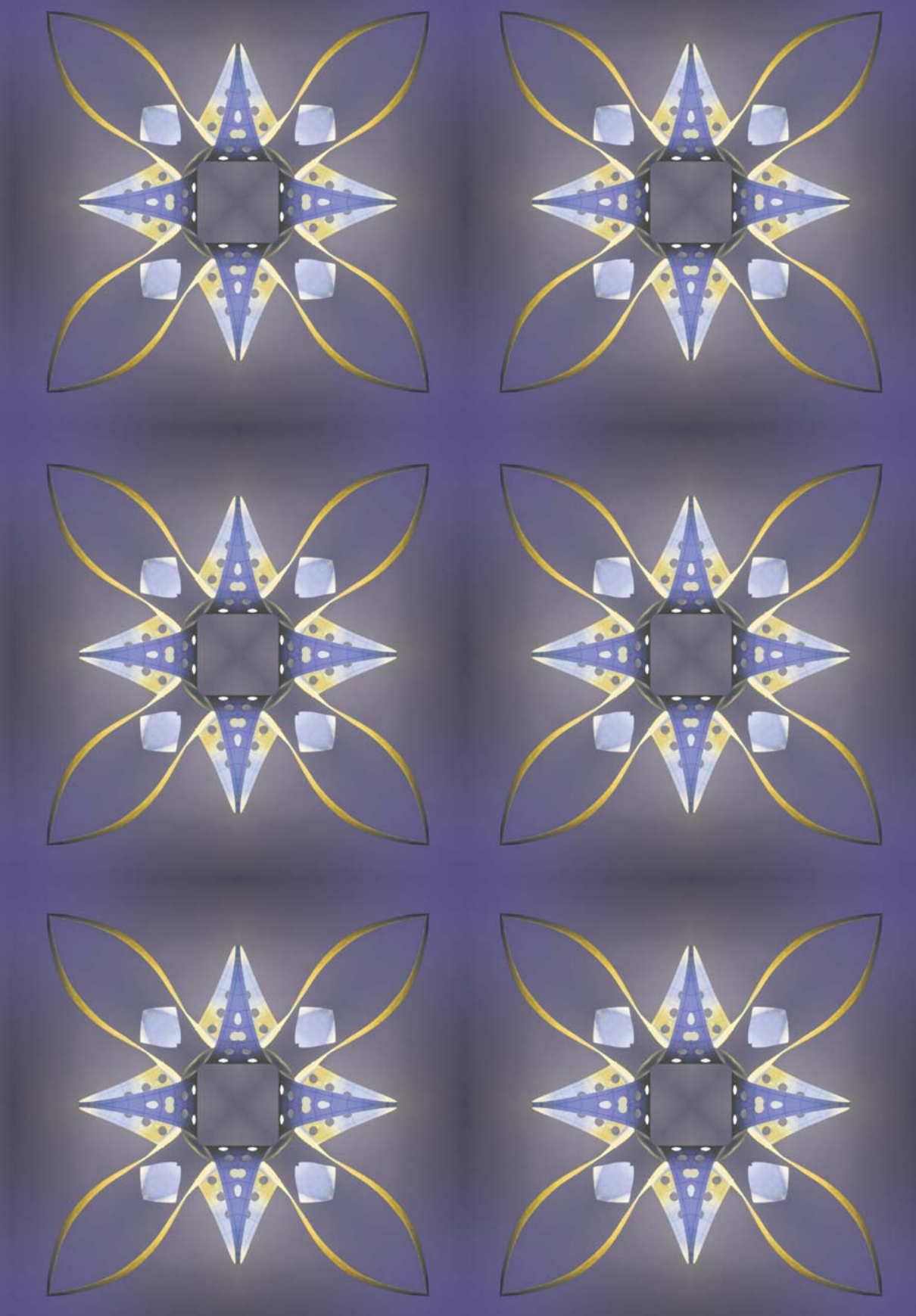
1. Kon AA. 'The shared decision-making continuum.' JAMA 2010; 304(8): 903-904

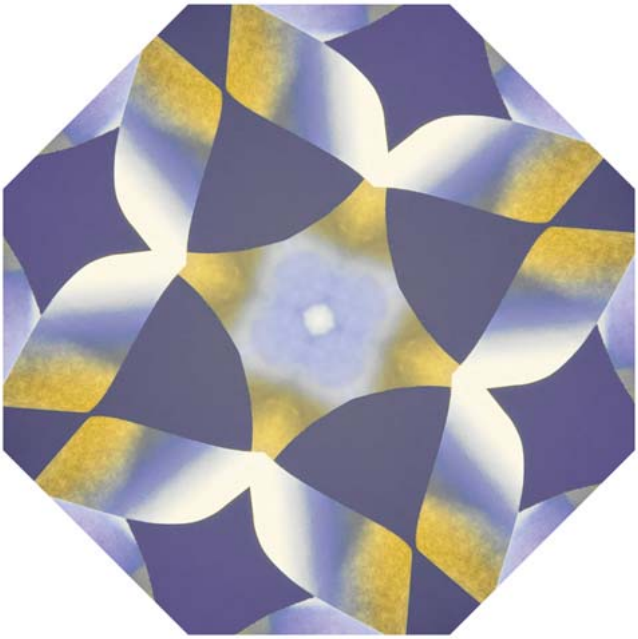
2. Makoul G, Clayman ML. 'An integrative model of shared decision-making in medical encounters.' Patient Education and Counseling 2006; 60(3): 301-312.

3. Charles C, Gafni A, Whelan T. 'Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango).' Social science medicine 1997; 44(5): 681-692

4. Lökk J. 'Lack of information and access to advanced treatment for Parkinson's disease patients.' Journal of Multidisciplinary Healthcare 2011; 4: 433-439







SEZNAMI IN TESTI

POJEMANJE UČINKA ZDRAVIL PRI PARKINSONOVI BOLEZNI: RAZVOJ PRIPOMOČKOV ZA LAŽJE PREPOZNAVANJE POJEMANJA UČINKA ZDRAVIL

Frances Gambling*

Levodopa je trenutno eno najučinkovitejših zdravil za parkinsonovo bolezen. Lahko se uporablja kot samostojna terapija ali v kombinaciji z drugimi zdravili.[1] Prva leta po uvedbi terapije z levodopo imenujemo tudi »medeni tedni«, saj bolniki uživajo v olajšanju, ki ga čutijo zaradi ublažitve simptomov.[2] Toda z leti učinek levodope vedno bolj popušča in med posameznimi odmerki zdravil se ponovno pojavijo simptomi parkinsonove bolezni. Temu pojavu, do katerega pride v dveh do petih letih po začetku terapije, pravimo »pojemanje učinka«.[3] Bolniki pri obvladovanju simptomov opažajo nihanja.[4] Ponovni pojav simptomov je zelo naporen, toda zdaj so na voljo pripomočki, s katerimi se zazna pojemanje učinka zdravila, tako da je z zdravnikovo pomočjo te simptome mogoče spet obvladati.

PREPOZNAVANJE ZGODNJIH ZNAKOV IN SIMPTOMOV PRI POJEMANJU UČINKA

Pojemanje učinka se ne kaže pri vseh bolnikih s parkinsonovo boleznijo enako. Nekateri navajajo, da so se ponovno pojavili motorični simptomi, kot so tresenje, okorelost ali bradikinezija (upočasnjeno gibanje)[5], pri drugih pa so se vrnili nemotorični simptomi, kot so tesnoba, utrujenost, spremembe razpoloženja, težave z razmišljanjem, nemir, potenje ali povečano slinjenje.[5]

Z natančno anamnezo bi zdravnik načeloma moral prepoznati znake pojemanja učinka. Večina zdravnikov običajno opazi pojav, če je ta povezan z motoričnimi simptomi. Nekoliko težje je pojemanje učinka prepoznati pri nemotoričnih simptomih, predvsem takrat, kadar se jih bolniki še sami ne zavedajo prav dobro in jih ne povezujejo s parkinsonovo boleznijo.[3] Začetni simptomi so blagi in se ne pojavijo po vsakem odmerku; včasih lahko celo izostanejo. Zato je izjemno pomemben pogovor med bolnikom, zdravnikom in drugimi člani multidisciplinarne skupine, še posebej ker simptome pojemanja učinka ob običajnem pregledu zlahka spregledamo, sploh če se takrat ne pojavijo.

Večja ozaveščenost glede znakov in simptomov, značilnih za pojemanje učinka, ter njihovo beleženje lahko pripomoreta k zgodnjemu prepoznavanju ter učinkovitemu obvladovanju. V nadaljevanju lahko berete o uporabnih pripomočkih, ki so bolnikom s parkinsonovo boleznijo na voljo za prepoznavanje simptomov pojemanja učinka.

* Pisanje članka je financiralo podjetje Orion.

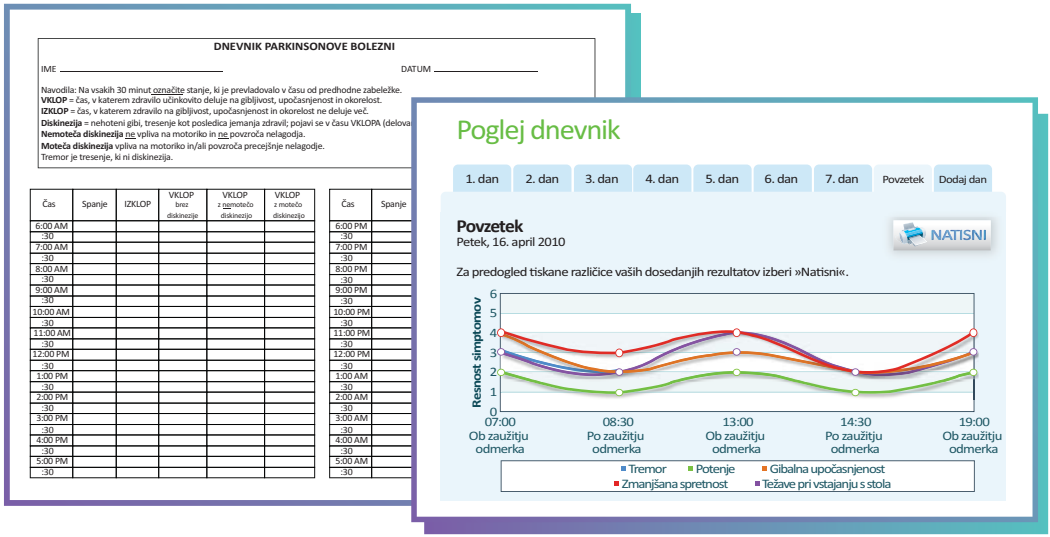
PRIPOMOČKI ZA LAŽJE PREPOZNAVANJE POJEMANJA UČINKA

Simptome lahko odkrijemo s pomočjo dnevnika parkinsonove bolezni in vprašalnika za pojemanje učinka.

Dnevnik parkinsonove bolezni

Zdravniki in multidisciplinarne skupine za spremljanje simptomov in pomoč pri odločanju o morebitni spremembi terapije uporabljajo dnevnik parkinsonove bolezni. Z njim spremljajo in ocenjujejo dnevne funkcije, kot jih bolnik doživlja doma.

Oblikovan je tako, da ga lahko izpolnjuje bolnik ali njegov skrbnik. Vanj beleži simptome, čas, kdaj so se pojavili, ali so se izboljšali in v kolikšni meri, njihovo resnost oz. stopnjo.[6, 7] Dnevnik lahko pomaga pri odkrivanju kakršnih koli znakov pojemanja učinka in predstavlja osnovo za ploden pogovor med zdravnikom, multidisciplinarno skupino in bolnikom. Dnevnik parkinsonove bolezni lahko poiščete tudi na spletu. Spletne različice dnevnika ponujajo dodatne funkcije (npr. funkcijo »Povzetek«, glej Sliko 1B); ti dnevniki so nekoliko prilagodljivejši, ker se nekateri dejavniki, kot sta čas vnosa zdravila in zaznavanje simptomov, specifično prilagodijo, in to glede na bolnikove potrebe.



Sliki 1A (levo) in 1B. Dnevnik parkinsonove bolezni omogoča spremljanje simptomov in odkrivanje zgodnjih znakov pojemanja učinka

Slika 1A. Tradicionalna različica dnevnika parkinsonove bolezni. Bolniki označijo, ali so v fazi »vklopa« ali »izklopa«, in navedejo, ali je prisotna diskinezija.[8]

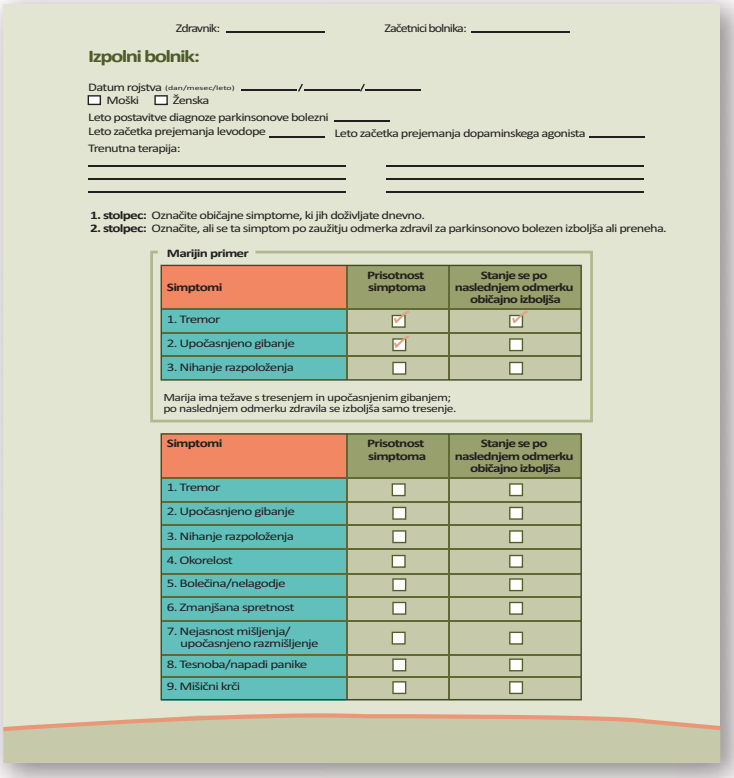
Slika 1B. Primer spletnega dnevnika parkinsonove bolezni. V tej spletni različici lahko bolniki vsakodnevno beležijo podatke v zvezi s svojimi simptomi. Spletni dnevnik omogoča tudi grafično predstavitev simptomov, ki so se pojavili, ter prikaz njihove resnosti, kar bolnikom olajša razumevanje težav in pogovore z zdravniki ali člani multidisciplinarnih skupin.[9]

Vprašalnik o pojemanju učinka

Vprašalnik o pojemanju učinka je oblikovala delovna skupina mednarodno priznanih zdravnikov – strokovnjakov za parkinsonovo bolezen – in medicinskih sester. Želeli so raziskati pojemanje učinka v klinični praksi, in sicer bolj s pomočjo natančnih simptomov kot s pomočjo odprtih vprašanj.[10] Ta vprašalnik bolnikom pomaga, da ne pozabijo na simptome pojemanja učinka; tako se poveča prepoznavnost pojava in zagotovi hitrejše ukrepanje.

V njem je seznam devetih simptomov, ki jih navadno povezujemo s pojavom pojemanja učinka.[11] Bolniki morajo označiti dvoje: ali je kateri od navedenih simptomov prisoten pri njih in ali se simptom z naslednjim odmerkom zdravila izboljša.[3, 10] Izpolnjen vprašalnik se potem uporabi kot pomoč pri podrobnejši obravnavi simptomov.

Izkazalo se je, da je pri odkrivanju simptomov, ki se pojavljajo ob pojemanju učinka, omenjeni vprašalnik v primerjavi z navadnim kliničnim pregledom učinkovitejši,[11] čemur najverjetneje botrujejo preprosta navodila ter natančen seznam motoričnih in nemotoričnih simptomov. Redna uporaba vprašalnika bo omogočila zgodnejšo obravnavo pojemanja učinka, nadalje prilagoditev zdravljenja in s tem kar največjo korist za bolnike.



Zdravnik: _____ Začetnici bolnika: _____

Izpolni bolnik:

Datum rojstva (dan/mesec/leto) _____/_____/_____

☐ Moški ☐ Ženska

Leto postavitve diagnoze parkinsonove bolezni _____

Leto začetka prejemanja levodope _____ Leto začetka prejemanja dopaminskega agonista _____

Trenutna terapija:

1. stolpec: Označite običajne simptome, ki jih doživljate dnevno.
2. stolpec: Označite, ali se ta simptom po zaužitju odmerka zdravil za parkinsonovo bolezen izboljša ali preneha.

Marijin primer

Simptomi	Prisotnost simptoma	Stanje se po naslednjem odmerku običajno izboljša
1. Tremor	☑	☑
2. Upočasnjeno gibanje	☑	☐
3. Nihanje razpoloženja	☐	☐

Marija ima težave s tresenjem in upočasnjenim gibanjem; po naslednjem odmerku zdravila se izboljša samo tresenje.

Simptomi	Prisotnost simptoma	Stanje se po naslednjem odmerku običajno izboljša
1. Tremor	☐	☐
2. Upočasnjeno gibanje	☐	☐
3. Nihanje razpoloženja	☐	☐
4. Okorelost	☐	☐
5. Bolečina/nelagodje	☐	☐
6. Zmanjšana spretnost	☐	☐
7. Nejasnost mišljenja/ upočasnjeno razmišljenje	☐	☐
8. Tesnoba/napadi panike	☐	☐
9. Mišični krči	☐	☐

Slika 2. Vprašalnik o pojemanju učinka zdravil pomaga bolnikom s parkinsonovo boleznijo prepoznavati simptome, ki so lahko posledica izklopa

TEHNOLOŠKI NAPREDEK NENEHNO SPREMINJA PODOBO PARKINSONOVE BOLEZNI

Dnevnik parkinsonove bolezni in vprašalnik o pojemanju učinka sta na voljo na spletni strani www.wearing-off.com. Vprašalnik je na voljo tudi v obliki aplikacije na Facebooku; kmalu se mu bo v tej obliki pridružil tudi dnevnik.

S hitrim tehnološkim napredkom se razvijajo dodatni pripomočki za spodbujanje bolnikove obveščenosti, zavedanje lastne bolezni in njeno spremljanje. Med drugim so za bolnike s parkinsonovo boleznijo na voljo aplikacije za mobilne telefone, s pomočjo katerih lahko zdravniki in multidisciplinarne skupine spremljajo bolnikovo stanje in hitreje odkrijejo zaplete, kot je na primer pojemanje učinka.

Spletni viri, kot so spletne strani, klepetalnice in videoposnetki, parkinsonskim bolnikom in njihovim družinam pomagajo, da se o bolezni poučijo in tako pri izboljševanju ravni oskrbe prevzemajo ključno vlogo.

KAKO OBVLADATI POJEMANJE UČINKA?

Za obvladovanje simptomov pri pojemanju učinka so na voljo številne možnosti zdravljenja. Pomembno je, da vsakega posameznega bolnika pregleda zdravnik specialist in mu glede na njegovo stanje predpiše ustrezno zdravljenje.

Podrobnejše informacije o pojemanju učinka lahko poiščete pri zdravstvenih delavcih v vašem kraju, društvu bolnikov s parkinsonovo boleznijo ali na spletu. Za začetek obiščite naslednji spletni strani: www.wearingoff.com, www.epda.eu.com

KLJUČNA DEJSTVA O POJEMANJU UČINKA

- Pojemanje učinka je obči zaplet, povezan z dolgotrajnim jemanjem levodope: učinek posameznega odmerka zdravila postopno popušča in izzveni predčasno, torej pred naslednjim predvidenim odmerkom.
- Ugotavljanje pojemanja učinka je zahtevno, saj so simptomi lahko komaj opazni in se ne pojavijo po vsakem odmerku ter se od bolnika do bolnika razlikujejo.
- Pojemanje učinka se lahko kaže z motoričnimi simptomi, kot sta tresenje in okorelost, in/ali nemotoričnimi simptomi, kot so tesnoba, utrujenost ter nihanje razpoloženja.
- Dnevnik in vprašalnik za parkinsonovo bolezen pomagata odkrivati začetne simptome, povezane s pojemanjem učinka terapije, in kasneje uvesti optimalno prilagojeno terapijo; s tem omogočita bolj kakovostno življenje.
- Z nenehnim tehnološkim razvojem in napredkom so številni pripomočki postali lažje oz. splošno dostopni, tako da bolniki s parkinsonovo boleznijo lahko spremljajo svojo bolezen in odkrivajo zgodnje zaplete.

VIRI

1. Poewe W, et al. 'Levodopa in the treatment of Parkinson's disease: an old drug still going strong.' Clin Interv Aging 2010; 5: p229-238

2. Hauser RA. 'Long-term care of Parkinson's disease. Strategies for managing "wearing off" symptom re-emergence and dyskinesias'. Geriatrics 2006; 61(9): 14-20

3. Stacy M. 'The wearing off phenomenon and the use of questionnaires to facilitate its recognition in Parkinson's disease.' J Neural Transm 2010; 117(7): 837-46

4. Ahlskog JE, Muenter MD. 'Frequency of levodopa-related dyskinesias and motor fluctuations as estimated from the cumulative literature.' Mov Disord 2001; 16(3): 448-58

5. Stacy M, et al. 'Identification of motor and nonmotor wearing off in Parkinson's disease: comparison of a patient questionnaire versus a clinician assessment.' Mov Disord 2005; 20(6): 726-33

6. Hauser RA, et al. 'A home diary to assess functional status in patients with Parkinson's disease with motor fluctuations and dyskinesia.' Clin Neuropharmacol 2000; 23(2): 75-81

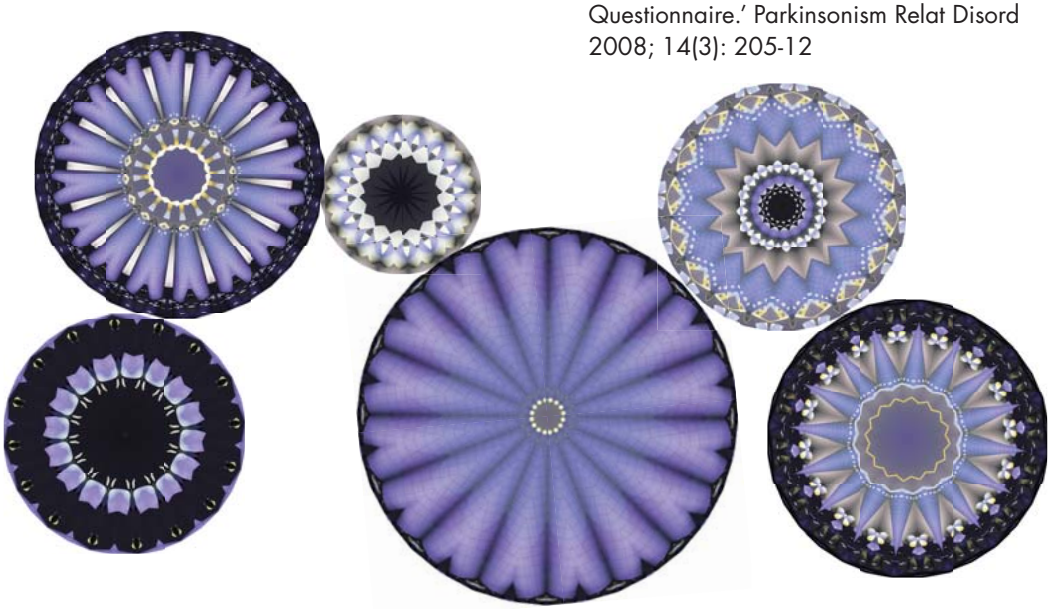
7. Hauser RA, et al. 'Patient evaluation of a home diary to assess duration and severity of dyskinesia in Parkinson disease.' Clin Neuropharmacol 2006; 29(6): 322-30

8. Hauser RA. 'Parkinson's disease: Questions and Answers.' Edited by Hauser RA Vol 1 2006; Boca Raton, FL: Merit Publishing International

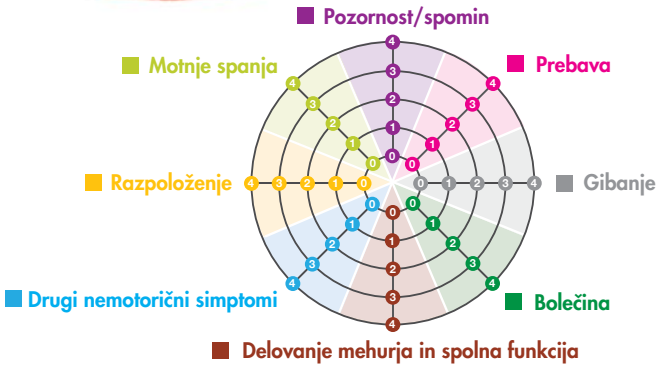
9. www.wearingoff.com

10. Stacy M, Hauser R. 'Development of a Patient Questionnaire to facilitate recognition of motor and non-motor wearing off in Parkinson's disease.' J Neural Transm 2007; 114(2): 211-217

11. Stacy MA, et al. 'The sensitivity and specificity of the 9-item Wearing off Questionnaire.' Parkinsonism Relat Disord 2008; 14(3): 205-12



MAPA DOBREGA POČUTJA PRI PARKINSONOVI BOLEZNI™



Mapa dobrega počutja pri parkinsonovi bolezni™ je pripomoček, ki omogoča pripravo na posvet z vašim zdravstvenim timom

Mapo dobrega počutja pri parkinsonovi bolezni™ so kot pripomoček za beleženje in nadzorovanje simptomov razvili in testirali bolniki s parkinsonovo boleznijo. Vključuje motorične in nemotorične simptome.

