



ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

NEMOTORIČNI SIMPTOMI

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



EPDA

EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION

ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

NEMOTORIČNI SIMPTOMI





Številne ilustracije v tej knjižici prikazujejo nemotorične simptome, prijazno pa so jih prispevali ljudje, oboleli za parkinsonovo boleznijo.

VSEBINA



- 5. Predgovor predsednika EPDE
Knut-Johan Onarheim
- 6. Povzetek
- 9. Uvod v nemotorične simptome parkinsonove bolezni
Kartik Logishetty, Chandni Chandiramani in K. Ray Chaudhuri
- 14. Povzetek nemotoričnih simptomov parkinsonove bolezni
Kartik Logishetty, Chandni Chandiramani in K. Ray Chaudhuri
- 17. Ekonomske posledice parkinsonove bolezni
- 18. Multidisciplinarna skrb za osebe s parkinsonovo boleznijo
Bastiaan R. Bloem
- 24. Pričevanja bolnikov
- Primeri**
- 30. Težave s prebavo
Fabrizio Stocchi
- 34. Izguba voha, I.
Heinz Reichmann
- 38. Izguba voha, II.
Antje Haehner in Heinz Reichman
- 40. Utrujenost
Fabrizio Stocchi
- 44. Depresija in bolečina
Angelo Antonini
- 47. Težave s spanjem
Petr Dušek in Evžen Růžička
- 49. Primer zavračanja zdravila
Per Odin
- 51. Neželeni učinki zdravil in zaposlitveni nemir
Per Odin
- 53. Obsesivno vedenje
Per Odin, Bremerhaven
- 55. Pogosta vprašanja o nemotoričnih simptomih
- 60. Koristno branje
- 63. Besednjak
- 67. Zahvala



PREDGOVOR

Leta 2008 je Evropsko združenje za parkinsonovo bolezen (*European Parkinson's Disease Association – EPDA*) začelo s kampanjo **Življenje s parkinsonovo boleznijo**, namenjeno ozaveščanju javnosti o tem, kakšno je življenje s parkinsonovo boleznijo in kako ta bolezen ne vpliva le na vsakodnevno življenje bolnika in njegove družine, temveč tudi na zdravstvene delavce in družbo nasploh.

Parkinsonova bolezen je drugo najpogostejše napredujoče nevrodegenerativno bolezensko stanje, za katerim obolevajo ljudje po vsem svetu – ne glede na kulturo in raso. Prizadene stare in mlade, moške in ženske in je še vedno neozdravljiva.

To je kompleksna bolezen, ki s svojimi telesnimi in duševnimi posledicami prestopa skoraj vse kulturne, socialne in ekonomske meje ter vpliva prav na vsak trenutek bolnikovega življenja. Simptomi se pri bolnikih razlikujejo – celo pri posamezniku se lahko spreminjajo od dneva do dneva, iz ure v uro in celo iz minute v minuto. Zdravljenje se neprestano izboljšuje, vendar raziskovalci do sedaj še niso uspeli najti načina, kako parkinsonovo bolezen preprečiti ali ozdraviti.

Izredno pomembno je, da bi vsi ljudje bolje poznali napredovanje parkinsonove bolezni, vsakodnevno življenje osebe s kronično nevrološko motnjo, načine zdravljenja, ki so na voljo, neželene učinke zdravil ter družbeno in ekonomsko škodo, ki jo bolezen povzroča.

Kampanja **Življenje s parkinsonovo boleznijo** je razdeljena na dva sklopa: **Prvi del** poudari pomen zgodnjega diagnosticiranja oziroma začetka zdravljenja, da bi tako upočasnili napredovanje bolezni, in prikaže tudi ekonomsko in družbeno breme, ki ga prinaša bolezen v pozni fazi, ko močno prizadene bolnike, njihove družine

in skrbnike oziroma negovalce, a hkrati tudi celotno družbo.

Življenje s parkinsonovo boleznijo (drugi del) se osredotoča na nemotorične bolezenske simptome in prikaže kompleksnost te bolezni ter vnovič poudarja pomen zgodnjega diagnosticiranja in učinkovitega zdravljenja. Pri tej bolezni je potrebno obvladovati številne nemotorične simptome, vključno z bolečino, inkontinenco, zaprtjem, motnjami spanja, utrujenostjo, tesnobo in depresijo. To se le nekateri izmed simptomov, s katerimi se morajo oboleli soočiti vsakodnevno.

Parkinsonove bolezni ne bi mogli ustrezno opisati brez pomoči številnih bolnikov, ki so širom po Evropi z nami prijazno delili svoje osebne zgodbe in dovolili uporabo svojih anamnez.

Upamo, da bomo s predstavitvijo resničnih primerov in natančnih podatkov uspeli sporočiti tako ljudem, ki odločajo, kot tudi širši javnosti, da parkinsonova bolezen ne pomeni zgolj tremorja/tresavice, da ne zbolevalo le starejši ter da imajo oboleli pravico do najboljšega možnega zdravljenja in nege.

Z vašo pomočjo lahko EPDA poveča ozaveščenost o socialno-ekonomskem vplivu parkinsonove bolezni ter o njenih družbenih posledicah. Obširnejše informacije lahko najdete na www.parkinsonsawareness.eu.com.



Knut-Johan Onarheim,
predsednik EPDE (2009–)

POVZETEK

PARKINSONOVA BOLEZEN

Parkinsonova bolezen je napredujoče nevrološko obolenje, ki se pojavi zaradi upadanja števila nevronov v možganih. Ime je dobila po londonskem zdravniku dr. Jamesu Parkinsonu, ki je leta 1817¹ v eseju z naslovom The Shaking Palsy prvi opisal to bolezensko stanje.

Parkinsonova bolezen je druga najpogostejša degenerativna motnja osrednjega živčevja. Po ocenah naj bi leta 2005 med petimi najštevilčnejšimi zahodnoevropskimi in desetimi najštevilčnejšimi narodi na svetu za to boleznijo trpelo od 4,1 do 4,6 milijona ljudi, starejših od 50 let; do leta 2030 pa naj bi se to število predvidoma podvojilo – takrat naj bi bilo obolelih od 8,7 do 9,3 milijona ljudi.²

Povprečna starost ob začetku bolezni je približno 60 let. Bolezen se običajno pojavi po 50. letu, včasih lahko zbolijo tudi mlajši – med 30. in 50. letom, še mlajši pa le redko.³

Parkinsonova bolezen je pogosto povezana s težavami pri gibanju, znanimi kot "motorični simptomi". Štirje glavni motorični simptomi parkinsonove bolezni so: tremor (tresavica) v mirovanju, okorelost, bradikinezija (upočasnjeno gibanje) in motnja ravnotežja. Med klasične znake parkinsonizma sodita tudi upognjena telesna drža in nenadna otplost (motorična blokada). Diagnozo parkinsonove bolezni postavimo s klinično oceno glede na prisotnost značilnih⁴ simptomov.

Parkinsonova bolezen je povezana tudi s simptomi, ki se ne nanašajo neposredno na gibanje⁴. To so nemotorični simptomi – in v tej knjižici se bomo osredotočili nanje.

Parkinsonova bolezen lahko vpliva na številne vidike vsakodnevnega življenja in globoko poseže v kakovost življenja.

Parkinsonova bolezen spremeni življenje, čeprav ga neposredno ne ogroža.



NEMOTORIČNI SIMPTOMI

Motorični simptomi so dolgo veljali za temeljne znake parkinsonove bolezni, zdaj pa kot pogosta in pomembna značilnost bolezenskega stanja čedalje bolj stopajo v ospredje tudi nemotorični simptomi, torej tisti, ki niso povezani s težavami pri gibanju.^{4, 5}

Nemotorični simptomi so izredno raznoliki. Mednje sodijo nevropsihiatrične težave (npr. depresija, demenca in ponavljajoče

ali obsesivno vedenje, kot je igranje iger na srečo), motnje spanja (npr. nespečnost in žive sanje), avtonomni simptomi (npr. težave z mehurjem, potenje in nezmožnost erekcije), prebavne težave (npr. zaprtje, uhajanje blata, siljenje na bruhanje) in motnje zaznavanja (npr. bolečina, motnja voha, ki prizadene tudi občutek za okus, zamegljen vid) utrujenost, povečanje ali zmanjšanje telesne teže. Celoten pregled nemotoričnih simptomov pri parkinsonovi bolezni si lahko ogledate na straneh 14–15.⁵

Nemotorični simptomi se lahko pojavijo ne glede na stopnjo bolezni. Nekateri od njih, kot so motnja voha, zaprtje in depresija, se lahko pojavijo tudi več kot desetletje pred motoričnimi simptomi.^{5, 6} Trenutno diagnoze parkinsonove bolezni ne moremo postaviti izključno na osnovi nemotoričnih simptomov, vendar upamo, da bi utegnili boljše poznavanje tovrstnih simptomov v prihodnosti privedi do zgodnejšega diagnosticiranja bolezni in s tem tudi do zgodnejšega zdravljenja.⁷

Drugi nemotorični simptomi, kot je parkinsonska demenca, se navadno pojavljajo v kasnejših fazah bolezni.⁸ V poznih fazah bolezni nemotorični simptomi včasih celo prevladujejo, npr. zaplet zaradi prezgodnjega pojetja učinka po posameznem odmerku zdravila.^{9, 10} Nemotorični znaki močno povečajo invalidnost in posledično povišajo stroške za nego ter izrazito vplivajo na kakovost življenja.⁵



Nemotorični simptomi na življenje bolnikov lahko vplivajo enako ali še bolj kot motorični, še zlasti v kasnejših fazah parkinsonove bolezni. Za razliko od motoričnih simptomov, za katere bolnik dobiva zdravila, so nemotorični težje prepoznavni in zato pogosto slabše zdravljeni, čeprav so tudi zanje na voljo učinkovita zdravila.^{5, 11} Zgodnejše prepoznavanje in zdravljenje teh simptomov ter razumevanje njihovega vpliva na vsakodnevno življenje bi pripomoglo k izboljšanju kakovosti življenja.

Pogoj za kakovostno življenje je tudi komunikacija med bolnikom in njegovim zdravnikom. Raziskave so pokazale, da se njuni mnenji o tem, kateri simptomi parkinsonove bolezni so najbolj moteči, lahko razlikujeta, to pa lahko ovira učinkovito zdravljenje.¹²

Namen te knjižice je izboljšati poznavanje nemotoričnih simptomov pri zdravstvenih delavcih v zdravstvenih ustanovah in zunaj njih, pri tistih, ki vplivajo na zagotavljanje zdravstvenega varstva, pa tudi pri osebah s parkinsonovo boleznijo, njihovih svojcih in skrbnikih oziroma negovalcih. Ker smo želeli poglobiti poznavanje farmakološkega zdravljenja, ki ga, zato da bi zmanjšali vpliv nemotoričnih simptomov, lahko prilagajamo, smo uporabili klinične študije primerov, ki so jih prispevali strokovnjaki za zdravljenje parkinsonove bolezni, pa tudi pričevanja bolnikov.

Predstavitve primerov, ki temeljijo na izkušnjah oseb s parkinsonovo boleznijo in njihovih zdravnikov, dopolnjujeta dva pregledna članka. Prvi prinaša izčrpen pregled nemotoričnih simptomov pri parkinsonovi bolezni, drugi pa pojasni, da pri oskrbi obolelih za parkinsonovo boleznijo multidisciplinaren pristop, vključujoč kombiniranje fizioterapevtskih, delovnoterapevtskih in logopedskih metod, pripomore k vzpostavljanju obrambnih mehanizmov, ki zmanjšajo vpliv parkinsonskih simptomov.

VIRI

1. Parkinson J. An essay on the shaking palsy. Published by Sherwood, Neely, and Jones. London, 1817
2. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology* 2007;68:334–386
3. Tanner CM, Goldman SM, Ross GW. Etiology of Parkinson's disease. In: Jankovic JJ, Tolosa E (eds). (2002) *Parkinson's Disease and Movement Disorders*, fourth edition, Lippincott, Williams and Wilkins, Philadelphia, USA
4. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008;79:368–376
5. Chaudhuri K, Healy D, Schapira A. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235–245
6. Tolosa E, Gaig C, Santamaria J, Compta Y. Diagnosis and the premotor phase of Parkinson disease. *Neurology* 2009;72: S12–S20
7. Chaudhuri KR, Yates L, Martinez-Martin P. The non-motor symptom complex of Parkinson's disease: a comprehensive assessment is essential. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2005;5:275–83
8. Antonini A. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur Neurol Rev* 2009;4(2):25–27
9. Stacy M, Bowron A, Guttman 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;20:726–33
10. Stacy M, Hauser R, Oertel W et al. End-of-dose wearing off in Parkinson disease: a 9-question survey assessment. *Clinical Neuropharmacol* 2006;29:312–21
11. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321 (P154)
12. Politis MD, Wu K, Molloy S et al. Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective. *Mov Disord* 2010. DOI: 10.1002/mds.33135



UVOD V NEMOTORIČNE SIMPTOME PARKINSONOVE BOLEZNI

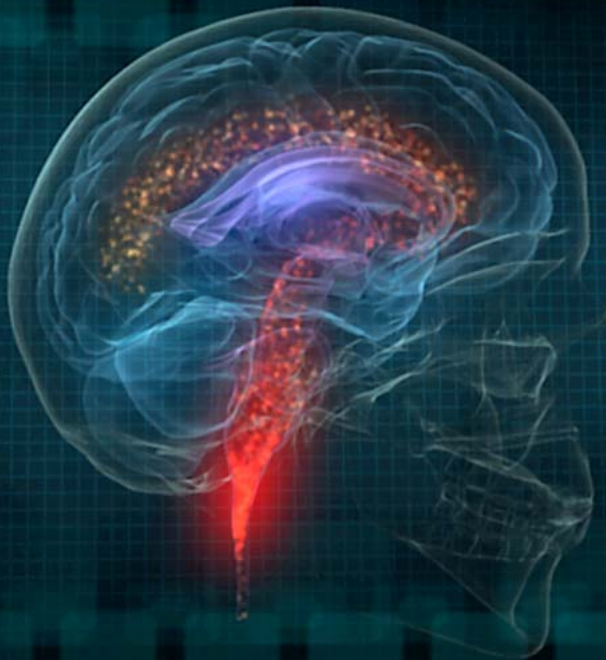
By Kartik Logishetty¹ BSc; Chandni Chandiramani² MSc; and K Ray Chaudhuri^{2,3} FRCP, MD, DSc; ¹Kings College London, London, UK; ²Kings College and Institute of Psychiatry, London, UK; ³National Parkinson Foundation Centre of Excellence, Kings College Hospital and University Hospital Lewisham, London, UK

Parkinsonova bolezen je počasi napredujoče nevrodegenerativno obolenje, pri katerem se motorični bolezenski simptomi povezujejo s številnimi nemotoričnimi.

Širok spekter nemotoričnih simptomov sega od nevropsihiatričnih simptomov (vključno z depresijo, zmedenostjo in demenco), težav s spanjem (vključno s prekomerno zaspanostjo prek dneva, nespečnostjo in nemirnimi nogami) in avtonomnih simptomov (vključno z motnjami uriniranja in spolnimi motnjami) do prebavnih težav (vključno s siljenjem na bruhanje, zaprtjem in slinjenjem).

Nekateri ljudje trpijo tudi zaradi bolečine, zmanjšanja oziroma povečanja telesne teže ali težav z vidom ali vohom.

Nemotorični simptomi so zelo pogosti – ne glede na stopnjo ali trajanje bolezni. Njihovo število narašča z bolnikovo starostjo in trajanjem ter stopnjo bolezni.^{1,2} Prevladujejo lahko tako v zgodnjih kot v poznih fazah parkinsonove bolezni ter pomembno vplivajo na kakovost življenja, povezano z zdravjem (HRQoL). Privedejo lahko celo do bolnišničnega zdravljenja¹⁻⁴, kar dodatno obremeni zdravstveni sistem in poveča ekonomsko breme.⁵



Nekateri nemotorični simptomi se lahko pojavijo več let pred motoričnimi in diagnosticiranjem parkinsonove bolezni.⁶ Braak je s sodelavci objavil izsledke raziskav, ki so bile izvedene na umrlih bolnikih in kažejo, da nemotorični simptomi odražajo šeststopenjsko napredovanje bolezni – začetna mesta so v možganskih predelih, ki so veliko nižje, kot je substantia nigra, kjer nastaja dopamin.⁷ Zgodnja (prva) stopnja je povezana s propadanjem področja za voh in posledično z motnjo voha; ta motnja spremlja do 90 % oseb s parkinsonovo boleznijo in je eden najzgodnejših in najpogostejših nemotoričnih simptomov.^{8, 9} Druga stopnja odraža napredovanje patološkega procesa v jedrih spodnjega dela možganskega debla, ki veljajo za ključno področje pri nastajanju nemotoričnih simptomov, kot so težave s spanjem, depresija, kognitivne motnje, bolečina, zaprtje in motnje v nadzorovanju delovanja avtonomnega živčevja. Številne od omenjenih simptomov zdaj priznavajo kot možne predmotorične značilnosti parkinsonove bolezni. Značilni motorični simptomi parkinsonove bolezni (tremor/tresavica, okorelost in upočasnjeni gibi) se pojavijo na tretji in četrti stopnji, ko se bolezen razširi do substance nigre in drugih jeder globoko

v srednjih in prednjih delih možganov.¹ Toda ta razlaga ostaja še naprej sporna.

Za podaljševanje pričakovane življenjske dobe postaja obvladovanje nemotoričnih simptomov čedalje pomembnejše;^{10, 11} celovit pristop k zdravljenju parkinsonove bolezni mora torej vključevati tudi njihovo zgodnje prepoznavanje in ocenjevanje. Zdravstveni delavci pogosto ne prepoznajo sklopa nemotoričnih simptomov – morda zaradi tega, ker se bolj osredotočijo na motorične znake, ali pa zaradi pomanjkljivega poznavanja povezav med boleznijo in simptomi, ki z njo na prvi pogled niso povezani.^{1, 2, 12} "Skupina za nemotorične simptome parkinsonove bolezni" je nedavno izdelala uveljavljene kriterije za ocenjevanje nemotoričnih simptomov pri parkinsonovi bolezni, med katere sodita tudi Vprašalnik za ocenjevanje nemotoričnih simptomov (NMSQuest), ki ga izpolni oseba s parkinsonovo boleznijo, in Lestvica za ocenjevanje nemotoričnih simptomov (NMSS), ki jo uporablja zdravstveni delavec. Omenjena lestvica sodi med najbolj kritična in uveljavljena orodja, saj so jo uporabili in preskusili na mednarodni populaciji, ki je vključevala prek 700 bolnikov. Razlog, zakaj nemotorični simptomi niso prepoznani dovolj zgodaj,

osvetljuje nedavno poročilo, narejeno na osnovi uporabe NMSQuest: bolniki se z zdravnikom o številnih nemotoričnih simptomih, zlasti o slinjenju, težavah s požiranjem, bolečini, težavah v spolnosti, preprosto ne pogovarjajo – ali ker jim je nerodno ali ker niti ne pomislijo, da bi bili ti simptomi lahko povezani s parkinsonovo boleznijo.¹³ Prezrtje nemotoričnih simptomov lahko poveča ekonomske stroške, lahko pa ima tudi terapevtske in družbene posledice. Presejalno ugotavljanje nemotoričnih simptomov z uporabo NMSS in NMSQuest omogoča prepoznavanje teh simptomov in posledično izboljšanje kakovosti življenja ter zmanjšanje invalidnosti in stroškov za nego.^{1, 14} Z zgodnjim odkrivanjem predkliničnih pokazateljev parkinsonove bolezni (npr. motenj okušanja, voha ter spanja v fazi REM) bi lahko prepoznali ljudi s povečanim tveganjem za nastanek te bolezni; zgodnji začetek zdravljenja namreč pomembno vpliva na razvoj bolezni.