Mapa dobrega počutja izpostavlja simptome, ki vas najbolj obremenjujejo, in spisek najpomembnejših vprašanj za naslednji posvet pri zdravniku. Tako je zagotovljeno, da se nič ne pozabi in ne prezre.

Mapa dobrega počutja pri parkinsonovi bolezni™ ja na voljo v naslednjih jezikih:

- angleščina
- češčina
- grščina
- madžarščina
- nizozemščina
- romunščina
- slovenščina
- španščina

Mapa bo v prihodnjih mesecih na voljo še v nekaterih drugih jezikih.

Svojo osebno mapo lahko izdelate na dva načina: prek spleta ali s prenosom datoteke PDF in ročnim vnosom podatkov v obrazec.

DOSTOP DO VAŠE SPLETNE MAPE

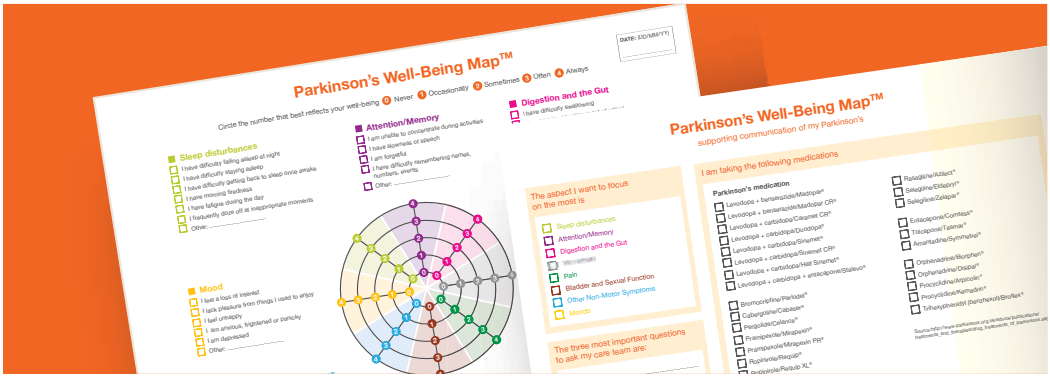
1. KORAK: Izberite kategorijo (npr. motnje spanja) za prikaz seznama simptomov v tej kategoriji. Nato izberite simptom, ki se pri vas pojavlja najpogosteje.

2. KORAK: Ko izberete simptom, se odpre mapa, kjer lahko s pomočjo lestvice od 0 do 4 (0 pomeni nikoli, 4 pomeni vedno) ocenite, kako pogosto se pojavlja.

Vaša osebna mapa se bo ustvarila samodejno. Lahko jo shranite na svoj računalnik in natisnete za vaš naslednji pogovor s timom zdravstvenih delavcev.

Papirna in spletna različica sta na voljo brezplačno na spletni strani: www.parkinsons-voices.eu/well-being-map

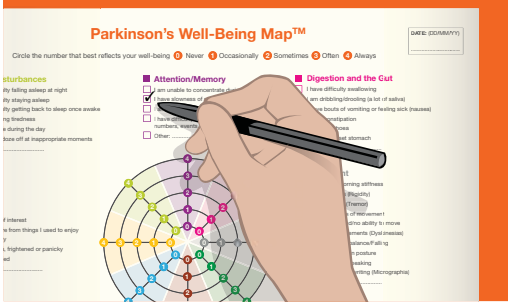
DOSTOP DO PAPIRNE RAZLIČICE VAŠE MAPE



Mapa dobrega počutja pri parkinsonovi bolezni™ vsebuje več izvodov, ki jih lahko uporabite za:

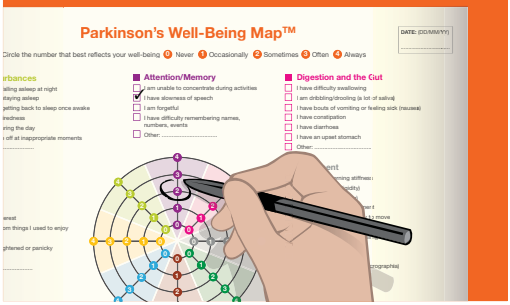
1. spremljanje simptomov v določenem času,
2. pregled nad vašim zdravjem in počutjem v preteklem mesecu ter pripravo na posvet z izbranim zdravnikom.

1 Za podroben opis svojih simptomov uporabljajte grafikon



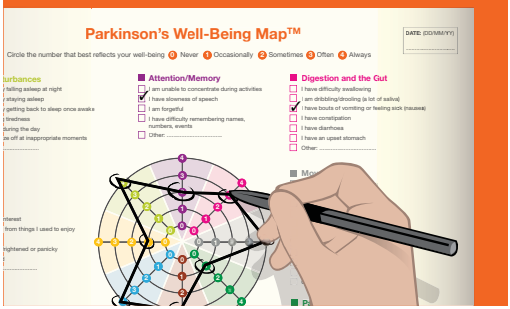
S partnerjem preglejte vse kategorije simptomov (npr. motnje spanja) in označite, koliko vas vsak posamezen simptom obremenjuje.
Na vrhu strani vpišite datum.

2 Obkrožite številko, ki najbolje opisuje vaše počutje



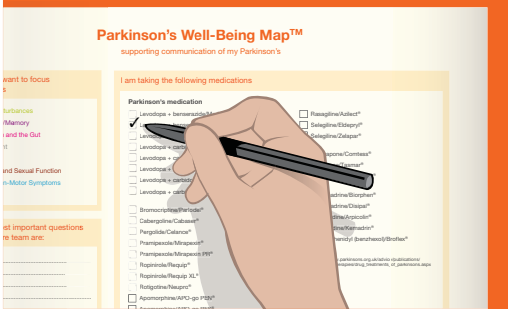
Za vsak simptom ocenite, koliko vas obremenjuje na lestvici od 0 do 4, pri čemer pomeni:
0 = nikoli 1 = občasno 2 = včasih 3 = pogosto 4 = vedno

3 Svoje številke povežite



Številke, ki ste jih obkrožili, med seboj povežite. Vzorec, ki se bo prikazal, je takojšnji slikovni zapis vašega trenutnega počutja.

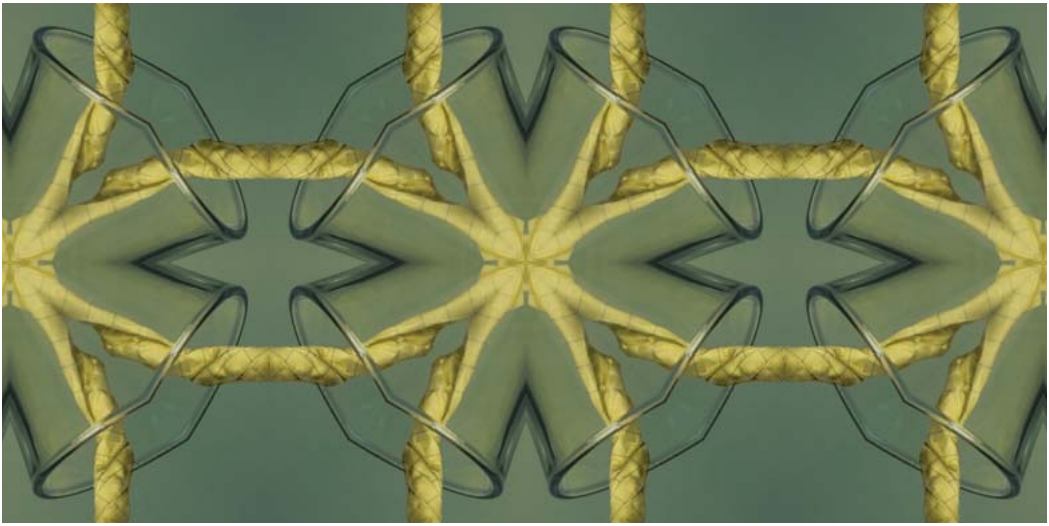
4 Drugi vidiki parkinsonove bolezni



1. Označite simptome, ki vas najbolj obremenjujejo.
2. Pripravite seznam treh najpomembnejših vprašanj, ki jih želite zastaviti zdravstvenemu timu ob vašem naslednjem posvetu.
3. Vpišite zdravila, s katerimi ste se zdravili v tem obdobju. Morda želite izpostaviti nova zdravila, ki ste jih prejeli ob zadnjem posvetu (vključno z zdravili brez recepta, kot je aspirin).
4. Izpolnjeno Mapo dobrega počutja pri parkinsonovi bolezni™ prinesite s seboj na pregled in se o vsebini posvetujte z oskrbovalci.

DRUGI KONTROLNI SEZNAMI IN TESTI

Mariella Graziano



Zdravstveni delavci (ZD) za ocenjevanje simptomov parkinsonove bolezni in njenega vpliva na gibljivost uporabljajo vrsto testov. S svojim strokovnim znanjem s področja parkinsonove bolezni glede na težave, ki so jih skupaj z bolniki in njihovimi skrbniki pri ocenjevanju prepoznali kot glavne, izberejo določene teste.[1]

Bolniki s parkinsonovo boleznijo imajo težave pri premikanju (npr. obračanje v postelji), ravnotežju, hoji in zahtevnejši telesni dejavnosti.

Testi lahko vključujejo vprašalnike, dnevnike ali zdravstvene preglede. Sledeči izbor omogoča vpogled, kakšni vse so lahko ti testi. Veliko med njimi jih je bilo za potrebe bolnikov s parkinsonovo boleznijo prilagojenih iz obstoječih testov gibljivosti, izvedenih pri starejši populaciji, ali testov za tiste, ki so v procesu fizične rehabilitacije.

Ti testi niso namenjeni ocenjevanju »pojemanja učinka«, ki bi bilo posledica jemanja zdravil.

VPRAŠALNIKI

1. Kazalniki parkinsonove bolezni pri posameznem bolniku s parkinsonovo boleznijo (PSI-PD)[1]

Vprašalnik navaja omejitve, ki so v vsakdanjem življenju značilne za bolnike s parkinsonovo boleznijo. Primeren je za določanje in ocenjevanje posameznih ciljev zdravljenja.

– Bolnik izmed možnosti na seznamu izbere tiste, ki mu vsakodnevno otežujejo življenje. Dopiše lahko tudi svojo, le zanj značilno težavo. To lahko stori doma, skupaj s skrbnikom.

– Izmed izbranih težav izbere tri najpogostejše – tiste, za katere bi želel, da bi se v prihodnjem mesecu izboljšale oz. zmanjšale.

– Za vsako med njimi označi stopnjo težavnosti pri izvajanju pred fizioterapijo (0 = izvedljivo brez napora; 10 = neizvedljivo).

– Po opravljeni fizioterapiji težave ponovno oceni in rezultate primerja, da bi ugotovil, ali je prišlo do izboljšav.

2. Vprašalnik o padcih v preteklosti in dnevnik za beleženje padcev[2]

Pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo, ki so padli več kot enkrat v letu, je tveganje za ponovni padec v naslednjih treh mesecih veliko. Pogostost padcev in njihovo verjetnost lahko označimo s pomočjo kratkega Vprašalnika o padcih v preteklosti. Bolniki, ki so padli več kot enkrat v letu, prejmejo »dnevnik za beleženje padcev«, kar nam omogoča vpogled v pogostost in okoliščine padcev. Ker je dnevnik za beleženje padcev obsežen, priporočamo, da ga bolnik izpolnjuje skupaj s skrbnikom.

3. Vprašalnik o zamrznitvi hoje[3]

Zamrznitev hoje je stanje, ki ga bolniki s parkinsonovo boleznijo in njihovi skrbniki težko obvladajo. Zaradi nepredvidljivosti in redkosti pojava med samimi obiski pri zdravniku specialistu je zamrznitev težko oceniti. Zdravstveni delavci so zato odvisni od bolnikov in njihovega poročanja o stanju. Če so bolniki v zadnjem času imeli občutek, da so se jim noge prilepile na tla, se jim lahko predlaga, da ob ogledu vnaprej pripravljenih videoposnetkov, ki prikazujejo različne stopnje zamrznitve, izpolnijo vprašalnik, s katerim se ocenjujeta obseg in resnost njihovih zamrznitev.

FIZIČNI TESTI

1. Test retropulzije[4]

Za ocenjevanje težav z ravnotežjem so na voljo številni testi, vendar noben od njih ne meri celotnega spektra odzivov. Najpogosteje se uporablja hiter in lahko izvedljiv test retropulzije, s katerim se preveri odziv na nenaden poteg ramen navzad. Trenutno je ta test najzanesljivejši in veljaven za ocenjevanje ravnotežja pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo.

2. Prilagojena lestvica aktivnosti pri parkinsonovi bolezni (PLDPB)[5]

Lestvica se lahko uporablja pri ocenjevanju težav z gibljivostjo. PLDPB je obširen test hoje in premikanja (vključno z obračanjem v postelji). Sestavljen je iz treh delov: premikanje na stolu, akinezija pri hoji (počasnost pri začetnih korakih) in gibljivost v postelji. Test je veljaven in zanesljiv ter daje podatke, potrebne za diagnostični in terapevtski proces.

3. Test hitrosti gibanja in ravnotežja (THGR)[6]

THGR je kratek in uporaben test, ki meri hitrost gibanja in ravnotežje. Uporablja se pogosto, in čeprav ne meri le prizadetosti, nastalih zaradi parkinsonove bolezni, ga lahko uporabljamo kot dopolnilni test. Meri se čas (v sekundah), ki ga posameznik potrebuje, da vstane s stola, prehodi tri metre, se obrne, se vrne k stolu in sede. THGR je veljaven in zanesljiv. Pomembno je, da ima bolnik s parkinsonovo boleznijo pri vsakem merjenju isto obutev.

4. Test šestminutne hoje[7]

Zaradi svojega stanja so bolniki s parkinsonovo boleznijo marsikdaj prisiljeni k nedejavnosti. Če želimo prepoznati in oceniti fizične zmožnosti tistih bolnikov, ki nimajo težav z otrplostjo, se priporoča šestminutni test hoje. Je uporaben, enostaven za izvedbo in zanesljiv ter vključuje šestminutno hojo na čim večji razdalji – na tekaški progi ali tekalni stezi. Da bi ugotovili spremembe gibanja v primerjavi s prvo opravljeno meritvijo, test ponovimo. Pomembno je, da imajo bolniki s parkinsonovo boleznijo med vsako meritvijo isto obutev. Zdravstveni delavci jih medtem smejo spodbujati.

5. Test hoje na 10 metrov[8]

To je zanesljiv način za ugotavljanje hitrosti hoje pri tistih bolnikih s parkinsonovo boleznijo, ki so sposobni hoditi samostojno. Število korakov, potrebnih ob normalni hitrosti za deset metrov, uporabimo za izračun dolžine koraka (v povezavi z morebitno uporabo vizualnih naprav). Če je potrebno, sme bolnik med izvajanjem testa uporabiti pripomoček za hojo.

Opomba: V času izdaje te knjižice so nastajala tudi *Evropska navodila za fizioterapijo pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo*. Rezultati bodo na voljo septembra 2012. Vodji projekta sta bila dr. Samyra H. J. Keus in dr. Marten Munneke iz Radboud University Nijmegen Medical Centre na Nizozemskem. Pri razvoju smernic, ki so jih potrdili tudi Evropska zveza fizioterapevtov za parkinsonovo bolezen (APDDE – Association of Physiotheapists in Parkinson's Disease Europe), Evropsko združenje za parkinsonovo bolezen (EPDA) in evropski del Svetovnega združenja za fizioterapijo (ER-WCPT), so sodelovale organizacije fizioterapevtov iz 18 držav. Več informacij o smernicah je na voljo na elektronskem naslovu: s.keus@neuro.umcn.nl ali spletni strani www.appde.eu.

VIRI

1. Nijkrake MJ, Keus SH, Quist-Anholts GW, Overeem S, De Roode MH, Lindeboom R, Mulleners W, Bloem BR, Munneke M. 'Evaluation of a Patient-Specific Index as an outcome measure for physiotherapy in Parkinson's disease.' Eur J Phys Rehabil Med 2009 Dec; 45 (4): 507-12

2. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, van Haaren M, Jaspers M, Kamsma YPT, Westra J, de Wolff BY, Munneke M. 'Clinical practice guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease.' Supplement of the Dutch Journal of Physiotherapy 2004; 114. Guidelines are available at www.appde.eu

3. Nieuwboer A, Rochester L, Herman T, Vandenberghe W, Emil GE, Thomaes T, Giladi N. 'Reliability of the new freezing of gait questionnaire: agreement between patients with Parkinson's disease and their carers.' Gait Posture 2009 Nov; 30(4): 459-63

4. Visser M, Marinus J, Bloem BR, Kisjes H, van den Berg BM, van Hilten JJ. 'Clinical tests for the evaluation of postural instability in patients with Parkinson's disease.' Arch Phys Med Rehabil 2003 Nov; 84(11): 1669-74

5. Keus SH, Nieuwboer A, Bloem BR, Borm GF, Munneke M. 'Clinimetric analyses of the Modified Parkinson Activity Scale.' Parkinsonism Relat Disord 2009 May; 15(4): 263-9

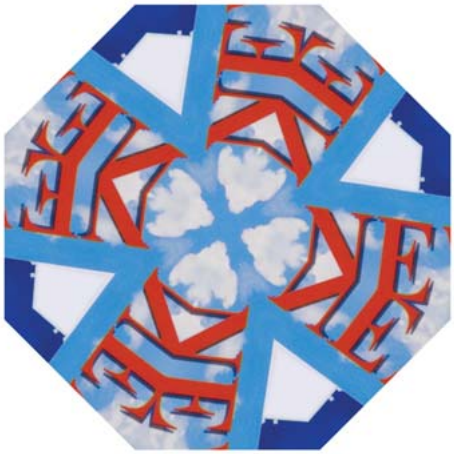
6. Podsiadlo D, Richardson S. 'The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons.' J Am Geriatr Soc 1991 Feb; 39(2): 142-8

7. Guyatt GH, Sullivan MJ, Thompson PJ, Fallen EL, Pugsley SO, Taylor DW, et al. 'The 6-minute walk: a new measure of exercise capacity in patients with chronic heart failure.' Can Med Assoc J 1985 Apr 15; 132(8): 919-23

8. Schenkman M, Cutson TM, Kuchibhatla M, Chandler JM, Pieper CF, Ray L, et al. 'Exercise to improve spinal flexibility and function for people with Parkinson's disease: a randomized, controlled trial.' J Am Geriatr Soc 1998; 46(10): 1207-16

SPREMLJANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Per Odin



Kadar želimo zdravljenje optimizirati, je pomembno, da simptome parkinsonove bolezni ocenjujemo objektivno.[1] Motorične simptome rutinsko opredelimo s pomočjo bolnikovih dnevnikov in s kliničnim testiranjem. Včasih (še posebej v kliničnih raziskavah) se lestvice, kot je UPDRS (Združena lestvica za ocenjevanje parkinsonove bolezni), uporabljajo za doseganje večje objektivnosti. Vedno pogosteje se ocenjevanje nemotoričnih simptomov izvaja s testi, kot sta Vprašalnik za ocenjevanje nemotoričnih simptomov in Lestvica za ocenjevanje nemotoričnih simptomov.[2]

Ob beleženju simptomov je priporočljivo analizirati poročila bolnikov in oceniti njihovo z zdravjem povezano kakovost življenja; tako dobimo bolj celosten vtis o bolnikovem soočanju s parkinsonovo boleznijo. To lahko nesistematično, a dobro opravimo z vprašanji o kakovosti življenja, lahko pa si pomagamo z ustreznimi lestvicami. V vedno več kliničnih raziskavah se uporablja lestvica za ocenjevanje z zdravjem povezane kakovosti življenja. Da bi izboljšali zdravljenje in vsakdanje življenje bolnikov s parkinsonovo boleznijo, bi morali poleg natančnejšega ocenjevanja izbranih simptomov v rutinsko oskrbo vsekakor vključiti ugotavljanje kakovosti življenja.

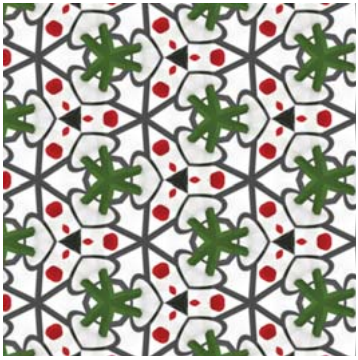
KATERE LESTVICE LAHKO UPORABIMO ZA MERJENJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA?

Na voljo je kar nekaj testov za merjenje z zdravjem povezane kakovosti življenja. Med testi, ki se uporabljajo pri parkinsonovi bolezni, se vedno pogosteje uporablja Vprašalnik o kvaliteti življenja bolnikov s parkinsonovo boleznijo (PDQ-39). Uporablja se kot primarna metoda v mnogo kliničnih raziskavah, v katerih se vrednotijo različne vrste zdravljenja. Nedavno je randomizirana raziskava, ki primerja globoko možgansko stimulacijo in farmakološko zdravljenje,[4] pokazala, da je globoka možganska stimulacija občutno izboljšala z zdravjem povezano kakovost življenja v primerjavi s farmakološkim zdravljenjem. Krajša različica vprašalnika PDQ-39 je PDQ-8. Je prav tako zanesljiv in odziven, vendar hitrejši in enostavnejši za uporabo.[5] V vsakdanjo oskrbo bolnikov s parkinsonovo boleznijo ga vključimo brez težav.

VPLIV NEMOTORIČNIH SIMPTOMOV NA KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIKOV

V preteklosti so nemotorične simptome pri parkinsonovi bolezni velikokrat spregledali. Od začetka devetdesetih let je zanimanje zanje naraščalo. Opravljene so bile številne raziskave, ki kažejo močno korelacijo med kakovostjo življenja, povezano z zdravjem, in nemotoričnimi simptomi. V nekaterih primerih je bila ta korelacija višja kot pri motoričnih simptomih.[6]

Za ocenjevanje nemotoričnih simptomov uporabljamo Lestvico za ocenjevanje nemotoričnih simptomov. Z njo ocenjujemo resnost in pogostost 30 različnih nemotoričnih simptomov, končni rezultat pa pokaže njihov vpliv na bolnikovo življenje. Martinez-Martin in sodelavci so nedavno ugotovili, da imajo nemotorični simptomi večji vpliv na kakovost življenja, povezano z zdravjem (meritev je bila opravljena s pomočjo Lestvice za ocenjevanje nemotoričnih simptomov), kot motorični.[6]



KATERI NEMOTORIČNI SIMPTOMI IMAJO NAJVEČJI VPLIV NA KAKOVOST ŽIVLJENJA?

Številne raziskave so preučevale, kateri nemotorični simptom pri parkinsonovi bolezni ima najvišjo negativno korelacijo s kakovostjo življenja, povezano z zdravjem.[6, 8] Pogosta je bila ugotovitev, da ima najmočnejšo korelacijo depresija.[6, 8] Ostali pomembni simptomi so: utrujenost, motnje spanja in prekomerna zaspanost podnevi.[6]

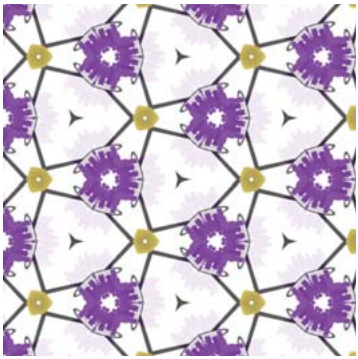
ALI LESTVICE ZA OCENJEVANJE KAKOVOSTI ŽIVLJENJA PRIKAZUJEJO PRAVO SLIKO?