Obvladovanje parkinsonove bolezni terja celosten pristop, osredotočen na posameznega bolnika, temeljito oceno in multidisciplinarno obravnavo (poglejte prispevek o multidisciplinarnem pristopu pri obvladovanju parkinsonove bolezni, str. 18–23). Za nemotorične simptome v glavnem velja, da nimajo dopaminergične osnove, vendar pa nekatere raziskave kažejo, da dopaminergično zdravljenje lahko ublaži depresijo, nemirne noge, težave z uriniranjem, utrujenost in zaprtje.^{1, 2, 14} Osebam s kognitivnim upadom, prekomerno zaspanostjo podnevi, erektilno motnjo in slinjenjem lahko pomaga simptomatično zdravljenje. Nekateri nemotorični simptomi se le slabo odzivajo na običajno dopaminsko nadomestno zdravljenje, na primer na levodopo.

Dopaminergična zdravila, na katerih že dolgo temelji zdravljenje motoričnih



simptomov parkinsonove bolezni, lahko izzovejo določene nemotorične simptome, kot so sindrom motnje pri uravnavanju dopamina, padec krvnega pritiska v stojećem položaju, halucinacije in motnje spanja. Osebe, ki se dolgo časa zdravijo z levodopo, lahko po posameznem odmerku občutijo vse hitrejše pojemanje učinkov zdravila, kar se lahko povezuje z nemotoričnimi simptomi, na primer s tesnobo, bolečino in utrujenostjo. Takim bolnikom lahko pomagajo nepretrgana dopaminergična stimulacija z zdravili s podaljšanim (24-urnim) sproščanjem, infuzije, kožni obliži ali celo globoka možganska stimulacija.²

Zapoznalo ugotavljanje nemotoričnih simptomov lahko pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo povzroči invalidnost in poslabša kakovost njihovega življenja ter zviša stroške za nego. Nemotorični simptomi, kot so vidne halucinacije, demenca in padci, so glavni vzrok bolnišničnega zdravljenja oziroma namestitve v ustrezno ustanovo ter pomenijo največji strošek za nego in oskrbo oseb s parkinsonovo boleznijo. Prepoznavanje teh simptomov je pomembno za zgodnji začetek zdravljenja in obvladovanje bolezni. Nikakor ne moremo dovolj poudariti pomena multidisciplinarnega pristopa, ki vključuje tudi podporo skrbnikom oziroma negovalcem.¹⁵

VIRI

1. Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurology* 2006;5(3):235–245
2. Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurology* 2009;8(5):464–474
3. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Mov Disord* 2000;15(6):1112–1118
4. Aarsland D, Larsen JP, Tandberg E, Laake K. Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. *Journal of the American Geriatrics Society* 2000;48(8):938–942
5. Dodel RC, Berger K, Oertel WH. Health-related quality-of-life and healthcare utilisation in patients with Parkinson's disease: impact of motor fluctuations and dyskinesias. *Pharmacoeconomics* 2001;19:1013–1038
6. Tolosa E, Compta Y, Gaig C. The premotor phase of Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders* 2007;13(Suppl):S2–7
7. Braak H, Ghebremedhin E, Rub U, Bratzke H, Del Tredici K. Stages in the development of Parkinson's disease-related pathology. *Cell and Tissue Research* 2004;318(1):121–134
8. Berendse HW, Ponsen MM. Detection of preclinical Parkinson's disease along the olfactory tract. *Journal of Neural Transmission* 2006;70(Suppl):321–325
9. Hawkes C. Olfaction in neurodegenerative disorder. *Mov Disord* 2003;18(4):364–372
10. Hagell P, Nordling S, Reimer J, Grabowski M, Persson U. Resource use and costs in a Swedish cohort of patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002;17(6):1213–1220
11. Pressley JC, Louis ED, Tang MX et al. The impact of comorbid disease and injuries on resource use and expenditures in parkinsonism. *Neurology* 2003;60(1):87–93
12. Shulman LM, Taback RL, Rabinstein AA, Weiner WJ. Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders* 2002; 8(3):193–197
13. Mitra T, Naudu Y, Martinez-Martin P et al. The non declaration of non motor symptoms of Parkinson's disease to healthcare professionals. An international survey using the NMSQuest. 6th international congress on mental dysfunctions and other non motor features in Parkinson's disease and related disorders; 2008; Dresden: Park and Related Disorders. *Poll*:161;2008
14. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321 (P154)
15. 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):60–67



POVZETEK NEMOTORIČNIH SIMPTOMOV PARKINSONOVE BOLEZNI

Osebe s parkinsonovo boleznijo lahko občutijo naslednje nemotorične simptome, čeprav ni nujno, da se bodo pri vsakem bolniku pojavili vsi; kombinacija je lahko pri vsakem človeku drugačna.

PREBAVNI SIMPTOMI

Zaprte, zapeka
Slinjenje/kapljanje sline
Motnja požiranja/davljenje s hrano
Uhajanje blata
Izguba okusa (agevzija)
Siljenje na bruhanje
Dvigovanje želodčne kisline, bruhanje
Nezadostno praznjenje črevesja

AVTONOMNI SIMPTOMI

Težave z mehurjem
(pogostnost uriniranja, nujnost uriniranja)
Suhe oči (kseroftalmija)
Nezmožnost erekcije
Padci kot posledica padca krvnega
pritiska v položaju stoje
Hiperseksualnost
(verjetno posledica uporabe zdravil)
Potreba po nočnem uriniranju (nokturija)
Padeč krvnega pritiska
v položaju stoje
Potenje

SENZORIČNI SIMPTOMI

Olfaktorna motnja
(motnja vonja)
Bolečina
Občutek mravljinčenja
(parestezija)

MOTNJE SPANJA

Prekomerna dnevna zaspanost (somnolenca)
Nespečnost
Vedenjska motnja med spanjem v fazi REM
in motnje gibov v ostalih fazah
Nemirne noge in občasni zgibki okončin
Motnja dihanja med spanjem
Žive sanje

NEVROPSIHIATRIČNI SIMPTOMI

Nezmožnost uživanja (anhedonija)
Otopelost (apatija), tesnoba (anksioznost)
Motnje pozornosti
Zmedenost
Delirij (najverjetneje posledica zdravlil)
Demenca
Depresija
Halucinacije, iluzije, blodnje
Obsesivno vedenje
(običajno posledica zdravlil)
Panični napadi
Ponavljanje določene oblike vedenja
(perseveracija)

DRUGI NEMOTORIČNI SIMPTOMI

Zamegljen vid
Dvojni vid (diplopija)
Utrujenost
Luskava, kosmičasta, srbeča, pordela koža (seбореja)
Povečanje telesne teže
(verjetno posledica zdravlil)
Zmanjšanje telesne teže



EKONOMSKE POSLEDICE PARKINSONOVE BOLEZNI

Ekonomske posledice parkinsonove bolezni vključujejo tako neposredne kot posredne stroške. Neposredni stroški nastajajo pri obvladovanju bolezni in obsegajo stroške zdravil in zdravstvene obravnave (npr. pregledi, sprejemi v bolnišnico, testi in preiskave). Posredni stroški nastanejo kot posledica bolezenskega stanja, vendar niso neposredno povezani z njegovo zdravstveno obravnavo. Pri parkinsonovi bolezni vključujejo zgodnejšo upokojitvev ali izgubo zaposlitve, skrajšan delovnik za skrbnike oziroma negovalce in stroške dodatne nege na domu ali v ustanovi.¹

Z dejstvom, da neposredne stroške izmerimo lažje od posrednih, lahko pojasnimo prevladujoče mnenje, da ti stroški predstavljajo visok odstotni delež skupnega ekonomskega bremena. Draga naj bi bila zlasti zdravila, vendar pri zdravljenju parkinsonove bolezni za zdravila na recept po izračunih porabimo le 4,4 % javnih sredstev.²

Nemotorični simptomi parkinsonove bolezni občutno povečajo njen ekonomski vpliv na družbo. Vidne halucinacije, demenca in padci so glavni vzrok bolnišničnega zdravljenja oziroma namestitve v ustanovo (ključna dejavnika, ki dvigujeta stroške oskrbe pri parkinsonovi bolezni), prebavni zapleti in izguba nadzora nad delovanjem sečil pa vplivajo na trajanje zaposlitve.¹

Kot so poudarili že Kartik Logishetty, Chandni Chandiramani in K. Ray Chaudhuri v Uvodu v nemotorične simptome pri parkinsonovi bolezni (glejte strani 9–12), lahko zapozneno odkrivanje nemotoričnih simptomov poslabša kakovost življenja, povzroči invalidnost ter privede do skupnega povečanja stroškov za oskrbo. Za učinkovito obvladovanje parkinsonove bolezni in zgodnji začetek zdravljenja je torej izredno pomembno zgodnje prepoznavanje omenjenih simptomov.

VIRI

1. Dodel R, Reese J-P, Balzer M, Oertel WH. The economic burden of Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2008;3(2 suppl):11–14

2. Huse DM, Schulman K, Orsini L, Castelli-Haley J, Kennedy S, Lenhart G. Burden of illness in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20:1449–1454



MULTIDISCIPLINARNA SKRB ZA OSEBE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO



Dr. Bastiaan R. Bloem, dr. med., Center za zdravljenje parkinsonove bolezni Nijmegen, Klinični center Univerze Radboud v Nijmegenu, Nizozemska

Običajno je obravnava parkinsonove bolezni vključevala le enega specialista, najpogosteje nevrologa ali geriatra, ki je zdravil z dopaminergičnimi zdravili in drugimi farmakološkimi sredstvi. Tako zdravljenje je navadno učinkovito pri zmanjševanju klasičnih motoričnih simptomov, kot je bradikinezija (upočasnjeno gibanje), in z njimi povezane invalidnosti.¹

Tradicionalno zdravljenje nemotoričnih simptomov parkinsonove bolezni, na primer depresije, tesnobe, kognitivnega upada, avtonomnih motenj (motnje v delovanju sečil, potenje, erektilna motnja ...) in težav s čutnimi zaznavami, ima svoje omejitve, kajti na dopaminergično zdravljenje se zadovoljivo odzivajo le redki izmed navedenih simptomov. Zgodi se pravzaprav obratno, namreč da se zaradi jemanja dopaminergičnih zdravil nekateri omenjeni simptomi lahko celo poslabšajo (npr. ortostatska hipotenzija in halucinacije).¹

Večina bolnikov s parkinsonovo boleznijo verjame, da naj bi »zlati standard« vključeval multidisciplinarno skupino strokovnjakov, ki bi omogočala zdravstveno oskrbo, posebej prilagojeno vsakemu posamezniku, njegovim specifičnim potrebam ter potrebam njegove družine in skrbnika oziroma negovalca. Taka multidisciplinarna obravnava vključuje vrsto zdravstvenih strokovnjakov, kot so fizioterapevti, delovni terapevti in logopedi, pa tudi podporo dietetikov, socialnih delavcev in seksologov, in dopolnjuje standardno medicinsko obravnavo pri zdravljenju motoričnih in nemotoričnih simptomov. Nevrolog opredeli stopnjo bolezni in določi najprimernejša zdravila za zmanjševanje simptomov, drugi sodelavci pa s svojimi specialnostmi skušajo zmanjšati vpliv bolezenskega procesa na življenje in izboljšati bolnikovo sodelovanje pri vsakodnevnih opravilih.¹

Podatki o koristnosti združevanja naporov pri zdravstveni oskrbi oseb s parkinsonovo boleznijo temeljijo v glavnem na kliničnih izkušnjah; nadaljnji razvoj stroke in preučevanje bolezni naj bi to potrdila. Na srečo s posameznih zdravstvenih področij (še zlasti s fizioterapevtskega) že prihajajo ugodni in znanstveno podprti podatki, vendar bo za to, da bi dokazali stroškovno učinkovitost integriranega multidisciplinarnega pristopa, potrebnih še precej naporov.^{1, 2}

FIZIOTERAPIJA

Fizioterapija je zdravljenje telesnih težav ali poškodb s fizičnimi sredstvi namesto z zdravili. Primer uspešnega fizioterapevtskega ukrepa, vedno bolj podprtega z dokazi, je uporaba metode z zunanji dražljaji, pri kateri bolnike s parkinsonovo boleznijo h gibanju spodbujajo zunanji čutni dražljaji (npr. slušni ritmični dražljaj) – z njihovo pomočjo oboleli lahko premagujejo gibalno oviranost in ublažijo nekatere nemotorične simptome.



Na osnovi dokazov so se z opisi različnih fizioterapevtskih obravnav, učinkovitih pri zdravljenju parkinsonove bolezni, oblikovale smernice³, ki so bile leta 2008 še posodobljene.⁴ Sprejela jih je tudi Evropska zveza fizioterapevtov za parkinsonovo bolezen (APDDE – *Association of Physiotherapists in Parkinson's Disease Europe*) in so dostopne na spletu (www.apdde.eu). Sestavljajo jih priporočila za klinično prakso pri zdravljenju parkinsonove bolezni, vključno s številnimi utemeljenimi napotki, izdelanimi na osnovi raziskav z metodo naključnega izbora. Eno izmed priporočil govori tudi o uvajanju strategij z zunanjimi dražljaji, ki pomagajo izboljšati hojo, držo, sposobnost dvigniti se iz sedečega v stoječi položaj, obenem pa povečajo zanesljivost izvesti dejanje brez nevarnosti padcev – zanesljivost pri ravnotežju pa ublaži tesnoba, ki je pogost nemotorični simptom in je povezana z depresijo.

Naslednja koristna tehnika, ki jo priporočajo fizioterapevti, je ples. Ugotovili so, da ura argentinskega tanga izboljša ravnotežje in hojo.⁵ Pri urah tanga glasba predstavlja slušni dražljaj, zaporedje plesnih korakov pa gibalno strategijo. Ta dejavnost je izjemno koristna v boju z motoričnimi in nemotoričnimi simptomi.

Strategija z zunanjimi dražljaji je kratkoročno nedvomno učinkovita, za ugotavljanje in opredelitev njenih dolgoročnih učinkov pa bo potrebno še precej napora⁶, zlasti za "prenašanje" iz ordinacije v vsakdanje življenje, kjer je zagotovo najpotrebnejša.



Terapija s telesno vadbo, ki jo izvajajo fizioterapevti, lahko izboljša telesno zmogljivost (moč in ravnotežje), pa tudi hojo, hitrost gibanja in z zdravjem povezano kakovost življenja.⁷ Dve raziskavi o vadbi na tekalnem traku sta dokazali, da terapija s telesno vadbo lahko izboljša gibalne zmožnosti, delovanje spodnjih okončin, poveča mišično maso ter izboljša splošno počutje, ki je povezano

z nekaterimi nemotoričnimi simptomi, zlasti depresijo in tesnobo.^{8, 9, 10} Program telesne vadbe izboljša telesno pripravljenost in v kombinaciji z različnimi umskimi ter družabnimi dejavnostmi pomaga premagovati utrujenost. Telesna vadba lahko posredno omili tudi druge nemotorične simptome, čeprav večina dokazov, ki so temu v prid, izvira iz raziskav, izvedenih pri starostnikih brez parkinsonove bolezni. Povečana telesna dejavnost je povezana z zmanjšanjem depresivnosti in boljšimi umskimi sposobnostmi, zato dejavni ljudje navadno bolje spiyo. Redna vadba pomaga upočasniti ali preprečiti nastanek osteoporoze, ki je pogosta težava oseb s parkinsonovo boleznijo. Za fizioterapevte je največji izziv najti tak program vadbe, ki je za posameznika sprejemljiv in varen, obenem pa ustreza njegovim zmožnostim in nagnjenjem. Če so pri tem uspešni, bo posameznik skoraj zagotovo postal telesno dejavnejši. Dobri fizioterapevti so kot inštruktorji; bolnikom pomagajo oblikovati prav nim na kožo pisane programe. Trenutno na Nizozemskem z obsežno klinično raziskavo (ParkFit¹¹) preučujejo koristnost usmerjevalne vloge, ki jo imajo fizioterapevti pri vzpostavljanju trajnega povečanja bolnikovih vsakodnevnih telesnih dejavnosti.

D

DELOVNA TERAPIJA

Osnovni cilj delovne terapije je pomagati bolnikom, da bi lažje in posledično bolje izvajali vsakodnevne dejavnosti; vendar ni dovolj prilagoditi le dejavnosti, temveč je potrebno preoblikovati tudi okolje, ki naj še dodatno spodbuja udeležnost pri vsakodnevnih opravilih.

Leta 2008 so bile objavljene smernice za delovno terapijo pri parkinsonovi bolezni. Nanašajo se na napotitev, ocenjevalne tehnike in obravnavo.¹² Znanstvenih dokazov, ki bi podpirali učinkovitost delovne terapije pri parkinsonovi bolezni, pravzaprav ni, zato priporočila temeljijo na podatkih in izkušnjah terapevtov, ki – če je le mogoče – izkušnje z delovno terapijo pri drugih bolezenskih stanjih, npr. demenci in multipli sklerozi, prenašajo k delu z obolelimi za parkinsonovo boleznijo.

Že omenjene smernice se nanašajo predvsem na spodbujanje večšin, ki bolniku omogočajo, da bi čim bolj skrbel sam zase; tičejo pa se tudi sodelovanja delovnega terapevta s skrbnikom oziroma negovalcem, in sicer v smislu upoštevanja skrbnikovih oziroma negovalčevih potreb. Poudarjeno je, da je bolniku s parkinsonovo boleznijo treba pomagati pri skrbnem načrtovanju dnevnih in tedenskih opravil, upoštevajoč dejavnike, kot so na primer stanje življenjske energije, učinki zdravil, hitrost izvajanja nalog. Osebam, ki imajo težave z načrtovanjem in začenjanjem dejavnosti, lahko pomaga vnaprej pripravljen dnevni oziroma tedenski načrt.



Delovni terapevt lahko svetuje posebno opremo in pripomočke ter take spremembe v bivalnem okolju, da bodo omogočale kar najučinkovitejšo rabo motoričnih in umskih strategij ter uspešno izvajanje dejavnosti.

Če se delovni terapevt posveča bolnikovim težavam, kot so utrujenost, pomanjkanje motivacije, socialne omejitve, psihološki dejavniki (npr. depresija) in drugi nemotorični simptomi, mu pomaga, da se z ohranjanjem samostojnosti učinkoviteje prilagaja napredovanju parkinsonove bolezni. Terapevt se ukvarja tudi s svojci; pomaga jim urediti domače okolje, tako da bo imel bolnik čim manj skrbi, povezanih s prebavo in odvajanjem.

L

LOGOPEDSKA OBRAVNAVA

Logoped pomaga ljudem komunicirati po njihovih najboljših zmožnostih, tako da oceni in obravnava govor, jezikovno izražanje in težave v komunikaciji.

Leta 2008 so bile objavljene smernice za logopedsko obravnavo pri parkinsonovi bolezni.¹² Vključujejo tudi priporočila, ki naj logopedom pomagajo pri kliničnem odločanju, in segajo na področje ocenjevanja in obravnave, katere cilji se nanašajo na tri glavna področja: motnje govora (hipokinetična dizartrija), motnje požiranja in slinjenje.

Dve najjasneje oblikovani priporočili se navezujeta na govor. Prvo priporočilo pravi, naj bo ocenjevanje dizatrije pri posamezniku s parkinsonovo boleznijo omejeno na ugotavljanje potrebe po specifičnem intenzivnem zdravljenju (Lee Silverman Voice Treatment – LSVT – ali Pitch Limiting Voice Treatment – PLVT).^{13, 14} Drugo priporočilo navaja, naj se zdravljenje LSVT oziroma PLVT, kadar se pokaže potreba po njem, izvaja vsaj trikrat tedensko, in to najmanj štiri tedne, saj bo le tako zares učinkovito.¹² Ena od raziskav je pokazala, da bi utegnila biti stroškovno učinkovita tudi govorna terapija z videofonom.¹⁵



Glede slinjenja obstajajo dokazi, da lahko injekcije toksina botulina zmanjšajo nastajanje sline, vendar to ne izboljša požiranja.¹⁶ Neka raziskava je pokazala, da bi za zmanjševanje težav s požiranjem pri parkinsonovi bolezni pomagalo dvotedensko vsakodnevno prisilno požiranje (ob pomoči biološke povratne informacije oziroma biofeedbacka).¹⁷



MULTIDISCIPLINARNA OBRAVNAVA PARKINSONOVE BOLEZNI

Integriran in multidisciplinaren timski pristop, ki združuje farmakološko in nefarmakološko obravnavo, se zdi kar najboljši za tako kompleksno in večplastno bolezensko stanje, kot je parkinsonova bolezen. Uvajati so ga začeli specializirani centri za parkinsonovo bolezen. Smernice britanskega Nacionalnega inštituta za zdravje in klinično odličnost (NICE), neodvisne organizacije, zadolžene za usmerjanje na področju spodbujanja zdravja ter preprečevanja in zdravljenja bolezni, priporočajo stalen dostop do različnih medicinskih strokovnjakov in strokovnjakov na drugih zdravstvenih področjih.¹⁸

Dobro timsko delo in komunikacija, ki vključuje skupno opredelitev ciljev in usklajen načrt za obravnavo posameznega primera, predstavljata pogoj za uspešen multidisciplinarni pristop pri oskrbi bolnika s parkinsonovo boleznijo. Cilji naj ne bi bili opredeljeni zgolj glede na posameznikovo stopnjo bolezni in izražene simptome, temveč bi morali upoštevati tudi stopnjo njegove družbene giblivosti in samostojnosti ter medosebne odnose. Pomembno je, da načrt zdravljenja upošteva in zadovoljuje osebne potrebe vsakega posameznika, pri čemer so opredeljene tudi vloge skrbnika oziroma negovalca, družinskih članov in prijateljev, vključenih v skrb za obbolelega oziroma v njegova vsakodnevna opravila in dejavnosti.¹

Optimalen multidisciplinarni pristop upošteva tudi potrebe skrbnikov oziroma negovalcev. Delovna terapija jim na primer pomaga spoprijeti se z zapletenejšimi okoliščinami – kar lahko odloži potrebo po strokovni negi oziroma domski oskrbi osebe s parkinsonovo boleznijo.¹

Čeprav znanstveni dokazi govorijo v prid združevanja določenih zdravstvenovarstvenih ukrepov, bodo potrebne nove in kakovostne klinične raziskave, ki bodo dodatno podprle dejstvo o koristih multidisciplinarnega pristopa ter odgovorile tudi na vprašanje, ali je pri določeni skupini bolnikov kateri od pristopov še posebej koristen. Kognitivni upad lahko na primer okrne razumevanje priporočil ali sposobnost pomnjenja novih gibalnih strategij, zato se bodo morale raziskave posvetiti tako podskupinam bolnikov s kognitivnim upadom kot tistim brez njega.¹

Dokazov, da integriran in multidisciplinaren pristop k zdravljenju parkinsonove bolezni izboljša bolnikovo kakovost bivanja, je še vedno malo, zato bo za znanstveno obravnavo o multidisciplinarni oskrbi obolelih in potrditev o koristnosti tovrstne oskrbe potrebno še veliko postoriti. Manjkata vsaj še natančnejša opredelitev napotka, katere prvine naj vsebuje multidisciplinarni pristop, in odgovor na vprašanje, ali se splošen, za vse enak pristop do bolnika lahko primerja s tistim, ki je prilagojen določenemu posamezniku.¹

Uspešen pristop k zdravljenju predstavlja ParkinsonNet.¹⁹ S to inovativno zdravstveno organizacijo na Nizozemskem gradijo svojo lastno zdravstveno mrežo, s katero želijo osebam s parkinsonovo boleznijo pomagati pri iskanju informacij, njihovem odločanju glede na specifične zdravstvene težave in iskanju strokovnjakov, ki bi jim lahko nudili kar najboljšo obravnavo.

ParkinsonNet, ki s svojim delovanjem pokriva že več kot dve tretjini države, je bil ustanovljen leta 2004, trenutno pa združuje skoraj 700 fizioterapevtov, 250 delovnih terapevtov in 250 logopedov, ki med obravnavo posamičnega primera skupaj razpravljajo o različnih



možnostih, iščoč najboljši enoten pristop; če bolnik želi, lahko izmenjavo mnenj spremlja in v njej tudi sodeluje. Do leta 2011 naj bi se mreža ParkinsonNet razširila po vsej Nizozemski. V njeno delovanje naj bi se vključile tudi stroke, ki sodelujejo pri skrbi za svojce bolnikov s parkinsonovo boleznijo. Podatki velike klinične raziskave, izvedene z metodo naključnega izbora²⁰ in v kateri je sodelovalo prek 700 bolnikov, kažejo, da je mreža ParkinsonNet vidno izboljšala kakovost oskrbe obolelih in obenem znižala stroške posamezne obravnave.

V dobi, prežeti z gospodarsko krizo, moramo na razpoložljiva sredstva in stroškovno učinkovitost multidisciplinarnega pristopa gledati objektivno. To, da bolniku nudimo celoten tim namesto samostojnih specialistov, kot je na primer nevrolog, je kratkoročno seveda dražje, vendar sem osebno prepričan, da se bo večji začetni vložek dolgoročno bogato obrestoval, ne nazadnje z boljšo telesno in družbeno gibljivostjo, neodvisnostjo, manjšim številom bolezenskih zapletov, kot so padci in z njimi povezane poškodbe, ter zmanjšanjem potrebe po dragi strokovni pomoči na domu oziroma domski oskrbi z njenimi visokimi stroški. Najpomembnejše je dejstvo, da multidisciplinarni pristop izboljša kakovost življenja, to pa je že samo po sebi vredno več od vsake naložbe!

VIRI

1. Van der Marck MA, Kalf JG, Sturkenboom IHWM, Nijkrake MJ, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders* 2009;15(S3):S219–223
2. Graziano M. Illustrations of physiotherapy interventions in Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2008;3(2):S15–18
3. Keus SH, Bloem BR, Hendriks EJ, Bredero-Cohen AB, Munneke M. Evidence-based analysis of physical therapy in Parkinson's disease with recommendations for practice and research. *Mov Disord* 2007;22:451–460
4. Keus SH, Munneke M, Nijkrake MJ, Kwakkel G, Bloem BR. Physical therapy in Parkinson's disease: evolution and future challenges. *Mov Disord* 2009;24:1–14
5. Hackney ME, Earhart GM. Effects of dance on movement control in Parkinson's disease: a comparison of Argentine tango and American ballroom. *J Rehabil Med* 2009;41:475–481
6. Nieuwboer A, Kwakkel G, Rochester L et al. Cueing training in the home improved gait-related mobility in Parkinson's disease: The RESCUE trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78:134–140
7. 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. *Mov Disord* 2008;23:631–640
8. Dibble LE, Hale TF, Marcus RL, Droge J, Gerber JP, Lastayo PC. High-intensity resistance training amplifies muscle hypertrophy and functional gains in persons with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2006;21:1444–1452
9. Fisher BE, Wu AD, Salem GJ et al. The effect of exercise training in improving motor performance and corticomotor excitability in people with early Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89:1221–1229
10. Kurtais Y, Kutlay S, Tur BS, Gok H, Akbostanci C. Does treadmill training improve lower-extremity tasks in Parkinson disease? A randomized controlled trial. *Clin J Sport Med* 2008;18:289–291
11. van Nimwegen M, Speelman AD, Smulders K, Overeem S, Borm GF, Backx F, Bloem BR, Munneke M. Rationale and design of the ParkFit study: a randomized controlled trial to increase physical activity in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(Suppl. 1):S284–S285
12. Sturkenboom IH, Thijssen MC, Gons-van de Elsacker JJ, Jansen IJ, Maasdam A, Schulten M, Vijver-Visser D, Steultjens EM, Bloem BR, Munneke M. Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson. Een richtlijn van Ergotherapie Nederland, Utrecht / Den Haag:Uitgeverij Lemma, 2008.
13. Ramig LO, Countryman S, Thompson LL, Horii Y. Comparison of two forms of intensive speech treatment for Parkinson disease. *J Speech Hear Res* 1995;38:1232–1251
14. de Swart BJ, Willemse SC, Maassen BA, Horstink MW. Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. *Neurology* 2003;60:498–500
15. Tindall LR, Huebner RA, Stemple JC, Kleinert HL. Videophone-delivered voice therapy: a comparative analysis of outcomes to traditional delivery for adults with Parkinson's disease. *Telemed J E Health* 2008;14:1070–1077
16. Nobrega AC, Rodrigues B, Melo A. Does botulinum toxin injection in parotid glands interfere with the swallowing dynamics of Parkinson's disease patients? *Clin Neurol Neurosurg* 2009;111(5):430–432
17. Felix VN, Correa SM, Soares RJ. A therapeutic maneuver for oropharyngeal dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Clinics (Sao Paulo)* 2008;63:661–666
18. CG35 PARKINSON'S DISEASE. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. NICE, London, 2006. <http://guidance.nice.org.uk/CG35/Guidance/pdf/English> (accessed 26 May 2010)
19. Nijkrake MJ, Keus SH, Overeem S, Oostendorp RA, Vliet Vlieland TPM, Mulleners W, Hoogerwaard EM, Bloem BR, Munneke M. The ParkinsonNet concept: development, implementation and initial experience. *Mov Disord* 2010;25:823–829
20. Munneke M, Nijkrake MJ, Keus SH, Kwakkel G, Berendse HW, Roos RA, Borm GF, Adang EM, Overeem S, Bloem BR. Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol* 2010;9:46–54

PRIČEVANJA BOLNIKOV

DEPRESIJA

Daljša depresivna obdobja se pojavljajo pri približno 40 % bolnikov s parkinsonovo boleznijo, občasna krajša obdobja depresije pa se lahko pojavijo pri skoraj vseh.

Poleg tega da depresija neugodno vpliva na razpoloženje, lahko občutno poslabša tudi vse druge simptome parkinsonove bolezni.

Parkinsonski profil depresije v primerjavi z neparkinsonskim vključuje višjo stopnjo tesnobe, žalost brez občutkov krivde oziroma samoobtoževanja in nižjo stopnjo samomorilnosti – kljub visoki stopnji samomorilnega razmišljanja.

»Ne morete si predstavljati, kako je biti depresiven. Nič ni pomembno. Ponoči ne spim in v življenju ne najdem več zadovoljstva. Čutim, da moram stvari spet vzeti v svoje roke, in če moram za to, da bi ponovno začel nadzorovati svoje življenje, izgubiti nadzor nad nekaterimi simptomi, naj se to zgodi.«

Dinu, 44, Romunija

PANIČNI NAPADI

Panične napade označuje nenaden nastop hude tesnobe, povezane s številnimi fiziološkimi simptomi. Raven tesnobe se v izredno kratkem času poviša od 0 do 100, prizadeta oseba pa običajno občuti tudi razbijanje srca in potenje. Med druge pogoste simptome sodijo trepetanje, plitvo dihanje, bolečina v prsih, omotica, strah pred smrtjo ali občutek mravljinčenja. Pogost je tudi občutek, da je vse okrog človeka megleno in neresnično.

»Včasih doživljam dolga obdobja tesnobe in panike, ki trajajo tudi do tri ure – s težkim, hitrim dihanjem, bolečino v trebuhu, siljenjem na bruhanje in včasih tudi s prividi. Udarijo nepričakovano, na primer ko sem v trgovini ali ko gledam film. Nikdar ne vem, kdaj me bo nenadoma prevzel občutek groze in strahu. Zaradi strahu preprosto znorim.«

Elena, 67, Malta

OBSESIVNO ROKOVANJE S PREDMETI

Značilnosti obsesivnega rokovanja s predmeti sta prisiljeno navdušenje nad ponavljajočimi se in brezvoljnimi dejanji ter njihovo izvajanje. Člani EPDE so navedli naslednje primere: nabiranje kamenčkov in njihovo postavljanje v čim ravnejšo vrsto, razstavljanje in ponovno sestavljanje kljuk na vratih, sestavljanje stotin lesenih škatlic.

»Že pred postavitvijo diagnoze sem čutil rahlo potrebo po prisilnih dejanjih, a ko sem začel jemati zdravila, se je to samo še stopnjevalo. Ko sem po nakupu doma pospravljaj pločevinke, sem opazil, da jih urejam po velikosti in barvi ... V zadnjih treh mesecih sem dokončal petnajst sestavljanek s po 1000 koščki, tisto s 500 kosi pa sem končal v 10 urah.«

Klaus, 47, Nemčija

SPANJE

Osebe s parkinsonovo boleznijo imajo lahko številne motnje spanja, vključno z nespečnostjo, nenavadnim vedenjem med spanjem in dnevno somnolenco (tj. prekomerno zaspanostjo čez dan ali nenadnim začetkom spanja).

Nespečnost je pogosta in pomembna motnja, nad katero tožijo bolniki, saj pomanjkanje spanja slabo vpliva na kakovost življenja. Potem ko zaznamo težavo s spanjem, je prvi korak do njenega obvladovanja diagnostična opredelitev, za katere vrste motnje spanja gre ter kateri zdravstveni ali psihološki dejavniki jo povzročajo. Naslednji korak je svetovanje glede higiene spanja (npr. uravnavanje dejavnikov, ki morda motijo spanje).

»Sem 55-letni moški. Prav nič nenavadno ni, da moram ponoči vsaj enkrat na stranišče, toda da se zbudim ob dveh in vem, da bom preostanek noči bedel, me zares potre, še zlasti če se to zgodi štirikrat ali petkrat mesečno.«

Havel, 55, Republika Češka

»Moj mož vpije, brca in kriči večino noči, zato morava spati vsak v svoji sobi. Kriči tako glasno, da ga lahko slišijo tudi sosede.«

Florine, 62, Belgija

MEHUR

Pri osebah s parkinsonovo boleznijo pogosto povzročajo nelagodje urinarni simptomi. Vzroke zanje je potrebno ugotoviti pri vsakem posameznem bolniku. Ko izključimo težave z mehurjem in sečnimi potmi ter neželene učinke zdravil, pomislimo, da gre za simptome parkinsonove bolezni ali drugih parkinsonizmov, na primer multiple sistemske atrofije. Zdravljenje naj vodi urolog, upoštevajoč nevrologove nasvete.

»Urinarni simptomi mi predstavljajo ogromno težavo. Zaradi tega, ker moram včasih nujno na stranišče, postanem živčna, čeprav vem, da je to samo nagon. Konča se tako, da tri ure, preden grem ven, ne pijem. Ker zadržujem vodo, dobim vnetje in potem moram jemati antibiotike. Zadnje čase imam prave napade tesnobe, ker me skrbi, da bom morala na stranišče ob nepravem času. Od vseh težav, s katerimi se soočam, je ta najbolj moteča.«

Marica, 59, Slovenija

UTRUJENOST

Utrujenost je večplasten sindrom, ki lahko vključuje občutke šibkosti, utrujenosti ali pomanjkanja energije. Ne smemo ga zamenjati z dremavostjo, ki pomeni občutek potrebe po spanju; utrujenost je pomanjkanje energije in motivacije, dremavost in apatičnost (občutek ravnodušnosti oziroma brezbržnosti do dogajanja v okolici) pa sta lahko simptoma utrujenosti.

»Utrujenost je že od nekdaj moj najhujši simptom, ki se mu včasih pridruži še občutek "megle" v glavi. Ko sem utrujen, se ne morem odločiti. Zdaj veliko več spim, ugotovil pa sem, da utrujenost še poslabša tesnoba in nerazpoloženost. Bil sem voznik tovornjaka, a sem se moral upokojiti. Svoje delo zelo pogrešam.«

Pekka, 57, Finska

VOH

Pri na novo odkritih bolnikih s parkinsonovo boleznijo strokovnjaki ugotavljajo, da je slabše zaznavanje vonjev, ki ga lahko ugotovimo pri še nezdravljenih osebah, eden najzgodnejših znakov parkinsonove bolezni. Povzroča ga okvara živčnih celic v delu možganov, ki nadzira občutek za voh. V prihodnosti bo prepoznavanje tega simptoma, ki sicer ne povzroča resnejših telesnih težav, a lahko okrni običajen užitek ob hrani (nezaznaven vonj ne vabi k okušanju), pomembno za zgodnje odkrivanje parkinsonove bolezni.

»Če pogledam nazaj, je bil eden najzgodnejših simptomov izguba voha in s tem tudi okusa, čeprav se takrat tega nisem zavedal. Zame je bila to prava katastrofa, saj sem bil navdušen amaterski kuhar; to mi je dodobra pokvarilo uživanje v hrani in vinu. Z novimi zdravili sta se vrnila tako vonj kot okus in zdaj lahko spet uživam ob kozarcu vina, ki se prej po okusu ni razlikoval od vode.«

Carl-Henrik, 77, Švedska

BOLEČINA

Bolečina je občutenje, ki ga posamezniki doživljajo zelo subjektivno. Lahko je nenadna ali kronična. Označujemo jo tudi glede na trajanje, moč, vrsto (topa, žgoča ali zbadajoča), izvor oziroma mesto na telesu. Bolečino in nelagodje pri parkinsonovi bolezni povzročajo: (1) mišično-skeletne težave – povezujejo se z neustreznim mehanskim delovanjem, slabo držo, skeletno obrabo in zategovanjem mišic; (2) draženje živca oziroma njegovega korena – bolečina je pogosto povezana z okvaro hrbteničnih vretenc (križ, hrbet, vrat); (3) distonija oziroma vztrajno zvijanje ali prisilna drža mišične skupine oziroma dela telesa; (4) izjemno izražen motorični nemir; (5) redek bolečinski sindrom, ki izvira iz možganov in je znan kot primarna oziroma centralna bolečina.

»Tresavice skoraj ne občutim, hudo pa me muči telesna bolečina. Noge me bolijo prav do kosti, pa tudi roke, ramena in hrbet. Celo telo me boli! Kakšno jutro je bolečina skoraj neznosna, ker sem otrdel od nočnega ležanja.

Bolečino čutim v desnem boku, levi roki in križu. Bolečina v križu me prisili, da nemudoma poiščem stol in sedem. Nisem eden tistih, ki se pritožujejo, a če nisem na smrt utrujen, ponoči ne morem spati. Nekaj mesecev sem imel otrplo ramo – zelo boleče je bilo in nihče ni vedel za vzrok. Mišice so se napenjale in krčile, sprostitve pa ni bilo. To se je dogajalo leto dni prej, preden so mi postavili diagnozo parkinsonove bolezni.«

Adam, 32, Poljska

ODVAJANJE

Zaprtje pomeni odvajanje majhnih količin trdega, suhega blata, običajno manj kot trikrat tedensko. Za osebe z zaprtjem je odvajanje lahko težavno in boleče. Patološki vzrok kroničnega zaprtja vedno terja pozorno diagnostično obdelavo.

»Tema, ki se je v pogovoru z ljudmi izogibam, ker mi je nerodno, je zaprtje. Konec koncev, le kdo se želi pogovarjati o tem?! Zaprtje je eden najobičajnejših simptomov, s katerimi se spoprijemajo osebe s parkinsonovo boleznijo, a o tem nihče ne želi govoriti. Zaradi zdravil, ki jih moram jemati, trpim za hudim zaprtjem. To je zame prava muka. Zaprtje preprosto uničuje moje življenje, zaradi njega izgubljam veselje do življenja.«

Andrej, 71, Bolgarija





OBRAVNAVE PRIMEROV

TEŽAVE S PREBAVO

Dr. Fabrizio Stocchi, dr. med., Inštitut za raziskovanje in zdravstveno oskrbo,
IRCCS San Raffaele, Rim



OZADJE

Aldo Russo je 58-letni učitelj. V njegovi družini ni nevroloških obolenj, za zaprtjem pa je trpel že pred postavitvijo diagnoze.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Gospodu Russu so parkinsonovo bolezen diagnosticirali pred osmimi leti, ko je začel navajati občasno tresenje desne noge med sedenjem ali ležanjem, poleg tega pa še občutek neusklajenega gibanja nog med hojo in bolečino v desni rami.

Gospoda Russa so začeli zdraviti z dopaminskim agonistom, katerega optimalni odmerek so dosegli v treh mesecih. To je privedlo do opazne in sorazmerno trajne ublažitve simptomov. Naslednji dve leti je lahko živel dokaj normalno, nato pa je ponovno začel opazati tremor in težave pri hoji ter splošno upočasnenost. V zdravljenje so uvedli levodopo (skupaj 300 mg dnevno v treh odmerkih), rezultati pa so bili odlični.