Den Oudsten in sodelavci so po pregledu literature o parkinsonovi bolezni in kakovosti življenja presodili, da večina ocenjevalnih lestvic za merjenje kakovosti življenja (vključno z vprašalnikoma PDQ-39 in PDQ-8) dejansko meri »zdravstveno stanje«.[3]

Zdravstveno stanje označuje lastno dojemanje svojega zdravja, medtem ko se z zdravjem povezana kakovost življenja osredotoča na vprašanje, kako zdravje vpliva na kvaliteto življenja. Potrebno je poudariti, da zdravje nedvomno vpliva na kakovost življenja (pojma sta najverjetneje dejansko povezana), vendarle ne gre za eno in isto stvar. Omenjeni avtorji so ugotovili, da je 59 od 61 izbranih publikacij o kvaliteti življenja bolnikov s parkinsonovo boleznijo dejansko merilo zdravstveno stanje, čeprav jih je večina trdila, da merijo z zdravjem povezano kakovost življenja. Avtorji so zaključili, da so zdravstveno stanje, z zdravjem povezana kakovost življenja in vsesplošna kvaliteta življenja pomembna merila. Pri spremljanju kakovosti življenja pri parkinsonovi bolezni je potrebno uporabljati prave izraze. Kadar spremljamo »pravo« kvaliteto življenja, je kot dodatno merilo priporočljivo uporabiti »lestvico zadovoljstva z življenjem«.[3]

ZAKLJUČEK

Merjenje simptomov je pomembna osnova za optimizacijo zdravljenja in oskrbe pri parkinsonovi bolezni. Z dokumentiranjem zdravstvenega stanja in z zdravjem povezane kakovosti življenja lahko pridobimo podatke o tem, ali sta zdravljenje in oskrba zadostna. Natančnejše lestvice in teste lahko uporabimo pri določanju tistih simptomov, ki zahtevajo dodatno pozornost. Če želimo zdravljenje parkinsonove bolezni optimizirati, je zaradi močne korelacije med negativnim zdravstvenim stanjem in z zdravjem povezano kakovostjo življenja potrebno simptomom, kot so depresija, utrujenost, motnje spanja in prekomerna dnevna zaspanost, nameniti dodatno pozornost.[6]



VIRI

1. Cenci MA, Ohlin KE, Odin P. 'Current options and future possibilities for the treatment of dyskinesia and motor fluctuations in Parkinson's disease.' CNS Neurol Disord Drug Targets 2011 Sep 1; 10(6): 670-84

2. Chaudhuri KR, Odin P, Antonini A, Martinez-Martin P. 'Parkinson's disease: the non-motor issues.' Parkinsonism Relat Disord 2011 Dec; 17(10): 717-23

3. Den Oudsten BL, Van Heck GL, De Vries J. 'Quality of life and related concepts in Parkinson's disease: a systematic review.' Mov Disord 2007 Aug 15; 22(11): 1528-37

4. Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, Volkmann J, Schäfer H, Bötzel K, Daniels C, Deutschländer A, Dillmann U, Eisner W, Gruber D, Hamel W, Herzog J, Hilker R, Klebe S, Kloss M, Koy J, Krause M, Kupsch A, Lorenz D, Lorenzl S, Mehdorn HM, Moringlane JR, Oertel W, Pinsker MO, Reichmann H, Reuss A, Schneider GH, Schnitzler A, Steude U, Sturm V, Timmermann L, Tronnier V, Trottenberg T, Wojtecki L, Wolf E, Poewe W, Voges J. German Parkinson Study Group, 'Neurostimulation Section A randomized trial of deep-brain stimulation for Parkinson's disease.' N Engl J Med 2006 Aug 31; 355(9): 896-908

5. Luo N, Tan LC, Zhao Y, Lau PN, Au WL, Li SC. 'Determination of the longitudinal validity and minimally important difference of the 8-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8).' Mov Disord 2009 Jan 30; 24(2): 183-7

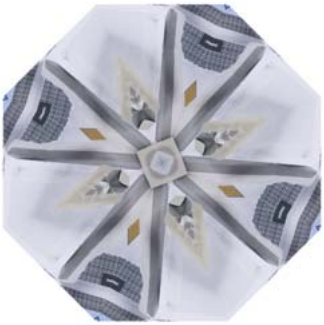
6. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Kurtis MM, Chaudhuri KR; NMSS Validation Group. 'The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease.' Mov Disord 2011 Feb 15; 26(3): 399-406

7. Schrag A. 'Quality of life and depression in Parkinson's disease.' J Neurol Sci 2006 Oct 25; 248(1-2): 151-7

8. Visser M, van Rooden SM, Verbaan D, Marinus J, Stiggelbout AM, van Hilten JJ. 'A comprehensive model of health-related quality of life in Parkinson's disease.' J Neurol 2008 Oct; 255(10): 1580-7

KOLIKO ČASA NAJ BOLNIK S PARKINSONOVO BOLEZNIJO ČAKA, PREDEN SE ODLOČI ZA DRUGO OBLIKO ZDRAVLJENJA?

Profesor Leslie J. Findley*



V Evropi ima parkinsonovo bolezen več kot 1,2 milijona ljudi. Čeprav je ob pojavitvi bolezni povprečna starost 60 let, eden od desetih ljudi zboli pred svojim 50. letom. Glavne značilnosti parkinsonove bolezni so upočasnjeno gibanje (bradikinezija), okorelost mišic in tresenje, ki se običajno pojavi v eni roki. Enako pomembnost – morda celo večjo – kot motoričnim vedno pogosteje pripisujemo nemotoričnim simptomom. Kažejo se z izgubo okusa in voha, motnjami spanja, prebavnimi motnjami, kot je zaprtje, s težavami pri požiranju, bolečinami, utrujenostjo, depresijo, tesnobo, spolnimi motnjami, halucinacijami in psihozo, kognitivnimi motnjami (vključno z demenco) in motnjo nadzora nad impulzivnim vedenjem (npr. igre na srečo). Ker se parkinsonova bolezen običajno pojavi v srednjih letih in pri starejših, se mora veliko bolnikov soočati tudi s simptomi, povezanimi s starostjo. Povprečen bolnik s parkinsonovo boleznijo ima poleg tega obolenja vsaj še eno zdravstveno težavo.

Izjemno pomembno je, da bolniki, njihovi zdravniki in multidisciplinarni timi ocenijo tako motorične kot nemotorične simptome, da bi zagotovili oskrbo, ki omogoča pravočasne odločitve o vseh spremembah v zvezi z zdravljenjem.

*Ta članek prof. Findleyja, vodilnega kliničnega zdravnika, temelji na njegovih osebnih izkušnjah z bolniki s parkinsonovo boleznijo.

POT ZDRAVLJENJA

Parkinsonova bolezen je progresivna bolezen, ki se s časom spreminja in zato zahteva prilaganje in/ali spremembo terapij(e); to je lahko sprememba odmerka ali pogostosti jemanja zdravila ali uvajanje povsem novega zdravila. O možnosti, da se terapija čez čas zamenja, se je potrebno pogovoriti zgodaj, tako da so bolniki in njihovi skrbniki v vseh fazah o zdravljenju popolnoma poučeni.

Tipična »pot zdravljenja« se začne bodisi z dopaminskim agonistom – sintetično spojino, ki deluje neposredno v možganih, podobno kot dopamin – ali obliko levodope (dopaminska nadomestna terapija). Odmerek oz. pogostost odmerkov za sprožitev optimalnega kliničnega odziva se prilagaja vsakemu posameznemu bolniku, in sicer glede na njegovo dovzetnost za zdravilo, resnost simptomov, prisotnost pojemanja učinka in nihanje odzivnosti. Čas vsake večje prilagoditve izberejo bolnik s parkinsonovo boleznijo in njegov skrbnik, specializirana sestra in zdravnik specialist.

Začetek zdravljenja

Zdravilo predpiše zdravstveni strokovnjak oz. družinski zdravnik. V nekaterih državah skrb za dolgoročno spremljanje bolnika prevzame specializirana sestra, specializirana za parkinsonovo bolezen, ali medicinske sestra, specializirana za področje nevrologije. Odmerjanje zdravil glede na dnevne potrebe bolnikov svetujejo zdravstveni delavci. Količina odmerkov je odvisna od posameznika, njegovih simptomov in smernic za prilagajanje in se določi po navodilih zdravstvenega strokovnjaka.

Manjše spremembe zdravljenja

Če se bolnik s parkinsonovo boleznijo odpravi na dopust, kjer je bolj aktiven kot običajno, pogosto opazi, da je predpisani odmerek zdravila premajhen. Za ta čas mu lahko svetujemo povečan oziroma dodaten odmerek zdravila. V določenih primerih in okoliščinah lahko bolnik s parkinsonovo boleznijo jemanje zdravila malce prilagodi, vendar se mora predhodno posvetovati z zdravstvenim strokovnjakom.

Večje spremembe zdravljenja

Večje spremembe pri zdravljenju, npr. sprememba količine oz. pogostosti odmerjanja ali uvajanje povsem novega zdravila, mora odobriti terapevtski tim, ki vključuje zdravnika specialista in specializirano medicinsko sestro, pri čemer je v središču pogovora bolnik. Na vsaki stopnji odločanja o uvajanju ali spremembi terapije je namreč potrebno upoštevati stališča bolnikov in njihovih skrbnikov. Pomembno je, da bolniki zaupajo nasvetom zdravstvenih delavcev, in to vedno vključuje pogovor z zdravnikom specialistom (čeprav v nekaterih delih Evrope zdravila predpisujejo specializirane sestre, ki tudi lahko predlagajo spremembo terapije).

SPREMLJANJE ZDRAVLJENJA

Bolniki s parkinsonovo boleznijo morajo imeti možnost do nenehnega spremljanja svojega zdravljenja. V prvih letih po postavitvi diagnoze je spremljanje običajno manj pogosto, saj je bolezen na tej stopnji dobro obvladljiva. V kasnejših fazah bolezni je pomembno, da imajo bolniki stik z zdravstvenimi delavci prek telefona ali elektronske pošte.

Cilj zdravljenja je obvladovanje ali blaženje simptomov parkinsonove bolezni oziroma vzdrževanje ali izboljšanje kakovosti življenja. Ko bolezen napreduje, se nadzor nad motoričnimi in nemotoričnimi simptomi manjša in bolniki se soočajo s pojemanjem učinka zdravil oziroma z nihanjem simptomov. Specializirana sestra (ali drugo zdravstveno osebje z ustreznim znanjem) svetuje glede simptomov in zdravljenja ter poskrbi za stik z ustreznimi člani multidisciplinarnega specializiranega tima, da bolniku nudijo podporo.

Bolniki in njihovi skrbniki morajo biti v proces odločanja, ki ga vodijo strokovnjaki za parkinsonovo bolezen, vključeni na vseh stopnjah zdravljenja. Če pri obvladovanju simptomov pride do kakršnih koli sprememb, primerne odločitve omogoči odprt in odkrit pogovor med bolniki, skrbniki in zdravstvenim osebjem.

POVZETEK

Kdaj spremeniti način zdravljenja parkinsonove bolezni?

1. Kadar koli je to potrebno.

2. Pri odločanju so najpomembnejši bolniki in njihovi skrbniki. Zavedati se morajo, da je zdravstveno osebje zanje dosegljivo – vključno s specializiranimi sestrami, zdravniki specialisti in drugimi člani multidisciplinarnega tima.

3. Da bi se bolniki in njihovi skrbniki lahko samostojno odločali o manjših spremembah količine in pogostosti odmerkov, potrebujejo nasvete strokovnjakov.

4. Odločitve glede večjih sprememb pri odmerjanju zdravil in uvajanju nove terapije zahtevajo vključitev terapevtskega tima – v središču je bolnik.

ZMANJŠANJE TVEGANJA ZA PADCE

Ana Aragon

Bolniki s parkinsonovo boleznijo so za padce dovzetnejši kot drugi ljudje iste starosti. Refleksi, ki običajno pomagajo pri vzpostavitvi ravnotežja, kadar se spotaknemo, so prepočasni, da bi preprečili padec. Zato bolnik lahko pade že pri najmanjši motnji ravnotežja. Na srečo so za to, da bi zmanjšali tveganje za padce, na voljo preproste metode. Naučimo se jih s pomočjo lokalnega delovnega terapevta, ki nam svetuje, kako zmanjšati tveganje za ponovni padec, in nam pomaga odstraniti ovire v okolju in doma, ali s fizioterapevtovo pomočjo. Fizioterapevt nam pomaga pri povečanju mišične moči, ravnotežja in gibljivosti ter predlaga pripomočke za hojo. Te informacije morajo biti na voljo tudi bolnikovi družini in oskrbovalcem.

Vaš zdravnik, specializirana sestra in zaposleni v zdravstveni ustanovi bodo gotovo vedeli, kako stopiti v stik z delovnim terapevtom in fizioterapevtom.

KAJ LAHKO POVZROČA PADCE?[1, 2]

– določena zdravila (npr. pomirjevala, odvajala, zdravila proti visokemu krvnemu pritisku) ali sočasno uživanje več različnih vrst zdravil

– občutek omotičnosti ali »čuden občutek v glavi« med vstajanjem iz sedečega položaja oziroma med ležanjem

– pogosto odvajanje vode ali hitenje na stranišče

– diskinezija

Če vas muči kaj od naštetega, se naročite na pregled pri zdravniku ali drugem zdravstvenem delavcu, ki vam bo svetoval glede:

– težav z mehurjem

– omotičnosti

– osteoporoze (ki povečuje tveganje za zlom pri padcu)

– zamenjave zdravil, če je to potrebno

– najprimernejšega odmerjanja antiparkinsonskih zdravil

TVEGANJA, POVEZANA Z IZGUBO RAVNOTEŽJA, IN KAKO JIH ZMANJŠATI[3]

Multi- ali bifokalna stekla so včasih neprimerna za ljudi, ki imajo težave z ravnotežjem. Spremembe vida zaradi parkinsonove bolezni pripomorejo k nestabilnosti. Nekateri ljudje pripovedujejo o težavah pri hoji po stopnicah navzdol ali sestopanju z robnikov. Razmislite o naslednjem:

– če menite, da je vaš vid prizadet, obiščite očesno ambulanto ali optika,

– pri sestopu z robnika pohodna ali sprehajalna palica pomaga oceniti globino; na stopnicah in stopniščih je koristna uporaba oprijemal.

Padec se lahko zgodi pri obračanju med hojo, še posebej če se nogi zapleteta. Razmislite:

– pri menjavi smeri najprej obrnite noge, pri obračanju pa raje napravite nekaj korakov več, da boste obvladali položaj.

Nošenje stvari med hojo lahko vpliva na ravnotežje, zato:

– kadar je možno, uporabite žepe in/ali torbo, ki si jo oprtajte na telo, za nošenje denarja denarnico na paščku, ki si ga obesite okrog vratu, in za pomoč pri hoji potisni voziček s torbo.

– Na ravnih površinah (samo tam, kjer so prilagojene posamezniku) so uporabni visoki vozički. Opomba: za nekatere ljudi so vozički nevarni, saj spodbujajo pospešen korak.

Naloge, ki jih opravljamo stoje, so lahko neugodne, še posebej, če z eno roko lovimo ravnotežje (npr. med umivanjem pred umivalnikom). Razmislite o naslednjem:

– v takih primerih stabilnost lahko poveča visok ali poseben nagibni stol.

Med gledanjem navzgor (npr. proti visoki polici) lahko pademo vznak. Zato:

– stopite korak nazaj in z eno nogo vstran, da boste stabilnejši.

Napačna presoja o položaju predmeta, ki ga želimo doseči ali dvigniti, lahko povzroči padec, torej:

– približajte se predmetu, preden ga dvignete, in se izogibajte nagibu v eno stran. Uporabite prosto roko in jo naslonite na bližnjo delovno površino/trden del pohištva/steno, šele nato sezite po predmetu. Pripomoček, kot je palica za pobiranje s tal, je uporaben le za manjše predmete.

Nenadni zvoki in druge motnje med hojo, občutek zmedenosti med govorjenjem, nošenje predmetov, hoja po pobočju navzdol … lahko povzročijo težave z ravnotežjem. Torej:

– zelo pomembno je, da bolniki s parkinsonovo boleznijo pozornost posvetijo varni hoji.

Nekateri bolniki pravijo, da imajo pri začenjanju hoje ali med njo občutek, kakor bi se jim noge zlepile s tlemi. To imenujemo »zamrznitev«. Pogostejša je pri vstopanju v prostore, med hojo po neravni podlagi ali na prometnih krajih, kot so mestna središča. V tem primeru:

– izkušen delovni terapevt ali fizioterapevt lahko svetuje, kako začeti hojo oziroma kako jo ponovno vzpostaviti. Metode za sprožitev gibanja po zamrznitvi lahko vključujejo glasovno, glasbeno (ali drugo zvokovno) spodbudo oziroma spodbudo z drugimi čutili (še posebej z dotikom in vidom).

VIRI

1. National Institute for Clinical Excellence (NICE) Falls Guideline. 'The assessment and prevention of falls in older people.' Clinical Guideline 21 London: NICE 2004. www.nice.org.uk/CG021quickrefguide

2. Clinical Knowledge Summaries (CKS). 'Falls – risk assessment.' Version 1.0. Newcastle upon Tyne: CKS 2009

3. Aragon A, Kings J. 'Occupational Therapy for People with Parkinson's: Best practice guidelines.' London, College of Occupational Therapists 2010. www.cot.co.uk/sites/default/files/publications/public/OT_People_with_Parkinsons.pdf

4. Age UK. 'Staying Steady Improving your strength and balance.' 2010 ref: AgeUKIG14

V ZVEZI S PADCI PRIPRAVITE »NAČRT UKREPOV«[4]

Če je padec neizogiben, načrtujte, kako se z njim soočiti in kako priklicati pomoč. Smiselno je, da ukrepe načrtujete posebej za dnevne in posebej za večerne dejavnosti. Bolniki, nagnjeni k padcem, naj uporabljajo spodaj opisani način, kako vstati s tal.

KAJ STORITI PRI PADCU[3, 4]

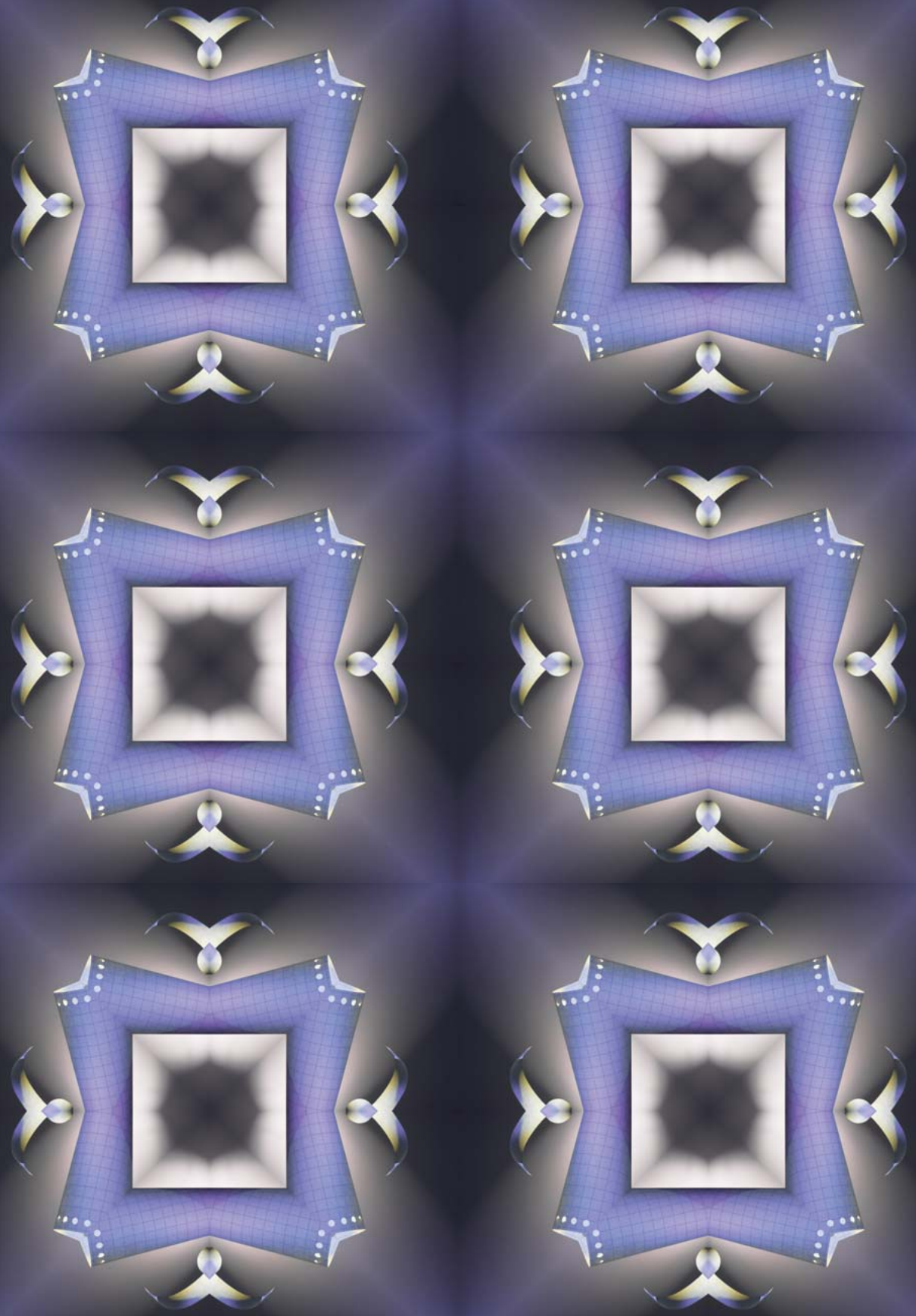
Preverite, ali ste se poškodovali, in nato:

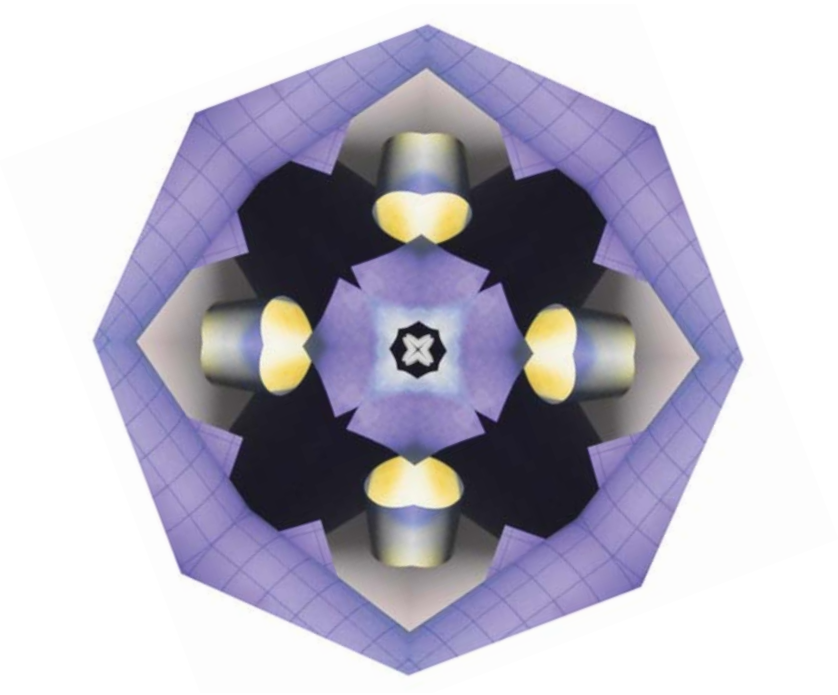
Če ste poškodovani

- Najprej pokličite pomoč, nato uporabite piščalko, osebni alarm ali mobilni telefon. Če lahko dosežete telefon, pokličite reševalce; udarjajte ob tla ali steno, da pritegnete pozornost.
- Če ste resno poškodovani, se ne premikajte.
- Uporabite odejo, plašč ali kar koli v dosegu rok, da vam bo toplo, dokler ne prispe pomoč.
- Če boste morali nekaj časa ležati na tleh, napnite mišice rok in nog in se – če zmorete – obračajte z boka na bok. Po padcu na trdo podlago se odplazite na mehkejšo, če je to možno.