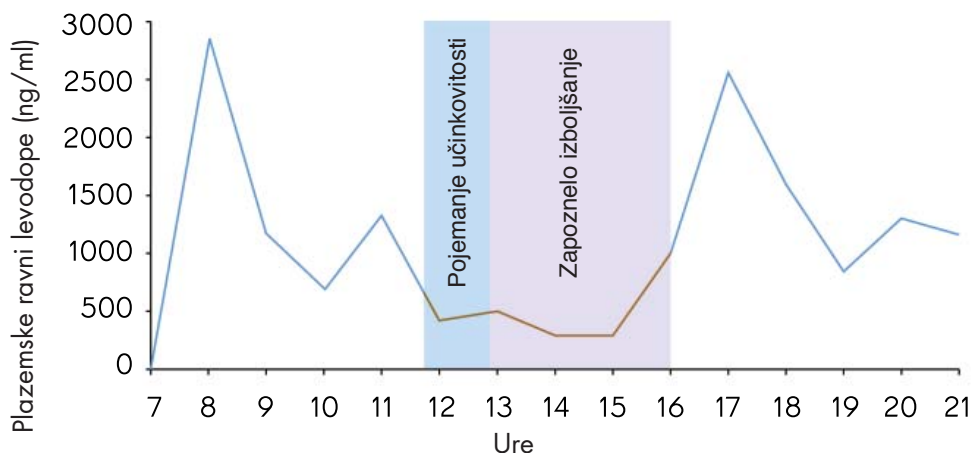
Po treh letih je približno tri ure po vsakem 100-miligramskem odmerku začela odzivnost na levodopo pojemati, zato so odmerek zvišali na štirikrat 100 mg levodope dnevno. Leto dni kasneje je zaradi povrnitve simptomov čez dan in hudih težav v popoldanskem času začel jemati 200 mg levodope petkrat dnevno v triurnih presledkih, hkrati pa še dopaminski agonist (5 mg ropinirola trikrat dnevno). Nedavno so mu namesto ropinirola s takojšnjim sproščanjem predpisali ropinirol (20 mg dnevno) s podaljšanim sproščanjem.

Zdaj se gospod Russo zdravi s po enim odmerkom ropinirola 20 mg s podaljšanim sproščanjem in amitriptylina 10 mg ter petimi odmerki kobeneldope (200 mg levodope z dodanimi 50 mg benserazida).

Gospodove umske sposobnosti so bile normalne, psihiatričnih simptomov ni imel. Tako anamnestični podatki kot njegov osebni dnevnik sta odkrila daljše obdobje slabega počutja ("izklopa"), ki se je običajno začelo po tretjem dnevnem odmerku levodope (ob 13. uri) in je pogosto trajalo večino popoldneva. Gospod Russo je poročal tudi o blagih nehotenih zgbkih v času, ko se je sicer dobro počutil. V slabem stanju ("izklopu") je bil med pregledom na desni strani njegovega telesa opazen tremor, nadalje še upočasnjenost, okorelost, težav z ravnotežjem, podrsavajoča hoja; njegov obraz je bil brezizrazen, glas znižan, v desni rami je čutil bolečino. Bil je videti depresiven. Potožil je zaradi zaprtja in pogostega tiščanja na vodo. Po Združeni ocenjevalni lestvici o parkinsonovi bolezni (UPDRS – *Unified Parkinson's Disease Rating Scale*) je na področju motorike dosegel 59 točk.

Odziv na levodopo je bil dober, saj so se vsi simptomi, vključno z bolečino in depresijo, opazno izboljšali. V obdobjih dobrega počutja ("vklopih") se je pri motoriki na lestvici UPDRS njegov rezultat izboljšal na 16 točk. Iz osebnega dnevnika gospoda Russa je bilo razvidno, da odmerek levodope ob 13. uri ni zagotavljal zelenega učinka, saj se je od pol dveh do pol petih slabo počutil. Na vprašanje o prehranjevanju je odgovoril, da so mu naročili, naj tableto vzame ob hrani, in povedali, da ne priporočajo posebne diete.

Diagnoza se je glasila: zakasneli fenomen "vklop-izklop". To pomeni, da vnosu levodope v telo sledi dolg časovni zamik do njenega kliničnega učinka ali – kot v tem primeru – da kliničnega odziva oziroma izboljšanja stanja sploh ni. Takšen zaplet najpogosteje povzroči zapoznela absorpcija levodope v želodcu. Preiskava krvi je potrdila spreminjajoče se koncentracije levodope.



Na grafu je vidno nihanje koncentracije levodope z benserazidom v krvi – ob odmerku ene tablete z 250 mg učinkovine vsake tri ure

Jemanje levodope po jedi lahko zmanjša njeno absorpcijo, verjetno zaradi zapoznelega praznjenja želodca, še zlasti po obilnem ali z maščobami in ogljikovimi hidrati bogatem obroku.

Gastropareza ali zapoznelo praznjenje želodca je pogost nemotorični simptom, ki se lahko pojavi pri parkinsonovi bolezni in drugih vrstah parkinsonizma. Povzroča vrsto simptomov, kot so zgodnji občutek sitosti, izjemno nelagodje z napihovanjem, slabost, bruhanje, zmanjšanje telesne teže in podhranjenost, in ovira zdravljenje.

Levodopo je treba použiti na prazen želodec vsaj 30 minut pred obrokom. Prav tako je treba poskrbeti za zdravo prehranjevanje. Tekoči pripravki izboljšajo absorpcijo levodope, saj preidejo želodec hitreje kot tablete.

ZAKLJUČEK

Gospod Russo je opazil izrazito izboljšanje, torej stanje brez večjih nihanj počutja, ko je začel upoštevati napotke glede načina prehranjevanja in ko je standardno levodopo zamenjal z levodopo v tekočini – v enakem odmerku.

V OZADJU: ŽELODEC, PARKINSONOVA BOLEZEN IN LEVODOPA

Levodopa se ne absorbira v želodcu, ki pa vseeno igra pomembno vlogo, saj nadzoruje, kdaj in kako levodopa doseže absorpcijska mesta v tankem črevesju. Praznjenje želodca lahko upočasni nekatera zdravila, vključno z dopaminskimi agonisti in antiholinergiki, pa tudi prekomerna kislost v želodcu; po drugi strani lahko prekomerno zdravljenje te težave preprečuje raztapljanje tablet levodope, kar privede do nepopolne absorpcije.

Tudi parkinsonova bolezen lahko upočasni praznjenje želodca, in sicer sama po sebi ali pa z zaprtjem, ki ga povzroča črevesno-želodčni refleks. Tablete z levodopo lahko ostanejo v želodcu dolgo časa, kar zakasni absorpcijo v tankem črevesu in posledično privede do zapoznelega odziva na zdravilo.

V želodčni sluznici se nahaja encim dopa-dekarboksilaza, ki levodopo že v želodcu lahko pretvori v dopamin, vendar ta ni dostopen osrednjemu živčevju. Poleg tega lahko v želodcu nastajajoči dopamin spodbuja delovanje želodčnih dopaminskih receptorjev, kar povzroči sprostitvev želodca in zmanjšanje njegovega krčenja, to pa težave le še poslabša.

Levodopa v tekoči obliki se lažje absorbira in zato lahko ublaži nihanje motoričnih funkcij. Metilni ester levodope in njeni topljivi pripravki se absorbirajo hitreje od standardnih pripravkov, še zlasti pri jemanju po obroku. Pri obvladovanju motoričnih nihanj je učinkovita tudi podkožna infuzija dopaminskega agonista apomorfina, saj v celoti obide prebavila.

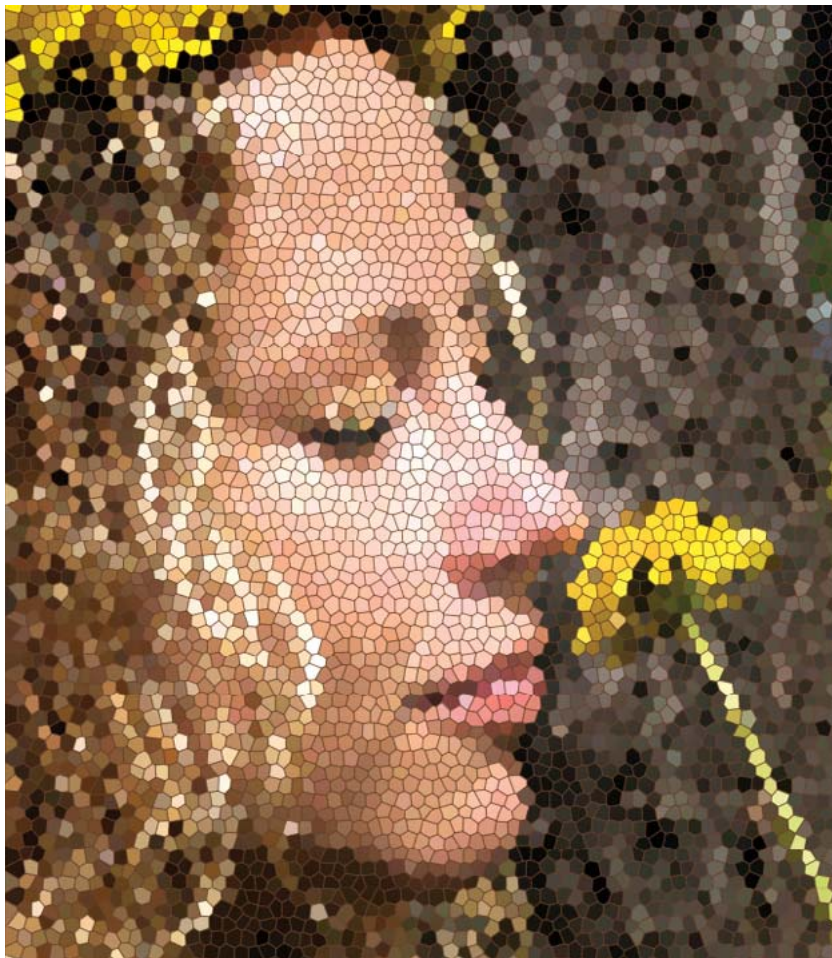
Osebe s parkinsonovo boleznijo naj jedo majhne obroke, zdravila pa naj jemljejo na prazen želodec (Tabela 1). Pri parkinsonovi bolezni antagonisti dopaminskih receptorjev D2, kot je domperidon, pospešijo praznjenje želodca. Podoben učinek lahko dosežemo tudi z masapridom, agonistom receptorjev 5-HT4 – domnevno zato, ker poveča lokalno sproščanje živčnega prenašalca acetilholina.

TABELA 1

- ✓ Preko celega dne použijte veliko manjših obrokov hrane.
- ✓ Izogibajte se hrani z visoko vsebnostjo maščob, na primer mastnemu mesu, maslu in smetani.
- ✓ Izogibajte se hrani, ki poveča kislost v želodcu.
- ✓ Jejite vlaknine za večjo gibljivost črevesja.
- ✓ Visoka vsebnost beljakovin lahko povzroča težave le ob prisotnosti maščob.
- ✓ Ogljikovi hidrati so priporočljivejši od beljakovin, vendar uživanje velikih količin upočasni praznjenje želodca.
- ✓ Pomaga lahko kofein; alkohol je treba uživati previdno, saj znižuje krvni pritisk.
- ✓ Levodopo je treba jemati na prazen želodec – in glede odmerjanja vedno upoštevati zdravnikova navodila.

IZGUBA VOHA, I.

Dr. Heinz Reichman, dr. med., Univerza v Dresdnu, Nemčija



OZADJE

Norbert Meier je 65-letni profesor zgodovine. Pri njem so se najprej pojavili hipomimija (oslabljena obrazna mimika), tremor (tresavica) v mirovanju in izguba ritmičnega gibanja rok med hojo, predvsem desnica ni hotela sodelovati.

Ko je gospod Meier v starosti 59 let v desni rami opazil okorelost in čutil bolečino, je obiskal ortopeda. Fizioterapija in antirevmatična zdravila, ki jih je dobil, niso izboljšali njegovih simptomov. Gospa Meier je kasneje opazila, da moževe hoje ne spremljajo več zamahi z desnico. Osebni zdravnik je poleg tega opazil še oslabljeno obrazno mimiko, posumil pa je tudi na blago okorelost desne roke od zapestja navzdol, zato je gospodu Meierju priporočil obisk pri nevrologu.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Gospodu Meierju so diagnozo idiopatične parkinsonove bolezni postavili na osnovi upočasnjenega gibanja in desnostranskega tremorja v mirovanju, ki se je pojavil pod psihičnim pritiskom zaradi naloge, naj od števila 100 zaporedno odšteva število 7. Opazili so tudi okorelost desne roke od zapestja navzdol in desnega gležnja. Po preskusu z 200 mg levodope je prišlo do izrazitega izboljšanja.

Gospod Meier v svoji medicinski anamnezi ni imel poškodb možganov niti meningitisa in ni jemal zdravil, ki bi lahko povzročila parkinsonovo bolezen, prav tako ni imel tega bolezenskega stanja nihče v družini.

Pred pojavom motoričnih težav ni občutil nemotoričnih simptomov (npr. zaprtja in depresije), vedenjsko motnjo med spanjem v fazi REM pa so izključili, saj ni trpel za nočnimi morami niti se med sanjami ni premikal ali kričal. Ob vprašanju, kako je z njegovim vohom, je presenečen priznal, da ima z njim že več let težave.

Začetno zdravljenje z dopaminskim agonistom je gospodovo stanje neverjetno izboljšalo: popravil se je zamah roke med hojo, tremor v mirovanju in okorelost sta skoraj popolnoma izginila, toda izgubljeni občutek za voh se ni pojavil. Povedali so mu, da so blago izboljšanje voha dotlej dosegli le z globoko možgansko stimulacijo¹ in da zdravila, ki bi pri parkinsonovi bolezni dokazano povrnilo izgubljeni občutek za voh, ni.

Po letu dni je bilo treba odmerek dopaminskega agonista povečati, saj v nevronih ni več nastajalo dovolj dopamina. Dve leti kasneje gospod Meier ni bil zadovoljen s svojim stanjem, saj sta bili prizadeti že obe strani njegovega telesa. Pri poučevanju v predavalnici ga je motil občutek, da stojé ne obvladuje ravnotežja (posturalna nestabilnost), in bilo mu je nerodno, ker se je njegova desnica, medtem ko je pisal po tabli, tresla. Predpisali so mu levodopo.

ZAKLJUČEK

Gospod Meier je trenutno zadovoljen s kakovostjo svojega življenja, saj lahko poučuje in z ženo ter vnuki hodi na izlete; njegov občutek za voh se po šestih letih zdravljenja ni niti malo izboljšal.

Za gospoda Meierja je bil najpomembnejši cilj, da bi še naprej na univerzi poučeval zgodovino. Uresničitev želje mu je omogočil postopen pristop k zdravljenju, in sicer najprej z dopaminskim agonistom, nato še z levodopo. Doslej gospod Meier zaradi svoje bolezni še ni potreboval bolnišničnega zdravljenja.

VIRI

1. Hummel T, Jahnke U, Sommer U, Reichmann H, Mueller A. Olfactory function in patients with idiopathic Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. J Neural Transm 2005;112:669–676

BESEDE NORBERTA MEIERJA:

»Ko sem v desnem ramenu začutil bolečino, sem pomislil, da gre verjetno za revmo, saj je moj oče več let trpel za bolečinami v sklepih. Ker mi zdravljenje, ki ga je predpisal ortoped, ni pomagalo, sam bil razočaran. Nisem opazil, da med hojo ne zamahujem več z desno roko, a ko so me na to opozorili žena in prijatelji, sem dejstvo pripisal bolečini v ramenu.

Moj osebni zdravnik je na srečo opazil, da imam precej brezizrazen obraz, in me je vprašal, ali sem nesrečen, ker sem videti tako tog. Napotil me je k nevrologu. Ta je posumil, da imam mogoče parkinsonovo bolezen, in mi rekel, da mi bo dal čudežni napoj, ki naj bi izboljšal moje stanje. In res, približno pol ure po tistem, ko sem spil raztopino z 200 mg levodope, sem se počutil fantastično. Z ramenom je bilo bolje in počutil sem se odlično. Presenečen sem bil, ko me je nevrolog povprašal po mojem občutku za voh. Pravzaprav sem hotel najprej študirati in poučevati kemijo, vendar sem že v prvem semestru na univerzi opazil, da različnih vonjav ne prepoznavam dovolj dobro, da bi lahko postal kemik, zato sem se odločil za svojo drugo ljubezen, zgodovino.

Zame je bilo pomembno, da lahko ob zdravljenju še naprej poučujem brez tresavice in okorelosti. Nevrolog je to dosegel z dopaminskim agonistom in mi naročil, naj postopoma povečujem količino – do priporočenega odmerka. Zlasti na začetku zdravljenja je imelo zdravilo neželene učinke, kot sta siljenje na bruhanje in vrtoglavica, kar je trajalo več tednov. Z leti je bilo treba odmerek dopaminskega agonista povečevati, vendar se mi občutek za voh – čeprav sem upal – ni nikdar povrnil.

Nekaj let sem še lahko poučeval, dokler nisem opazil, da se mi, kadar sem pod stresom, roke spet tresejo (desna izraziteje od leve) in da tudi hodim počasneje. Zdravljenje z levodopo je te težave omililo, moj občutek za voh pa se ni izboljšal. Zdaj se bom upokojil, vendar sem zdravnikom zelo hvaležen za pomoč, da sem lahko še naprej poučeval in da lahko živim kakovostno življenje.«



IZGUBA VOHA, II.

**Dr. Antje Haehner, dr. med., in dr. Heinz Reicmann,
dr. med., Univerza v Dresdnu, Nemčija**



OZADJE

Michael Schulze je 54-letni strojni inženir. Leta 2007 je prišel na našo kliniko za motnje gibanja s težavami pri hoji, slabšim ravnotežjem in okorelostjo leve roke.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Diagnozo parkinsonove bolezni smo postavili na osnovi anamnestičnih podatkov, nevrološkega pregleda in posebne slikovne preiskave možganov, imenovane 18F-Dopa-PET. Diagnozo je potrdila prav ta preiskava, saj je v bazalnih ganglijah pokazala znižano raven živčnega prenašalca dopamina. Gospod Schulze je navajal počasnost gibov, okorelost in težave z ravnotežjem; vse naštetu se je izrazito izboljšalo po preskusu z 200 mg levodope.

Gospod Schulze v svoji medicinski anamnezi ni imel poškodb možganov niti meningitisa in ni jemal zdravil, ki bi lahko povzročila parkinsonizem; takega bolezenskega stanja tudi ni imel nihče drug v družini.

Že pred pojavom motoričnih simptomov je gospod Schulze občutil nemotorične težave (zaprtje in od leta 2006 tudi slabši občutek za voh).

Leta 2007 je začel jemati dopaminski agonist (rotigotin), leta 2008 pa smo v zdravljenje uvedli še nizek odmerek levodope.

Dve leti kasneje je začel gospod Schulze doživljati vedno močnejša motorična nihanja, ki so ga precej motila pri sicer polni zaposlitvi na gradbišču. Leta 2010 je začel jemati drugo zdravilo, imenovano razagilin. Da bi pri gospodu Schulzeju ovrednotili stopnjo okvare voha, smo ga pred začetkom zdravljenja z razagilinom testirali z dišečimi palčkami "Sniffin' Sticks" (Burghart Instruments, Wedel, Nemčija)¹². Testni komplet vsebuje tri vohalne preskuse, skupen rezultat pa predstavlja t. i. rezultat TDI. Rezultat TDI pod vrednostjo 16 pomeni anozmijo, tj. že skoraj popolno odsotnost občutka za voh. Preden smo motnjo voha lahko pripisali parkinsonovi bolezni, smo morali izključiti vse druge možne vzroke.

Ob začetku zdravljenja z razagilinom je imel gospod Schulze glede motoričnih zmožnosti po UPDRS rezultat 11, njegov TDI pa je bil 17, kar pomeni hudo anozmijo oziroma močno okvaro voha.

Pri kontrolnem pregledu na kliniki štiri mesece kasneje je gospod Schulze navajal izboljšanje motoričnih simptomov in občutka za vonje; povedal je, da lahko prvič po več kot štirih letih razloči ženin parfem. Ponovitev testa z dišečimi palčkami "Sniffin' Sticks" je pokazala izrazito izboljšanje: njegov rezultat se je izboljšal za dobrih osem točk (25,5). Pri motoriki se je njegov rezultat po UPDRS znižal na 6.

ZAKLJUČEK

Gospodu Schulzeju se je v štirih mesecih zdravljenja z razagilinom občutek za voh pomembno izboljšal, in sicer od hude motnje voha na blago motnjo. Nedavni podatki kažejo, da je pri posamezniku sprememba rezultata TDI za 6 pomemben dosežek.³

VIRI

1. Hummel T, Sekinger B, Wolf S, Pauli E, Kobal G. "Sniffin' Sticks": Olfactory performance assessed by the combined testing of odor identification, odor discrimination and olfactory threshold. *Chem Senses* 1997;22:39–52
2. Kobal G, Klimek L, Wolfensberger M et al. Multicenter investigation of 1,036 subjects using a standardized method for the assessment of olfactory function combining tests of odor identification, odor discrimination, and olfactory thresholds. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2000;257:205–211
3. Gudziol V, Lötsch J, Haehner A, Zahnert T, Hummel T. Clinical significance of results from olfactory testing. *Laryngoscope* 2006;116(10):1858–1863

UTRUJENOST

**Dr. Fabrizio Stocchi, dr. med., Inštitut za raziskovanje in zdravstveno oskrbo,
IRCCS San Raffaele, Rim**

OZADJE

Rosario Todi je 66-letni profesor zgodovine. V družini ni nevroloških obolenj; on je že nekaj časa pred postavitvijo diagnoze parkinsonove bolezni čutil blago depresijo in utrujenost.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Gospodu Todiju so diagnozo parkinsonove bolezni postavili pred šestimi leti, ko je navajal težave pri pisanju in občutek neusklajenih gibov z desno roko, splošno upočasnjeno, depresijo in občutek nepremagljive utrujenosti.

Gospod Todi se je začel zdraviti dopaminskim agonistom ropinirolom, optimalni odmerek pa je dosegel v treh mesecih. Simptomi, vključno z depresivnimi, so se dokaj umirili. Dve leti je lahko živel dokaj normalno, potem pa so se spet pojavile upočasnjeno, težave z desno roko, utrujenost. V zdravljenje so uvedli še levodopo (skupaj 300 mg dnevno, v treh odmerkih); učinek je bil odličen.

Tri leta kasneje je učinek levodope približno tri ure po vsakem zaužitem odmerku začel pojemati in gospod Todi se je pritoževal, da zaradi utrujenosti težko opravlja vsakodnevne dejavnosti. Štirikrat dnevno je začel dobivati zdravilo karbidopa/levodopa/entakapon (100 mg/25 mg/200 mg). Pol leta kasneje so se čez dan spet začeli pojavljati znani simptomi, zato so ropinirol s takojšnjim sproščanjem (15 mg) zamenjali z ropinirolom, ki ima podaljšano sproščanje (20 mg).

Gospod Todi je imel umske sposobnosti v normalnih okvirih, depresivnih simptomov ni imel in ni občutil nobenih psihiatričnih zapletov. Dober odziv na levodopo je pomenil povsem jasno izboljšanje večine njegovih simptomov, tako da je v fazi dobrega počutja ("vklopa") njegov rezultat, povezan z motoričnimi zmožnostmi, po UPDRS dosegel vrednost 14, od motoričnih simptomov pa je gospod Todi navajal le blage nehotene zgibke. Kljub vsemu se je še vedno najbolj pritoževal nad utrujenostjo in občutkom napora pri vsakodnevni opravih in dejavnostih.

Pregled v fazi slabega počutja ("izklopa") je pri gospodu Todiju potrdil desnostranski tremor, upočasnjeno, okorelost, težave z ravnotežjem, podrsavajočo hojo, otrpel, brezizrazen obraz in znižan glas; njegova motorika je bila po UPDRS ocenjena z 42.

Iz dnevnika, ki ga je o bolezni vodil gospod Todi, je razvidno, da so bili bolezenski simptomi podnevi dobro nadzorovani in da je učinek zdravila blago pojema tik pred drugim in četrtem dnevnim odmerkom.

Po klinični oceni je pri gospodu Todiju šlo za blago pojemanje učinka zdravil in utrujenost, zato je bilo v zdravljenje uvedeno še 1 mg razagilina dnevno, kar naj bi pomagalo obvladati omenjene simptome.

Po uvedbi razagilina so se motorična nihanja pri gospodu Todiju umirila in poročal je tudi o opazno manjši utrudljivosti. Navajal je dobro počutje in veliko manj težav pri vsakodnevnih opravilih. Njegove motorične funkcije v obdobju dobrega počutja ("vklopa") so ostale nespremenjene.

UTRUJENOST PRI PARKINSONOVI BOLEZNI

Utrujenost pomeni pomanjkanje energije in motivacije in je ne smemo zamenjevati z zaspanostjo ali občutkom potrebe po spanju.¹

Utrujenost občuti najmanj polovica (celo do dve tretjini) obolelih za parkinsonovo boleznijo.² To je eden od simptomov, ki ga pri parkinsonovi bolezni pogosto opazimo najprej, velikokrat še pred postavitvijo diagnoze.² Čeprav lahko izredno močno vpliva na kakovost življenja in sposobnost izvajanja vsakodnevnih opravil³, je dokazano, da jo zdravstveni delavci slabo prepoznavajo. Raziskava v Združenih državah Amerike je pokazala, da nevrologi pri več kot polovici pregledov niso prepoznali depresije, tesnobe in utrujenosti.⁴

Približno tretjina oseb s parkinsonovo boleznijo meni, da je utrujenost simptom, ki najmočneje vpliva na njihovo življenje; glede na obsežnost težav, povezanih z utrudljivostjo, ga uvrščajo celo pred motorične simptome.⁵ Vzrok za utrudljivost pri parkinsonovi bolezni še ni povsem pojasnjen. Ker je utrujenost pogosto simptom številnih vnetnih stanj ali okužb, ena izmed teorij pravi, da je pri parkinsonovi bolezni verjetneje bolj kot s pomanjkanjem dopamina povezana z vnetjem živčevja.

Za zdravljenje utrujenosti pri parkinsonovi bolezni so doslej preučili le malo zdravil. Izkazalo se je, da modafinil in metilfenidat (običajno ju porabljamo pri zdravljenju narkolepsije in motnje pozornosti s hiperaktivnostjo) ugodno vplivata na zmanjševanje dnevne zaspanosti in telesne utrudljivosti, ne pa tudi na sam občutek utrujenosti.⁶

Utrujenost se pri osebah, ki dobivajo levodopo, stopnjuje počasneje kot pri tistih, ki ne jemljejo zdravil.⁷

Nedavna raziskava je pokazala, da levodopa pri osebah v zgodnji fazi parkinsonove bolezni upočasni napredovanje motoričnih in nemotoričnih simptomov.⁸ Podrobnejša analiza je pokazala, da se je pri osebah, ki so 36 tednov jemale razagilin, utrujenost stopnjevala bistveno manj kot pri osebah, ki so dobivale placebo.⁹

1. Medline Plus.
www.nlm.nih.gov/
medlineplus/ency/
article/003088.htm
[accessed June 2010]

2. Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. CNS Spectr 2006;11(7):541-554

3. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. Quality of life in Parkinson's disease: the relative importance of the symptoms. Mov Disord 2008;23(10):1428-1434

4. Schulman LM, Taback RL, Rabinstein AA, Weiner WJ. Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord 2002;8:193-197

5. Friedman J, Friedman H. Fatigue in Parkinson's disease. Neurology 1993;43:2016-2018

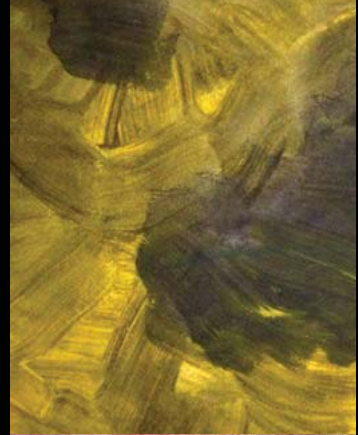
6. Lou J-S. Physical and mental fatigue in Parkinson's disease: epidemiology, pathophysiology and treatment. Drugs and Aging 2009;26(3):195-208

7. Schifitto G, Friedman JH, Oakes D et al. Fatigue in levodopa-naïve subjects with Parkinson disease. Neurology 2008;71(7):481-485

8. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. Neurology 2009;72 (11 Suppl 3):A321 (P154)

9. Stocchi F for the ADAGIO investigators. Benefits of treatment with rasagiline in fatigue symptoms in patients with early Parkinson's disease. Neurology 2009;72 (11 Suppl 3):A321(P2559)





DEPRESIJA IN BOLEČINA

Dr. Angelo Antonioni, dr. med., direktor Enote za parkinsonovo bolezen,
IRCCS San Camillo Benetke in Univerza v Padovi



OZADJE

Carlo Gallo je 36-letni arhitekt, pri katerem se je pred šestimi leti pojavil tremor desne roke. Tej težavi se je nato pridružilo še upočasnjeno gibanje. Gospod je bil zelo dejaven, toda odkar se je pojavila tresavica, je tožil tudi zaradi utrujenosti in izgube zanimanja za druge. Tako je nazadovalo tudi njegovo družabno življenje, saj mu je bilo zaradi tremorja nerodno iti med ljudi. Vedno več časa je preživel doma, namesto da bi šel ven in se družil s prijatelji.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Nevrolog je gospodu Gallu postavil diagnozo parkinsonove bolezni, vendar mu ni predpisal nobenih zdravil. Zato se je gospod Gallo s svojim dekletom prišel na naš milanski Inštitut za parkinsonovo bolezen pozanimati o možnostih zdravljenja. Bil je v hudi stiski zaradi diagnoze in z njo povezanega strahu pred osebno in poklicno prihodnostjo. Ker sta se z dekletom nameravala poročiti in si ustvariti družino, ga je skrbelo, da – gledano dolgoročno – te odgovornosti ne bo zmogel.

Na Inštitutu smo mu predpisali dopaminski agonist pramipeksol. Odmerek smo postopoma povečevali – do 1 mg trikrat dnevno. Na žalost se je izkazalo, da pri gospodu Gallu za obvladovanje simptomov tako zdravljenje ne zadošča. Nekaj mesecev kasneje nam je po elektronski pošti sporočil, da se mu desna roka še vedno trese in da zato ne more delati. Njegov družinski zdravnik mu je predlagal, naj vzame, kadar čuti vznemirjenost, tableto alprazolama. A gospod Gallo v takem načinu reševanja težav ni videl prave prihodnosti.



Poslal nam je risbo svoje roke, ki jo je ustvaril v eni izmed mnogo neprespanih noči.

Dopaminskemu agonistu smo dodali 100 mg levodope, in sicer trikrat dnevno, kasneje pa smo, da bi obvladali nihanje njegovih motoričnih funkcij, levodopo zamenjali s štirimi dnevnimi odmerki kombinacije levodopa/karbidopa/entakapon. Gospod Gallo nam je poslal risbo, ki jo je ustvaril v eni izmed številnih neprespanih noči. Na njej opazujemo njegovo roko v različnih dnevnih stanjih, od dobrih do slabih ("Andamento della giornata"). Z besedami "La mano funziona" je označil čas, ko njegova roka normalno deluje, kar je simbolično povezal s soncem.



Gospod Gallo se je kljub vsemu poročil in njegova žena je leto dni kasneje zanosila. V tem času je bilo potrebno neprestano povečevati število odmerkov levodope – v kombinaciji z drugimi učinkovinami.

Ko se mu je rodil otrok, nam je poslal naslednje sporočilo:

»Pred nekaj dnevi se mi je rodil otrok, in to je čudovit dogodek. Na žalost se mi roka še vedno trese, zlasti popoldne, najhuje pa je, da dobim, ko učinek levodope popusti, v nogah boleče krče. Zdaj zjutraj jemljem 12 mg ropinirola s počasnim sproščanjem in vsake tri ure po eno tableto s 100-miligramsko kombinacijo levodopa/karbidopa/entakapon, vendar se popoldne in ponoči vseeno ne počutim dobro. Kot ste mi predlagali, vzamem zvečer ob desetih levodopo z nadzorovanim sproščanjem, vendar do dveh ali treh ponoči njen učinek pojenja. Ne morem ponovno zaspati, zato grem v dnevno sobo, ležem na kavč in se poskusim sprostiti. Krči so zelo boleči in ublažim jih lahko samo tako, da se premikam – vendar se tudi premikam težko, saj imam občutek, kot da bi bila moja stopala prilepljena na tla.«

V zdravljenje smo uvedli še antidepresiv in uspavalo pred spanjem, vendar so se boleči krči nadaljevali, pogosto pa so se jim pridružili tudi panični napadi.

Gospod Gallo se nam je pred nekaj meseci oglasil, da bi nam povedal najnoveše o svojem bolezenskem stanju. Izvedeli smo, da ima, ko učinek levodope preneha, celo desno stran telesa okorelo ter da v roki in nogi občuti tako močno bolečino, da ga lahko spravi v jok. Omenjal je tudi pekočo bolečino v mehurju in potrebo po uriniranju vsakih 15 minut. Povedal je, da ima še vedno občutek praznine in brezupa, o čemer je potožil že v prejšnjem sporočilu. Le malo se je zanimal za otroka in je bil jezen na ženo, saj se mu je zdelo, da premalo skrbi zanj in se preveč posveča otroku – skratka, da je položaj tako slab, da bi bilo bolje, če bi bil mrtev.

Pogovarjali smo se o nadaljnjih možnostih zdravljenja že zelo razvite parkinsonove bolezni: o globoki možganski stimulaciji (GMS/DBS) ter infuzijah apomorfina in levodope. Gospodu Gallu se je zdelo, da je za GMS/DBS še premlad (da se za to lahko odloči kadar koli kasneje), skrbelo pa ga je tudi tveganje za nastanek kognitivnih sprememb po operaciji. Odločil se je za infuzije z levodopo.

ZAKLJUČEK

Vstavev cevke PEG in postopno večanje odmerka do optimalne vrednosti sta bila zahtevna postopka, vendar so se po treh mesecih bolnikovi motorični in nemotorični simptomi precej izboljšali. Nihanja v razpoloženju so se zmanjšala – skupaj z bolečino, ki jih je spremljala, in gospod Gallo je začutil, da je končno pripravljen uživati življenje. Videl sem ga, kako hodi po mestu, držeč sina za roko.

TEŽAVE S SPANJEM

Petr Dušek, dr. med., in dr. Evžen Růžička, dr. med., Center za motnje gibanja in
Oddelek za nevrologijo Karlove univerze v Pragi



OZADJE

Katarina Nováková je stara 64 let. Zaposlena je bila kot medicinska sestra na majhnem, a živahnem porodnem oddelku.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Gospo Novákovi so diagnosticirali parkinsonovo bolezen pri 49 letih. Spominja se, da se je začelo z bolečinami v križu in upočasnjeno hojo. Ker so ugotovili hernijo vretenčne ploščice, so gospo Novákovo operirali na hrbtenici, vendar se je njena hoja kljub operaciji in dolgotrajni fizioterapiji še vedno slabšala. Slabšalo se je tudi njeno razpoloženje in od časa do časa je občutila tesnobo. Gospa Nováková je vedno dobro spala (pet do sedem ur na noč – kljub izmenskemu delu), potem pa je njen spanec postal krajši in nemiren, pogosto se je prebujala, bedenje pa je zapolnjevala z intenzivnim premišljevanjem o navidezno brezupni prihodnosti. Njeno spanje so motili tudi boleči krči v nogah, bolečina v desnem ramenu in tresenje rok. Nevrolog je pomislil na parkinsonovo bolezen, zato je uvedel zdravljenje z levodopo. Ker je gospa Nováková zaradi omotič tovrstno zdravljenje slabo prenašala, so morali z njim prenehati.

Pri 54 letih so gospo končno napotili v Center za motnje gibanja v Pragi, kjer smo potrdili diagnozo parkinsonove bolezni in gospo začeli zdraviti z dopaminskim agonistom in alprazolamom. Njeno gibanje in spanje sta se izboljšala. Gospejino spanje smo spremljali tudi v spalnem laboratoriju, kjer smo opravili polisomnografijo (spremljanje spanja prek noči). Ugotovili smo naslednje motnje: globokega spanja (delta) skoraj ni bilo, močno je bilo okrnjeno spanje v fazi REM, opazili smo številna prebujanja. Zdravljenje s pramipeksolom 0,7 mg trikrat dnevno in levodopo, ki smo jo uvedli naknadno in odmerek počasi višali do 100 mg petkrat dnevno, je pomenilo ukinitve alprazolama in hkrati štiri do pet ur ustreznega spanja vsako noč. Dve leti kasneje se je pojavilo nihanje motoričnih funkcij, gospa Nováková pa zaradi hudega otekanja nog in pojava nenadnih napadov spanja višjih odmerkov pramipeksola ni mogla prenašati. Zdravilo smo ukiniteli in namesto njega uvedli ropinirol s standardnim sproščanjem; otekanje nog ni bilo več tako močno, težave s spanjem pa so se nadaljevale.

V naslednjih letih je bolezen pri gospe Novákovi močno napredovala – s pogostimi obdobji slabega počutja in nehotenimi zgibki, ki so se pojavili, ko je posamezen odmerek zdravila dosegel vrh učinkovanja. Poslabšalo se je tudi njeno spanje. Pri uspavanju ni imela težav, zato pa se je prebujala uro ali dve kasneje – in ni mogla več zaspiti. Ponoči je brala, sama igrala scrabble ali ležala v udobnem stolu v dnevni sobi, gledajoč televizijski program. Vedno jo je skrbelo, da bi prebudila moža. Včasih je bilo nočno obdobje slabega počutja tako hudo, da je pri vstajanju iz postelje potrebovala možovo pomoč. Nasprotno pa je podnevi gospa Nováková zlahka zaspala, če le ni bila s čim zaposlena; brez izjeme je zaspala tudi v vsakem prevoznem sredstvu, vendar tako spanje nikdar ni trajalo dlje od 10 minut in zato ni bilo osvežilno. Vsak poskus, da bi povečali odmerek dopaminskega agonista, je privedel do neznosnega povečanja dnevne zaspanosti, zato smo levodopi dodali entakapon, ki naj bi podaljšal učinek njenega delovanja.

Po nedavnem prehodu na enkratni dnevni odmerek ropinirola 16 mg s podaljšanim sproščanjem se je pri gospe Novákovi kakovost spanja nekoliko izboljšala in dnevna zaspanost nekoliko omilila. Uvedli smo hipnotični antidepresiv trazodon 50 mg in spanje se je še nekoliko izboljšalo. Petnajst let po postavitvi diagnoze gospa lahko spi po tri ure skupaj.

ZAKLJUČEK

Čeprav gospa Nováková ponoči lahko spi le kratka obdobja, ji to sorazmerno izboljšanje omogoča, da je zelo dejavna v svoji skupini bolnikov s parkinsonovo boleznijo, leto dni pa je bila tudi predsednica Češkega združenja bolnikov s parkinsonovo boleznijo.

V OZADJU: PARKINSONOVA BOLEZEN IN SPANJE

Motnje, povezane s spanjem, prizadenejo približno 50–60 % oseb s parkinsonovo boleznijo in močno poslabšajo kakovost življenja. Gospa Nováková trpi zaradi motenega vzorca spanja, pri parkinsonovi bolezni pogoste nemotorične težave, ki jo povzroča propadanje določenih jeder v možganskem deblu in se običajno kaže kot nespečnost. To stanje pogosto spremlja prekomerna dnevna zaspanost. Poleg nevrodegenerativnega procesa so vzrok za motnje spanja tudi neželeni učinki dopaminskega zdravljenja.