Če NISTE poškodovani

- Ko si nekoliko opomorete, se oprite na roke in kolena in se odplazite do masivnega kosa pohištva, kot je stol ali postelja.
- Kos pohištva uporabite za to, da boste lahko pokleknili. Nato dvignite (močnejšo) nogo predse, tako da bo koleno pokrčeno in stopalo položeno na tla.
- Nagnite se naprej, opirajoč se na kos pohištva in prednjo nogo, ter priključite drugo nogo, da boste vstali.
- Obrnite se in se usedite na oporo.
- Preden ponovno vstanete, se odpočijte.





OBETI ZA PRIHODNOST – STATISTIKA

ŠTEVILO LJUDI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO V DRŽAVAH Z NAJVEČJIM ŠTEVILOM PREBIVALCEV (2005–2030)

(Povzeto po: E. R. Dorsey s sodelavci: »Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030.« Neurology 2007)*

Z daljšanjem življenjske dobe se povečuje obremenjenost s kroničnimi boleznimi. Načrtovanje zdravstvene, socialne in ekonomske politike mora vključevati predvidevanje, kako bo z njimi v prihodnosti, in upoštevati bremena, ki jih te bolezni prinašajo.

Statistika kaže, da je na svetu približno 6,3 milijona obolelih za parkinsonovo boleznijo.[1] Prizadevali smo si oceniti število bolnikov v zahodni Evropi in državah z največjim številom prebivalcev v letih 2005 in 2030. Naš cilj je bil dognati podatke, kolikšen je/bi bil porast parkinsonove bolezni, in predele, kjer je/bi bila verjetno najbolj prisotna.

KAJ SMO NAREDILI?

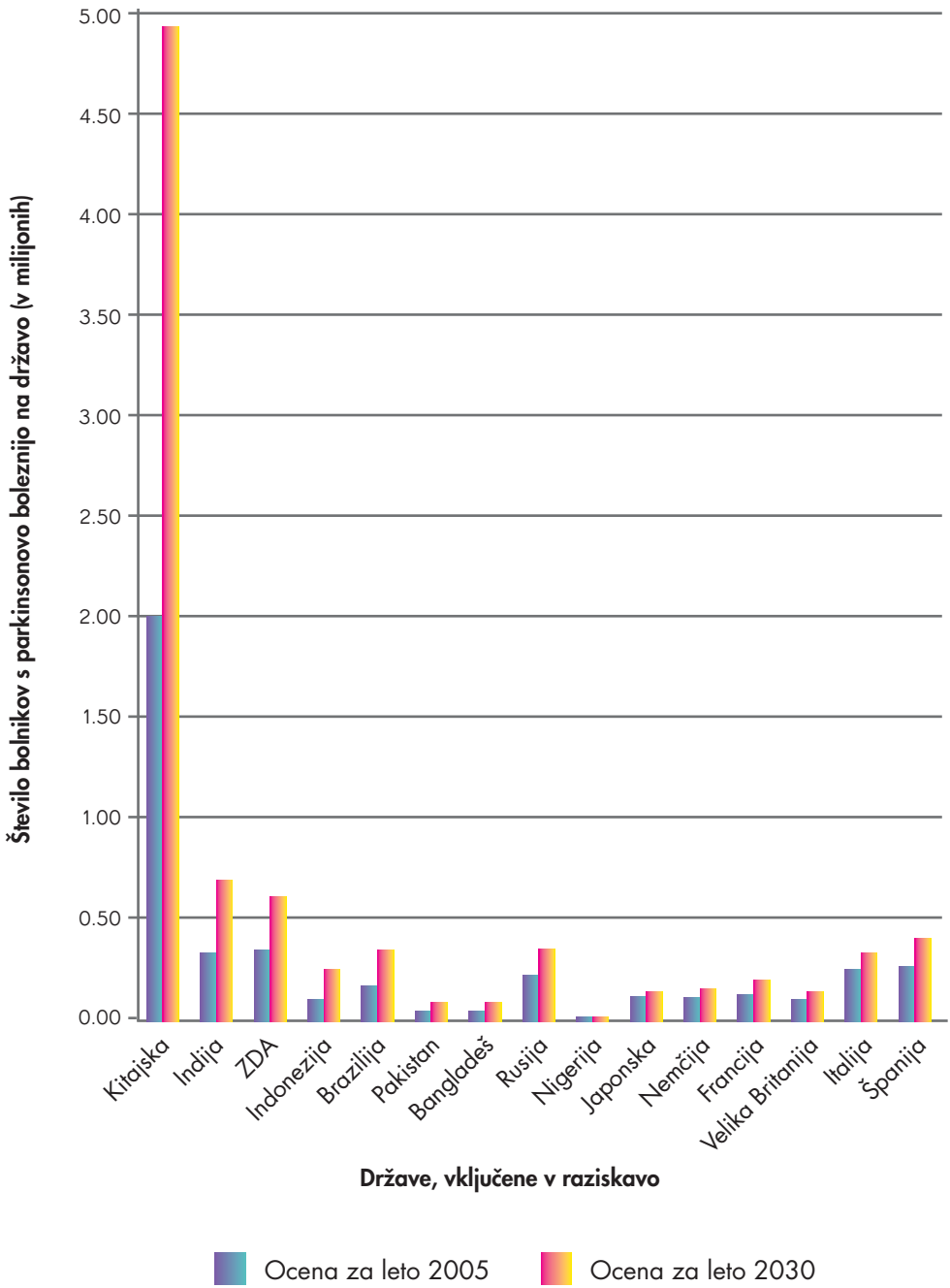
Uporabili smo bazo podatkov ameriškega Urada za popis prebivalstva, in sicer za leto 2005, in izbrali pet zahodnoevropskih držav z največjim številom prebivalcev (Nemčija, Francija, Velika Britanija, Italija, Španija) in deset najbolj poseljenih držav na svetu (Kitajska, Indija, ZDA, Indonezija, Brazilija, Pakistan, Bangladeš, Rusija, Nigerija in Japonska). Za obdobje 2005–2030 smo izračunali predvideno število bolnikov s parkinsonovo boleznijo, starih 50 let ali več.

Razširjenost katere koli bolezni se običajno ocenjuje s podatki o njeni pogostosti in preživetju bolnikov. Ti podatki o parkinsonovi bolezni za večino držav niso na voljo, zato smo alternativno uporabili podatke o razširjenosti v določeni starostni skupini (npr. v Veliki Britaniji ima v starosti 50–54 let parkinsonovo bolezen 76 ljudi od 100.000; in 111 od 100.000, starih 55–59 let itd.). Če za določeno državo ni bilo podatkov, smo uporabili približne vrednosti v sosednjih državah – npr. za Indonezijo smo uporabili podatke iz Singapurja, za Brazilijo iz sosednjih držav Latinske Amerike, za Pakistan in Bangladeš indijske ter za Rusijo estonske podatke.

Na podlagi podatkov o razširjenosti bolezni smo uporabili dve različni metodi za ocenjevanje in izračun predvidenega števila bolnikov v letih 2005 in 2030.

* Članek je povzetek izvornega članka. Pomoč pri pisanju sta nudila Teva in Lundbeck.

Slika 1. Bolniki s parkinsonovo boleznijo, starejši od 50 let, po državah



REZULTATI

S pomočjo prej navedenih podatkov smo ocenili, da je leta 2005 bilo 4,1–4,6 milijona posameznikov s parkinsonovo boleznijo, ki so bili starejši od 50 let. Predvidevamo, da se bo do leta 2030 to število podvojilo: na 8,7–9,3 milijona ljudi.

Čeprav se bo število obolelih močno večalo, ta rast ne bo enakomerno razporejena. Največja bo zunaj meja zahodne Evrope. Na primer: na Kitajskem bo v omenjenem obdobju število bolnikov s parkinsonovo boleznijo z 1,99 milijona naraslo na predvidoma 4,94 milijona, kar predstavlja 148-odstotno povečanje (Slika 1). V primerjavi z ostalimi državami, vključenimi v to raziskavo, na Kitajskem ne bomo beležili samo izjemne rasti števila bolnikov s parkinsonovo boleznijo, temveč se bo povečal tudi njihov delež – z 28 % na 57 %. Nasprotno pa bo delež bolnikov iz ZDA in evropskih držav z največjim številom prebivalcev do leta 2030 padel z 29 % na 21 %.

Omejitve raziskave

Pomembno je omeniti, da so nekateri podatki pomanjkljivi, saj smo raziskovali v različnih državah in na različne načine. Drugo omejitev predstavlja dejstvo, da smo nedosegljive podatke nadomestili s statističnimi podatki iz sosednjih držav. Zato smo za oceno številk v letih 2005 in 2030 uporabili dve metodi. Kljub nekaterim razlikam sta metodi glede števila bolnikov s parkinsonovo boleznijo pokazali podobne rezultate.

ZAKLJUČEK

Ker se življenjska doba daljša in ekonomski pogoji ter zdravstvena oskrba izboljšujejo, še posebej v državah v razvoju, se pričakuje precejšnja rast števila bolnikov po svetu. Raziskava ocenjuje, da se bo v petih najštevilčnejših zahodnoevropskih državah in desetih najštevilčnejših državah sveta število ljudi, ki imajo parkinsonovo bolezeni in so starejši od 50 let, do leta 2030 podvojilo, in sicer na 8,7–9,3 milijona obolelih.

Zaradi naraščajočega števila bolnikov bosta prepoznavanje teh posameznikov in zagotavljanje cenovno učinkovite zdravstvene oskrbe velik izziv za javno zdravstvo, še posebej v državah, kjer je rast najizrazitejša. Glede na podatke se bo število ljudi s parkinsonovo boleznijo podvojilo v času ene generacije. Potrebno bo spremeniti način oskrbe, tako da bodo vsi bolniki vsepovsod po svetu imeli zagotovljen dostop do zdravljenja.

VIRI

1. Baker MG, Graham L. 'The journey: Parkinson's disease.' BMJ 2004; 329(7466): 611-614

BIOLOŠKI OZNAČEVALCI ZA PARKINSONOVO BOLEZEN

Oskar Hansson

UVOD

Parkinsonova bolezen se začne razvijati od 5 do 15 let prej, preden se pokažejo očitni klinični znaki. Sprva so zelo podobni simptomom drugih bolezni, zato je, dokler bolezen ne napreduje in simptomi ne postanejo očitni, točno diagnozo težko postaviti. Prav tako kljub številnim zaključenim kliničnim raziskavam ni na voljo zdravljenja, ki bi z gotovostjo upočasnilo ali ustavilo napredovanje parkinsonove bolezni. Kljub temu nekatere oblike zdravljenja izkazujejo obetavne rezultate. Eden izmed glavnih razlogov za neuspešne klinične poizkuse bi lahko bili bolniki, ki so bili vključeni z izrazitimi bolezenskimi simptomi, torej v kasnejših fazah bolezni, ko se je v možganih že začel ireverzibilen proces propadanja živčnih celic.

Nove oblike zdravljenja, ki spreminjajo potek bolezni, so najučinkovitejše, dokler niso živčne celice preveč poškodovane in spremembe ireverzibilne. Z razvojem bioloških označevalcev za postavitev natančne diagnoze pred pojavom očitnih znakov parkinsonove bolezni bi ustvarili možnosti za razvijanje zdravil in kliničnih raziskav, s katerimi bi omogočili zgodnejše in boljše zdravljenje ter upočasnitev ali celo zaustavitev napredovanja bolezni.

KAJ JE BIOLOŠKI OZNAČEVALEC?

Biološki označevalec je snov, ki se nahaja v človeškem telesu in se uporablja za ugotavljanje biološkega stanja. Klinično uporabni označevalci omogočajo oceniti tveganje za bolezen in prisotnost ter resnost bolezni. Za prepoznavanje klinično uporabnega biološkega označevalca je potrebno v telesu določiti snovi, povezane z boleznijo, ki jo preučujemo, in nato razviti metodo za odvzem vzorca in njegovo testiranje. Najlažja, najvarnejša in najcenejša metoda je odvzem krvi. S krvnimi testi diagnosticiramo številne bolezni. Raven holesterola in trigliceridov v krvi lahko na primer nakazuje stopnjo tveganja za kardiovaskularne bolezni, medtem ko se podatki o ravni glukoze v krvi – odvzeti v različnih okoliščinah – uporabljajo za diagnosticiranje sladkorne bolezni. Čeprav so krvni testi za biološke označevalce pogosti, niso uporabni pri vsaki bolezni.

PREPOZNAVANJE BIOLOŠKIH OZNAČEVALCEV ZA PARKINSONOVO BOLEZEN

Ker pregrada med krvnim obtokom in možgani preprečuje izmenjavo mnogih snovi, možganske bolezni pogosto ne odražajo sprememb v krvi. Spremembe, ki nakazujejo dogajanje v možganih, na primer zaradi prisotnosti parkinsonove bolezni, lahko zasledimo v likvorju, ki obdaja možgane in hrbtenjačo. Vzorce likvorja pridobimo z lumbalno punkcijo (tekočina se odvzame iz notranjosti spodnjega dela hrbtenice). Postopek običajno ne traja dlje kot 15 minut in nima nikakršnih hujših stranskih učinkov.

Nekaj obetajočih bioloških označevalcev za parkinsonovo bolezen, ki se nahajajo v likvorju, je že odkritih. Eden izmed njih je protein, imenovan alfasinuklein, ki je glavna sestavina proteinskih skupkov, najdenih v možganih bolnikov s parkinsonovo boleznijo.[1, 2] Raziskovalci s celega sveta poskušajo določiti biološke označevalce, ki bi jih v kliničnem okolju lahko uporabili pri raziskavah parkinsonove bolezni, obenem pa raziskujejo biološke označevalce za različne potrebe, navedene v nadaljevanju.

Zgodnja diagnoza

Biološki označevalci, ki bi potrdili prisotnost parkinsonove bolezni v njenih najzgodnejših fazah, bi v veliki meri zmanjšali obremenitev, ki jo bolezen nalaga družbi, in bolnikom podaljšali kakovostno življenje. Zgodnja in natančna diagnoza parkinsonove bolezni namreč omogoča takojšnje zdravljenje. Tako bi se izognili številnim nepotrebnim kliničnim pregledom in prizadetemu posamezniku zmanjšali negotovost. Zgodnja diagnoza omogoča preizkušanje novih oblik zdravljenja, ki vplivajo na potek bolezni in bi lahko bile učinkovitejše, če bi jih uvedli čim prej v poteku bolezni.

Zdravljenje, prilagojeno posamezniku

Tako kot veliko drugih bolezni je tudi parkinsonova bolezen heterogena motnja (zanjo je odgovornih mnogo genov). Je skupek različnih bolezenskih stanj, ki povzročajo nastanek številnih simptomov. Nekateri bolniki imajo na primer vnetje možganov in bi jim lahko koristilo protivnetno zdravljenje. Če bi odkrili biološke označevalce, ki bi nam pomagali bolnike s parkinsonovo boleznijo razvrstiti v podskupine, odzivne na različne terapije, bi bilo omogočeno t. i. posamezniku prilagojeno zdravljenje.

Ocenjevanje novih oblik zdravljenja

Z novimi biološkimi označevalci lahko ugotavljamo, ali potencialni kandidat za izdelavo zdravila, npr. alfasinuklein, doseže tarčo v možganih in nanjo ustrezno

vpliva. Takšni biološki označevalci bodo v obsežnih kliničnih raziskavah imeli ključno vlogo pri izbiranju najbolj obetavnih novih kandidatov za zdravilo in pri določanju učinkovitega odmerka.

Odkrivanje novih bioloških tarč

Za razlago zapletenega mehanizma parkinsonove bolezni pri ljudeh ne zadoščajo sedanji celični in živalski modeli. Raziskave, ki temeljijo na prepoznavanju bioloških označevalcev, bodo znanstvenikom pomagale določati in razumeti ključne molekularne procese v zgodnjih fazah bolezni. Tako razumevanje lahko pomaga pri odkrivanju novih mehanizmov, ki bi lahko bili tarča zdravljenja in bi vodili do razvoja učinkovitih zdravil, ki bi vplivala na potek razvoja bolezni.

ZADNJE RAZISKAVE

V zadnjih letih so raziskave, ki temeljijo na preučevanju bioloških označevalcev za parkinsonovo bolezen, pripeljale do pomembnih odkritij. Razvoj tehnologij za določanje količine proteinov v likvorju, npr. alfasinukleina, bi lahko izboljšal našo zmožnost natančno diagnosticirati parkinsonovo bolezen in njej podobne motnje.[1, 2, 3] Nove metode za merjenje skupkov (oligomerov) alfasinukleina bodo ključne pri nadzorovanju učinkovitosti novih zdravil, usmerjenih proti tem skupkom.[4] To je pomembno odkritje, saj naj bi pri parkinsonovi bolezni oligomeri alfasinukleina povzročali večje poškodbe živčnih celic. Vendar imajo raziskovalci pred seboj še veliko dela, preden bodo klinično uporabni biološki označevalci za parkinsonovo bolezen na voljo v vsakdanji rabi.

ZAKLJUČEK

Novi biološki označevalci za parkinsonovo bolezen bi lahko pripomogli k zgodnjemu in natančnemu odkrivanju bolezni in razvoju ustreznih oblik zdravljenja, ki bi pravočasno ustavile razvoj bolezni – preden postane poškodba živčnih celic ireverzibilna (neobrnljiva) in bolniki močno prizadeti. Z napredkom pri odkrivanju in zdravljenju bolezni se lahko socialna in ekonomska obremenitev s parkinsonovo boleznijo zmanjša, obdobje zdravega in aktivnega staranja pa podaljša.

VIRI

1. Mollenhauer B, Locascio JJ, Schulz-Schaeffer W, Sixel-Döring F, Trenkwalder C, Schlossmacher MG. 'Synuclein and tau concentrations in cerebrospinal fluid of patients presenting with parkinsonism: a cohort study.' Lancet Neurol 2011 Mar; 10(3): 230-40. Erratum in: Lancet Neurol 2011 Apr; 10(4): 297

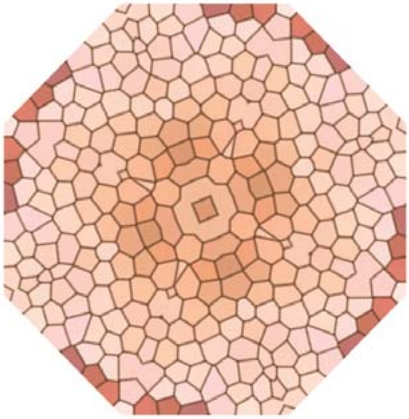
2. Hong Z, Shi M, Chung KA, Quinn JF, Peskind ER, Galasko D, Jankovic J, Zabetian CP, Leverenz JB, Baird G, Montine TJ, Hancock AM, Hwang H, Pan C, Bradner J, Kang UJ, Jensen PH, Zhang J. 'DJ-1 and alpha-synuclein in human cerebrospinal fluid as biomarkers of Parkinson's disease.' Brain 2010 Mar; 133 (Pt 3): 713-26

3. Constantinescu R, Zetterberg H, Holmberg B, Rosengren L. 'Levels of brain related proteins in cerebrospinal fluid: an aid in the differential diagnosis of parkinsonian disorders.' Parkinsonism Relat Disord 2009 Mar; 15(3): 205-12

4. Tokuda T, Qureshi MM, Ardah MT, Varghese S, Shehab SA, Kasai T, Ishigami N, Tamaoka A, Nakagawa M, El-Agnaf OM. 'Detection of elevated levels of -synuclein oligomers in CSF from patients with Parkinson disease.' Neurology 2010 Nov 16; 75(20): 1766-72

GENETIKA PARKINSONOVE BOLEZNI

Andreas Puschmann



KARTIRANJE GENOV PRI PARKINSONOVI BOLEZNI

V zadnjih letih smo na področju genetske analize doživeli izjemen tehnološki razvoj. Uvedene so bile metode, kot je določitev zaporedja eksoma (pri odkrivanju bolezni je po mnenju znanstvenikov najpomembnejše gensko kartiranje delov DNK). Te metode so zelo natančne pri analizi vsakega človeškega gena in cenovno sprejemljive. Skupine raziskovalcev z vsega sveta skušajo z združenimi močmi pojasniti genetske vzroke za nastanek parkinsonove bolezni. Številni geni zanjo so že odkriti in naše rastoče znanje o genetskih vzrokih začenja spreminjati način razmišljanja o tej bolezni.

Odkriti so bili geni, ki povzročajo nastanek določenih podvrst parkinsonove bolezni (imenujemo jih vzročni ali patogeni geni), in geni, ki zvišujejo tveganje za njen nastanek (dovzetni geni). Večina ljudi s parkinsonovo boleznijo ne pozna v družini nikogar, ki bi prav tako obolel (nedružinska ali sporadična parkinsonova bolezen). Mnogi izmed njih so verjetno podedovali skupino dovzetnih genov, ki skupaj povzročajo nastanek bolezni (nanje pa verjetno vplivajo tudi okoljski dejavniki).

Nekateri bolniki s parkinsonovo boleznijo imajo v družini enega člana s parkinsonovo boleznijo ali več (družinska parkinsonova bolezen), iz česar sklepamo, da je nastanek bolezni pri njih povzročila mutacija enega samega gena. Družinska parkinsonova bolezen se lahko deduje z dominantnim ali recesivnim vzorcem: dominantno dedovanje pomeni pojavljanje v širšem sorodstvu, pogosto v več generacijah. Doslej odkriti dominantni geni, ki sprožajo parkinsonovo bolezen, imajo oznake SNCA, LRRK2, VPS35 in EIF4G1. Recesivno dedovanje se običajno pojavi znotraj ene same generacije, npr. med brati in sestrami. PARKIN, PINK1 in DJ1 so geni, ki povzročajo recesivno dedovanje parkinsonove bolezni.[1]

GENETSKO TESTIRANJE

V vsakdanji klinični praksi je že na voljo genetsko testiranje za številne gene, ki povzročajo parkinsonovo bolezen. Z medicinskega stališča je ta metoda uporabna pri nejasni diagnozi. Odločitev za genetsko testiranje mora biti sprejeta previdno, sploh če so vključeni dominantni geni, saj to lahko nakazuje vpletenost ostalih družinskih članov.[2] Strategije testiranja morajo biti ustrezno prilagojene vsakemu posamezniku. Dragoceno pomoč pri tej individualni odločitvi nudi zdravstveno osebje s specialnim znanjem o parkinsonovi bolezni.

Razlaga rezultatov testiranja je zelo zahtevna. Pri vsakem od genov poznamo veliko variacij, ki parkinsonove bolezni ne sprožijo vedno; nekateri nosilci mutacije v »sprožilnih« genih ne razvijejo parkinsonove bolezni, čeprav so podedovali mutacijo. Prav tako genetsko testiranje ne more natančno napovedati, ali bo zdrava oseba v prihodnosti zbolela za parkinsonovo boleznijo.

BOLJŠE RAZUMEVANJE

Odkritje genov, povezanih s parkinsonovo boleznijo, je omogočilo boljše razumevanje mehanizmov te bolezni. Leta 1997, kmalu potem ko je bila v družinah z določeno podvrsto parkinsonove bolezni odkrita prva mutacijo gena SNCA,[3] so ugotovili, da je pomemben protein, imenovan alfasinuklein, osrednji sestavni del lewyjevih telesc – majhnih skupin proteinov, ki se razvijejo v živčnih celicah pri mnogo ljudeh s parkinsonovo boleznijo. Te neobičajne skupine proteinov niso prisotne samo v možganih članov družin s posebno podvrsto parkinsonove bolezni, temveč tudi pri večini ljudi z nedružinsko obliko bolezni. Zato bi lahko gen za alfasinuklein imel pomembno vlogo v procesu bolezni, vendar veliko podrobnosti še vedno ostaja nepojasnjenih.[4]

Zanimivo je, da se lewyjeva telesca ne razvijejo pri vseh bolnikih s parkinsonovo boleznijo. Nosilci mutacije v genu LRRK2 lahko razvijejo dokaj značilne simptome parkinsonove bolezni. Živčne celice ljudi s to vrsto mutacij kažejo širok in zapleten nabor sprememb, ki se lahko zelo razlikujejo od »tipičnih« sprememb, opaznih pri alfasinukleinu.[5] Zdi se, da mutacije gena LRRK2 delujejo splošneje – aktivirajo katerega koli od mehanizmov bolezni – medtem ko mutacije gena SNCA zmeraj privedejo do podobnih simptomov in enakih sprememb v možganskih celicah.

Pri obolelih z mutacijami recesivnih genov PARKIN, PINK1 ali DJ1 alfasinuklein običajno ni vpleten.[6] Čeprav imajo bolniki s temi podvrstami parkinsonove bolezni pogosto simptome pred 50. letom starosti, se bolezenski proces na srečo običajno na razširi na tisti del možganov, ki sodeluje pri kompleksnem mišljenju in spominu.

ZAKLJUČEK

Mutacije različnih genov so pri parkinsonovi bolezni vzrok za jasno ločljive podvrste obolenja. Te podvrste se razlikujejo glede na simptome, starost, pri kateri postanejo simptomi očitni, učinke in možne stranske učinke terapij in osnovni potek bolezni. Vzorci obremenilnih nemotoričnih simptomov, kot so demenca, padec krvnega pritiska in inkontinenca, se med posameznimi podvrstami obolenja zelo razlikujejo.

Dolgo časa so številni bolniki, njihovi svojci in oskrbovalci opazovali, kako se parkinsonova bolezen med posameznimi bolniki razlikuje.[7] Genetski dokaz je močneje kot kar koli prej potrdil, da obstajajo različne podvrste parkinsonove bolezni – to védenje nam omogoča,

da bolnike z mutacijami istega gena razvrščamo v iste skupine. Vsi bolniki s parkinsonovo boleznijo zagotovo nimajo mutacije enega od doslej znanih genov, vendar bomo – glede na hitrost širjenja znanja na tem področju – genetsko lahko prepoznali vedno več podvrst bolezni.

Najpomembnejši rezultat podrobnih genetskih raziskav pri parkinsonovi bolezni v zadnjih letih je najverjetneje velik premik v načinu razmišljanja o bolezni: parkinsonova bolezen ni homogena motnja (povedano drugače, ne obstaja samo en »parkinsonski gen«, ki bi bil odgovoren za bolezensko stanje pri vseh bolnikih s parkinsonovo boleznijo). Vključeni so številni geni, ki sprožajo različne bolezenske mehanizme, kar je razlog za različne podvrste bolezni. Ta dejstva vplivajo na posameznika, zdravstvene storitve in tudi prihodnje strategije raziskovanja. Osebe, pri katerih lahko genetsko določimo podvrsto parkinsonove bolezni, lažje pridobijo natančne informacije o tem, kako se bodo odzivale na zdravljenje in kako bo bolezen napredovala. Ponudniki zdravstvenih storitev bodo svetovali in zdravili na način, prilagojen posameznemu bolniku.

Največji izziv pri preučevanju parkinsonove bolezni je, da bi razvili nevroprotektivno zdravljenje, ki bi bolezen ali upočasnilo ali ustavilo ali – pri ljudeh s povečanim tveganjem za razvoj bolezni – preprečilo njen nastanek. Vse kaže, da je najbolje razvijati zdravljenje, ki je usmerjeno proti različnim mehanizmom parkinsonove bolezni, odkritim z genetskimi raziskavami.

VIRI

1. Puschmann A. 'Heredity in Parkinson's disease. From rare mutations to common genetic risk factors.' Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series 2011;95 (http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOId=2158813&fileOId=2158815)

2. Schneider SA, Schneider UH, Klein C. 'Genetic testing for neurologic disorders.' Semin Neurol 2011; 31(5): 542-52

3. Polymeropoulos MH, Lavedan C, Leroy E, Ide SE, Dehejia A, Dutra A, et al. 'Mutation in the alpha-synuclein gene identified in families with Parkinson's disease.' Science 1997; 276(5321): 2045-7

4. Puschmann A, Bhidayasiri R, Weiner WJ. 'Synucleinopathies from bench to bedside.' Parkinsonism Relat Disord 2012; 18 Suppl 1: S24-7

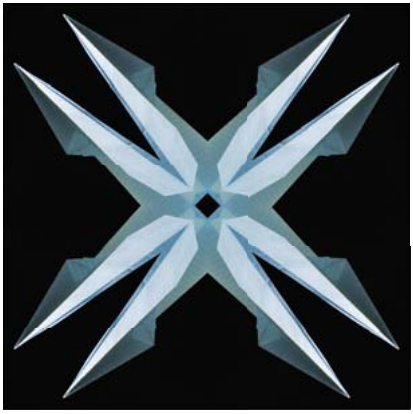
5. Puschmann A, Englund E, Ross OA, Vilarino-Guell C, Lincoln SJ, Kachergus JM, et al. 'First neuropathological description of a patient with Parkinson's disease and LRRK2 p.N1437H mutation.' Parkinsonism Relat Disord 2012; 18(4): 332-338

6. Ahlskog JE. 'Parkin and PINK1 parkinsonism may represent nigral mitochondrial cytopathies distinct from Lewy body Parkinson's disease.' Parkinsonism Relat Disord 2009; 15(10): 721-7

7. Weiner WJ. 'There is no Parkinson disease.' Arch Neurol 2008; 65(6): 705-8

PRIČAKOVANJA ZA PRIHODNOST: NADOMEŠČANJE DOPAMINSKIH NEVRONOV S TRANSPLANTACIJO

Olle Lindvall



TRANSPLANTACIJA ZARODNIH CELIC

Izgubo nadzora nad gibanjem pri parkinsonovi bolezni največkrat povzroči propadanje nevronov v področju možganov, imenovanem črna substanca, kar potem sproži pomanjkanje dopamina na drugem področju možganov, v striatumu.

Klinične raziskave, ki so preučevale transplantacijo človeškega zarodnega tkiva – bogatega z nezrelimi dopaminskimi nevroni – v stratium, so dokazale, da lahko propadle dopaminske nevrone zamenjamo. Ta zamenjava je pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo privedla do motoričnih izboljšav.[1]

Dopaminski nevroni v presadkih zarodnega tkiva oblikujejo nove povezave v striatumu in obnovijo sproščanje dopamina v možgane. Pri bolnikih, ki so se odločili za ta postopek, se je bolezensko stanje izboljšalo do te mere, da so lahko več let shajali brez levodope. Občasno se zgodi, da presadki sprožijo nenadzorovane gibe (diskinezijo). Pojav diskinezije (kot posledice presadka) pri 15 % zdravljenih bolnikov s parkinsonovo boleznijo je zaustavil nadaljnje raziskovanje celične terapije. Težava je sedaj pojasnjena: izkazalo se je, da so za diskinezije verjetno odgovorni drugi, nedopaminski nevroni, prisotni v presadku.[2] Čeprav so rezultati transplantacije zarodnih celic obetavni, klinična uporaba celične terapije zahteva še druge vire dopaminskih nevronov, saj je dostopnost zarodnega tkiva omejena in spremenljivost rezultatov transplantacije visoka.

MATIČNE CELICE: NOV VIR NEVRONOV?

Matične celice bi lahko postale vir neomejenega števila dopaminskih nevronov za presaditev. Dopaminski nevroni, ki jih pridobimo iz matičnih celic, morajo biti človeškega izvora in imeti določene lastnosti nevronov iz črne substance. Celice z vsaj nekaterimi lastnostmi teh nevronov smo razvili iz matičnih celic različnega izvora, vendar številne težave ostajajo[1]: prepoznavnost ustvarjenih celic kot nevronov črne substance, njihova sposobnost razvijanja širokih povezav v striatumu in njihova zmožnost izboljšave simptomov, podobnih tistim pri parkinsonovi bolezni na živalskem modelu, še niso bile ustrezno dokazane. Presadki iz matičnih celic človeškega zarodka so povezani s tveganjem za razvoj tumorjev.

Znanstveni razvoj je za nekatere od omenjenih težav prinesel rešitve. Z novimi protokoli lahko iz matičnih celic človeškega zarodka ustvarimo učinkovitejše dopaminske nevrone istega tipa, kot so v črni substanci. Te celice lahko preživijo presaditev in pri bolnikih izboljšajo simptome parkinsonove bolezni.[3]

TEHNOLOGIJE CELIČNEGA REPROGRAMIRANJA

Najnovejša in osupljiva odkritja na živalskih modelih so pokazala, da lahko zrele celice, kot so kožne (fibroblasti), reprogramiramo v celice, podobne embrionalnim matičnim celicam (pluripotentne matične celice). Te t. i. inducirane pluripotentne matične celice lahko nadalje razvrstimo glede na določene tipe nevronov za presaditev. Tehnologija omogoča, da se nevroni tvorijo iz bolnikovih celic, in to brez imunosupresivnega zdravljenja po presaditvi. Tako se izognemo tudi etičnemu pomisleku glede uporabe človeških embrionalnih matičnih celic. Doslej so dopaminske nevrone tvorili iz fibroblastov, pridobljenih iz induciranih pluripotentnih matičnih celic, in na modelih glodavcev izboljšali simptome, podobne tistim pri parkinsonovi bolezni.[4]

Preden začnemo razmišljati o presaditvi dopaminskih nevronov, pridobljenih iz induciranih pluripotentnih matičnih celic pri ljudeh, je treba rešiti številne težave. Najprej je potrebno odstraniti tveganje za nastanek tumorja. Za optimiziranje preživetja, rasti in delovanja dopaminskih nevronov, ustvarjenih iz induciranih pluripotentnih matičnih celic, je za večji učinek zdravljenja parkinsonove bolezni potrebno še veliko dela na živalskih modelih. Uporaba bolnikovih lastnih celic bi lahko bila povezana s povečano dovzetnostjo za parkinsonovo bolezen.

Delujoče nevrone lahko tvorimo z neposrednim reprogramiranjem zrelih celic in se tako izognemo pluripotentni fazi matične celice. Na ta način odstranimo tveganje za nastanek tumorja. Neposredna pretvorba v dopaminske nevrone je možna tudi pri človeških celicah,[5, 6] vendar po poskusih na živalskih modelih še ni znano, kolikšna je po presaditvi stopnja njihovega preživetja, kakšna je njihova rast v striatumu in koliko pripomorejo k izboljšanju motoričnih funkcij.

POGLED V PRIHODNOST

Hiter razvoj celičnega reprogramiranja in tehnologij zanj je razlog za optimizem, saj upamo, da bomo pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo kmalu uspeli ustvariti pravilne tipe dopaminskih nevronov za presaditev. Če te celice tvorimo uspešno in varno, bi celično zdravljenje lahko postalo dostopno širši populaciji bolnikov s parkinsonovo boleznijo.

Dopaminsko celično zdravljenje je uspešno takrat, kadar je namenjeno bolnikom s patološko značilnim propadanjem dopaminskih nevronov. Velikost in mesto celične presaditve se določita na osnovi predoperativnih slikovnih preiskav, ki omogočajo natančno, prilagojeno in celostno obnovo dopaminskega sistema v možganih.

Še ena od spornih zadev je varnost. Tveganje za pojav diskinezij zaradi presadkov mora biti minimizirano, npr. z izločitvijo serotoninskih nevronov iz presadka. Kadar so presajeni dopaminski nevroni ustvarjeni iz pluripotentnih matičnih celic, moramo po presaditvi na živalskih modelih natančno oceniti tveganje za nastanek tumorja, šele nato jih uporabimo v klinični praksi. Da bi izboljšali varnost, bi bilo za preprečevanje nastanka tumorja morda potrebno uporabiti celično ločevanje.

Za doseganje klinične konkurenčnosti morajo presadki matičnih celic motorične funkcije opazno izboljšati (najmanj 50–70 %). Motorične simptome pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo namreč že dobro obvladujemo z levodopo, dopaminskimi agonisti, encimskimi zaviralci in globoko možgansko stimulacijo.

Potrebno je poudariti, da ni verjetno, da bi presaditev dopaminskih nevronov v striatum izboljšala nemotorične simptome, ki jih pri parkinsonovi bolezni povzroča degeneracija drugih dopaminskih in nedopaminskih nevronskih sistemov. Če presaditev dopaminskih celic, ustvarjenih iz matičnih celic, omogoča večje in dolgotrajne izboljšave motoričnih funkcij in poznejšo ukinitev dopaminske terapije, kot je bilo opaziti pri nekaterih bolnikih s presadki iz zarodka, bi to predstavljalo velik napredek pri zdravljenju parkinsonove bolezni.

VIRI

1. Lindvall O, Björklund A. 'Cell Therapeutics in Parkinson's Disease.' Neurotherapeutics 2011; 8: 539-548

2. Politis M, et al. 'Serotonergic Neurons Mediate Dyskinesia Side Effects in Parkinson's Patients with Neural Transplants.' Sci Transl 2010; Med 2: 38ra46

3. Kriks S, et al. 'Dopamine neurons derived from human ES cells efficiently engraft in animal models of Parkinson's disease.' Nature 2011; 480, 547-551

4. Hargus G, et al. 'Differentiated Parkinson patient-derived induced pluripotent stem cells grow in the adult rodent brain and reduce motor asymmetry in Parkinsonian rats.' Proc Natl Acad Sci 2010; USA 107, 15921-15926

5. Pfisterer U, et al. 'Direct conversion of human fibroblasts to dopaminergic neurons.' Proc Natl Acad Sci 2011; USA 108, 10343-10348

6. Caiazzo M, et al. 'Direct generation of functional dopaminergic neurons from mouse and human fibroblasts.' Nature 476 2011; 224-227

KLINIČNE RAZISKAVE IN RAZVOJ ZDRAVLJENJA

Za razvoj novega zdravila je običajno potrebno 12 do 15 let

KAJ JE KLINIČNA RAZISKAVA?

Klinične raziskave nam pomagajo razumeti princip delovanja novega zdravila ali cepiva pri ljudeh. Pri razvoju novega zdravila ali cepiva skupina raziskovalcev običajno preuči stotine spojin, preden najde ustreznega kandidata za testiranje na ljudeh.

Toda preden smemo začeti klinično fazo, moramo izvesti predklinično raziskavo, v kateri pridobimo pomembne podatke o izvedljivosti, ponovnih poskusih in varnostnih vidikih zdravila. Predklinične raziskave se izvajajo »in vitro« (poskusi v epruveti) ter »in vivo« (z živimi organizmi) in morajo pokazati dober varnostni profil, preden lahko začnemo s kliničnimi raziskavami, ko na ljudeh ugotavljamo, ali ima novo zdravilo želene terapevtske ali preventivne učinke, ter jasno določimo varne odmerke in morebitne stranske učinke.

Glede na vrsto zdravila in stopnjo njegovega razvoja raziskovalci najprej vključijo zdrave prostovoljce in/ali bolnike v majhne pilotne študije. Nato sledijo obsežnejše raziskave, v katerih se pri bolnikih novo zdravilo pogosto primerja s trenutno predpisanim.

Ko pridobimo podatke o učinkovitosti in varnosti, se število sodelujočih bolnikov poveča. Klinične raziskave se razlikujejo po obsegu – od enocentričnih (v eni državi) do multicentričnih študij (v več državah). Obstaja pravilo, da se študije ne smejo izvajati, dokler neodvisna komisija za medicinsko etiko ne oceni in ne odobri začetnega raziskovalnega dela v laboratoriju.

Ker so obsežne klinične raziskave povezane z velikim finančnim vložkom, stroške, povezane z vsemi potrebnimi storitvami in ljudmi, ki jih študija vključuje, običajno krijejo sponzorji. Sponzor je lahko vladna organizacija ali pa farmacevtsko oziroma biotehniško podjetje. Ker zaradi raznolikosti vlog lahko pride do prekoračenja razpoložljivih sponzorskih sredstev, klinično raziskavo običajno upravlja zunanji partner, npr. pogodbena raziskovalna organizacija ali enota za klinične raziskave v akademskem sektorju.

KDO LAHKO SODELUJE?

Vsakdo, ki želi sodelovati v raziskavi, se prijavi prostovoljno. Postopek vključuje pogovor o koristih in tveganjih, ki jih prinaša sodelovanje, in podpis soglasja za sodelovanje v klinični raziskavi. Potencialne kandidate predlagajo zdravniki oz. neposredno bolnišnica ali pa agencija, specializirana za pridobivanje prostovoljcev, npr. s pomočjo oglaševanja.

KAKO JE ZAGOTOVLJENA VARNOST?

Nobeno zdravilo ali cepivo – tudi tisto, ki se uporablja že vrsto let – ni brez stranskih učinkov. Vsak kemični preparat, ustvarjen zunaj človeškega telesa, lahko na različne ljudi različno učinkuje.

Klinične raziskave nam omogočajo razumevati koristi novega preparata in tveganja za njegove negativne učinke.

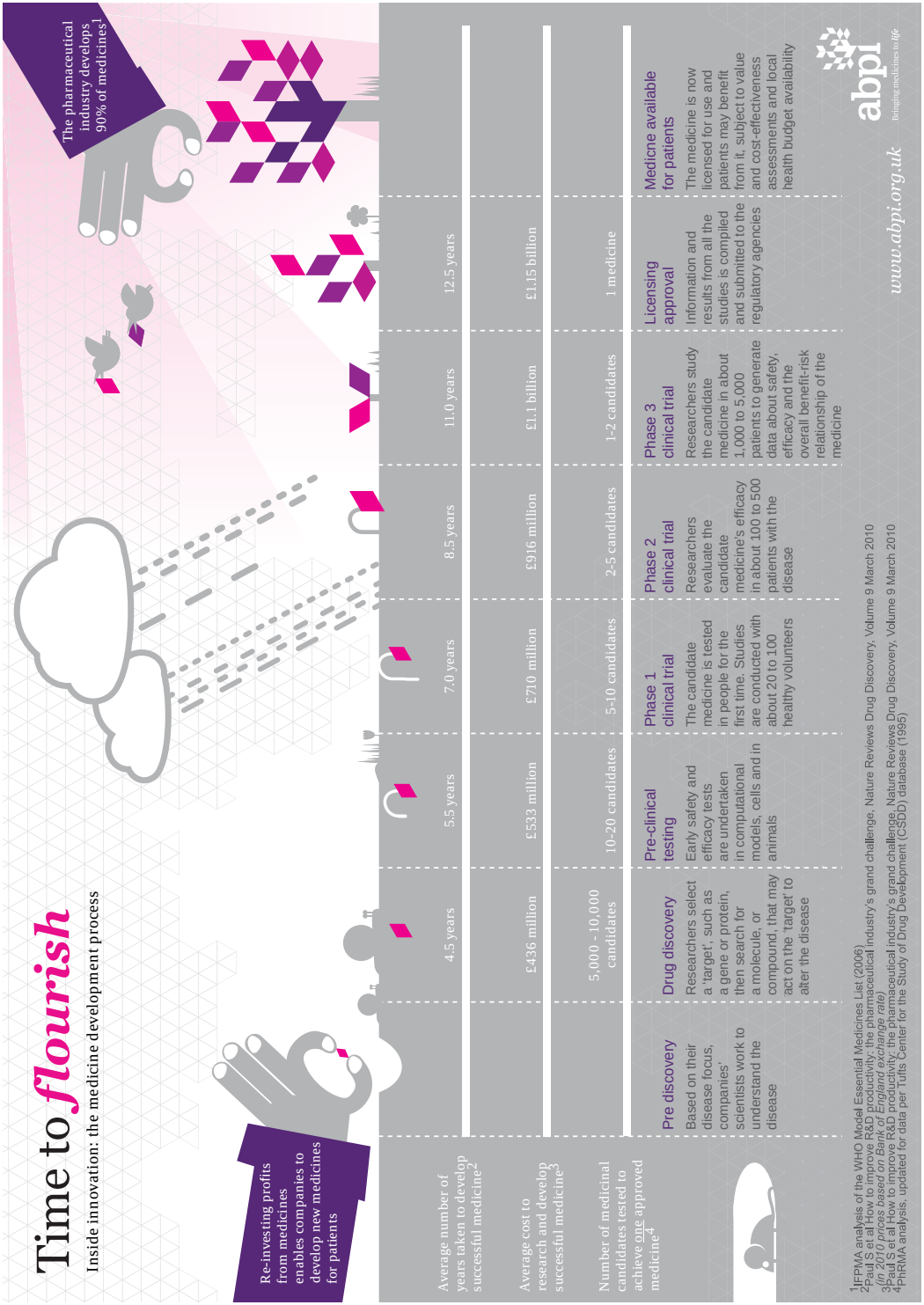
Razmerje med koristmi in tveganji se nenehno nadzoruje z naraščajočim številom bolnikov, ki se zdravijo z novim zdravilom. Redki stranski učinki se včasih pojavijo šele čez nekaj let, toda zgodnje klinične raziskave so pomembna povezava med razvojem potencialno obetajoče spojine iz laboratorija in njeno uradno odobreno uporabo pri bolnikih.

KAJ JE RAZISKAVA, KONTROLIRANA S PLACEBOM?

Učinek placeba je učinek, ki ga ne moremo pripisati zdravljenju z zdravilom. V nekaterih primerih se zdravstveno stanje lahko izboljša zaradi pričakovanja izboljšanja ali z oskrbo, ki jo nudi zdravstveni strokovnjak. Ker je potrebno ločiti med učinkom placeba in dejanskimi učinki zdravljenja, so udeleženci v raziskavi razdeljeni v dve skupini. Prva skupina prejema aktivno zdravilo, kontrolna skupina pa placebo ali zdravilo brez zdravilnih učinkovin (npr. sladkorno tableto ali raztopino). Te raziskave so pogosto slepe, tako da prostovoljci – in včasih tudi raziskovalci, ki odmerjajo zdravilo – ne vedo, kateri preparat je zdravilo in kateri placebo. Taka vrsta študij se izvaja za odpravljanje pristranskosti in se imenuje dvojno slepa študija.

Rezultati skupine s placebom omogočajo neposredno primerjavo z rezultati zdravljenja z zdravilom in zato ugotovitev dejanskih učinkov terapije.

Slika 1. Postopek klinične raziskave



ZAKAJ SE IZVAJAJO KLINIČNE RAZISKAVE?

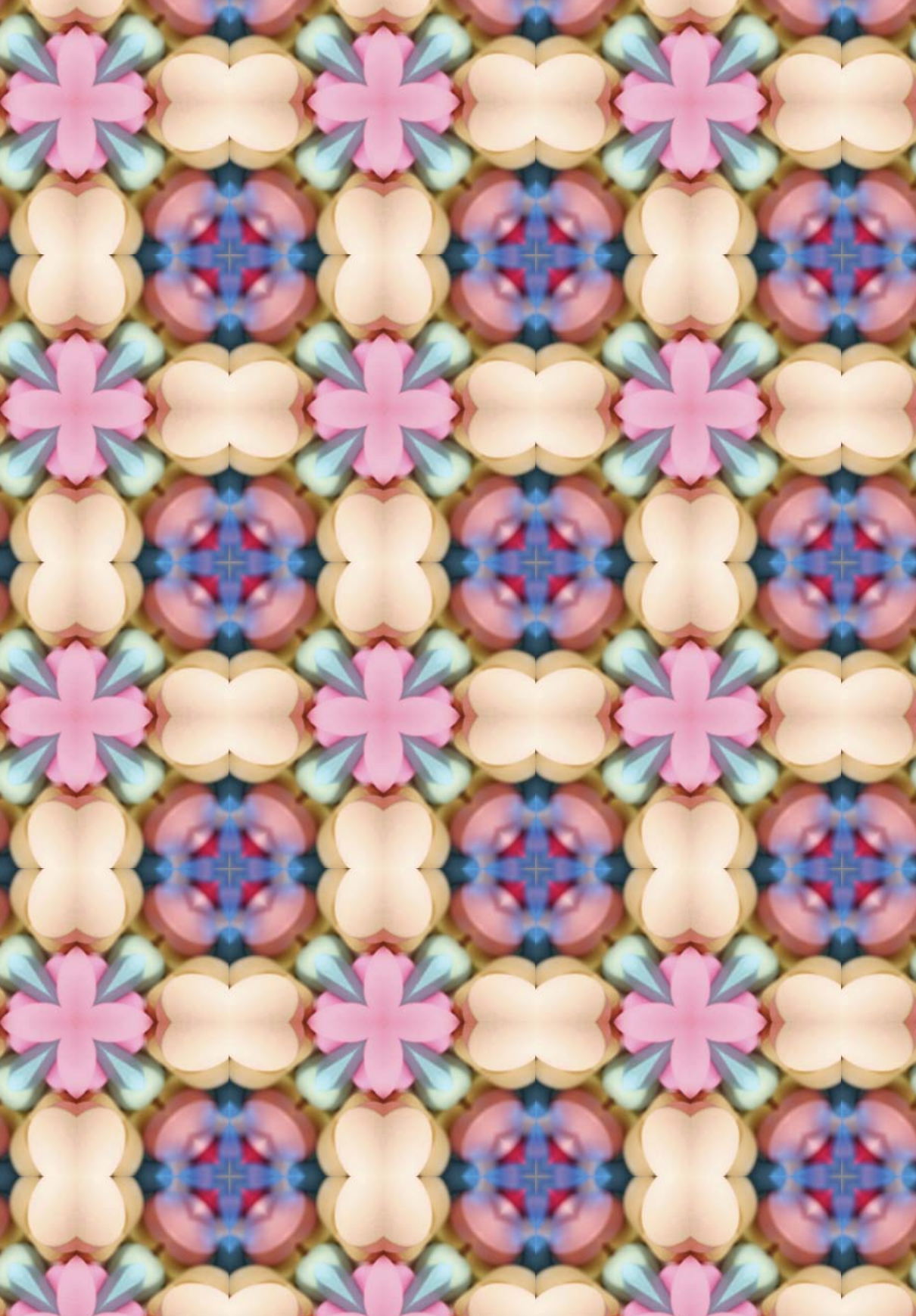
- za preučevanje, kako potencialno zdravilo ali cepivo deluje pri ljudeh
- za določanje optimalnega odmerka zdravila
- za ugotavljanje terapevtske učinkovitosti pri izbrani bolezni
- za primerjavo učinkovitosti zdravila z drugimi zdravili ali cepivi

Obstajajo različne vrste kliničnih raziskav in vsaka je posebna ter ima svojo posebno strukturo. Nekateri primeri kliničnih raziskav so vključeni v to knjižico. Klinična raziskava o odmerjanju (povzetek na strani 96) in raziskava ADAGIO (povzetek na strani 100) predstavljata dobro začetno osnovo.

Za podrobne informacije o tekočih kliničnih raziskavah obiščite:

- **ClinicalTrials.gov**
  http://clinicaltrials.gov
- **PDtrials**
  www.pdtrials.org
- **Fox Trial Finder: The Michael J Fox Foundation for Parkinson's Research**
  www.foxtrialfinder.michaeljfox.org
- **International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)**
  www.who.int/ictrp/en

* Pri pripravi prispevka je sodeloval Andrew Garvey, GlaxoSmithKline.



TRIJE PRIMERI

KLINIČNA RAZISKAVA O ODMERJANJU

NAZODUODENALNA INFUZIJA LEVODOPE/KARBIDOPE, INTESTINALNI GEL (LCIG, DUODOPA®) KOT ORODJE ZA PRAVILNO ODMERJANJE PRI PARKINSONSKIH BOLNIKIH Z NIHANJI

S. E. Pålhagen

IZHODIŠČA

Pri zdravljenju motoričnih nihanj predstavlja izziv iskanje optimalne terapije za vsakega posameznega bolnika.[1] Pomanjkanje protokola za merjenje učinkovitosti zdravljenja in težave, povezane s sodelovanjem pri zdravljenju, so povečali potrebo po novih načinih optimiziranja posameznih strategij zdravljenja za izboljšanje motoričnih težav.[2, 3, 4] Raziskava preučuje odmerjanje levodope/karbidope (gela za gastroenteralno uporabo) s pomočjo nazoduodenalne infuzije (aplikacija odmerka prek cevke skozi nos v dvanajstnik), ki služi kot pripomoček za pravilno odmerjenje zdravila pri parkinsonskih bolnikih z motoričnimi težavami.[5]

METODE

Bolniki

Na podlagi rutinskih preiskav, opravljenih na oddelku za bolnike z gibalnimi motnjami, je bilo izbranih pet bolnikov s parkinsonovo boleznijo (Tabela 1). Opazovali so jih pred prejetjem nazoduodenalne infuzije levodope/karbidope in po njej. Vsi so prejemali dolgoročno terapijo z levodopo in vsi so kljub uživanju konvencionalnih peroralnih zdravil izkazovali napredovale motorične simptome z nihanji.

Način aplikacije in odmerjanje

Infuzija levodope/karbidope, gela za gastroenteralno uporabo z vsebnostjo 20 mg levodope in 5 mg karbidope na mililiter, je prek prenosne črpalke, ki jo bolniki nosijo s seboj, potekala naravnost v dvanajstnik. Posamično titriranje se je nadaljevalo tri do pet dni. Odmerek gela z levodopo/karbidopo se je za doseganje optimalnih kliničnih odzivov prilagajal vsakemu posamezniku, kar je omogočilo maksimalno podaljšanje »vklopov« čez dan, minimiziranje števila »izklopov« in bradikinezij ter minimiziranje časa »vklopa« s težavno diskinezijo. Ko so dosegli optimalni režim odmerjanja, so nazoduodenalno črpalko odstranili in bolniki so prešli na peroralno obliko jemanja raztopljenega zdravila, ki so ga bolniki lahko zaužili samostojno z majhnimi požirki. Na ta način so lahko razdelili dnevno predpisani odmerek na več manjših in pogostejših odmerkov.

Ocenjevalni kriteriji

Pred prejemanjem levodope/karbidope v gelu so bolnike ocenjevali s pomočjo Združene ocenjevalne lestvice za parkinsonovo bolezen, z zdravjem povezano kakovost življenja pa s pomočjo vprašalnika PDQ-39 za parkinsonovo bolezen. Pridobljeni rezultati so predstavljali osnovne vrednosti. Vrednosti so ponovno ocenili po petih dneh titracije levodope/karbidope ali ko so dosegli optimalno časovno razmerje med »vklopom« in »izklopom«.

REZULTATI

Na začetku raziskave je skupni dnevni odmerek levodope sam zase v povprečju izkazoval 47-odstotno podaljšanje funkcionalnega »vklopa«. Nasrotno je bilo pri jemanju nadomestnega dopaminskega zdravila zvišanje le 19-odstotno. Med fazo testiranja smo opazovali statistično pomembno izboljšanje rezultatov, pridobljenih s pomočjo Združene ocenjevalne lestvice za parkinsonovo bolezen (I–III) in vprašalnika za PDQ-39 za ugotavljanje z zdravjem povezane kakovosti življenja ($p < 0,01$).

Število bolnikov	5	
Povprečna starost (v letih)	64 (47–79)	
Povprečno število let od postavljene diagnoze	13 (8–15)	
Povprečno število let jemanja levodope	12 (8–15)	
Začetni odmerek levodope (mg/dan) pri nadomestkih levodope (levodopa/karbidopa, gel za gastroenteralno uporabo), 20 mg/ml, 16 ur	850 mg (600–1200) 1050 mg (600–1550) 1250 mg (750–1450)	
Združena ocenjevalna lestvica za parkinsonovo bolezen	Konvencionalno zdravljenje	Zdravljenje z levodopo/karbidopo v gelu za gastroenteralno uporabo
I	8 (6–10)	4 (3–6)
II	16 (12–21)	9 (7–14)
III	33 (28–38)	24 (21–26)
Vprašalnik PDQ-39	37,2	21,4
Stopnja po Hoehn-Yahrovi lestvici (vklop)	2,4 (2–3)	
Lestvica za ocenjevanje vsakodnevnih aktivnosti po Schwabu in Englandu (%)	87 (80–90)	

Tabela 1. Osnovne značilnosti petih parkinsonskih bolnikov z nihanji pred prejemanjem nazoduodenalne infuzije levodope/karbidope za gastroenteralno uporabo in po njej – pripomoček za iskanje pravega odmerka in doseganje optimalnega zdravljenja z levodopo

RAZPRAVA

Neprekinjena dopaminska stimulacija z nazoduodenalno infuzijo levodope/karbidope se zdi obetavna metoda za zdravljenje napredovale oblike parkinsonove bolezni, saj v primerjavi s peroralnimi zdravili s pulznim sproščanjem stabilizira raven levodope.[2, 3] Nazoduodenalna infuzija levodope/karbidope za gastroenteralno uporabo je koristna pri iskanju pravega odmerka. Pred vključitvijo v raziskavo so izbrane bolnike s parkinsonovo boleznijo zaradi njihovega pomanjkljivega sodelovanja zdravili napačno – ali nezadostno ali prekomerno. Bolniki se namreč, še posebej v zgodnjih fazah bolezni, zaradi strahu pred stranskimi učinki zdravil zdravijo nezadostno, z uživanjem manjših odmerkov od predpisanih. V kasnejših fazah bolezni pogosto opazijo podaljšan čas motoričnega oziroma kognitivnega »izklopa«, kar lahko vodi do prekomernega odmerjanja zdravil.[1] To lahko povzroči hiperkinezije, halucinacije ali druge stranske učinke.

Da bi minimizirali tveganje za bodisi pozitiven bodisi negativen učinek placeba, so raziskovalci[4] primerno raven levodope nastavili tako, da bolniki odmerka niso poznali. Bolniki so za količino odmerka izvedeli šele takrat, ko so zdravilo začeli jemati po požirkih.

Izboljšani rezultati po Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen nakazujejo, da protokol za iskanje pravega odmerka omogoča objektivno primerjavo različnih modelov zdravljenja in hkrati razkriva možne klinične izboljšave, ki se jih bolnik, njegovi sorodniki in morda tudi zdravnik prej niso zavedali. Boljši rezultati pri vprašalniku PDQ-39 spodbujajo tudi bolnikovo sodelovanje pri dolgotrajnem optimalnem jemanju zdravila peroralno.

ZAKLJUČEK

Urnik, zasnovan kot protokol za iskanje pravega odmerka, ponuja objektivno merilo za primerjave in zavedanje o možni klinični izboljšavi. Izboljšana kakovost življenja spodbuja boljše sodelovanje pri peroralnem uživanju zdravil.

VIRI

1. Ahlskog JE, Muenther MD. 'Frequency of levodopa-related dyskinesias and motor fluctuations as estimated from the cumulative literature.' Mov Dis 2001; 16(8): 448-458

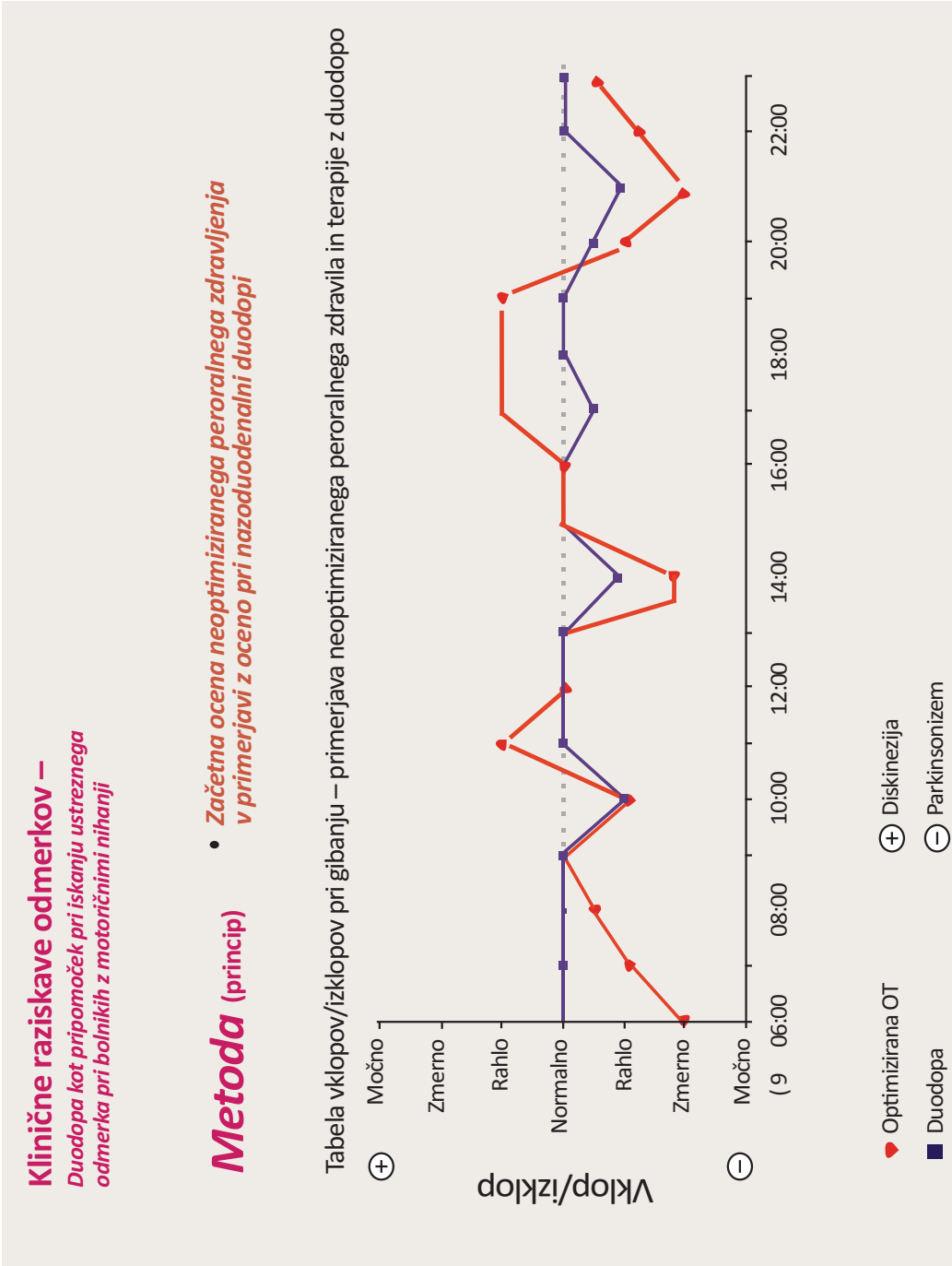
2. Stocchi F, Olanow CW. 'C continuous dopaminergic stimulation in early and advanced Parkinson's disease.' Neurology 2004; 62: S56-S63

3. Nyholm D, Nilsson Remahl AI, Dizdar N, et al. 'Duodenal levodopa infusion monotheraphy vs oral polypharmacy in advanced Parkinsons's disease.' Neurology 2005(2); 64: 216-23

4. Antonini A, Isaias IU, Canesi M, et al. 'Dudenal Levodopa Infusion for Advanced Parkinson's Disease: 12-month Treatment outcome.' Mov Dis 2007; 22(8): 1145-1149

5. Pålhagen, S E, Svenningsson P. 'The Dose Finding Study – nasointestinal infusion of levodopa (Duodopa R) as a dose finding tool in parkinsonian patients with fluctuations.' Poster at the 22nd Annual Symposium on Etiology, Pathogenesis, and Treatment of Parkinson's Disease and Other Movement Disorders on September 21, 2008, at The Grand America Hotel in Salt Lake City, Utah, USA

Slika 1. Principi kliničnega raziskovanja odmerkov



KLINIČNA RAZISKAVA ADAGIO: ANALIZA POTREBE PO DODATNIH TERAPIJAH, SPREMEMBE REZULTATOV PO ZDRUŽENI OCENJEVALNI LESTVICI ZA PARKINSONOVO BOLEZEN IN NEMOTORIČNIH RAZULTATOV*

(Povzeto po O. Rascolu s sodelavci, 'A double-blind, delayed-start trial of rasagiline in Parkinson's (the ADAGIO study): pre-specified and post-hoc analyses of the need for additional therapies, changes in UPDRS scores and non-motor symptoms.' The Lancet Neurology 2011; 10(5): 415–423)*

O KLINIČNI RAZISKAVI ADAGIO

Nadomestne dopaminske terapije so občutno izboljšale življenje ljudi s parkinsonovo boleznijo. Slabše obvladovanje simptomov lahko čez čas vodi v večjo prizadetost. Tako postane prednostno tisto zdravljenje, s katerim simptome ne le nadzorujemo, marveč z njim tudi upočasnimo napredovanje bolezni in zadržujemo razvoj prizadetosti.

Rasagilin je zdravilo, odobreno za simptomatično zdravljenje parkinsonove bolezni; učinkovalo naj bi tudi nevroprotektivno. Klinična raziskava ADAGIO (Attenuation of Disease progression with Azilect Given Once daily) je preučevala, ali odmerek 1 mg in/ali 2 mg rasagilina dnevno lahko spremeni potek parkinsonove bolezni; povedano z drugimi besedami, ali lahko terapija upočasni bolezenski proces. Glavni rezultati klinične raziskave ADAGIO so bili objavljeni leta 2009.[1] V raziskavi je bilo ugotovljeno, da je odmerek 1 mg rasagilina dnevno zadovoljiv za vse tri primarne raziskovalne cilje in obenem nakazuje možnost spreminjati potek bolezni. Dnevni odmerek 2 mg rasagilina je zadovoljil le dva od treh primarnih ciljev.

* Članek je povzetek izvirnika. Pomoč pri pisanju sta nudila Teva in Lundbeck.

ODSTOTEK BOLNIKOV, KI SO V FAZI RAZISKAVE, KONTROLIRANE S PLACEBOM, POTREBOVALI DODATNO ZDRAVLJENJE

Na tem mestu dodajamo ugotovitve klinične raziskave ADAGIO, ki niso bile vključene v glavno objavo.

METODE

ADAGIO je bila dvojno slepa, multicentrična in s placebom kontrolirana raziskava odloženega začetka zdravljenja. Vključevala je nezdravljene moške in ženske (stare od 30 do 80 let), ki so jim v preteklih 18 (ali manj) mesecih diagnosticirali parkinsonovo bolezen, ne da bi v naslednjih devetih mesecih pri njih pričakovali potrebe po zdravljenju.

Raziskave z odloženim začetkom zdravljenja se izvajajo v dveh fazah. V prvi fazi raziskave ADAGIO (36 tednov) so bili udeleženci v raziskavi naključno izbrani za prejemaje aktivne terapije – v tem primeru 1 mg ali 2 mg rasagilina ali pa placeba. V drugi fazi raziskave (prav tako 36 tednov) so udeležencem, ki so prvotno prejemali placebo, terapijo zamenjali z rasagilinom. Zdravljenje pri tistih, ki so že prejemali rasagilin, se ni spremenilo. Udeleženci, ki so v prvi fazi potrebovali dodatno zdravljenje, so napredovali v drugo fazo kot »zgodnji prestopniki«. Vse udeležence, ki so v drugi fazi potrebovali dodatno zdravljenje, so iz raziskave izključili.

V raziskavi so potrebo po dodatnem zdravljenju ocenjevali med rednimi obiski, in sicer po Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen in Lestvici utrujenosti pri parkinsonovi bolezni. Nemotorične simptome so beležili na začetku raziskave in na koncu vsake faze ali ob zgodnji izključitvi iz raziskave.

REZULTATI

Potreba po dodatnem zdravljenju pri parkinsonovi bolezni

Med 1147 udeleženci so v fazi, kontrolirani s placebom, tisti iz skupin, ki sta prejemali rasagilin, potrebovali občutno manj dodatnega zdravljenja v primerjavi s tistimi, ki so prejemali placebo. Iz skupine, ki je prejemala 1 mg rasagilina dnevno, je dodatno zdravljenje potrebovalo 9 % udeležencev, iz skupine, ki je prejemala 2 mg rasagilina dnevno, prav tako 9 %, medtem ko je bilo v skupini s placebom takih udeležencev 18 %.

Sprememba po Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen, Lestvici za merjenje utrujenosti pri parkinsonovi bolezni in Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen za nemotorične simptome

V 36. tednu sta oba odmerka rasagilina v primerjavi s placebom pomembno izboljšala rezultate motorike po Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen in rezultate po Lestvici za ocenjevanje vsakodnevnih aktivnosti[2]. Odmerek 1 mg rasagilina je pomembno izboljšal rezultate pri mentalni aktivnosti po Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen. V 72. tednu so edino pomembno razliko med skupino z zgodnjim začetkom zdravljenja z 1-miligramskim odmerkom in skupino z odloženim začetkom opazili pri rezultatih po Lestvici za ocenjevanje vsakodnevnih aktivnosti; slabšanje je bilo močnejše pri skupini z odloženim začetkom zdravljenja.

Po Lestvici za ocenjevanje utrujenosti pri parkinsonovi bolezni sta v 36. tednu pri ocenjevanju delovanja na nemotorične simptome oba odmerka rasagilina v primerjavi s placebom ugodno delovala na rezultate, 1 mg rasagilina pa je v primerjavi s placebom ugodno vplival na rezultate po lestvici za nemotorične simptome pri vsakodnevnih opravilih.

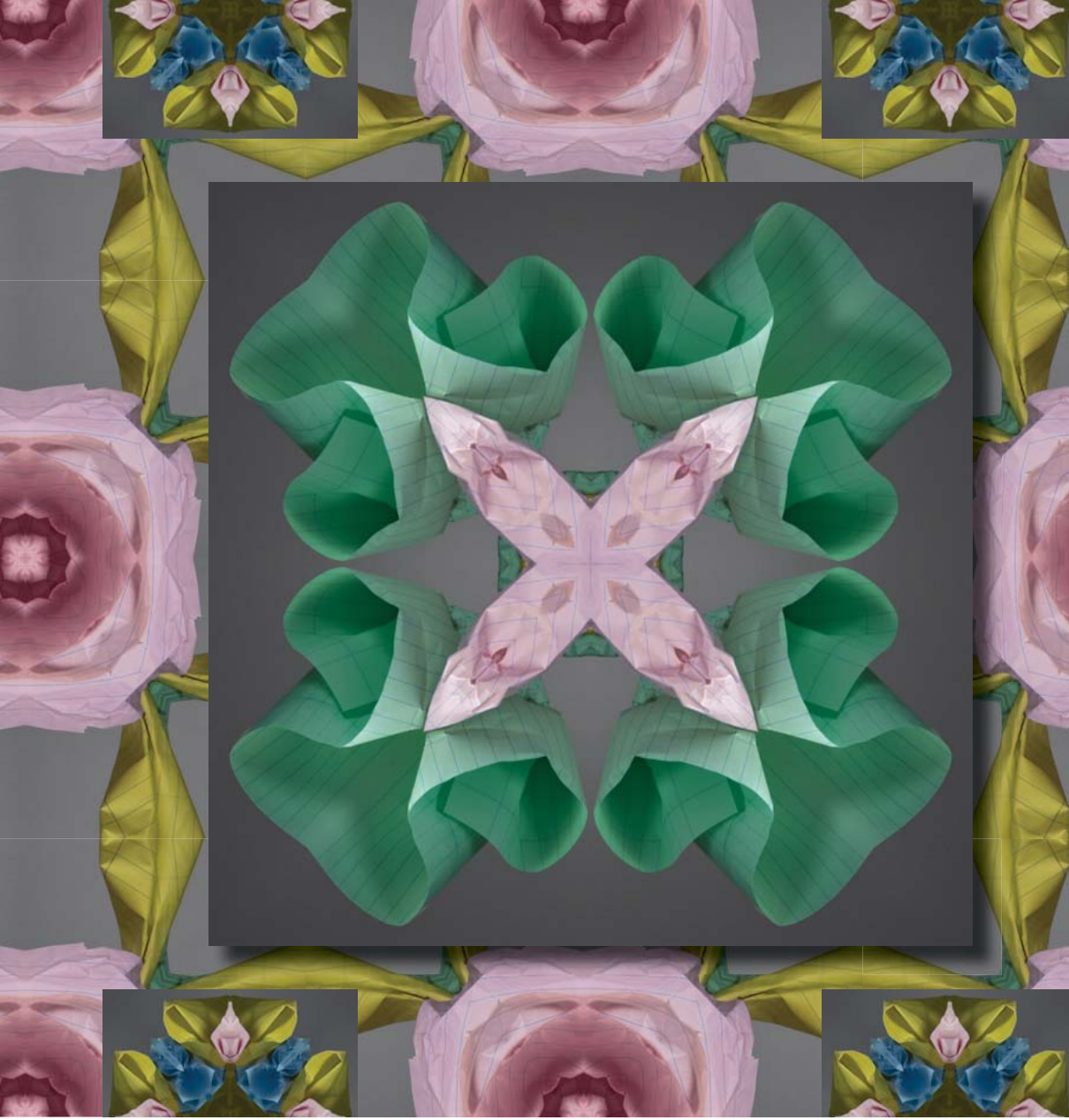
Kaže, da je bilo napredovanje bolezni povezano z začetnimi rezultati po Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen, pri čemer se je bolnikom z najvišjim rezultatom v naslednjih 36 mesecih stanje najbolj poslabšalo. V skupini udeležencev s placebom je bila pri končnem rezultatu po Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen stopnja napredovanja bolezni veliko manjša, kot so jo zabeležili pri podobnih raziskavah zgodnje nezdravljene parkinsonove bolezni.

ZAKLJUČEK

Najnovejši rezultati klinične raziskave ADAGIO so pokazali, da je v primerjavi s placebom dnevni odmerek 1 mg ali 2 mg rasagilina preložil potrebo po drugi obliki zdravljenja. Ugotovitve raziskave podpirajo že znano učinkovitost rasagilina pri zdravljenju parkinsonove bolezni.

Dodatne analize poudarjajo pomembnost ocenjevanja vsakodnevih aktivnosti po Združeni ocenjevalni lestvici za parkinsonovo bolezen kot napovednika razvoja bolezni; mogoče je takšno ocenjevanje manj občutljivo na kratkoročne spremembe, saj rezultati prikazujejo dejavnost udeleženca v preteklem tednu namesto med samim posvetom. V raziskavi ADAGIO so z Lestvico za ocenjevanje vsakodnevnih aktivnosti merili motorične in nemotorične simptome – oboji se z napredovanjem bolezni slabšajo.

Da bi izboljšali razumevanje naravnega poteka bolezni in ga sčasoma spremenili, je treba spremembe v začetni fazi bolezni natančno analizirati – upoštevajoč Združeno ocenjevalno lestvico za parkinsonovo bolezen – oz. oceniti prizadetost bolnikov.



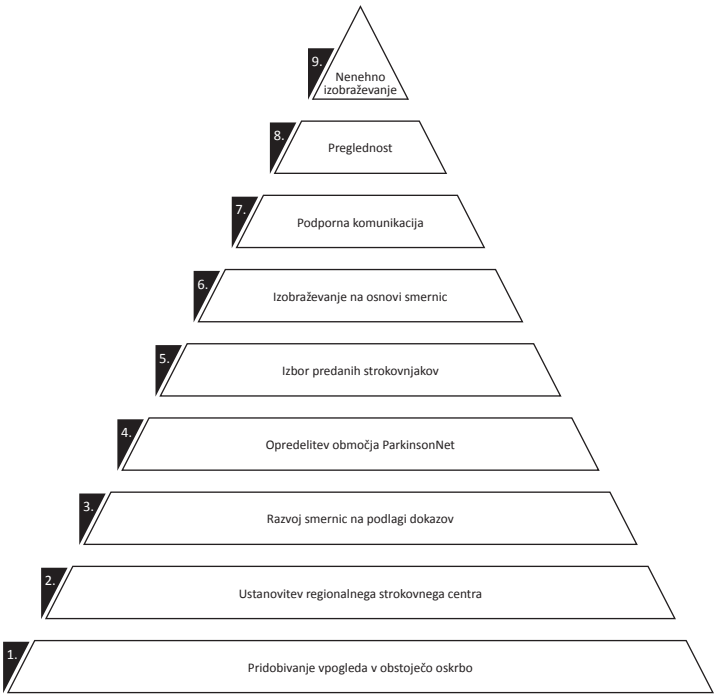
VIRI

1. Olanow CW, Hauser RA, Jankovic J, et al. 'A randomized, double-blind, placebo-controlled, delayed-start study to assess rasagiline as a disease modifying therapy in Parkinson's disease (the ADAGIO study): rationale, design, and baseline characteristics.' Mov Disord 2008; 23(15):2194-2201

2. Activities of daily living include daily self-care activities such as speech, handwriting, dressing, hygiene etc. The inability to perform activities of daily living can be used as a measurement of the functional status of a person.

NIZOZEMSKI MODEL: IZBOLJŠANJE SKUPNOSTNE OSKRBE ZA BOLNIKE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

(Povzeto po S. H. J. Keus in sodelavci, 'Improving Community Healthcare for Patients with Parkinson's Disease: The Dutch Model.)*



Slika 1. Nizozemski model postopnega pristopa k izboljšanju zdravstvene oskrbe za ljudi s parkinsonovo boleznijo

Parkinsonova bolezen je zapleteno stanje z velikim razponom motoričnih in nemotoričnih simptomov. Zdravljenje lahko vključuje do 18 različnih zdravstvenih disciplin, vključno s fizioterapijo in psihologijo. Tesno sodelovanje in vključitev oskrbe sta pri zdravljenju bolnikov s parkinsonovo boleznijo še posebej pomembna. Zaradi velikega števila ljudi, vključenih v proces zdravljenja, lahko zagotavljanje integrirane oskrbe predstavlja velik izziv. Prispevek izpostavlja vrsto korakov, ki jih je potrebno opraviti za zagotavljanje multidisciplinarne oskrbe (Slika 1), in ponuja spoznanja, ki bi lahko omogočala aplikacijo modela v drugih državah.

*Pomoč pri pisanju sta nudila Teva in Lundbeck. Gre za povzetek izvornega članka, ki ga najdete v: Parkinson's Disease vol 2012; article ID 543426.

KORAKI K IZBOLJŠANJU MULTIDISCIPLINARNE OSKRBE

1. korak: Pridobivanje vpogleda v obstoječo oskrbo

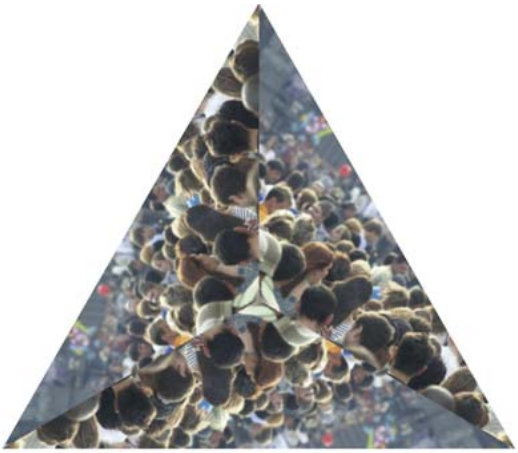
Ko smo ocenili trenutno strukturo oskrbe, smo ugotovili dejavnike, ki preprečujejo optimalno stanje oziroma ga omogočajo. Raziskava, ki je vključevala 500 bolnikov s parkinsonovo boleznijo in 300 zdravstvenih delavcev, je razkrila, da se posamezen zdravstveni delavec v povprečju ne sreča z več kot tremi bolniki s parkinsonovo boleznijo letno, da imajo zdravstveni delavci omejeno strokovno znanje o zdravljenju parkinsonove bolezni in da jih pri omogočanju optimalne oskrbe ovira pomanjkanje smernic za zdravljenje. Izkazalo se je, da se zdravstveni delavci z različnih področij pogosto niso zavedali vseh možnosti, ki so jim na razpolago, njihova medsebojna komunikacija o bolnikih pa je bila zelo slaba. A vse se da izboljšati.

2. korak: Ustanovitev regionalnega strokovnega centra

Center, ustanovljen kot del nizozemske medicinske univerze, je napotitveno mesto za širše območje in nudi strokovno znanje pri postavljanju diagnoze, zdravljenju in nevrokirurgiji ter posamezniku multidisciplinarno svetuje njemu prilagojeno zdravljenje. Center prav tako spodbuja in koordinira klinične raziskave in širi nova znanja.

3. korak: Razvoj smernic na podlagi dokazov

Smernice za izvajanje fizioterapije, govorne in delovne terapije so razvili na podlagi sistematičnega pregleda literature, kliničnega znanja in bolnikovih vrednot. Ustrezne strokovne organizacije (npr. Royal Dutch Society for Physical Therapy) so jih nato odobrile in razdelile. Razvoj smernic za druge zdravstvene discipline, na primer dietetiko, nudi podporo pri izvajanju vsakodnevne klinične prakse.



Mreža PARKINSONNET

Mreža ParkinsonNet izvaja smernice za zdravljenje parkinsonove bolezni in ustvarja omrežje s celostno podporo, da bi se omogočila komunikacija med zdravstvenimi delavci in bolniki s parkinsonovo boleznijo ter tudi med samimi zdravstvenimi delavci. To je bilo doseženo po sledečih korakih:

1. korak: opredelitev območja ParkinsonNet znotraj geografskega področja

2. korak: izbor predanih zdravstvenih delavcev s strokovnim znanjem o parkinsonovi bolezni

3. korak: usposabljanje na osnovi smernic, kriterijev za napotitev in glavnih možnosti zdravljenja na razpoložljivih področjih oz. za vse discipline, ki so na voljo na izbranem območju

4. korak: podporna komunikacija med zdravstvenimi delavci in bolniki glede možnosti zdravljenja prek varne spletne skupnosti

5. korak: preglednost lokacij in zdravstvenih delavcev s strokovnim znanjem o parkinsonovi bolezni (za bolnike in zdravstveno osebje)

6. korak: stalno izobraževanje in izmenjava znanja na rednih seminarjih in letnih kongresih ter krepitev sodelovanja

Vrednotenje mreže ParkinsonNet

Leta 2004 je bila ustanovljena prva multidisciplinarna mreža ParkinsonNet in testirana njena izvedljivost. Na podlagi uspeha in navdušenja udeležencev je bila zasnovana randomizirana raziskava za nadaljnje vrednotenje mreže ParkinsonNet. Raziskava, v kateri je sodelovalo 699 bolnikov s parkinsonovo boleznijo, je pokazala, da je uporaba sistema ParkinsonNet zvišala kakovost oskrbe in v šestih mesecih podvojila število bolnikov s parkinsonovo boleznijo na posameznega zdravstvenega delavca ter ob tem občutno znižala stroške posamezne obravnave. Povezanost z drugimi zdravstvenimi delavci v okviru mreže je bila močnejša pri terapevtih, ki so zdravili več kot devet bolnikov s parkinsonovo boleznijo letno, kot med tistimi, ki so zdravili manj kot deset bolnikov s parkinsonovo boleznijo letno. Ker povezanost vpliva na odločanje in usklajeno oskrbo, je pomemben dejavnik, ki ga moramo upoštevati, ko razmišljamo o velikosti prihodnjih mrež.

Na podlagi pozitivnih rezultatov so strokovne zdravstvene organizacije in nizozemska organizacija bolnikov s parkinsonovo boleznijo odobrile mrežo ParkinsonNet. Nizozemci so leta 2010 s 65 posebnimi mrežami dosegli nacionalno pokritost. Trenuno je vanje vključenih 1885 zdravstvenih delavcev, skupaj z nevrologi, specializiranimi sestrami, fizioterapevti, delovnimi terapevti, terapevti za jezik in govor, dietetiki, zdravniki za zdravljenje starejših ljudi, psihologi, socialnimi delavci in spolnimi terapevti.

MULTIDISCIPLINARNE SMERNICE

Strokovne organizacije, društva bolnikov in dva nacionalna inštituta za zdravstveno znanje in kakovost so poleg enodisciplinarnih razvili multidisciplinarne smernice s priporočili za vsakdanjo zdravstveno in nezdravstveno prakso ter mrežno oskrbo, ki vključuje sodelovanje, strokovno znanje, komunikacijo in denarna sredstva. Smernice omogočajo podroben pregled nad omejitvami in zunanjimi dejavniki, povezanimi s parkinsonovo boleznijo.

PREPUŠČANJE ODGOVORNOSTI BOLNIKOM

V tradicionalnih odnosih med zdravniki in bolniki imajo glavno besedo pogosto zdravniki, bolniki samo sledijo njihovim navodilom. Čeprav nekaterim bolnikom taka vloga ustreza, si jih mnogo želi imeti nad zdravljenjem večji nadzor. Omenjene smernice ga omogočajo, in sicer s poučevanjem zdravstvenih delavcev o tem, kako naj skupaj z bolniki dosežejo zastavljene cilje.

Ker smo bolnike s parkinsonovo boleznijo želeli spodbuditi k sodelovanju pri odločitvah glede njihovega zdravja, smo razvili spletni portal. Na njem so npr. podatki o različnih možnostih zdravljenja, kar pomaga pri sprejemanju odločitev. Bolniki lahko s pomočjo preglednih informacij poiščejo specializirane zdravstvene delavce v svoji bližini. Portal je pripomoček, ki pomaga bolnikom ustvariti lastno virtualno mrežo zdravstvenih delavcev; tako omogoča izmenjavo informacij med vsemi udeleženci v procesu zdravljenja.

MEDNARODNO SODELOVANJE IN PRIHODNJI KORAKI

Eden prvih korakov k izboljševanju oskrbe bolnikov s parkinsonovo boleznijo je bil razvoj smernic za izvajanje fizioterapije na podlagi dokazov. Ocena svetovnih smernic za parkinsonovo bolezen, ki jo je pripravil Dutch Institute for Health Care improvement iz Nizozemske, je izkazala njihovo visoko kakovost; to vrednotenje je do danes edinstveno na svojem področju. Prav tako je smernice sprejelo evropsko združenje Association for Physiotherapists in Parkinson's Disease Europe (APPDE). Leta 2012 so bile v sodelovanju z evropskimi združenji fizioterapevtov posodobljene, kar je vplivalo na nastanek prvih evropskih smernic za izvajanje fizioterapije pri parkinsonovi bolezni. Istočasno so v Evropi in ZDA raziskovali možnosti, da bi za uvajanje smernic uporabili zasnovo mreže ParkinsonNet.

Nizozemski pristop s celo vrsto korakov za doseganje optimalne oskrbe bi lahko uvedli tudi v drugih državah s podobnimi zdravstvenimi sistemi. Če bi bil uspešno izpeljan, bi ti koraki lahko spodbudili oz. omogočili odprt dialog v raznoliki mreži zdravstvenih delavcev in bolnikov ter olajšali izvedbo potrebne multidisciplinarne oskrbe.

KJE NAJTI VEČ INFORMACIJ?

EVROPSKO ZDRUŽENJE ZA PARKINSONOVO BOLEZEN (EPDA) – SPLOŠNE INFORMACIJE

- **EPDA**
  www.epda.eu.com
- **Evropske organizacije za parkinsonovo bolezen**
  www.epda.eu.com/members
- **Časopis EPDA Plus**
  www.epda.eu.com/epda-plus
- **Mednarodne organizacije za parkinsonovo bolezen**
  www.epda.eu.com/international-parkinsons-organisations
- **Viri o parkinsonovi bolezni**
  www.epda.eu.com/pd-resources

INFORMACIJE, POVEZANE Z INTERNISTIKO IN KIRURGIJO

- **Medinfo**
  www.epda.eu.com/med-info
- **Electronic Medicines Compendium**
  www.medicines.org.uk/emc
- **Surgery**
  www.dbs-stn.org

NAJBOLJŠA PRAKSA ZA OBVLADOVANJE PARKINSONOVE BOLEZNI

- **The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement**
  www.epda.eu.com/parkinsons-consensus-statement

SKRBNIKI, DRUŽINA IN PRIJATELJI

- **Carers UK**
  www.carersuk.org
- **Caring Connections**
  www.caringinfo.org
- **Eurocarers**
  www.eurocarers.org

VSAKODNEVNO OBVLADOVANJE PARKINSONOVE BOLEZNI

- **Osnovne informacije o parkinsonovi bolezni**
  www.epda.eu.com/parkinsons-essentials
- **Parkinsonova bolezen podrobneje**
  www.epda.eu.com/parkinsons-indepth
- **Vodnik za življenje s parkinsonovo boleznijo**
  www.epda.eu.com/guide-to-living-with-parkinsons

RAZISKOVANJE IN KLINIČNE ŠTUDIJE

- **The Michael J Fox Foundation for Parkinson's Research**
  www.michaeljfox.org
- **Fox Trial Finder**
  www.michaeljfox.org/foxtrialfinder.cfm
- **Parkinson's Pipeline Project**
  www.pdpipeline.org
- **EU-register kliničnih raziskav**
  https://www.clinicaltrialsregister.eu

BESEDNJAK

acetilholin: živčni prenašalec (nevrotransmiter) v osrednjem in perifernem živčevju

adherenca oz. upoštevanje predpisane sheme zdravljenja: pripravljenost upoštevati zdravnikova navodila glede jemanja predpisanih zdravil

alprazolam: zdravilo proti tesnobi (anksiolitik), iz skupine benzodiazepinov

amitriptilin: zdravilo proti depresiji (antidepresiv), iz skupine tricikličnih antidepresivov

anhedonija: nezmožnost doživljanja občutkov ugodja pri prijetnih dejavnostih

antiholinergik: skupina starejših zdravil za parkinsonovo bolezen, ki v telesu zavirajo delovanje živčnega prenašalca acetilholina in tako olajšajo delovanje dopamina

apatija: pomanjkanje motivacije, brezvoljnost, ravnodušnost, otopelost

apomorfin: zdravilo za zdravljenje parkinsonove bolezni (antiparkinsonik), iz skupine dopaminskih agonistov

avtonomno živčevje: del perifernega živčnega sistema, ki uravnava od zavesti neodvisno delovanje, na primer srčni utrip, prebavo, slinjenje, potenje, širjenje in oženje zenic, uriniranje, spolno vzburjenje

biološka povratna informacija (biofeedback): tehnika za opazovanje in pridobivanje informacij o nehotnih funkcijah osrednjega in avtonomnega živčevja s pomočjo elektronske opreme – s to tehniko se posamezniki lahko naučijo nadzorovati telesne funkcije, kar običajno poteka samodejno

bradikinezija: nenormalna počasnost gibov; lenost telesnih in duševnih odzivov

delirij: stanje akutne zmedenosti, običajno kratkotrajno, a pogosto s halucinacijami

delovna terapija: zdravstvena dejavnost, ki s pomočjo posebnih aktivnosti obolelim ljudem ali starostnikom pomaga pri vključevanju v vsakodnevno življenje ter ohranjanju samostojnosti doma, na delovnem mestu ali v širšem družbenem okolju

diplopija: dvojni vid

disfagija: težave s požiranjem

diskinezija: nenaravni, nehoteni in nenadzorovani gibi okončin, trupa in glave, ki se pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo pojavijo kot posledica dolgotrajnega zdravljenja z zdravili za parkinsonovo bolezen

domperidon: antidopaminergično zdravilo, namenjeno preprečevanju siljenja na bruhanje, bruhanja in upočasnjenega praznjenja želodca

dopamin: To je živčni prenašalec, ki nastaja v različnih možganskih predelih, tudi v substanci nigri. Dopamin v obliki zdravila ne učinkuje neposredno na osrednje živčevje, saj ne more prehajati pregrade med krvjo in možgani. Za povečanje količine dopamina pri parkinsonovi bolezni uporabljamo levodopo, predstopnjo dopamina, ki lahko prehaja pregrado med krvjo in možgani.

dopaminergičen: v povezavi z dopaminom ali celicami, ki proizvajajo dopamin

dopaminski agonist: vrsta zdravila, ki v odsotnosti dopamina aktivira dopaminske receptorje

fizioterapija: To je zdravstvena stroka, ki se ukvarjanja z zdravljenjem ljudi vseh starosti s težavami, ki so posledica poškodbe, bolezni ali staranja. Pri tem se uporabljajo metode, kot so telesna vadba, toplotna terapija, manipulacije in hidroterapija.

gastropareza: zakasnelo praznjenje želodca

globoka možganska stimulacija (GMS): kirurški način zdravljenja z vsaditvijo medicinske naprave, ki z električnim impulzi spodbuja delovanje določenih možganskih predelov; vzdraženje teh delov zavre signale, ki povzročajo motorične simptome pri parkinsonovi bolezni

halucinacije: To so zaznavne motnje, ki jih ne izzovejo realni dražljaji. Oseba, ki halucinira, je prepričana, da vidi, sliši ali čuti stvari, ki jih v resnici ni. Halucinacije so lahko eden od simptomov parkinsonove bolezni, lahko pa se pojavijo kot stranski učinek zdravil.

higiena spanja: vedenjski ali okoljski dejavniki, ki lahko vplivajo na človekovo zmožnost uspavanja

hipomimija: zmanjšana izraznost obraza

Hoehn &Yahr: ocenjevalna lestvica, ki se še danes uporablja za opisovanje izraženosti simptomov po posameznih stopnjah parkinsonove bolezni

hoja: vzorec gibov spodnjih okončin; za parkinsonsko hojo so značilni majhni, podrsavajoči koraki in splošna upočasnjenost ali celo odsotnost drugih gibov

holističen pristop: zdravljenje, ki obravnava človeka kot celoto in se pri tem ne osredotoča samo na simptome bolezni, temveč upošteva človekove duševne, družbene in okoljske dejavnike

klozapin: atipično nevroleptično zdravilo za zdravljenje psihoz

kognicija: proces mišljenja

komplementarno oz. dopolnilno zdravljenje: nekonvencionalno zdravljenje, ki temelji na starodavnih principih zdravljenja ter dopolnjuje standardne načine in metode zdravljenja (npr. akupunktura, joga)

kvalitativen: nanašajoč se na kvaliteto; kakovosten

levodopa: Levodopa je osnovno zdravilo za zdravljenje parkinsonove bolezni. V uporabi je že od poznih šestdesetih let. V možganih poveča raven dopamina. Zdravljenje z dopaminom bi bilo neučinkovito, ker ne prehaja pregrade med krvjo in možgani, zato bi se prej razgradil in izločil iz telesa. Levodopa pa lahko prehaja pregrado med krvjo in možgani, kjer se nato spremeni v dopamin.

levodopa/benserazid: pri parkinsonovi bolezni to kombinacijo učinkovin (včasih imenovano tudi kobeneldopa) uporabljamo za povečanje ravni dopamina v možganih

lewyjevo telesce: neustrezna proteinska snov v živčnih celicah, pri parkinsonovi bolezni in nekaterih drugih boleznih

logopedska obravnava: zdravstvena stroka, ki odkriva in obravnava govorno-jezikovne motnje in vzroke za njihov nastanek ter preučuje načine za njihovo odpravljanje

matična celica: nediferencirana celica, ki se lahko razvije v drugačno specializirano celico

mosaprid: zdravilo, ki pospešuje praznjenje želodca

motiliteta: premikanje hrane skozi prebavila

motoričen: nanašajoč se na gibanje ali premikanje dela telesa

nemotorični simptomi: simptomi, ki se ne nanašajo na gibanje; pri parkinsonovi bolezni vključujejo depresijo, slinjenje, težave s požiranjem, utrujenost, bolečine in težave s spanjem

nevrodegenerativen: nanašajoč se na izgubo strukture ali funkcije nevronov ali smrti živčnih celic

nevroleptik: zdravilo za zdravljenje psihoz, vključno z blodnjami, halucinacijami in motnjami mišljenja

nevrolog: zdravnik s specializacijo iz nevrologije – veje medicine, ki se ukvarja z živčnim sistemom, živčnimi bolezni in njihovim zdravljenjem; lahko sodeluje tudi pri raziskavah

nevron: Nevroni so glavne enote živčnega sistema, ki vključuje možgane, hrbtenjačo in periferne ganglije. Organizirani so v kompleksne mreže, njihova glavna naloga pa je prevajanje živčnih impulzov s pomočjo električnega in kemičnega signaliziranja

nevroprotektiven: nanašajoč se na mehanizme in strategije, ki se v centralnem živčnem sistemu uporabljajo za zaščito živčnih celic (nevronov) pred poškodbami, degeneracijo in odmiranjem

nevropsihiatričen: v povezavi z nevrološkimi in psihiatričnimi motnjami, ki so posledica nevroloških obolenj

obsesivno rokovanje s predmeti: prisilno navdušenje nad ponavljajočimi se nalogami oziroma opravljanje teh nalog, npr. razstavljanje in sestavljanje ali zbiranje in urejanje predmetov v gospodinjstvu

obstipacija: hudo zaprtje

okorelost: upočasnjeno in zmanjšano gibanje zaradi okorelih okončin ali sklepov

olfaktorno zaznavanje: vohanje

ortostatska hipotenzija (posturalna hipotenzija): nenaden padec krvnega pritiska ob vstajanju; povzroči omotico

osrednje živčevje (centralni živčni sistem, CŽS): večina živčnega sistema: možgani, hrbtenjača in očesna mrežnica

parasomnija: motnja spanja, ki vključuje nenaravne in neobičajne gibe, načine vedenja, čustovanja, zaznavanja in sanj; pojavi se lahko med uspavanjem, spanjem ali ob prebujanju

parestezija: občutek mravljinčenja, zbadanja ali omrtvelosti kože; pogovorno »mravljinci«

perkutana endoskopska gastrostoma (PEG): cevka za hranjenje, ki jo skozi trebušno steno vstavimo v želodec

placebo: navidezno zdravilo brez pravega učinka; pri zdravljenju ali v kontroliranem kliničnem poskusu se zaradi svojega sugestivnega učinka uporablja za primerjavo s pravo substanco

pojemanje učinka: O tem pojavu govorimo takrat, ko se med posameznimi odmerki levodope ponovno pojavijo simptomi parkinsonove bolezni. Običajno nastopi pri bolnikih, ki levodopo jemljejo že več let.

polisomnografija: izčrpno beleženje biofizioloških sprememb med spanjem

pramipeksol: zdravilo iz skupine dopaminskih agonistov za zdravljenje parkinsonove bolezni

psihoza: katera koli oblika hude duševne motnje, pri kateri postane posameznikov stik z resničnostjo močno izkrivljen; pri osebah, ki doživljajo psihozo, se pogosto kažejo osebnostne spremembe, neustrezno vedenje in slabše socialno delovanje

rasagilin: zdravilo za zdravljenje parkinsonove bolezni, iz razreda druge generacije zaviralcev MAO-B (monoaminoksidaze tipa B)

ropinirol: zdravilo za zdravljenje parkinsonove bolezni, iz skupine dopaminskih agonistov; deluje podobno kot naravni dopamin in tako izboljšuje simptome parkinsonove bolezni

rotigotin: Spada k skupini zdravil, ki jim pravimo dopaminski agonisti. Učinkujejo na točno določene tipe celic, ki se vežejo na receptorje dopamina v možganih. Bolniki ga uporabljaljo v obliki transdermalnega obliža, saj njegova učinkovina kontinuirano vstopa v krvni obtok skozi kožo.

seboreja: prekomerno izločanje loja ali sprememba njegovih lastnosti, kar povzroča oljnat sloj na koži ali krastasto oziroma luskasto kožo

selegilin: zdravilo za zdravljenje parkinsonove bolezni, iz razreda zaviralcev MAO-B (monoaminoksidaze tipa B).

spanje s hitrim premikanjem očesnih zrkel (REM): To je normalna faza spanja, za katero je značilno hitro premikanje oči; po fiziološki plati se razlikuje od drugih faz spanja; to je tudi faza, iz katere se lahko največkrat živo spomnimo sanj.

strategija zunanjih dražljajev: nabor vidnih, slušnih oziroma ritmičnih dražljajev v obliki namigov, spodbud ali drugih smiselnih informacij, ki pomagajo pri gibalnih težavah

tremor: ritmično tresenje dela telesa in eden izmed glavnih simptomov parkinsonove bolezni; ne pojavi se pri vseh bolnikih

UPDRS – motorični del: del lestvice UPDRS, s katerim se ocenjujejo motorični zapleti in simptomi

vedenjska motnja med spanjem v fazi REM: To je motnja spanja, ki vključuje nenormalno vedenje med fazo REM, z značilno odsotnostjo mišične ohromelosti; povezana je z gibi – od preprostega trzanja okončin do kompleksnejših in tudi nasilnih dejavnosti, pri katerih je videti, kot da ljudje nezavedno ravnajo v skladu s svojimi sanjami.

z zdravjem povezana kakovost življenja (HRQoL – *Health-Related Quality of Life*): merilni inštrument, s katerim ocenjujemo učinke kronične bolezni; uporabljamo ga za boljše razumevanje vpliva bolezni na posameznikovo vsakodnevno življenje

zamrznitev: simptom, značilen za napredovalo obliko parkinsonove bolezni; občutek, kot da se noge, preden lahko bolnik spet nadaljuje s hojo, za nekaj sekund ali celo minut zlepijo s tlemi

zaviralci monoaminskih oksidaz B (MAO-B): skupina zdravil za zdravljenje zgodnjih simptomov parkinsonove bolezni in tudi motoričnih nihanj, ki jih pri napredovali obliki bolezni povzroča levodopa

Združena lestvica za ocenjevanje parkinsonove bolezni – UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale): lestvica, namenjena spremljanju napredovanja parkinsonove bolezni; nedavno posodobljena različica ima štiri dele:

1. del: Nemotorični vidiki vsakodnevnega življenja
2. del: Motorični vidiki vsakodnevnega življenja
3. del: Preverjanje motorike
4. del: Motorični zapleti

ZAHVALE

EPDA se iskreno zahvaljuje za partnerstvo in podporo vsem, ki so pripomogli k nastanku knjižice *Življenje s parkinsonovo boleznijo – Pravilna diagnoza, zdravljenje in oskrba* in s tem pomagali EPDI pri ozaveščanju javnosti o vplivu parkinsonove bolezni na kakovost življenja. Še posebej bi se radi zahvalili naslednjim podjetjem:

Abbott Products Operations AG, GlaxoSmithKline, LanguageFlow, Medtronic, Merck Serono, Orion Pharma, UCB Pharma SA.

PODATKI O AVTORJIH

Danska

Tove Henriksen, dr. med.
Nevrolog, na čelu za motnje gibanja, Oddelek za nevrologijo, University Hospital Bispebjerg, Kopenhagen, Danska

Italija

Fabrizio Stocchi
Institute for Research and Medical Care, Department of Neuroscience, IRCCS San Raffaele, Rim, Italija

Luksemburg

Mariella Graziano
Predsednica evropskega združenja fizioterapevtov za parkinsonovo bolezen

Nemčija

Heiner Ellgring
Institute of Psychology, University of Würzburg, Würzburg, Nemčija

Nizozemska

Bart Post, Bastiaan R. Bloem, Frouke A. P. Nijhuis, Marjan J. Faber, Martijn van der Eijk
Parkinson Center Nijmegen, Radboud University Nijmegen Medical Centre, Scientific Institute for Quality of Healthcare, Nijmegen, Nizozemska

Švedska

Andreas J. Puschmann
Oddelek za geriatrično psihiatrijo, Oddelek za nevrologijo, Lund University, Švedska; Department of Neurology, Skåne University Hospital, Švedska

Olle Lindvall
Oddelek za geriatrično psihiatrijo, Oddelek za nevrologijo, Lund University, Švedska; Department of Neurology, Skåne University Hospital, Švedska

Oskar Hansson
Izredni profesor na Enoti za raziskavo kliničnega spomina, Oddelek za klinične znanosti, Lund University, Malmö, Švedska; and Neuropsychiatric Clinic, Skåne University Hospital, Malmö, Švedska

Per Odin
Predsednik, Oddelek za nevrologijo, Klinikum-Bremerhaven, Nemčija, Oddelek za nevrologijo, University Hospital, Lund, Švedska

Sven E. Pålhagen
Oddelek za nevrologijo, Klinika za klinično farmakologijo, Karolinska University Hospital Huddinge Stockholm, Švedska

Velika Britanija

Ana Aragon
Izredni profesor in specializirani delovni terapevt za parkinsonovo bolezen,
Bath & North East Somerset PCT

Andrew Garvey
Predstavnik združenja bolnikov,
GlaxoSmithKline

Frances Gambling
Avtor medicinskih publikacij,
Medicus International

Katherine Grosset
Zdravnica splošne medicine,
Oddelek za nevrologijo,
Southern General Hospital,
Glasgow

Leslie J. Findley
Nevrolog specialist in klinični vodja,
Essex Neurosciences Unit,
Queen's Hospital, Essex,
Velika Britanija

Prevod v slovenščino in lektoriranje

Urška Jodl, Urška Antonič,
dr. Igor Rižnar,
Alenka Šet

Strokovni pregled slovenskega prevoda

Prim. Dušan Flisar, dr. med., spec. nevr.

Tisk

Eurograf d. o. o., Velenje, Slovenija

ZASNOVA IN GRAFIČNO OBLIKOVANJE

The Treasure Factory, Švedska

POSEBNA ZAHVALA

EPDA se še prav posebej zahvaljuje farmacevtskima podjetjema H Lundbeck A/S in Teva Pharmaceutical Industries za podporo pri nastajanju in vodenju kampanje *Življenje s parkinsonovo boleznijo – Pravilna diagnoza, zdravljenje, oskrba*.

ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Življenje s parkinsonovo boleznijo je tridelna kampanja, s katero EPDA s pomočjo izobraževalnega gradiva, vključno s knjižicami in DVD-ji, ozavešča in poudarja pomanjkanje poznavanja in razumevanja parkinsonove bolezni v celotni Evropi.

1. del Prvi del kampanje se osredotoča na pomembnost zgodnje diagnoze in zdravljenje napredovale bolezni.

2. del Drugi del kampanje se posveča nemotoričnim simptomom parkinsonove bolezni in prikazuje kompleksnost te bolezni.

3. del Tretji del kampanje (ta knjižica) poudarja nujnost pravilne diagnoze in pomen pravilnega zdravljenja za pravo osebo ob pravem času.

O EPDI

EPDA je edina evropska krovna organizacija za parkinsonovo bolezen. Združuje 45 organizacij in zagovorja pravice in potrebe 1,2 milijona Evropejcev s parkinsonovo boleznijo in njihovih svojcev.

KAKO DELUJE EPDA?

EPDA v sodelovanju s 45 organizacijami, ki predstavljajo potrebe posameznikov s parkinsonovo boleznijo in njihov svojcev na nacionalni ravni, namerava:

– z dviganjem standardov in zmanjševanjem obstoječih razlik zagotoviti enakopraven in pravočasen dostop do hitre diagnoze in dobre oskrbe po vsej Evropi,

– dvigniti javno ozaveščenost o parkinsonovi bolezni, kar je prednostni izziv v zdravstvu,

– pomagati pri zmanjševanju stigmatizacije in preprečiti diskriminacijo ljudi s parkinsonovo boleznijo,

– po vsej Evropi podpreti razvoj nacionalnih organizacij za parkinsonovo bolezen.

VIZIJA EPDE

Vizija EPDE je vsem ljudem s parkinsonovo boleznijo v Evropi omogočiti možnost polnega življenja in hkrati podpirati iskanje pravega zdravila.

POSLANSTVO EPDE

Za doseganje svoje vizije si EPDA prizadeva postati v Evropi vodilni glas bolnikov s parkinsonovo boleznijo, in sicer z uvajanjem inovativnega vodenja, posredovanjem informacij in virov nacionalnim združenjem za parkinsonovo bolezen, evropskim snovalcem politike, farmacevtski industriji, zdravstvenim delavcem in medijem. Z doseganjem teh ciljev želi EPDA prikazati pravo podobo parkinsonove bolezni in obolelim za njo po vsej Evropi omogočiti učinkovito in enakovredno zdravljenje.

STIK

Velika Britanija

1 Northumberland Avenue
Trafalgar Square
London
WC2N 5BW
United Kingdom

Tel: +44 (0)207 872 5510

E-pošta: info@epda.eu.com

www.epda.eu.com

EPDA je nepolitična, neverska in neprofitna krovna organizacija evropskih društev bolnikov s parkinsonovo boleznijo.

Združenje je dobrodelna organizacija, registrirana v Bruslju (Numéro de l'association: 8727/2000, No TVA ou no enterprise: 465299201) v skladu z belgijskim zakonom z dne 25. oktobra 1919, spremenjenim z dne 6. decembra 1954.

AVTORSKE PRAVICE © 2012 EPDA

Vse pravice pridržane. EPDA s tem dovoljuje nekomercialno dobesedno navajanje te publikacije v celoti ali po delih – s sklicevanjem na Življenje s parkinsonovo boleznijo oziroma EPDO. Dovoljenje velja tudi za razširjanje po elektronskih medijih ali za navajanje povezave na nespremenjeno različico te publikacije v pdf-datoteki programa Adobe® acrobat, shranjeno na spletni strani EPDE (www.epda.eu.com).

Brez predhodnega pisnega dovoljenja EPDE ni dovoljeno oblikovati nobenih hčerinskih del, tiskati reprodukcij ali jih vključevati v katero koli komercialno delo.

Vsi zaščitni znaki priznani.

EPDA
European Parkinson's Disease Association

TREPETLIKA

Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Parkinson's Disease Society of Slovenia

Slovenski prevod izdaje knjižice »Življenje s parkinsonovo boleznijo: natančna diagnoza, zdravljenje in nega« sta iz različnih zornih kotov dopolnila zdravnik in bolnik.

DOPOLNITEV SLOVENSKE IZDAJE KNJIŽICE »ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO«

PRILOGA

Prilogo je pripravilo Društvo TREPETLIKA – Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami – ki prevzema odgovornost za vsebino.

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, dr. med.

Predstojnik Kliničnega oddelka za bolezni živčevja
Univerzitetni klinični center Ljubljana

V Sloveniji se zdravstveni delavci, skrbniki in bolniki že četrt stoletja trudimo, da bi bolezen, ki jo je daljnega leta 1817 tako mojstrsko opisal James Parkinson, primerno umestili na zemljevid slovenskega zdravstva, socialnega skrbstva in javne osveščenosti. Veliko tega nam je uspelo. Med prvimi v Evropi smo ustanovili društvo bolnikov in ga poimenovali Trepetlika. Društvo je kmalu preraslo zgolj neformalne, družabne okvire, se priključilo Evropskemu združenju za parkinsonovo bolezen (EPDA), kjer je postalo eden ključnih članov. Organiziralo je kar nekaj evropskih srečanj, ob tem pa po najboljših močeh pomagalo strokovnim delavcem in skrbnikom. Prav Slovenija je bila med prvimi v Evropi, ki je spoznala pomen timskega dela in vlogo medicinske sestre oz. zdravstvenika, specializirane(ga) za parkinsonizem (Lidija Ocepek, kasneje tudi Zdenko Garaševič, Marjetka Ornik, Robi Rajner).

S svoje strani so slovenski zdravniki že zgodaj uvedli vsa sodobna pomembna zdravila za zdravljenje parkinsonove bolezni, tako v zgodnjem obdobju (levodopa, dopaminski agonisti, amantadin, inhibitorji MAO, inhibitorji COMT) kot v kasnem, napredovalem obdobju (podkožne infuzije apomorfina, enteralne infuzije Duodope, globoka možganska stimulacija); in to velja tako za Ljubljano (Maja Trošt, Nina Zupančič, Milica Kramberger in Zvezdan Pirtošek) kot za Maribor (Dušan Flisar, Tadej Strojnik). V zadnjem času se vse bolj poudarja pomen zgodnje diagnoze in zgodnjega zdravljenja, opažamo pa tudi, da se mnoge druge bolezni lahko kažejo kot parkinsonova bolezen. Zato je stroka uvedla natančne kriterije za diagnozo bolezni in nove slikovne metode (npr. DAT scan, PET), ki v negotovih primerih lahko bistveno olajšajo postavitev diagnoze.

In ko bolezen potrdimo, je po sodobni doktrini primerno čim prej pričeti z zdravljenjem. Takrat smo dostikrat razpeti med tem, ali bi bolniku predpisali čim učinkovitejše zdravilo, ki pa lahko čez nekaj let povzroči stranske učinke (levodopa), ali pa zdravilo, ki morda ni tako močno, vendar je varnejše glede dolgoročnih stranskih učinkov (dopaminski agonisti, inhibitorji MAO). V Sloveniji glede tega sledimo sodobni evropski in ameriški doktrini in zdravljenje pričnemo zelo individualno, a načeloma mlajšim bolnikom najprej predpišemo dopaminske agoniste, starejšim pa levodopo.

Velik pomen v naši državi posvečamo še dvema pomembnima vidikoma obravnave parkinsonove bolezni: zdravljenju nemotoričnih motenj in ob medicinskem izobraževanju tudi socialno-psihološki obravnavi bolnika s parkinsonovo boleznijo in njegovega skrbnika. Danes vemo, da kvaliteta bolnikovega življenja ni toliko odvisna od motoričnih znakov (okorelost, tresenje, slaba pokretnost, motnje ravnotežja) kot od nemotoričnih: depresija, motnje spomina, bolečina, motnje mikcije, spanja … Prav slednjim slovenski nevrologi in Društvo Trepetlika preko mnogih programov posvečamo posebno pozornost.

Med programi pa moramo izpostaviti enega, že tradicionalnega, po katerem smo zasloveli v Evropi kot vzorčni model dobre, vsestranske obravnave parkinsonove bolezni: to so spomladanski in jesenski večdnevni tabori, ki jih – skupaj z zdravniki, fizioterapevti, delovnimi terapevti, psihologi, psihiatri, farmakologi in raziskovalci – za bolnike in skrbnike že 7 let organizira sestra Lidija Ocepek. Prav ti tabori dokazujejo, kako je mogoče živeti s parkinsonovo boleznijo, ki je resda (še) ne moremo odpraviti, a z znanjem, gibanjem, jogo, pogovori, uravnoteženo prehrano, stiskom roke, pesmijo in glasbo, občudovanjem sončnih zahodov, morja in gora, odkrivanjem morda že pokopanih čustev in upanj, z odločnejšim in bolj optimističnim korakom v jutri … lahko bolnik s parkinsonovo boleznijo in njegov skrbnik – vsak zase in drug za drugega – naredita veliko, dosti več, kot jima morda v tem trenutku ponujata vsa znanost in vsa zdravila.

Adi Žunec, Maribor

ŽIVLJENJE S PARKINSONOM

Pričujoče pisanje pričenjam nekoliko drugače kot vsa dosedanja literarna dela, ki sem jih zapisal in izdal v preteklih tridesetih letih in so dozorela v mojem literarnem nasadu. Tudi vsebina tega zapisa je povsem drugačna, saj bralcem ponujam v branje doživetja, ki me spremljajo po petdesetem letu. Potem ko sem srečno pričakal gospoda Abrahama, je kar naenkrat, pri zadnjih vratih, v moje življenje vstopil še en neznan mož, Parkinson po imenu. Dobesedno se je zrinil v vrsto predvidenih dogodkov in aktivnosti, ki sem jih načrtoval za čas po upokojitvi. Zgodilo se je konec leta 2002, in to povsem nepričakovano, ko sem bil še poln delovnih moči. Vse močnejša tresavica v levi roki in pogostost krčev v mečih leve in desne noge sta me prisilili, da sem začel iskati pomoč pri zdravniku nevrologu.

Nedolgo zatem sem začutil še spremembe v levi roki. Kar naenkrat sem začel »preštevati« denar. Nič hudega sluteč temu nisem namenjal posebne pozornosti in nekaj mesecev še kar naprej »prešteval« denar. Po nekaj mesecih sem vendarle obiskal osebnega zdravnika in mu povedal, kaj sem opazil. Sledil je obisk pri nevrologu dr. Flisarju v mariborskem kliničnem centru.

»Pri bolniku gre za akinetično-rigidni sindrom, najverjetneje parkinsonovo bolezen. Zdravljenje bomo začeli sprva z nizkimi dozami Madoparja. Kontrola po dogovoru,« se je glasila nevrologova avtoritativna ugotovitev.

In tako je vame stopil Parkinson s kupčkom zdravil. Približno leto dni po prvem pregledu pri nevrologu sva se s Parkinsonom tipala in merila moči. Vse, kar sem ugotovil, sem zapisoval v neke vrste dnevnik. Po dveh letih sva se z zdravnikom ponovno srečala.

Tokrat je bila moja govorica že tišja, krči v mečih nog so postali močnejši. Občasno se mi pojavlja vrtoglavica. Postal sem nekoliko okornejši, vendar še vedno delovno aktiven.

»Odsvetujem, da bi na daljše razdalje sam vozil avtomobil, zaradi napada spanja,« je svetoval zdravnik nevrolog. Čeprav sem upošteval vse njegove nasvete, je bolezen počasi, vendar vztrajno napredovala. Jaz pa sem se Parkinsonu vztrajno upiral. Da bi postal močnejši od njega, sem se vključil v Društvo Trepetlika – prepričan, da bo prišel čas, ko bomo premagali Parkinsona. Obiskoval sem različna strokovna srečanja, prebiral literaturo in v mejah možnosti ohranjal fizično in psihično kondicijo. Zahvaljujoč ženi Vlasti, ki mi je kot vzorna skrbnica nudila polno oporo in pomoč, sem dobil nove moči, kar mi je vlivalo upanje na boljše. Hvala ji!

Še vedno sem optimist in se upiram neznancu, ki se mi je prikradel v dušo in telo ter mi hoče na hitro vzeti življenje. Ne miruje, nadleguje me in obvladuje. Roke se mi tresejo, noge so vroče, počasne in nemirne, drseče, moreče.

Moj glas je tih. Slinim se kot polž. Čudne pošasti motijo moj spanec, z njimi je neznanec. Ne vem mu imena, njegov obraz mi je tuj, tuj sem jaz njemu. On za mene ne ve, čeprav po isti poti gre. Kdo si neznanec, ki hodiš za mano? Tvoja senca me straši in se mi izmika. Z mračnim večerom izgineš, z ranim jutrom odkleneš nov dan. Mojih blodenj je konec. Midva sva se razšla in ostala tam, kjer sva bila. Kdo ve, kdaj se bova srečala. Ostani tam za zmeraj, v večni temi. Parkinson, tebe in mene je konec.

Tako nekako se jaz spopadam s Parkinsonom. Že več kot dvanajst let me zasleduje in si iz leta v leto izmišljuje nove prijeme. Pojavljati se pričnejo prvi padci. Noči postajajo čedalje nemirnejše. Parkinson lovi mene, jaz pa njega. Za menoj hodi čudna senca, nekakšen duh, ki bi me rad pokončal in stopil na moje mesto.

Tako se je zgodilo neke pozne jesenske noči, ko me je nekaj po polnoči zbudil močan prijem za nos.

»Naredi vse, kar je mogoče, da bo tvoj vsakdan najlepši. Smej se in imej rad tiste, ki imajo radi tebe«.

»Življenje nas – parkinsonskih bolnikov – je velikokrat turobno in megleno, včasih pa je tudi bleščeče kot poletno sonce, in prav takšno naj bo čim dlje.«

»Daj mi mir, prokleta spaka,« se razjezim in se ga branim.

»Mama, pomagaj mi,« kličem na pomoč svojo zvesto skrbnico.

Prijem postaja vse močnejši in že ga čutim tudi na ušesu in potem še na laseh. Branim se in tulim, brcam z nogami v senco, ki me oblega. Zbudim se z vzglavnikom v eni roki, z drugo pa z vsemi močmi držim svoj nos. Medtem se je že zbudila moja skrbnica.

»Kaj, za hudiča, se dogaja?!« se jezi in prižge luč.

In kaj vidi? Mene z dolgim in modrim nosom ter z vzglavnikom v rokah.

Ob tresavici oziroma tremorju mi preteklih šest let posebne težave povzroča tudi telesna bolečina. Tako močna je, da jo izjemno težko prenašam. Najhujša je v nogah, v mečnicah. Prav do kosti jo čutim. Še huje je s kolki. Otrple spodnje okončine mi kradejo spanec, ki ga skušam nadomestiti čez dan, vendar mi to le redkokdaj uspe. Očitno gre za posledice herpesa zostra, ki sem ga preboleval pred dvema letoma.

Bolečina se večkrat prenese tudi v križ in hrbtenico. Največ težav mi predstavlja bolečina, ki je razpršena po vsem telesu.

Obiski tete Tresavice so vse pogostejši; zlasti takrat, ko me vznemiri kak športni dogodek, kot so na primer različne igre z žogo, boks in drugo. Neprijetno se počutim tudi po kozarčku vina ali piva, saj me takrat obišče Tresavica in postanem kot orkestrski dirigent.

Motnje gibanja, značilne za parkinsonovo bolezen, blažim z različnimi dejavnostmi, kot so miselne igre, s katerimi treniram svoje možgane: reševanje križank, branje dnevnega časopisja, literarno ustvarjanje, preučevanje gradiva za delo v nadzornih organih – bil sem zaposlen kot pravnik v gospodarstvu – delo v Društvu Trepetlika, gledanje televizije, gobarjenje, sprehodi v naravi, urejanje okolja in drugo. Vendar pozor!

Prekomerno oziroma večurno dnevno bolščanje v časopis in drugo literaturo občutim zadnje čase kot neprijetno in zelo obremenjujoče za oči. Dolgoročno ima to zagotovo škodljiv vpliv na moje počutje. Enako velja za prekomerno fizično obremenjevanje, četudi gre le za delo na vrtu ali urejanje okolja. Kljub vsemu pa še vedno zaupam vase in z novimi dejavnostmi ter postavljanjem novih ciljev premagujem nadležnega Parkinsona.

Rahlo zaskrbljen ter s solzami v očeh končujem prvi del tega zapisa in sem hkrati zamišljen nad neželenimi učinkih zdravil, ki sem jih zaužil v preteklih trinajstih letih. Več tisoč jih je bilo. Kdo ve, koliko jih še bo?

EPDA
European Parkinson's
Disease Association