Naslednji trije primeri sicer niso značilni, vendar smo jih vključili, zato da bi prikazali, kako resne posledice imajo lahko hudi nemotorični simptomi.

PRIMER ZAVRAČANJA ZDRAVILA

Dr. Per Odin, vodja Oddelka za nevrologijo Klinike Bremerhaven in Oddelka za nevrologijo Univerzitetne bolnišnice v Lundu na Švedskem



OZADJE

Harry Becker se je rodil leta 1953. Do leta 2008 je bil igralec v Dunajskem državnem gledališču. Je poročen in ima dva sinova, stara 15 oziroma 18 let; oba živita doma. Njegova žena je polno zaposlena kot novinarka.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Gospodu Beckerju so parkinsonovo bolezen diagnosticirali leta 2000, ko je bil star 47 let. Po desni strani telesa je občutil upočasnjeno in okorelost, a tresel se je le rahlo. O bolezni in njenem zdravljenju je veliko prebral, zato je zaradi tveganja za nastanek motoričnih nihanj in nehotenih zgibkov, do česar privede dolgotrajno zdravljenje z levodopo, pristal le na zdravljenje s selegilinom (zaviralcem MAO-B), amantadinom in dopaminskim agonistom ropinirolom. Tako zdravljenje je povsem ustrezno štiri do pet let, zato je gospod lahko nadaljeval s svojim delom in družabnim življenjem.

Po petih letih so postali simptomi izrazitejši in gospod Becker je bil sprejet v bolnišnico, da bi medikamentozno terapijo prilagodili poslabšanemu bolezenskemu stanju. Test z levodopo je pokazal, da bi ta ugodno učinkovala na njegove parkinsonske simptome, a ker je bil do levodope še naprej nezaupljiv, je pristal le na zelo nizek odmerek – vsega skupaj 150 mg dnevno. Dobil je tudi injekcijsko pero za apomorfín, ki bi si ga vbrizgal, kadar bi potreboval večji učinek, na primer pred nastopom na odru.

Bolezen je napredovala in pri gospodu Beckerju so se počasi začeli pojavljati številni nemotorični simptomi, vključno s slinjenjem – sprva le ponoči, nato tudi podnevi. Zaradi tega mu je bilo nerodno in je premišljeval o tem, da bi opustil svoje delo. Opazil je težave pri požiranju določenih vrst hrane, na primer mesa in kruha, kasneje pa tudi pri pitju. Nekoč se mu je v grlu zataknil večji kos kruha – stanje je bilo tako dramatično, da so morali poklicati nujno medicinsko pomoč.

Gospod Becker je opazal tudi vedno večje težave z odvajanjem (hudo zaprtje). Njegov nevrolog je stanje začel zdraviti, vendar je gospod Becker še naprej doživel zapeko kot eno svojih največjih težav, saj je zaradi nje občutil bolečino in neugodje. V zadnjih dveh letih je počasi izgubljal telesno težo, približno kilogram na mesec, česar ni razumel, saj je menil, da kljub pomanjkanju teka je kar precej – v vsakem primeru več kot njegova žena. Trdil se je zaužiti kar največ kalorij, tako da je jedel veliko peciva, pri kuhi pa je uporabljal veliko smetane in sladkorja. Njegove težave s požiranjem je opazil tudi logoped, ki je priporočil ustreznejše dopaminergično zdravljenje, naročil pa ga je tudi na vrsto kontrolnih obiskov, da bi mu pomagal izboljšati tehniko požiranja.

Največjo težavo je gospodu Beckerju predstavljala bolečina, saj je bila skoraj nenehno prisotna. Razpršena je bila po vsem telesu in dejal je, da ima občutek, kot da bi izvirala iz mišic. Po injekcijah apomorfin se je nekoliko zmanjšala, vendar le za 10 do 20 minut. Običajna protibolečinska zdravila nanjo niso delovala – občutil je le njihove neželene učinke. Povedal je naslednje:

»Zaradi vsega skupaj sem precej potr. V ničemer več ne najdem veselja in skoraj ničesar več ne delam z zanimanjem. To je tudi glavni razlog, zakaj sem pred dvema letoma nehal delati. Zdaj le posedam doma in skoraj ničesar ne počnem. Sprašujem se, zakaj le sem zbolel za to boleznijo – ničesar slabega nisem storil.«

Nevrolog gospoda Beckerja se je odločil, da ima vse svoje meje in da je skrajni čas za ustrezno dopaminergično zdravljenje. Gospod Becker je – čeprav nerad – odšel v bolnišnico, da bi mu določili najprimernejši odmerek levodope. Odmerek levodope v kombinaciji z benserazidom so počasi večali do skupnega dnevnega odmerka 900 mg, odmerka dopaminskega agonista (zaviralca MAO-B) in amantadina pa sta ostala nespremenjena.

ZAKLJUČEK

Učinkovanje levodope je omejeno približno na tri ure, zato mora gospod Becker prek dneva vzeti šest odmerkov, vendar nima nehotenih zgibkov ali drugih neželenih učinkov. Nad tem, kako dobro se počuti, je izjemno presenečen.

»Ne le da se lahko veliko bolje gibljem, izboljšale so se tudi druge stvari: manj težav imam s slinjenjem in požiranjem, pa tudi z bolečino je veliko bolje – pravzaprav je skoraj popolnoma izginila. Moje razpoloženje se je popravilo, čez dan sem zadovoljnejši in dejavnejši. Tudi zaprtje se je izboljšalo – to je čudovito!«

Gospod Becker se zaveda, da sorazmerno visoki odmerki levodope lahko privedejo do motoričnih nihanj in nehotenih zgibkov, vendar je to cena, ki jo je za toliko boljše počutje pripravljen plačati.

»In konec koncev, če pride do takih težav, je na voljo več načinov zdravljenja, na primer črpalke in globoka možganska stimulacija.«

Ekonomske posledice parkinsonove bolezni pri gospodu Beckerju
Prenehanje dela.....60.000 evrov letno
Bolnišnično zdravljenje9.000 evrov letno

NEŽELENI UČINKI ZDRAVIL IN OBSESIVNO ROKOVANJE S PREDMETI

Dr. Per Odin, vodja Oddelka za nevrologijo Klinike Bremerhaven in
Oddelka za nevrologijo Univerzitetne bolnišnice v Lundu na Švedskem

OZADJE

Klaus Bauer, rojen 1950, je učil nemščino in zgodovino. Živi v Dresdnu v Nemčiji in je poročen s Saro. Imata dve hčerki, Ingrid in Kirsten, stari sta 20 oziroma 18 let.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Pri gospodu Bauerju so se simptomi parkinsonove bolezni pojavili, ko je bil star 45 let. Začelo se je z desnostranskim tremorjem in finomotoričnimi težavami. To je kmalu zmanjšalo njegovo sposobnost za delo učitelja, čeprav je poučeval že nekaj let. Začetni učinek antiparkinsonskih zdravil je bil dober, po petih letih so se pojavila motorična nihanja, leto kasneje pa še nehoteni zgibki. Gospod Bauer je hodil k izkušenemu nevrologu, specialistu za parkinsonovo bolezen, ki ga je natančno spremljal ter mu zagotavljal sodobno in najustreznejšo peroralno antiparkinsonsko zdravljenje.



Gospod Bauer je želel kar najbolje izkoristiti prednosti svojih zdravil, a je bil nagnjen k jemanju višjih odmerkov od tistih, ki mu jih je predpisal njegov zdravnik. Tako vedenje je bilo še izrazitejše po njegovem 55. letu. Levodopo je jemal do 15-krat dnevno in tako je skupni dnevni odmerek lahko dosegel tudi 3 ali 4 grame. Njegovemu zdravniku je bilo jasno, da to ni normalno, in je stanje opredelil kot sindrom motnje dopaminskega nadzora. Storil je vse, kar je bilo v njegovi moči, da bi svojemu pacientu omejil uživanje levodope, vendar je bil precej neuspešen, saj je gospod Bauer hodil po recepte za levodopo tudi k drugim zdravnikom. Ko ga je vprašal, zakaj jemlje toliko tablet, je dobil odgovor:

»Ne jemljem več, kot potrebujem. Če vzamem manj, se grozno počutim, depresiven sem in strah me je.«

Ko naj bi po zdravnikovi oceni dnevno zaužil od 3 do 4 grame levodope, je gospod Bauer priznal jemanje samo 2 gramov. Začel je doživljati vidne halucinacije – živali in človečke – in ni bil več kos svojemu delu, zato je popolnoma prenehal s poučevanjem.

V tem času se je pri njem pojavila nova oblika vedenja. Že od nekdaj so ga zanimala tehnične stvari, kot so radijski sprejemniki in ure, zdaj pa je začel ure in ure časa zapravljati za to, da jih je razstavil in nato poskušal ponovno sestaviti – vse brez pravega namena oziroma pomena. Žena je povedala, da lahko večji del dneva svojo uro znamke Rolex razstavlja na prafaktorje, a je nato ne zmore več sestaviti, tako da bi spet delala. Njegov nevrolog je to početje imenoval "obsesivno rokovanje s predmeti".

Ko je bil gospod Bauer star 56 let, je spremenil svoje spolno vedenje. Masturbiral je večkrat dnevno in začel klicati vroče telefonske linije. Nekaj mesecev kasneje je začel obiskovati prostitutke, najprej enkrat do dvakrat mesečno, po pol leta pa je hodil k njim že skoraj vsak dan.

Obiskovati je začel tudi bližnjo igralnico, kjer je izgubil zajetno količino denarja.

To je bilo za njegovo ženo in hčerki preveč, zato so se odselile od doma. Preveč je bilo tudi za družinski proračun: prodati so morali hišo in dva avtomobila in gospod Bauer je dobil skrbnika, ki naj bi nadzoroval njegove denarne zadeve.

Ni več obiskoval svojega nevrologa, temveč je hodil k različnim zdravnikom, v glavnem po recepte. Napotili so ga k psihiatru, ki mu je jasno priporočil, naj zmanjša odmerke zdravil proti parkinsonovi bolezni, vendar se gospod Bauer za ta nasvet ni zmenil. Sam se je odločal, katera zdravila bo jemal in katera ne; večinoma je uporabljal mešanico pramipeksola, levodope, entakapona in amantadina.

Takrat je spet prišel v stik s svojim nekdanjim nevrologom, ki se je zavedal, da je nujno treba ukrepati. Gospoda Bauerja so v naslednjih šestih mesecih večkrat sprejeli na nevrološki oddelek, kjer so mu diagnosticirali hiperseksualnost in patološko hazardiranje, pa tudi pogoste vidne halucinacije. Ukinili so mu vse antiparkinsonike razen levodope in predpisali nevroleptik kvetiapin. Odtlej je gospod Bauer imel manj halucinacij, vendar zdravljenje ni vplivalo na njegovo prekomerno jemanje levodope, hiperseksualnost in hazardiranje.

Namesto kvetiapina so mu predpisali klopazipin, vendar bistvenega izboljšanja ni bilo. Nevrolog je gospoda Bauerja uspel prepričati, da so potrebne korenite spremembe. Pri njegovih 59 letih starosti so mu uvedli črpalko z levodopo/karbidopo in ukinili vse peroralne antiparkinsonike; klopazipin v odmerku 25 mg je ostal.

To je zelo dobro vplivalo na simptome gospoda Bauerja. Njegovo motorično stanje se je občutno izboljšalo: namesto da bi se 80 % podnevnega časa slabo počutil in trpel za nehotenimi zgibki, je zdaj prav toliko dnevnega časa funkcioniral čisto dobro. Hiperseksualnost je izginila in prenehal je hoditi k prostitutkam. Priznal je, da jih ne potrebuje več – čeprav jih včasih pogreša. Prenehal je tudi z igrami na srečo, njegove halucinacije pa so postale skoraj zanemarljive.

ZAKLJUČEK

V le nekaj letih je gospod Bauer izgubil najdragocenejše stvari v življenju: ženo, hčer, dom in večino prijateljev. Na srečo je lahko kasneje spet vzpostavil stik z ženo, in čeprav živita ločeno, se redno videvata. Gospod Bauer čuti, da se je vrnila njegova stara osebnost. Kakovostno življenje se počasi vrača.

Ekonomske posledice parkinsonove bolezni in njenih z zdravili povezanih zapletov pri gospodu Bauerju

Zdravljenje in obiski pri zdravniku od	
45. leta starosti.....	10.000 evrov letno
Nezaposlenost od 55. leta starosti.....	70.000 evrov letno
Stroški hiperseksualnosti in hazardiranja	400.000 evrov
(ocenjeni glede na vrednost hiše in avtomobilov)	v dveh letih
Šestmesečno bolnišnično zdravljenje na intenzivnem	
nevrološkem oddelku.....	80.000 evrov
Enoletna obravnava v negovalni ustanovi	40.000 evrov
Zdravljenje po 59. letu	50.000 evrov letno

OBSESIVNO VEDENJE

Dr. Per Odin, vodja Oddelka za nevrologijo Klinike Bremerhaven in Oddelka za nevrologijo Univerzitetne bolnišnice v Lundu na Švedskem



OZADJE

Christina Keller je bila rojena leta 1949 in je delala kot farmacevtka. Poročena je z arhitektom. Imata dve hčerki; stari sta 22 oziroma 25 let in obe samostojni.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE

Gospa Keller so parkinsonovo bolezen diagnosticirali pri 45 letih; imela je desnostransko mešano simptomatologijo. Sprva se je odlično odzivala na antiparkinsonsko zdravljenje, v zadnjih šestih letih pa v fazah dobrega počutja oziroma "vklopa" doživlja motorične zaplete z nihanji in pogostimi nehotenimi zgibki.

V fazah slabega počutja oziroma "izklopa" gospa Keller ni samo zelo upočasnjena in okorela, temveč ima tudi depresivne misli in občutke tesnobe. Obdobja takega počutja sovraži tako močno, da ima celo nehotene zgibke raje od njih. Zaradi motoričnih nihanj je pred tremi leti dobila apomorfinsko črpalko, ki še vedno sorazmerno dobro učinkuje. Trenutno jemlje 5,5 mg apomorfin na uro in podnevi vsake tri ure 50 mg kombinacije levodopa/benserazid.

Pred približno štirimi leti je imela težave z razpoloženjem; zdelo se ji je, da v življenju ne more več zares uživati. To je razložila takole:

»Saj ne, da ne bi želela živeti, a vsem skupaj zares težko vidim smisel. Mož me skuša prepričati o radosti, ki jo pomenijo srečni in zdravi otroci, in seveda ima prav, a zadnje čase, kadar smo skupaj, čutim, da sem jim v breme. Tako zelo jih omejujem, da ne morejo početi stvari, ki jih drugače najbolj veselijo.«

Nevrolog je skušal gospo Keller zdraviti s pramipeksolom in različnimi antidepresivi, vključno z escitalopramom in mirtazapinom, vendar se farmakološko zdravljenje ni izkazalo za uspešno. Obisk pri psihologu je gospa Kellerjeva zavrnila:

»Imam parkinsonovo bolezen. Nisem nora.«

Naslednji problem je, da postaja gospa Keller čedalje ljubosumnejša. Pred tremi leti je bil to zgolj razpršen občutek, zdaj pa je prepričana, da jo mož vara. Prepričana je, da v hiši sliši in vidi druge ženske, ki ponoči legajo k njenemu možu v posteljo. Mož to popolnoma zanika in je zaradi njenega vedenja vedno bolj nejevoljen. Po drugi strani je gospa Keller prepričana, da ima prav, in misli, da mora moža povsod zasledovati, da bi lahko nadzorovala dogajanje. Pravi:

»Seveda so tam in grozno se počutim, da mi to dela po vseh teh skupnih letih.«

ZAKLJUČEK

Da bi se lahko bolj posvetil skrbi za ženo, je gospod Keller pred šestimi meseci zmanjšal svoje službene obveznosti, tako da dela le še skrajšan delovni čas. Zdravljenje gospe Keller s klopazinom do neke mere pomaga, zato ga še naprej jemlje 25 mg dnevno, vendar je težava vse prej kot rešena. Mož se je pred nedavnim odločil, da bo žena, čeprav ji to nikakor ni všeč, vsak drugi teden preživela v negovalni ustanovi, kajti sam ne zmore več skrbeti zanjo.

Ekonomske posledice parkinsonove bolezni pri gospe Keller

Skrajšan delovni čas gospoda Kellerja	52.000 evrov letno
Obiski v bolnišnici	6.000 evrov letno
Negovalna ustanova, polovični čas	36.000 evrov letno

POGOSTA VPRAŠANJA O NEMOTORIČNIH SIMPTOMIH

1. KAJ SO NEMOTORIČNI SIMPTOMI?

Nemotorični simptomi parkinsonove bolezni niso povezani s težavami pri gibanju. Čeprav je parkinsonova bolezen običajno pojmovana kot bolezen, za katero so značilne gibalne motnje, je povezana tudi s številnimi drugimi telesnimi in vedenjskimi oziroma nevropsihiatričnimi simptomi, ki močno poslabšajo kakovost življenja. Pojavijo se lahko v kateri koli fazi bolezni – celo preden opazimo motorične simptome. Z napredovanjem bolezni lahko nemotorični simptomi tudi prevladajo.

2. KAJ POVZROČA NEMOTORIČNE SIMPTOME?

Vzroki motoričnih simptomov so še vedno slabo poznani. Domnevamo, da njihov nastanek lahko povzročijo motnje v delovanju dopaminergičnega oziroma nedopaminergičnega sistema.¹ Pri parkinsonovi bolezni napreduje propadanje živčnih celic, v katerih nastaja dopamin, veliko hitreje oziroma veliko zgodneje kot pri običajnem staranju, in to v različnih predelih možganov, ki uravnavajo človekovo telesno in vedenjsko delovanje. Količina dopamina v možganih se torej neprestano manjša. To ne vpliva le na telesno gibanje, marveč lahko povzroči številne nemotorične simptome.¹ Prizadeti so tudi živci, ki nadzorujejo funkcije, kot sta spanje in zmožnost občutenja bolečine. Nedavna odkritja so osvetlila vlogo drugih živčnih prenašalcev v možganih, torej tistih, ki niso povezani z dopaminom in tudi lahko povzročijo marsikaterega izmed nemotoričnih simptomov, na primer depresijo in inkontinenco.

3. KAKO POGOSTI SO NEMOTORIČNI SIMPTOMI?

Nemotorični simptomi so lahko prisotni v vseh fazah parkinsonove bolezni. Nekateri med njimi se pojavljajo pogostejše kot drugi, na splošno pa njihova pogostnost narašča s trajanjem bolezni. Kako pogosti so v resnici, je težko ugotoviti, zato ker jih je tudi prepoznati in razumeti težko.² Zdravniki naj jih ne bi prepoznali celo pri 50 % bolnikov.^{2, 3} Bolečina, ki je na primer eden najpogostejših nemotoričnih simptomov, lahko prizadene 40–75 % oseb s parkinsonovo boleznijo. Nedavne raziskave kažejo, da ima skoraj 90 % oseb s parkinsonovo boleznijo vsaj en nemotorični simptom, 10 % obolelih pa jih ima tudi do pet.⁴

4. PO ČEM SE DA SKLEPATI, ALI SO DOLOČENI NEMOTORIČNI SIMPTOMI POVEZANI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO?

Kadar niso prisotni očitni motorični simptomi, je v zgodnji fazi parkinsonove bolezni težko ugotoviti, ali so posamezni nemotorični simptomi povezani z boleznijo ali so prisotni kot posledica številnih drugih dejavnikov, na primer neželenih učinkov zdravil ali drugih bolezenskih stanj. Če sumimo, da gre za parkinsonske nemotorične simptome, je potreben posvet pri specialistu, ki bo tegobe podrobneje raziskal.

5. ALI JE MOGOČE POSTAVITI DIAGNOZO PARKINSONOVE BOLEZNI IZKLJUČNO NA OSNOVI NEMOTORIČNIH SIMPTOMOV?

Parkinsonova bolezen je opredeljena kot motnja gibanja. Čeprav predstavljajo nemotorični simptomi pomemben del tega bolezenskega stanja, so trenutna diagnostična merila osredotočena na prepoznavanje klasičnih motoričnih simptomov parkinsonove bolezni, torej okorelosti, tremorja/tresavice v mirovanju in upočasnjenega gibanja.⁵ Nemotorični simptomi, kot so težave z vohom in okusom, motnje spanja (še zlasti vedenjska motnja med spanjem v fazi REM), zaprtje in depresija, se pogosto pojavijo še pred nastopom motoričnih simptomov in so lahko zgodnja znamenja, ki zdravniku nakazujejo diagnozo parkinsonove bolezni. Žal jih trenutno ne moremo uporabiti kot samostojno osnovo za postavitve diagnoze.⁶

6. ALI SE V DOLOČENIH FAZAH PARKINSONOVE BOLEZNI NEKATERI SIMPTOMI POJAVLJAJO POGOSTEJE?

Prepričanje, da se nemotorični simptomi pojavljajo le v kasnejših fazah parkinsonove bolezni, je napačno. Mnogo simptomov, npr. olfaktorne motnje (spremenjen voh), depresija, zaprtje, določene motnje spanja in motnja erekcije, se lahko pojavi več let pred motoričnimi simptomi, torej pred postavitvijo diagnoze parkinsonove bolezni.^{7, 8}

Simptome, kot so demenca, kognitivne motnje (upočasnjeno mišljenje, sklepanje in dojemanje), ortostatska hipotenzija (nenaden padec krvnega pritiska), pa pogosteje srečamo v kasnejših fazah bolezni.⁷

Vsi nemotorični simptomi, ne glede na to, kdaj se pojavijo, se bodo z napredovanjem parkinsonove bolezni verjetno samo še stopnjevali.⁷

7. ALI SO PRI PARKINSONOVI BOLEZNI VEDNO PRISOTNI NEMOTORIČNI SIMPTOMI?

Ne znamo še predvideti, kateri simptomi bodo prizadeli določeno osebo. Njihova izraženost se namreč med posamezniki lahko zelo razlikuje, pojavijo pa se lahko v kateri koli fazi parkinsonove bolezni. Če vse to povežemo še s težavnim prepoznavanjem in razumevanjem nemotoričnih simptomov, predstavlja odgovor na vprašanje, ali jih bo izkusila vsaka oseba s parkinsonovo boleznijo, svojevrsten izziv.⁶ Dosedanji podatki vsekakor kažejo, da so nemotorični simptomi splošna značilnost parkinsonove bolezni.⁶ Pomembno je, da zdravniki zaznajo vse opozorilne znake, ki bi lahko nakazovali začetek parkinsonove bolezni in pomagali postaviti diagnozo, saj je znano, kako koristen je zgodnji začetek zdravljenja.^{9, 10}

8. ALI BODO NEMOTORIČNI SIMPTOMI PRISOTNI VES ČAS BOLEZNI?

Z napredovanjem parkinsonove bolezni postajajo nemotorični simptomi vse pogostejši in vedno bolj razširjeni.⁶ S časom ne pojemajo, temveč se njihova izraženost le še stopnjuje.⁷ Ni mogoče vnaprej napovedati, kateri nemotorični simptomi bodo prizadeli osebo s parkinsonovo boleznijo ter koliko bodo izraženi, saj se to od posameznika do posameznika razlikuje.

9. ALI JE MOGOČE POJAV NEMOTORIČNIH SIMPTOMOV BODISI PREPREČITI BODISI ODLOŽITI?

Enako ali še težavneje kot napovedovati, ali oziroma kdaj se bodo nemotorični simptomi pojavili, jih je tudi preprečevati oziroma zavreti njihovo pojavnost. Šele ko simptom prepoznamo, lahko z ustreznim zdravljenjem zmanjšamo njegov vpliv.

Za merjenje stopnje izboljšanja so v raziskavah uporabili Združeno ocenjevalno lestvico za parkinsonovo bolezen (UPDRS – *Unified Parkinson's Disease Rating Scale*)¹¹, ki upošteva motorične in nemotorične simptome ter splošno kakovost življenja. Raziskave so pokazale, da določeni načini zdravljenja lahko upočasnijo ali zavrejo napredovanje parkinsonove bolezni – če jih uvedemo dovolj zgodaj.^{9, 12, 13}

10. KATERI NAČINI ZDRAVLJENJA SO NA VOLJO ZA NEMOTORIČNE SIMPTOME?

Pri parkinsonovi bolezni je večina motoričnih simptomov (a tudi nekaj nemotoričnih) posledica patološkega zmanjšanja količine dopamina v možganih;¹⁵ zdravljenje zato temelji v glavnem na odpravljanju tega neravnovesja.

Vendar niso vsi nemotorični simptomi odvisni od dopamina – torej je za vsakega od njih potrebno izbrati poseben način zdravljenja.

Depresijo pri parkinsonovi bolezni lahko zdravimo z antidepresivi, kot so selektivni zaviralci ponovnega privzema serotonina (SSRI) in triciklični antidepresivi – a tudi z nefarmakološkimi pristopi, o katerih pa še ni zadovoljivih podatkov, ali so pri zdravljenju parkinsonske depresije dovolj varni in učinkoviti. Zaskrbljujoče je, da bi utegnili nekateri antidepresivi poslabšati motorične simptome ali zmanjšati učinkovitost ostalih zdravil za zdravljenje parkinsonove bolezni.⁵ Prav tako je tudi o uporabi standardnih načinov zdravljenja bolečine, prekomerne dnevne zaspanosti in demence pri parkinsonovi bolezni le malo dokazov, ki bi govorili bodisi v prid zdravljenju bodisi proti njemu.⁵

O učinkovitem obvladovanju vsakega simptoma se je potrebno odločati v vsakem primeru posebej, kajti posamezniki se na zdravila in njihovo delovanje oziroma neželene učinke različno odzivajo.

11. ALI OBSTAJAJO NAČINI ZDRAVLJENJA, KI LAHKO POMAGAJO TAKO PRI MOTORIČNIH KOT TUDI NEMOTORIČNIH SIMPTOMIH?

Ker imajo nekateri motorični in nemotorični simptomi isti osnovni izvor, npr. zmanjšanje količine dopamina v možganih, je mogoče, da bo način zdravljenja, ki bo urejal to neravnovesje, izboljšal oboje simptome. Na tovrstno zdravljenje so odzivni naslednji izmed nemotoričnih simptomov: utrujenost, depresija, ravnodušnost, tesnoba, motnje erekcije, nekatere težave pri uriniranju, bolečina, zaprtje, nemirne noge in ponavljajoči se gibi okončin.^{13, 14, 15}

Drugi nemotorični simptomi pri parkinsonovi bolezni se na tovrstno zdravljenje ne odzivajo oziroma jih dopaminsko nadomestno zdravljenje lahko celo poslabša. Sem sodijo: sindrom hiperpireksije (nenadno povišanje telesne temperature), edemi (otekanje) nog, srčni zapleti, halucinacije, blodnje, prekomerna dnevna zaspanost, nespečnost, siljenje na bruhanje, driska, zaprtje in ortostatska hipotenzija (nenaden padec krvnega pritiska).¹⁵

Zdravnik specialist za parkinsonovo bolezen lahko vsakemu posamezniku svetuje, kateri načini zdravljenja pri obvladovanju simptomov so primerni zanj.

12. KDAJ JE POTREBNO ZAČETI Z ZDRAVLJENJEM NEMOTORIČNIH SIMPTOMOV?

Prej ko začnemo simptome učinkovito obvladovati, manj bodo vplivali na kakovost življenja, tudi če upoštevamo možne neželene učinke zdravljenja. Osebe s parkinsonovo boleznijo, ki zdravljenja nemotoričnih simptomov niso deležne, na testih o kakovosti življenja dosežejo slabše rezultate.¹⁶

Vse več je dokazov, da določeni načini zdravljenja parkinsonove bolezni lahko upočasnijo njeno napredovanje^{17, 18} in dalj časa omogočajo kakovostnejše življenje.^{9, 12} Upamo, da bo boljše razumevanje nemotoričnih simptomov pripomoglo k hitrejšemu diagnosticiranju in s tem zgodnejšemu začetku zdravljenja.

13. ALI POLEG FARMAKOLOŠKIH OBSTAJAJO TUDI DRUGI NAČINI ZDRAVLJENJA NEMOTORIČNIH SIMPTOMOV?

Pri osebah s parkinsonovo boleznijo lahko telesna vadba in spremembe življenjskega sloga izboljšajo počutje in celotno stanje, saj vplivajo na motorične in nemotorične simptome. Spremembe v življenjskem slogu, na primer redna telesna vadba in fizioterapija, naj bi pozitivno delovale na motorične simptome, to pa lahko pripomore k zmanjšanju depresivnih in tesnobnih občutkov. Podobno je z drugimi nemotoričnimi simptomi: sprememba, ko na jedilnik uvedemo hrano, bogato z vlakninami, lahko olajša težave z zaprtjem. O nefarmakoloških načinih zdravljenja je bilo doslej opravljenih le malo raziskav, zato utegne nadaljnje preučevanje razkriti marsikaj novega.

14. ALI JE MOŽNO, DA NEMOTORIČNE SIMPTOME POVZROČAJO NEŽELENI UČINKI ZDRAVIL ZA PARKINSONOVO BOLEZEN?

Nekatera zdravila za zdravljenje motoričnih simptomov parkinsonove bolezni lahko povzročijo neželene učinke v obliki nemotoričnih simptomov z različnimi stopnjami uresničitve: hiperpiretični sindrom (nenadno povišanje telesne temperature), edem (otekanje) nog, srčni zapleti, halucinacije, blodnje, prekomerna dnevna zaspanost, nespečnost, siljenje na bruhanje, driska, zaprtje in ortostatska hipotenzija (nenaden padec krvnega pritiska).¹⁰ Vzrok za nastanek teh simptomov je lahko kombinacija različnih načinov zdravljenja ali drugih dejavnikov.⁵

Da bi našli pravi vzrok za pojavnost katerega koli simptoma, je pomembno natančno prebrati navodilo za uporabo, priloženo vsakemu zdravilu, ter se posvetovati z zdravnikom.

15. ALI POTEKAJO KAKŠNE RAZISKAVE O NEMOTORIČNIH SIMPTOMIH?

Prepoznavanje nemotoričnih simptomov kot pomembnih in značilnih spremljevalcev parkinsonove bolezni in zanimanje zanje naraščata. Razumevanje bolezni je vse boljše, in to omogoča odkrivanje učinkovitih načinov zdravljenja. Raziskave potekajo nenehno. Trenutno je v fazi razvoja več zdravil za zdravljenje parkinsonove bolezni^{9, 13, 14}, razvijajo pa tudi nove kirurške tehnike in gensko zdravljenje.

16. KJE LAHKO NAJDEM PODROBNEJŠE INFORMACIJE O NEMOTORIČNIH SIMPTOMIH?

Na voljo so številni koristni viri podrobnejših informacij o nemotoričnih simptomih. Obiščite lahko naslednje spletne strani:

- Mednarodna skupina za nemotorične simptome pri parkinsonovi bolezni (PDNMG): www.pdnmg.com
- Evropsko združenje za parkinsonovo bolezen (EPDA): www.epda.eu.com
- Rewrite Tomorrow: www.rewritetomorrow.eu.com
- Strategije spoprijemanja z boleznijo: www.epda.eu.com/copingstrategies
- Medicinske in kirurške informacije: www.epda.eu.com/medinfo
- EPDA, partnerji in pokrovitelji: www.epda.eu.com/partners
- Pomoč pri odločanju: www.parkinsonsdecisionaid.eu.com
- Moje informacije o parkinsonovi bolezni: www.myPDinfo.com

VIRI

1. Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235–245
2. Merello MJ, Fernandez HH. Message from your medical editors: September 2008: Movement Disorders Society
3. Williams DR, Lees AJ. How do patients with Parkinsonism present? A clinicopathological study. *Internal Med J* 2009;39(1):7–12
4. Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease – part 1: pathophysiology, symptoms, burden, diagnosis, and assessment. *Am J Manag Care* 2008;14(2 Suppl):S40–48
5. Parkinson's disease: national clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. National Institute for Health and Clinical Excellence, London, 2006
6. Poewe W. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2008;15(Suppl 1):14–20
7. Antonini A. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2009;4(2):25–27
8. Chaudhuri KR. Non-motor symptoms of Parkinson's disease. Oxford: Oxford University Press, 2009
9. Olanow CW, Rascol O, Hauser R, Feigin PD, Jankovic J, Lang A et al. A double-blind, delayed-start trial of rasagiline in Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2009; 361(13):1268–1278
10. Parkinson Study Group. A controlled trial of rasagiline in early Parkinson's disease. *Arch Neurol* 2002;59:1937–1943
11. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR. Movement Disorders Society-sponsored revision of the United Parkinson's Disease Rating Scale(MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results. *Mov Disord* 2008;23(15):2129–2170
12. Olanow CW, Hauser RA, Jankovic J, Langston W, Lang A, Poewe W 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
13. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321 (P154)
14. Stocchi F for the ADAGIO investigators. Benefits of treatment with rasagiline in fatigue symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321(P2559)
15. Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurol* 2009;8(5):464–474
16. UK PD Non Motor Group. Report of the fourth meeting of the UK PD Non Motor Group: Non-motor symptoms of PD: what's new? UK PD Non Motor Group, London, 2009
17. Findley L and Baker MG for European Parkinson's Disease Association. Impact of Parkinson's disease on patient participation in daily life: results of an international survey (1999). www.epda.eu.com/pd-resources (accessed 6th June 2010)
18. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. Quality of life in Parkinson's disease: the relative importance of the symptoms. *Mov Disord* 2008;23(10):1428–1434

KORISTNO BRANJE

POJAV BOLEZNI IN NJEN VPLIV

- Adler CH. Nonmotor complications in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20 (Suppl 11):S23–29
- Barone P, Antonini A, Colosimo C et al. The PRIAMO study: a multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(11):1641–1649
- Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, Archbold PG. Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Mov Disord* 2008;23(9):1211–1216
- Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235–245
- Chaudhuri KR, Martinez-Martin P, Schapira AH et al. International multicenter pilot study of the first comprehensive self-completed nonmotor symptoms questionnaire for Parkinson's disease: the NMSQuest study. *Mov Disord* 2006;21(7):916–923
- Chaudhuri KR, Naidu Y. Early Parkinson's disease and non-motor issues. *J Neurol* 2008;255 (Suppl 5):33–38
- Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurol* 2009;8(5):464–474
- Cheon SM, Ha MS, Park MJ, Kim JW. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease: prevalence and awareness of patients and families. *Parkinsonism Relat Disord* 2008;14(4):286–290
- Cheon SM, Park MJ, Kim WJ, Kim JW. Non-motor off symptoms in Parkinson's disease. *J Korean Med Sci* 2009;24(2):311–314
- Cubo E, Martin PM, Martin-Gonzalez JA, Rodriguez-Blazquez C, Kulisevsky J. Motor laterality asymmetry and nonmotor symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2010;25(1):70–75
- Dotchin CL, Jusabani A, Walker RW. Non-motor symptoms in a prevalent population with Parkinson's disease in Tanzania. *Parkinsonism Relat Disord* 2009;15(6):457–460
- Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F et al. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting: study using nonmotor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord* 2007;22(11):1623–1629
- Muzerengi S, Contrafatto D, Chaudhuri KR. Non-motor symptoms: identification and management. *Parkinsonism Relat Disord* 2007;13 (Suppl 3):S450–456
- O'Sullivan SS, Williams DR, Gallagher DA, Massey LA, Silveira-Moriyama L, Lees AJ. Nonmotor symptoms as presenting complaints in Parkinson's disease: a clinicopathological study. *Mov Disord* 2008;23(1):101–106
- Pfeiffer RF. Parkinson disease. Nonmotor symptoms in Parkinson disease: the PRIAMO study. *Nat Rev Neurol* 2009;5(10):531–532
- Poewe W. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2008;15 Suppl 1:14–20
- Rodriguez-Oroz MC, Jahanshahi M, Krack P et al. Initial clinical manifestations of Parkinson's disease: features and pathophysiological mechanisms. *Lancet Neurol* 2009;8(12):1128–1139
- Simuni T, Sethi K. Nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 2008;64 (Suppl 2):S65–80
- 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
- Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother* 2006;6(12):1811–1822

KOGNITIVNI IN PSIHIATRIČNI SIMPTOMI

Aarsland D, Beyer MK, Kurz MW. Dementia in Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol* 2008;21(6):676–682

Barbas NR. Cognitive, affective, and psychiatric features of Parkinson's disease. *Clin Geriatr Med* 2006;22(4):773–796, v-vi

Galvin JE. Cognitive change in Parkinson disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20(4):302–310

Goetz CG, Emre M, Dubois B. Parkinson's disease dementia: definitions, guidelines, and research perspectives in diagnosis. *Ann Neurol* 2008;64(Suppl 2):S81–92.

Jones CA, Pohar SL, Patten SB. Major depression and health-related quality of life in Parkinson's disease. *Gen Hosp Psychiatry* 2009;31(4):334–340

Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Abe K et al. International study on the psychometric attributes of the non-motor symptoms scale in Parkinson disease. *Neurology* 2009;73(19):1584–1591

Montel S, Bonnet AM, Bungener C. Quality of life in relation to mood, coping strategies, and dyskinesia in Parkinson's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2009;22(2):95–102

Pacchetti C, Manni R, Zangaglia R et al. Relationship between hallucinations, delusions, and rapid eye movement sleep behavior disorder in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20(11):1439–1448

Reijnders JS, Ehrt U, Lousberg R, Aarsland D, Leentjens AF. The association between motor subtypes and psychopathology in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2009;15(5):379–382

Richard IH. Depression and apathy in Parkinson's disease. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2007;7(4):295–301

Stamey W, Jankovic J. Impulse control disorders and pathological gambling in patients with Parkinson disease. *Neurologist* 2008;14(2):89–99

Verbaan D, Marinus J, Visser M et al. Cognitive impairment in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78(11):1182–1187

Verbaan D, van Rooden SM, Visser M, Marinus J, Emre M, van Hilten JJ. Psychotic and compulsive symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(5):738–744

Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease-Part 3: Neuropsychiatric symptoms. *Am J Manag Care* 2008;14(2 Suppl):S59–69

Wolters E. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutical strategies. *J Neural Transm Suppl* 2006(71):31–37

MOTNJE SPANJA, UTRUJENOST

Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. *Mov Disord* 2007;22 Suppl 17:S367–373

Gunn DG, Naismith SL, Lewis SJ. Sleep disturbances in Parkinson disease and their potential role in heterogeneity. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2010;23(2):131–137

Hagell P, Brundin L. Towards an understanding of fatigue in Parkinson disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009;80(5):489–492

AVTONOMNI SIMPTOMI, BOLEČINA

Beiske AG, Loge JH, Ronningen A, Svensson E. Pain in Parkinson's disease: prevalence and characteristics. *Pain* 2009;141(1-2):173–177

Defazio G, Berardelli A, Fabbrini G et al. Pain as a nonmotor symptom of Parkinson disease: evidence from a case-control study. *Arch Neurol* 2008;65(9):1191–1194

Evatt ML, Chaudhuri KR, Chou KL et al. Dysautonomia rating scales in Parkinson's disease: sialorrhea, dysphagia, and constipation – critique and recommendations by movement disorders task force on rating scales for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(5):635–646

Merello M. Sialorrhoea and drooling in patients with Parkinson's disease: epidemiology and management. *Drugs Aging* 2008;25(12):1007–1019

Nebe A, Ebersbach G. Pain intensity on and off levodopa in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(8):1233–1237

Poewe W. Dysautonomia and cognitive dysfunction in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22(Suppl 17):S374–378

Verbaan D, Marinus J, Visser M, van Rooden SM, Stiggelbout AM, van Hilten JJ. Patient-reported autonomic symptoms in Parkinson disease. *Neurology* 2007;69(4):333–341

Winge K, Fowler CJ. Bladder dysfunction in Parkinsonism: mechanisms, prevalence, symptoms, and management. *Mov Disord* 2006;21(6):737–745

NAČINI ZDRAVLJENJA

Chan DK, Cordato DJ, O'Rourke F. Management for motor and non-motor complications in late Parkinson's disease. *Geriatrics* 2008;63(5):22–27

Coelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother* 2008;9(4):523–535

Fujimoto K. Management of non-motor complications in Parkinson's disease. *J Neurol* 2009;256(Suppl 3):299–305

Honig H, Antonini A, Martinez-Martin P et al. Intrajejunal levodopa infusion in Parkinson's disease: a pilot multicenter study of effects on nonmotor symptoms and quality of life. *Mov Disord* 2009;24(10):1468–1474

Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; European Federation of Neurological Societies; Movement Disorder Society-European Section. Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disorder Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2006;13(11):1186–1202

Nyholm D, Scott B. Patient-perceived outcome of duodenal levodopa infusion in advanced Parkinson's disease. *European Neurological Journal* 2010; 2(1):1–8

Reichmann H, Ziemssen T. Treatment strategies for nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother* 2009;10(5):773–784

Kim HJ, Park SY, Cho YJ et al. Nonmotor symptoms in de novo Parkinson disease before and after dopaminergic treatment. *J Neurol Sci* 2009;287(1-2):200–204

Lemke MR. Dopamine agonists in the treatment of non-motor symptoms of Parkinson's disease: depression. *Eur J Neurol* 2008;15(Suppl 2):9–14

Lou JS, Dimitrova DM, Park BS et al. Using modafinil to treat fatigue in Parkinson disease: a double-blind, placebo-controlled pilot study. *Clin Neuropharmacol* 2009;32(6):305–310

Nyholm D, Scott B. Patient-perceived outcome of duodenal levodopa infusion in advanced Parkinson's disease. *European Neurological Journal* 2010; 2(1):1–8

Reichmann H, Ziemssen T. Treatment strategies for nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother* 2009;10(5):773–784

Rektorova I, Balaz M, Svatova J et al. Effects of ropinirole on nonmotor symptoms of Parkinson disease: a prospective multicenter study. *Clin Neuropharmacol* 2008;31(5):261–266

Stacy MA, Murck H, Kroenke K. Responsiveness of motor and nonmotor symptoms of Parkinson disease to dopaminergic therapy. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2010;34(1):57–61

Witjas T, Kaphan E, Regis J et al. Effects of chronic subthalamic stimulation on nonmotor fluctuations in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22(12):1729–1734

Zibetti M, Torre E, Cinquepalmi A et al. Motor and nonmotor symptom follow-up in parkinsonian patients after deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *Eur Neurol* 2007;58(4):218–223

BESEDNJAK



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

alprazolam: zdravilo proti tesnobi (anksiolitik) iz skupine benzodiazepinov

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

anhedonija: nezmožnost doživljanja ugodnih občutkov pri prijetnih dejavnostih

antiholinergik: snov, ki blokira delovanje živčnega prenašalca acetilholina

apomorfín: 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 vzburljenje

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

diplopija: dvojni vid

disfagija: težave pri požiranju

domperidon: antidopaminergično zdravilo, namenjeno preprečevanju siljenja na bruhanje, bruhanja in gastropareze

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.

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

gastropareza: zakasnelo praznjenje želodca

globoka možganska stimulacija (GMS/DBS): kirurški način zdravljenja z vsaditvijo medicinske naprave, ki z električnim impulzi spodbuja delovanje določenih možganskih predelov

higiena spanja: vedenjske oblike ali dejavniki v okolju, ki lahko vplivajo na človekovo zmožnost uspanja

hipomimija: zmanjšana izraznost obraza

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

klozapin: atipično nevroleptično zdravilo za zdravljenje psihoz

kognicija: proces mišljenja

levodopa: prekurzor (predstopnja) živčnih prenašalcev dopamina, noradrenalina in adrenalina; levodopo uporabljamo pri kliničnem zdravljenju parkinsonove bolezni in distoniji, odzivni na levodopo

levodopa/benserazid: pri parkinsonovi bolezni to kombinacijo učinkovin uporabljamo za povečanje ravni dopamina v možganih

lewyjevo telesce: neustrezna proteinska masa v živčnih celicah pri parkinsonovi in nekaterih drugih boleznih

masaprid: zdravilo, ki pospešuje praznjenje želodca

motiliteta: premikanje hrane skozi prebavila

nevroleptik: vrsta zdravila, ki ga uporabljamo za zdravljenje psihoz, vključno z blodnjami, halucinacijami in motnjami mišljenja

nevropsihiatrična motnja: bolezen živčevja

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

olfaktorno zaznavanje: vohanje

ortostatska hipotenzija: nenaden padec krvnega pritiska ob vstajanju, ki povzroči omotico; znana je tudi pod imenom posturalna hipotenzija

osrednje živčevje (CŽS/CNS): obsega večino živčnega sistema; sestavljajo ga možgani, hrbtenjača in očesna mrežnica

parasomnija: vrsta motnje 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 omrtnosti kože; pogovorno temu občutku pravimo "mravljinici"

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

polisomnografija: izčrpno beleženje biofizioloških sprememb med spanjem

pramipeksol: zdravilo za zdravljenje parkinsonove bolezni; iz skupine dopaminskih agonistov

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

razagilin: 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

seбореja: 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): 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

substancia nigra: možganska struktura, ki se nahaja v srednjih možganih in igra pomembno vlogo pri nagrajevanju, zasvojenosti in gibanju; parkinsonovo bolezen povzroča odmiranje dopa-minergičnih nevronov v substanci nigri

UPDRS – motorični del: del lestvice UPDRS, s katerim se ocenjuje motorične simptome in zaplete

vedenjska motnja med spanjem v fazi REM: motnja spanja, ki vključuje nenormalno vedenje med fazo spanja 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 ravnaajo v skladu s svojimi sanjami

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

zapeka hudo zaprtje

Združena lestvica za ocenjevanje parkinsonove bolezni – UPDRS (Unified Parkinson's Disease Rating Scale): To je 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 – nemotorični simptomi in s tem pomagali EPDI pri ozaveščanju javnosti o vplivu parkinsonove bolezni na kakovost življenja:**

Abbott Products Operations AG, Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE), The Cure Parkinson's Trust (CPT), European Federation of Neurological Associations (EFNA), European Federation of Neurological Societies (EFNS), Medtronic, Medtronic Foundation, Merck Serono, National Tremor Foundation (UK), St. Jude Medical, UCB Pharma S.A, World Federation of Neurology (WFN) and WHO Working Group on PD.

LIKOVNO GRADIVO IN UPODOBITVE

Avstralija

Anne Atkin
Heather Eager

Grčija

Elias Kontogiannis

Izrael

Tsipi Shaish

Luksemburg

Jean-Michel Schmartz
Pierre Schreiner
Sylvie Mersch

Švedska

Annika Laack
Harold Berglund
Kristina Löfdahl
Pär Ohrberg

SPECIALISTI ZA PARKINSONOVO BOLEZEN

Italija

Angelo Antonini
Fabrizio Stocchi

Nemčija

Heinz Reichmann

Nizozemska

Bastiaan R. Bloem

Republika Češka

Evžen Růžička
Petr Dušek

Švedska

Per Odin

Velika Britanija

Chandni Chandiramani
K. Ray Chaudhuri
Kartik Logishetty

DVD IN FILMSKI POSNETKI

Animech AB, Uppsala, Švedska

PREVOD IN LEKTORIRANJE

Ksenija Čare, prim. Dušan Flisar, dr. med,
spec. nevr., Alenka Šet

TISK

Eurograf d.o.o., Velenje, Slovenija

ZASNOVA IN GRAFIČNO OBLIKOVANJE

Boyplaygirl (B.P.G. design HB),
Stockholm, Švedska

POSEBNA ZAHVALA

EPDA se želi še posebej zahvaliti farmacevtskima podjetjema H. Lundbeck A/S in Teva Pharmaceutical Industries za trajno partnerstvo in izdatno podporo pri nastajanju in razširjanju kampanje ozaveščanja Življenje s parkinsonovo boleznijo – nemotorični simptomi ter vsem posameznikom, ki so prispevali svoje osebne zgodbe.

ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

S kampanjo Življenje s parkinsonovo boleznijo želimo povečati zavest o tem, da je potrebno vsem osebam s parkinsonovo boleznijo in njihovim svojcem zagotoviti pravočasen dostop do pravilne obravnave in ustreznega zdravljenja, s čimer se bo posledično zmanjšalo ekonomsko breme bolezni.

Gradivo kampanje vključuje osebne zgodbe ljudi s parkinsonovo boleznijo in njihovih družin, ki se širom po svetu soočajo z izzivi parkinsonove bolezni – ta namreč vpliva na vsak trenutek življenja.

Prvi del gradiva osvetli pomen zgodnjega diagnosticiranja in začetka zdravljenja, in sicer tako glede upočasnitve pri napredovanju bolezni kot glede podaljševanja kakovostnega življenja.

Parkinsonova bolezen je predstavljena v poznih fazah, ko je njen vpliv na družbo največji.

Drugi del se osredotoči na nemotorične simptome in prikaže, s katerimi izzivi se morajo osebe s parkinsonovo boleznijo vsakodnevno soočati, ter poudari družbene razsežnosti problema.

Vse gradivo je na voljo v več jezikih na www.parkinsonsawareness.eu.com

O EPDI

EPDA združuje 45 organizacij in je zagovornik pravic in potreb 1,2 milijona Evropejcev s parkinsonovo boleznijo in njihovih svojcev.

Združenje želi povečati ozaveščenost o tem, da je potrebno vsem osebam s parkinsonovo boleznijo in njihovim svojcem zagotoviti pravočasen dostop do pravilne obravnave in ustreznega zdravljenja.

VIZIJA

Vizija je obolelim omogočiti polno življenje kljub parkinsonovi bolezni in podpirati prizadevanja pri iskanju zdravila zanj.

Podrobnejše informacije o delovanju združenja lahko najdete na www.epda.eu.com, lahko pa tudi pišete na info@epda.eu.com.

AVTORSKE PRAVICE © 2011 European Parkinson's Disease Association.
Vse pravice pridržane.

Vsi zaščitni znaki priznani.

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 kot Ozaveščanje o parkinsonovi bolezni (www.parkinsonsawareness.eu.com).

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

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

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



PRILOGA

ODMEVI NA SLOVENSKO IZDAJO KNJIŽICE O NEMOTORIČNIH SIMPTOMIH PARKINSONOVE BOLEZNI

Slovensko izdajo knjižice o nemotoričnih simptomih parkinsonove bolezni so iz različnih zornih kotov komentirale tri osebe: zdravnik, oseba s parkinsonovo boleznijo in skrbnik oziroma negovalec.

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

KOMENTAR PRIM. DUŠANA FLISARJA NA

SLOVENSKO IZDAJO

Prim. Dušan Flisar, nevrolog

Parkinsonovo bolezen poznamo predvsem kot motnjo gibanja, ki se kaže s tresenjem v mirovanju, upočasnjenostjo in okornostjo. Sprva so bili nevrologi pozorni v glavnem na motorične simptome parkinsonove bolezni, ker so na začetku bolezni ti najočitnejši, v napredujevali fazi bolezni, ko se pojavijo popuščanje učinka zdravil in nehoteni zgibki ali diskinezije, pa zelo problematični za zdravljenje. Tako je oseba v napredujevali fazi parkinsonove bolezni samo še trda in tresoča se ali pa se nehoteno zvija. Normalnega gibanja skorajda ni več. Te motorične simptome danes dokaj uspešno obvladujemo z zdravili s podaljšanim delovanjem, s stereotaktičnimi možganskimi operacijami ali z uporabo črpalk, ki omogočajo enakomerno dovajanje antiparkinsonskih zdravil. Vse omenjene možnosti zdravljenja so osebam s parkinsonovo boleznijo dostopne tudi v Sloveniji.

V zadnjih nekaj letih pa se je pozornost nevrologov usmerila tudi v nemotorične simptome parkinsonove bolezni. Raziskave v zadnjih letih so pokazale, da ti simptomi še pomembneje vplivajo na kvaliteto življenja oseb s parkinsonovo boleznijo kot motorični simptomi. Nemotorični simptomi se lahko kažejo kot motnja voha, bolečina, zaprtje, inkontinenca, utrujenost, motnje spanja, tesnoba, depresija, halucinacije, blodnje in demenca. Žal so zdravnikom, ki se ne ukvarjajo posebej z bolniki s parkinsonovo boleznijo, te težave dokaj slabo poznane. Številne od njih je možno dokaj uspešno zdraviti, zato je njihovo prepoznavanje izredno pomembno.

Nedavno je pri nas izšel prevod knjižice ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO – NEMOTORIČNI SIMPTOMI,

ki poskuša znanje s tega področja razširiti tudi med zdravnike, ki se z osebami z motnjami gibanja ne ukvarjajo posebej – tako med nevrologe kot tudi med splošne zdravnike, ki se v svojih ambulantah srečujejo z bolniki s to težko boleznijo. Predvsem pa je knjižica, ki je napisana v zelo razumljivem jeziku, namenjena osebam s parkinsonovo boleznijo in njihovim svojcem/skrbnikom, da bi bolje razumeli naravo bolezni, lažje shajali z njenimi simptomi in jih – navidezno skrite ali težje prepoznavne – lažje posredovali svojim zdravnikom. Nenazadnje je namen knjižice ljudem, ki odločajo v zdravstvu, a tudi splošni javnosti, posredovati vedenje, da pri parkinsonovi bolezni ne gre zgolj za tresenje, temveč za izredno težko in kompleksno bolezen. Zato imajo obolele osebe potrebo in pravico do najboljšega možnega zdravljenja.

Knjižica je razdeljena na dva sklopa. V prvem delu najdemo prikaz parkinsonove bolezni in njenih nemotoričnih simptomov s poudarkom na potrebi po multidisciplinarnem pristopu k zdravljenju. V drugem delu so opisi konkretnih primerov in pričevanja oseb z nemotoričnimi simptomi, kar olajša razumevanje te kompleksne bolezni. Obenem so v knjižici odgovori na številna vprašanja, ki najpogostejše mučijo osebe, obremenjene z nemotoričnimi simptomi parkinsonove bolezni.

Knjižico je izdalo Evropsko združenje za parkinsonovo bolezen (EPDA – European Parkinson's Disease Association). Avtorji knjižice so številni priznani evropski strokovnjaki na področju parkinsonove bolezni.

KNJIŽICA ZA MOJO MAMICO

Alenka

Moja mamica je danes napekla puhasto lahni, sočni, z marelično marmelado polnjenih predpusnih krofov, dišečih po njeni ljubezni in skrbi ter s čudovitim belim vencem. Čeprav sem ves teden cedila slino po današnjem sobotnem popoldnevu in njenih krofih – so moji domači k mami Veri in atu Marjanu odšli brez mene.

Nič. Naenkrat po kosilu ... nič moči. Mrk in spanec. Ali takole pade travna bilka ... pod nogo, pod koso, v viharju? Moji najbližji zdaj že vedo: nič tresenja, ampak tudi drugega ničesar. Kvečjemu topo ždenje in čakanje, da bolečina mine. Ampak bolečina ni navadna, neskončna je kot bakanje, ki jih tkem, da bi vsem dopovedala, kako se – ujetnica gospoda P. – naprezam v tisoč in eni noči brez pokoja, v morju znoja, v lužici scaline, v objemu dvoma o svoji človeški vrednosti, v pogonu vprašanj o vzrokih in posledicah ter premišljevanj o kaznih in darovih, v krčih slehernega koščka telesa in duha, ki se nočeta predati brez boja; naprezam se, da bi na obzorju našla kanček jutra, trohico pravljice ob težki uri.

*V moj bežni spanec materin telefonski klic:
»Zakaj nisi hotela priti?«*

Moja Bog! Nobena mati ne more sprejeti, da je otroku hudo ..., moja mamica noče verjeti, da gre pri meni v resnici za *parkinson* ... Morda bi bilo bolje, da bi namesto metafor pletla s pletilkami: njihov vbodljaj manj boli kot tisti, ki je zaboden z besedilkami (zakaj metafore boljijo?).

*Vljudnostno polznankino vprašanje:
»Kako si?«*

Prisluhni, nebo! Kajti kdor takole vprašuje nevesto *gospoda P.*, zagotovo ne bi prenesel čiste resnice. Kot na primer mladi urednik, ki me resda ni nič pobaral, ampak sem se bila kar sama ponudila, češ da bi rada ljudem povedala, kako je z nami, zaznamovanimi s kronično nevrodegenerativno boleznijo. »Ta tematika bralcev ne bi zanimala. Vsaj ne v zadostnem številu.«

*Moj boleče-radostni vzklík:
»Ampak jaz živim!«*

Najbrž ima stvarstvo z mano in meni podobnimi zaznamovanci že kakšen namen. Da bi se prav vsi po vrsti zamislili o tanki črti med zdravjem in boleznijo? Se ustavili na trdni skali dobrosrčnosti in ne bi zdrsnili v prepad dobičkonosnosti? Da bi se držali niti, ki nas je, tako različne med seboj, a vedno znova in v vsakem posebej omahujoče med dobrim in zlim, ukloščila v isti svet ...?

*Mamičin krof se mi topi v ustih:
mati vselej najde pot do otroka.*

Skupaj s krofi mi je po vnukih poslala prvi zvezek *Življenja s parkinsonovo boleznijo*, ga vrnila brez besed. Vem, da ni izpustila, preskočila niti ene same črke. Ona pa zagotovo ne ve, da sem dopoldne okušala PDF-format druge knjižice, ki brez dlake na jeziku govori o nemotoričnih znakih moje bolezni. Komaj čakam, da bo priročnik natisnjen in ji ga bom lahko dala v branje: izpovedi neznanih ljudi so, čeprav so v njih uporabljene iste besede, vseeno manj boleče kot otrokova tožba.

POGLED SVOJCA IN SKRBNIKA

OZIROMA NEGOVALCA

Franci Kolman

V Sloveniji je v nekaj letih to že tretja knjiga, ki govori o parkinsonovi bolezni; eno so napisali strokovnjaki Centra za ekstrapiramidne bolezni z Nevrološke klinike v Ljubljani, dve sta nastali kot prevod v organizaciji EPDE.

Vse tri so pred mano, zadnja je še na računalniku. Težko bi rekel, katera je boljša, vsaka pa daje parkinsonskim osebam in svojcem težko pričakovano informacijo o tej težki bolezni, ki družino kruto usmerja za celo življenje.

Zadnja knjiga, ki govori o nemotoričnih bolezenskih simptomih, je neke vrste presežnik vseh knjig, saj sistematično govori o pojavih, ki so jih kot t. i. stranske učinke zaznali samo osebe s parkinsonovo boleznijo in njihovi svojci – zdravniki so to že vedeli – toda ker ima parkinsonova bolezen tisoč obrazov, je bilo védenje o tem kar nekako razcefrano in, grdo rečeno, varno zaklenjeno pri obolelih posameznikih in njihovih družinah.

Knjiga je sestavljena zelo posrečeno: v prvem delu so strokovne razlage nemotoričnih simptomov, v nadaljevanju pa beremo o ekonomskih posledicah (predvsem) nepravočasnega zdravljenja, multidisciplinarnem pristopu k zdravljenju – pri tem mogoče manjka prikaz pozitivnih rezultatov po Evropi (tudi v Sloveniji so vidni). Zelo prepričljiva so pričevanja bolnikov in o njih, saj je vsak posamezen primer na razumljiv način predstavljen tudi s stališča medicinske stroke. Knjiga se zaključí s slovarjem strokovnih izrazov in napotilom do dodatnih informacij.

Odlična knjiga, pravzaprav priročnik! Pogrešam le malo več besed o zdravstveni obravnavi svojcev oziroma skrbnikov, saj je znano, da je pri zdravljenju parkinsonove bolezni zelo pomembna naveza »oboleli-skrbnik«.

Za zaključek bi povedal še tole. Koliko podobnih knjig bo še treba napisati, da bodo vsi politično in strokovno odgovorni spoznali, da je najcenejše zdravilo za parkinsonovo bolezen – pravočasen začetek zdravljenja?!



EPDA
EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION