

ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

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



EPDA

EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION

ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Ali ste se kdaj vprašali, kako se počuti človek, ki mu med prečkanjem ceste »zamrznejo« noge in ne more narediti naslednjega koraka? Ali po opravljenem nakupu iz torbice ne more vzeti denarnice oziroma iz denarnice ne vzeti denarja? Ljudem s parkinsonovo boleznijo se to pogosto dogaja.

Težave pri parkinsonovi bolezni (bolezenski simptomi) so pri vsakem posamezniku drugačne; razlikujejo se celo iz dneva v dan, iz ure v uro, tudi iz minute v minuto. Da bi vam predstavili življenje ljudi s to boleznijo, smo v okviru prizadevanj, da bi javnost seznanili s parkinsonovo boleznijo, sodelovali z bolniki z vsega sveta – in tako so pred nami razkrili svojo lastno usodo in življenjske zgodbe. Upamo, da boste med branjem te knjižice začutili željo po sodelovanju z nami, da bi lahko bolnikom nudili ustrezno oporo in podporo pri soočanju z njihovimi vsakodnevnimi izzivi.

Zelo pomembno je okrepiti osveščenost ljudi o poteku parkinsonove bolezni, stranskih učinkih zdravil, vsakodnevem življenju s to kronično nevrološko boleznijo ter njenih hitro rastočih socialnih in ekonomskih vplivih na družbo.

V tej knjižici je parkinsonova bolezen predstavljena kot življenjski izziv; poudarjen je pomen čimprejšnje postavitve diagnoze in začetka zdravljenja, da bi tako upočasnili napredovanje bolezni in bi bolniki ohranili čim višjo kakovost življenja. Prikazane so tudi ekonomske in socialne težave, ki za obolelega, njegovo družino in celotno

družbo predstavljajo dodatno breme – še posebej v poznih fazah bolezni.

Izzivov, ki jih pred nas vse postavlja parkinsonova bolezen, ne smemo zapostavljati. Zato je pomembno, da nosilci odgovornosti za družbenopolitične odločitve spoznate to težko bolezen in njen vpliv na vsakodnevno življenje ter s finančnimi sredstvi podprete njeno zdravljenje in omogočite raziskovalne projekte. Le z vašo pomočjo lahko EPDA zmanjšuje bremena parkinsonove bolezni, tako da bodo bolniki deležni najboljšega zdravljenja in oskrbe, saj je tak pristop družbeno in ekonomsko najbolj upravičen.

Za več informacij obiščite:
www.parkinsonsawareness.eu.com.



Stephen Pickard,
predsednik EPDE (2007–2009)



VSEBINA

Kaj je parkinsonova bolezen?.....7	Povzetek.....43
Glavne težave (simptomi).....9	Razširjenost (pogostnost) bolezni.....47
- tresenje/tresavica (tremor)	Ugotavljanje (diagnoza) in zdravljenje
- mišična togost (rigidnost)	parkinsonove bolezni.....51
- upočasnjeno gibanje (bradikinezija)	Indikacije in kontraindikacije pri terapiji
- težave z ravnotežjem	napredovale parkinsonove bolezni.....57
Druge težave (simptomi).....11	Primeri.....65
Kaj povzroča parkinsonovo bolezen?.....13	Viri.....73
Ali ste vedeli?	Vprašanja o parkinsonovi bolezni.....77
Kako zdravimo parkinsonovo bolezen?....15	
Ali ste vedeli?	
Ko parkinsonova bolezen napreduje.....17	
Nehoteni gibi (diskinezije)	PRILOGA – Parkinsonova bolezen v
»Vklon-izklon« (»on-off«).....19	Sloveniji (pripravilo društvo Trepetlika)....91
Utrudljivost in pomanjkanje energije.....22	
Upočasnjeno razmišljanje (bradifrenija)...24	
Težave z vidom.....26	
Manjša pisava (mikrografija).....28	
Govor in obrazna mimika.....30	
Motnje spolnosti.....32	
Mladi in parkinsonova bolezen.....34	
Družina.....36	
Prihodnost.....38	
Kako do več informacij?.....40	

KAJ JE PARKINSONOVA BOLEZEN?

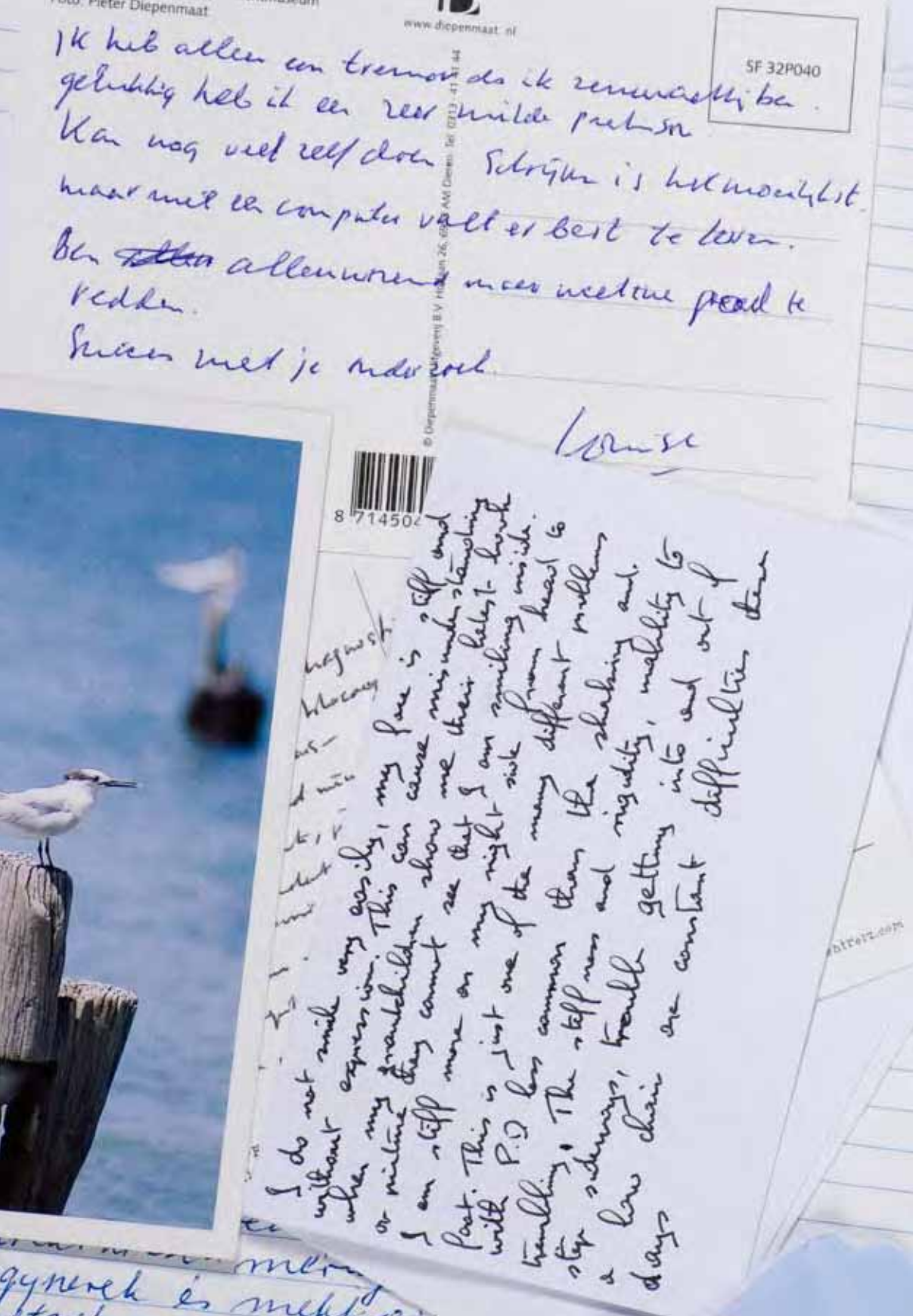
Parkinsonova bolezen ali PB, kot jo pogosto na kratko poimenujemo, je napredujoča nevrolška bolezen. Zanj so značilne težave z gibanjem, poznane kot "motorični simptomi" – med njimi je najprepoznavnejša tresavica/tresenje (tremor). Razvijejo se lahko tudi druge težave, ki niso povezane z gibanjem, na primer bolečine, motnje spanja in depresija – tem težavam pravimo tudi "nemotorični simptomi".

Svetovna deklaracija o parkinsonovi bolezni (Moving & Shaping) iz leta 2004 navaja, da je na svetu 6,3 milijona obolelih za parkinsonovo boleznijo in da so prizadete vse rase in kulture. Običajno se bolezen pojavi po 60. letu, vsak deseti bolnik pa zboli že pred svojim 50. letom; delež moških bolnikov je nekoliko višji od deleža obolelih žensk.

Parkinsonova bolezen popolnoma spremeni življenje, vendar ga ne ogrozi.

Moji simptomi so se z leti spremenili. Nekdo je rekel, da je življenje s parkinsonovo boleznijo kot življenje s tatom. Nadzoruje vse moje funkcije: vidne zaznave, spoznavalske sposobnosti, moj um, krvni pritisk in telesno temperaturo ter moje spolno življenje. Sredi noči se prikrade nadme in nad moje dostojanstvo kot tat, tako da izgubim motorične sposobnosti in nadzor nad seboj; uniči tudi moj nočni počitek. Stanje se spreminja iz dneva v dan, vendar z ustreznimi zdravili in telovadbo dobim občutek, da po malem zmagujem.

Skjalvor
Oslo, Norveška



Tresenje je pri meni prisotno le takrat, ko sem živčna; na srečo imam zelo milo obliko parkinsonove bolezni. Veliko stvari zmorem opraviti sama, od teh je najtežje pisanje – računalnik mi ga olajša. Sem samska in dobro skrbim zase.

Louise
Eindhoven, Nizozemska

GLAVNE TEŽAVE (SIMPTOMI)

Simptomi parkinsonove bolezni so pri vsakem posamezniku drugačni. Pri isti osebi se lahko spreminjajo iz dneva v dan, iz ure v uro, celo iz minute v minuto. Glavni motorični simptomi so:

TRESENJE/ TRESAVICA (TREMOR)

Tresenje/tresavica ali tremor prizadene roke in noge. Najopaznejši je v mirovanju; med gibanjem se celo izboljša. Tresenje, poimenovano esencialni tremor (ET), ni znak parkinsonove bolezni; ET je v mirovanju odsoten in je najopaznejši med gibanjem.

MIŠIČNA TOGOST (RIGIDNOST)

Ljudje lahko izkusijo težave pri obračanju v položaju stojé ali v postelji, pri vstajanju s stola ali izvajanju finih gibov s prsti na roki. Telesna drža lahko postane popolnoma toga, osiromašena je tudi obrazna mimika.

UPOČASNJENO GIBANJE (BRADIKINEZIJA)

Ta simptom poimenuje oteženo vzpostavitev gibanja in težave pri izvajanju finih gibov, kakršni so potrebni npr. pri zapenjanju gumbov na srajci ali krilu, zavezovanju vezalk ali rezanju hrane. Tudi pisanje postane počasnejše in pisava se zmanjša.

Gary
London, VB

IZGUBA RAVNOTEŽJA

Ravnotežje in telesna drža se s trajanjem parkinsonove bolezni lahko poslabšujeta, zato ima bolnik težave pri hoji, obračanju v postelji in nasploh ter pri premikih, kot je vstajanje s stola. Motnje ravnotežja so občasno navedene kot četrti med glavnimi bolezenskimi simptomi.

DRUGI SIMPTOMI

Pogosto se pojavijo tudi težave v komunikaciji. Pri številnih bolnikih so prizadeti govor, obrazna mimika, telesna govorica in pisava. Obrazna mimika in telesna govorica sta za komunikacijo pomembni orodji, saj izražata čustva in pomagata pri vključevanju v okolje. Ker obrazna mimika lahko postane počasna in omejena, telesna govorica pa opazno zmanjšana, mnogi ljudje obolelih za parkinsonovo boleznijo ne razumejo. Nekateri bolniki pravijo, da navzven ne zmorejo pokazati tega, kar čutijo v sebi.

Druge težave parkinsonskih bolnikov so: motnje spanja, depresija in tesnoba (anksioznost), bolečine in utrujenost. V kasnejših fazah bolezni se lahko pridružijo še težave s požiranjem in spominom.

Danes je moja diagnoza zmerne do hude PB s številnimi "zamrznitvami", negotovo hojo in izredno slabim ravnotežjem. Vendar sem še vedno srečen, saj imam uspešna obdobja "vklopa", ko je videti, kot da lahko za kratek, a nekaj čudež. Še vedno lahko vozim kolo, čeprav ne morem hoditi; ravnotežje na kolesu se ne zdi niti približno tako zahtevno kot hoja ali stanje pri miru.

Pierre
Pariz, Francija

Det klarar du
så en

Du tar det så bra
så någon

Det går bra för dig
menade en tredje

Visst visst

jag kan ta allt
vad som helst

Så mötte jag

en som sa

Hur har du det

Då brast fördomarna



KAJ POVZROČA PARKINSONOVO BOLEZEN?

Pri izvedbi katerega koli giba sodelujejo živčni prenašalci, ki iz možganov, kjer živčne celice nadzorujejo vse telo, prenašajo sporočila med celicami do slehernega dela telesa. Pri parkinsonovi bolezni je pot med celicami prekinjena, zato sporočila ne prispejo do mišic neokrnjena, in to je navzven vidno kot težave pri gibanju.

Sporočilno vrzel povzroči pomanjkanje dopamina – enega izmed živčnih prenašalcev, ki sodelujejo pri nadziranju gibanja. Pri ljudeh s parkinsonovo boleznijo je propadlo in odmrlo 70–80 % celic, ki proizvajajo dopamin. To se zgodi v majhnem predelu možganov, imenovanem »črno jedro« (substancia nigra). Če tam ni dovolj dopamina, živčne celice ne delujejo ustrezno in niso sposobne prenesti možganskih sporočil, kar se kaže s parkinsonskimi simptomi.

Čeprav je najbolj prizadet živčni prenašalec dopamin, se nepravilnosti pojavljajo tudi pri drugih živčnih prenašalcih. To je ena izmed razlag, zakaj samo z nadomeščanjem dopamina pri bolniku vedno ne dosežemo pričakovanega izboljšanja. Nepravilnosti drugih živčnih prenašalcev pogojujejo tudi številne nemotorične simptome, prisotne pri parkinsonovi bolezni.

Zakaj propadejo celice, ki izdelujejo dopamin, ni jasno. Splošno prepričanje je, da so krivi številni dejavniki. V trenutnih raziskavah so poudarjeni staranje, genetski in okoljski dejavniki ter virusi. Prav tako ni jasno, zakaj nekateri ljudje razvijejo parkinsonovo bolezen, drugi pa ne.

STE VEDELI?

Parkinsonova bolezen, v starodavnem indijskem medicinskem sistemu Ajurvede poznana kot "kampavata", je dobila ime po londonskem zdravniku Jamesu Parkinsonu, ki je leta 1817 prvi poročal o simptomih te bolezni in jo poimenoval "tresoča paraliza". Čeprav je bila bolezen znana že stoletja pred Parkinsonom, je prav on s svojim pionirskim delom v zvezi z identificiranjem ter opisovanjem bolezni spodbudil zanimanje medicine zanjo.

Točka zloma

Zmogel boš
je rekel prvi
Tako dobro se spopadaš z njo
je rekel drugi
Tako dobro ti gre
je rekel tretji

Seveda seveda
Jaz lahko prenesem vse
in kar koli

In srečal sem človeka
ki je vprašal
Kako si
Tedaj sem se zlomil

Birgitta, 64 let (1998)
Jönköping, Švedska

KAKO ZDRAVIMO PARKINSONOVO BOLEZEN?

Čeprav zdravljenje parkinsonove bolezni nenehno napreduje, raziskovalci še vedno niso uspeli odkriti, kako bi to bolezen preprečili ali ozdravili. Simptome lahko učinkovito nadzorujemo: pogosto s kombinacijo zdravil, konvencionalnimi terapijami (fizioterapija, delovna terapija, govorna in jezikovna terapija), dopolnilnimi (komplementarnimi) terapijami (aromaterapija, refleksologija, joga, taiči) in kirurškim zdravljenjem (stimulacija globokih možganskih jeder ali GMS).

Za parkinsonovo bolezen obstajajo številna zdravila, njihova razpoložljivost pa se po posameznih državah razlikuje. Najpogostejša zdravila so: levodopa, dopaminski agonisti, inhibitorji katehol-O-metil-transferaze (COMT) in inhibitorji monoaminske oksidaze B (MAO-B). Parkinsonova bolezen prizadene posameznike tako različno in svojstveno, da optimalno ali enotno zdravljenje ne obstaja. Zato je treba bolnikovo stanje redno nadzorovati in skladno s spreminjanjem simptomov prilagajati terapijo.

KO PARKINSONOVA BOLEZEN NAPREDUJE

Napredovanje bolezni je po navadi postopno. Pri nekaterih ljudeh lahko traja več let, preden se bolezen razvije, medtem ko pri drugih napreduje hitreje. Na začetku zdravniki predpišejo jemanje tablet/kapsul (peroralen način zdravljenja). Z napredovanjem bolezni je potrebno povečati odmerke in uživati druga zdravila, uporabljati apomorfinski injektor ali črpalko, črpalko za infuzijo raztopine levodope/karbidope, kirurško zdravljenje itd.

Bolezen vpliva na tvoje telo in tudi na tvoj um. Odložil sem se, pravzaprav lahko rečem, da sem si obljubil, da bom vztrajno reševal svoje kognitivne težave. V tem boju se ukvarjam z različnimi dejavnostmi, skrbim za dobro socialno življenje in redno delo. Berem, pišem, poslušam in igram glasbo, se sprehajam, hodim v hribe, poleti vrtnarim. Nikoli si ne dovolim lenobnosti telesa niti uma.

Szentes Béla
Budimpešta, Madžarska

NEHOTENI GIBI (DISKINEZIJE)

Zaradi dolgotrajnega, to je večletnega uživanja zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje parkinsonove bolezni, se pojavijo stranski učinki v obliki nehotenih gibov ali diskinezij. Ta motorična nihanja se po petih do desetih letih jemanja zdravil pojavijo pri več kot polovici bolnikov, odstotek pa s trajanjem bolezni še narašča. Bolnikom s hudimi diskinezijami, ki so posledica visokih odmerkov zdravil za zdravljenje parkinsonove bolezni, lahko stimulacija globokih možganskih jeder (GMS) pomaga na dva načina: najprej zmanjša potrebo po zdravljenju in potem sama po sebi zmanjšuje diskinezije.

Po mnogo letih življenja s parkinsonovo boleznijo je večina mojega časa, ko se lahko gibljem, obremenjena z diskinezijami (trzanjem in spazmodičnimi, nehotenimi, občasno grobimi gibi telesnih mišic), nad čimer možgani nimajo popolnoma nobene nadzora. Diskinezije so napredujoč stranski učinek večletnega zdravljenja parkinsonove bolezni. Taka mišična aktivnost lahko traja več ur – in moje mišice zapušča v stanju, hujšem od utrujenosti.

Luciana
Milano, Italija

"VKLOP-IZKLOP"

Pri nekaterih bolnikih, ki imajo parkinsonovo bolezen že dalj časa, pride do pojava "vklop-izklop" ("on-off"). Gre za nepredvidljivo in nenadno spremembo bolnikove sposobnosti gibanja (vklop) v stanje negibnosti (izklop). "Vklop" se lahko nenadno spremeni v "izklop". Napadi "vklop-izklop" oziroma "on-off" so odgovor na zdravljenje oziroma pozni stranski učinek levodope. Ta nepredvidljiva nihanja lahko trajajo do nekaj ur. Vzrok ni pojasnjen.

Švedska specialiteta je mlad krompir. Sredi pobiranja krompirja se moja parkinsonova bolezen preklopi iz stanja "VKLOPA" v "IZKLOP". V takih trenutkih mi preostane le, da odložim vile, malo počijem in "na polnim" odmerek dopamina, tako da se mi moči povrnejo. Nato lahko spet pobiram mlad krompir in – preprosto – uživam življenje.

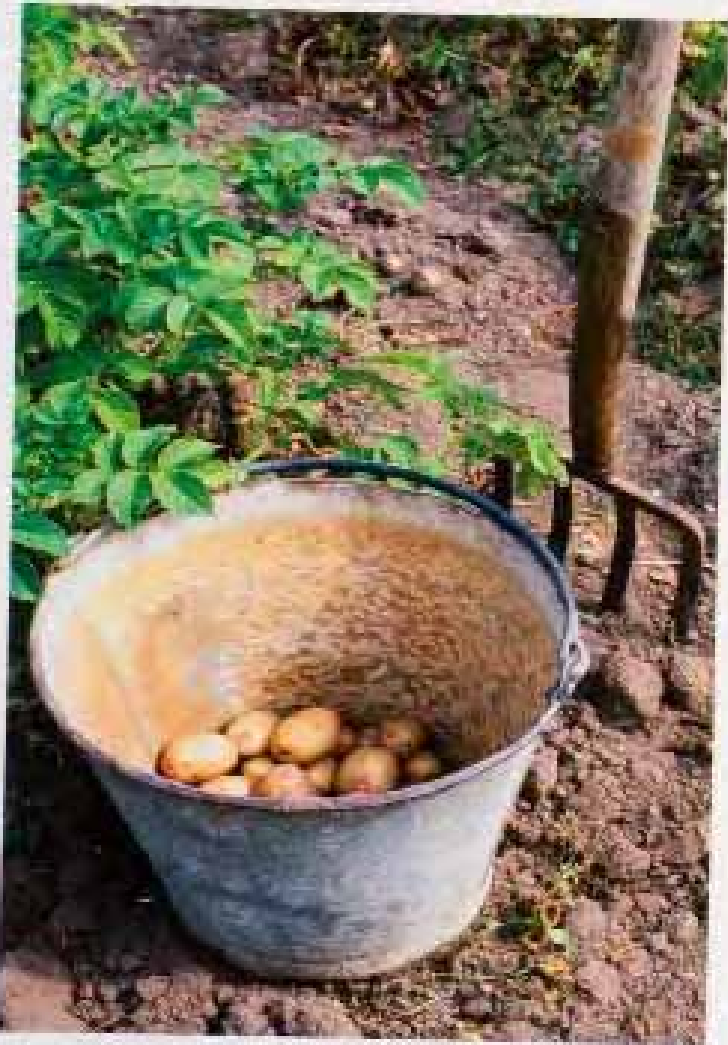
Alexej, 63
Täby, Švedska

EN SVENSK DELIKATESS ÄR
FÄRSKPOTATIS. MITT UNDER PÅGÅENDE
JÖBB MED T.E.X. UPPTÄGNING, FÖRBYTS
"PARKINSON ON" MOT "OFF".
DÅ ÄR DET BARA ATT
STÄLLA GREPEN FÖR ATT
VILA EN STUND OCH
"TANKA" EN LÄGOM STOR
DOPAMINDOS, SÅ KAN
KRATERNA KOMMA TILL-
BAKA - OCH JAG FÅR UPP
MIN FÄRSKPOTATIS OCH
BARA NJUTER AV LIVET

Alexej, 63 år
Täby



NEW YORK



UTRUDLJIVOST IN POMANJKANJE ENERGIJE

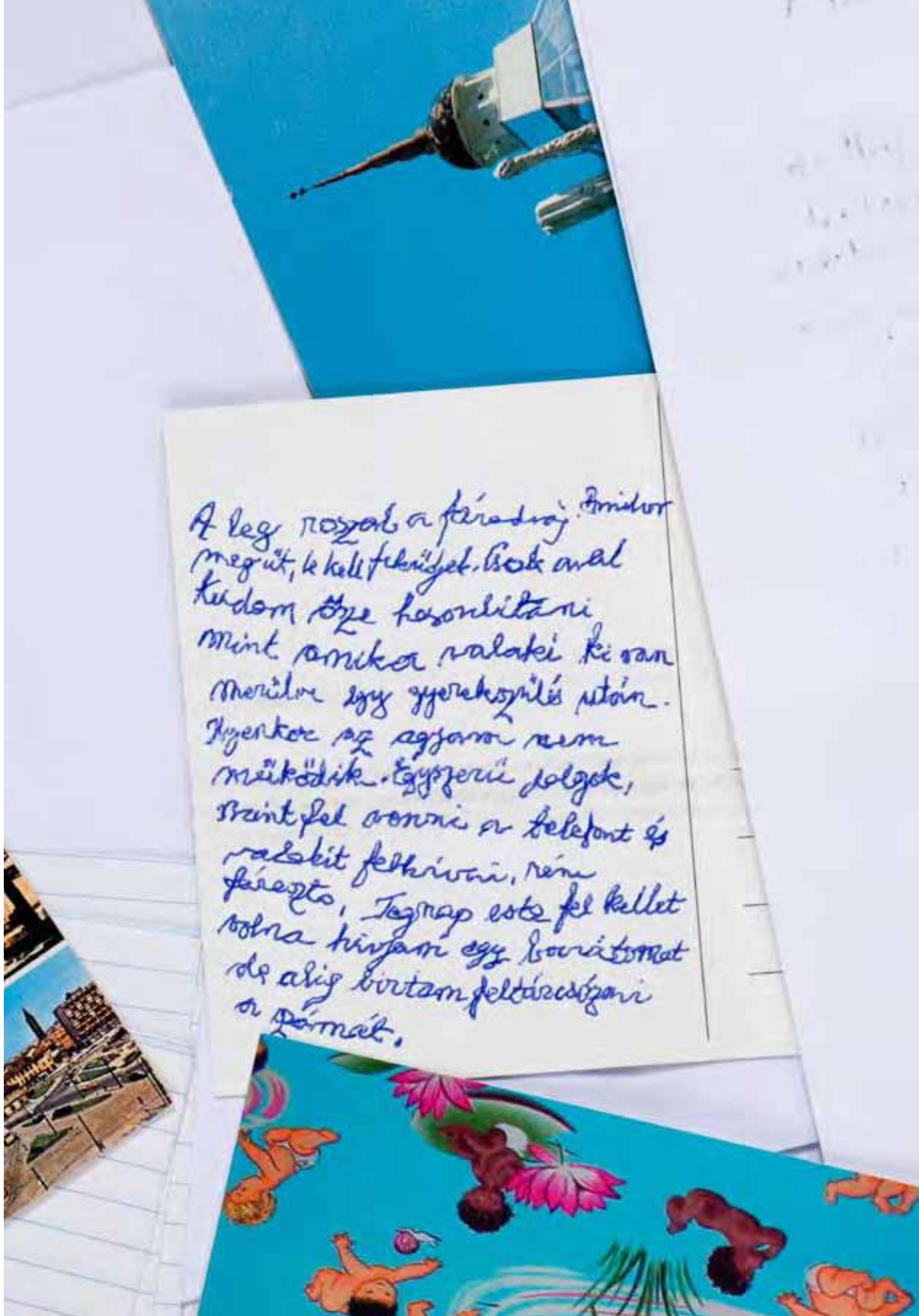
Utrujenost je fizična in/ali duševna izčrpanost, ki je pri parkinsonovi bolezni zelo pogosta; lahko je celo eden prvih bolezenskih znakov. Bolnik se hitro utruja: je utrudljiv.

Utrujenost povzroča ali samo eden izmed dejavnikov ali pa več med njimi, vključujoč zdravila, dodaten napor, potreben za soočanje z bolezenskimi težavami, moteno spanje in depresijo. Utrudljivost se lahko pojavi tudi zaradi parkinsonove bolezni, in sicer kot posledica kemičnih sprememb v možganih.

Pomembno je ugotoviti vzrok za utrudljivost. Če je na primer utrudljivost povezana z depresijo, potem moramo zdraviti depresijo; če utrudljivost povzročajo motnje spanja, je potrebno ugotoviti vzorec spanja in zdraviti njegove motnje. Tudi utrudljivost, ki jo neposredno povzroča parkinsonova bolezen, je mogoče zdraviti z zdravili.

Najhujša stvar je utrujenost, in ko me udari, moram leči. Primerjam jo lahko zgolj z izčrpanostjo po porodu. Ko se pojavi, moji možgani preprosto ne delajo. Nezahtevna dejavnost, kot je dvigniti telefonsko slušalko in opraviti telefonski pogovor, postane naporna. Včeraj zvečer bi morala poklicati prijatelja, pa sem komajda vtipkala telefonsko številko.

Ágnes, 76
Békéscsaba, Madžarska



A legy rosszabb a fáradtság. Amikor megüt, le kell feküdni. Sokkal nehezebb, mint amikor valaki, aki van, merülve egy gyakorlatias útnak. Gyakran az agyam nem működik. Egyszerű dolgok, mint felvenni a telefont és valakit felhívni, nem sikerül. Tegnap este fel kellett volna hívnom egy barátomat, de alig bírtam felidézni a számát.

UPOČAŠNJENO RAZMIŠLJANJE

Ker parkinsonova bolezen prizadene več kot le eno področje možganov, nekateri bolniki poleg običajnejših, z gibanjem povezanih simptomov opažajo tudi spremembe mišljenja in spomina. V začetni fazi parkinsonove bolezni se pojavijo težave s koncentracijo, manjše težave s spominom in mišljenjem – pogosto jih celo bolnik komajda opazi. Prav tako se lahko zmanjša sposobnost načrtovanja kompleksnejših opravil oziroma je otežkočeno izvajanje več nalog hkrati.

Da bi ugotovili vzrok za postopno usihanje miselnih sposobnosti, kar sovpada s stanjem drugih bolezenskih simptomov, je treba svojemu zdravniku vse spremembe opisati čim bolj zgodaj, še posebej zato, ker na miselne procese lahko vplivajo tudi zdravila (povzročajo zmedenost in halucinacije).

Moj um ne deluje tako, kot bi "moral". Ne zmore rešiti preprostih logičnih problemov. Nekako slutim, da rešitev obstaja, pa je ne najdem. Kot inženir sem bil pri računanju na pamet vedno hiter in natančen, sedaj pa sem razočaran, ker se sredi računanja izgubim. Občasno se moj um popolnoma ustavi. Zmedenost mojega uma povzroča, da se počutim ločen od "normalnih" ljudi in trepetam pred prihodnostjo, ker bom postal odvisen od drugih.

Bill A, 67
Lucerne, Švica

My mind also doesn't function the way it "should". Simple problems of logic just cannot be sorted out the way they used to be. Somehow I know there is an answer but I just can't formulate it. As an engineer I was always quick & accurate with mental arithmetic and feel very frustrated when I get lost in the middle of a calculation. Reading over what I have just written sometimes results in a mind that has shut down completely. This deterioration of both mind and body make me feel separated from other "normal" folk and I dread the future when I become dependant on other people.

Bill A

Age: 67

At home: Luzern, Switzerland

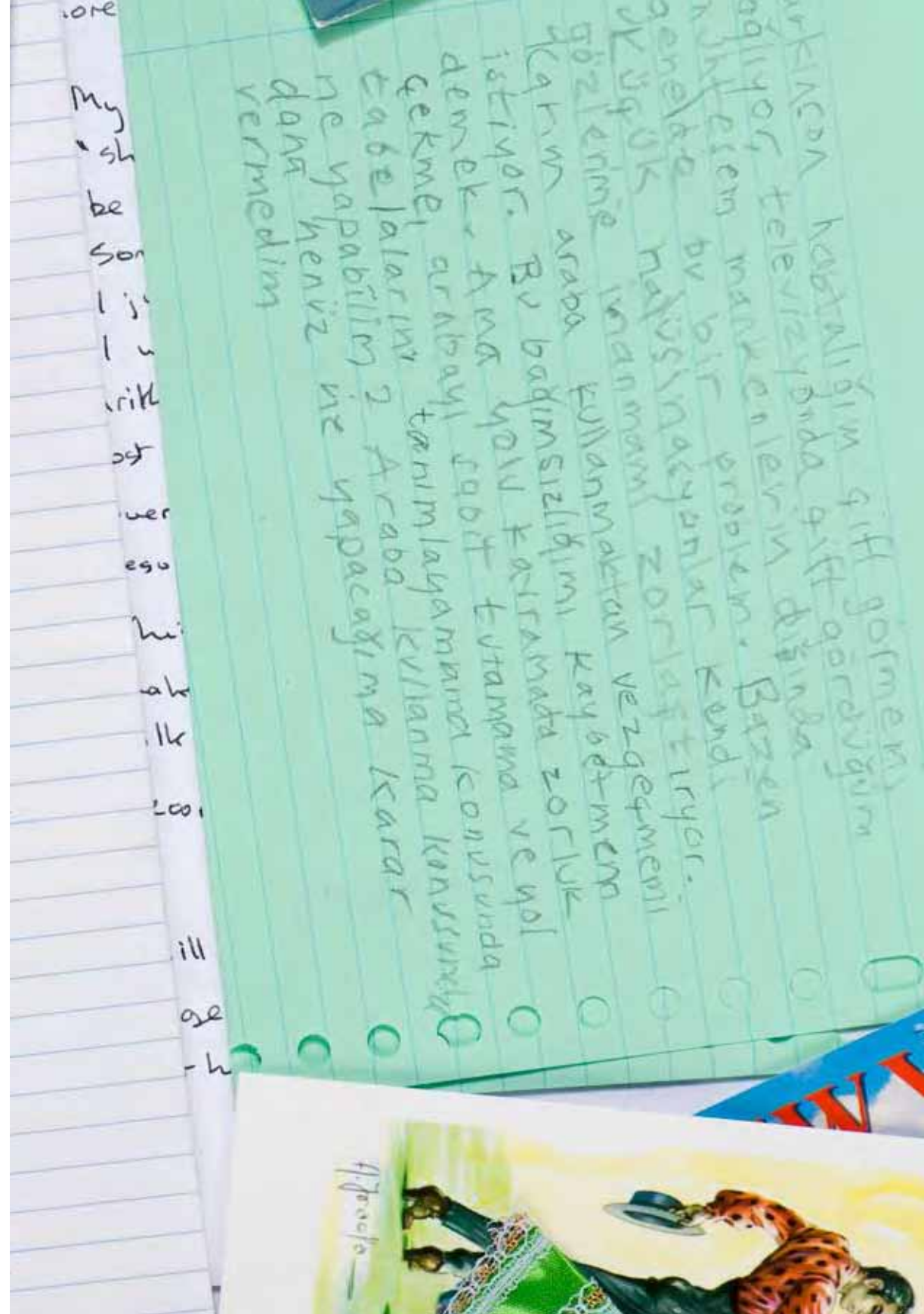
TEŽAVE Z VIDOM

Parkinsonova bolezen velikokrat povzroča težave z vidom. Pomanjkanje dopamina v bazalnih ganglijah prizadene tudi očesne mišice, zato veliko ljudi razvije dvojni vid ali vidi megleno.

V poznih fazah bolezni so pogoste vidne halucinacije, povezane s previsokimi odmerki dopaminergičnih zdravil. Ustrezno zdravljenje in prilagoditev odmerkov lahko pomagata zmanjšati tovrstne težave z vidom. Če se zmanjša pogostnost utripanja vek, se oči izsušijo; pomagati se da z umetnimi solzami (očesne kapljice z metil celulozo).

Zaradi parkinsonove bolezni imam dvojni vid, kar je pogosto težavno, le takrat ne, ko na televiziji namesto ene vidim kar dve čudoviti manekenki. Tudi zaradi manjših halucinacij, ki se pojavijo tu in tam, težko zaupam svojim lastnim očem. Moja žena želi, da bi prenehal voziti avtomobil, kar pa bi zame pomenilo izgubo samostojnosti. Čeprav se zavedam težav, ki jih imam tudi med vožnjo, ko se trudim slediti cesti, ostati na ustreznem pasu in upoštevati prometne znake, se še nisem odločil, kaj naj naredim.

T. Yilmaz
Istanbul, Turčija



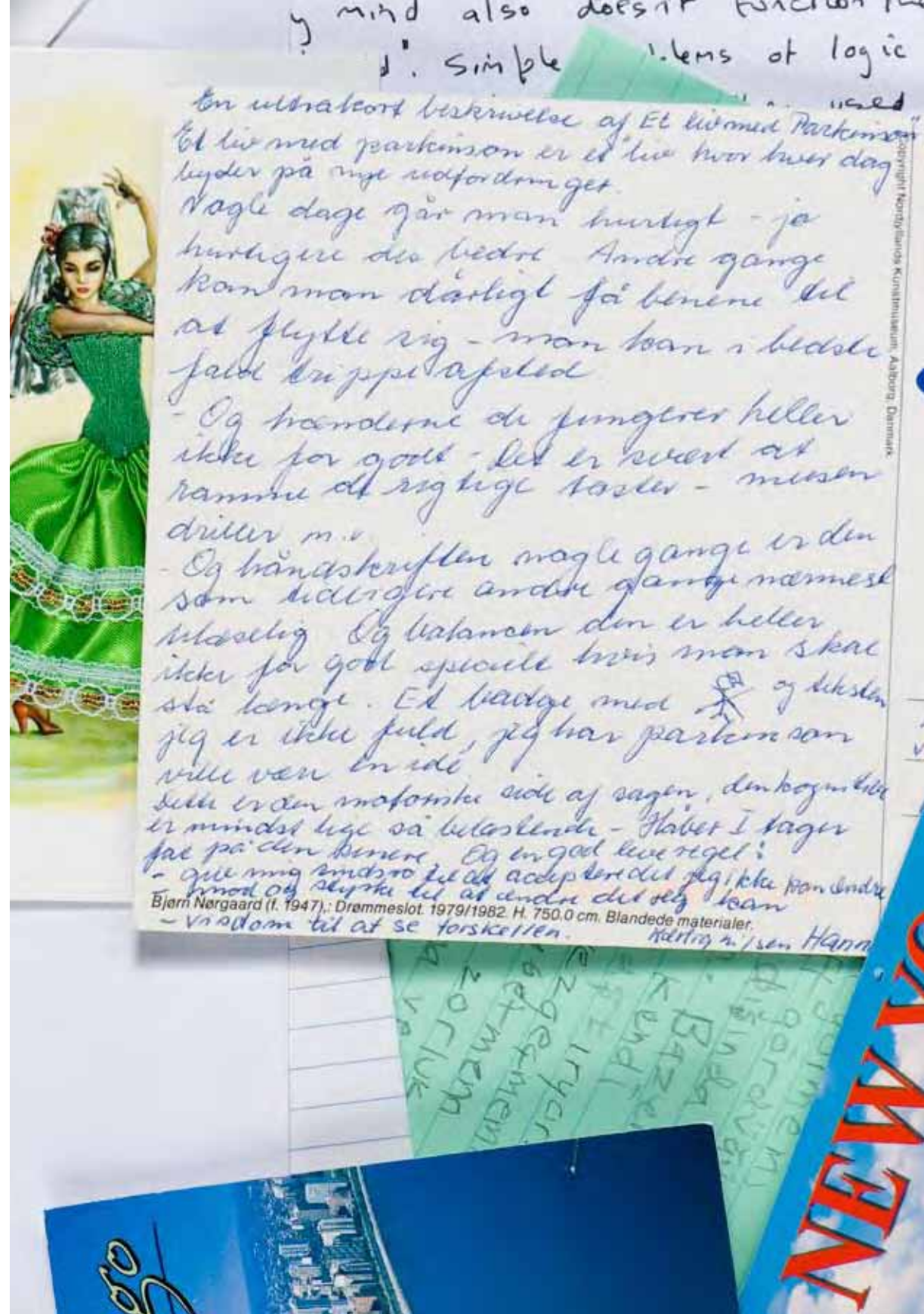
MANJŠA PISAVA (MIKROGRAFIJA)

S parkinsonovo boleznijo je povezana mikrografija, način pisanja, ko se postopoma zmanjšuje velikost črk in se pojavljajo opazne spremembe v slogu pisave, tudi krčenje besedilnega obsega. Druge spremembe pri pisanju so lahko posledica tresenja v mirovanju, upočasnjene gibanja ali mišične togosti.

Izjemno kratka oblika opisa parkinsonove bolezni:

Življenje s parkinsonovo boleznijo je življenje z vsakodnevnimi izzivi. Včasih lahko hodiš hitro, druge dni komajda vlečeš noge za seboj – v najboljšem primeru imaš opotekajočo hojo. Tudi roke ti ne služijo dobro. Težko je pritisniti pravo tipko na računalniku; miška se trese in tvoja pisava je skoraj nečitljiva. Ravnotežje je slabo, posebej ko moraš nekaj časa stati pri miru. Dobro bi bilo, če bi nosili priponko z napisom "Nisem pijan, imam parkinsonovo bolezen". Toliko o motorični plati te bolezni, vendar je obremenjujoč tudi njen kognitivni del. Dobro življenjsko pravilo je: Naj mi bo dana potrpežljivost, da sprejem stvari, ki jih ne morem spremeniti, pogum, da spremenim stvari, ki jih lahko, in modrost, da nasprotno dvojice ločim.

Hanne
Aalborg, Danska



GOVOR IN OBRAZNA MIMIKA

Človeška komunikacija je pomemben del vsakodnevnega življenja – povezuje nas z družino in širšim okoljem.

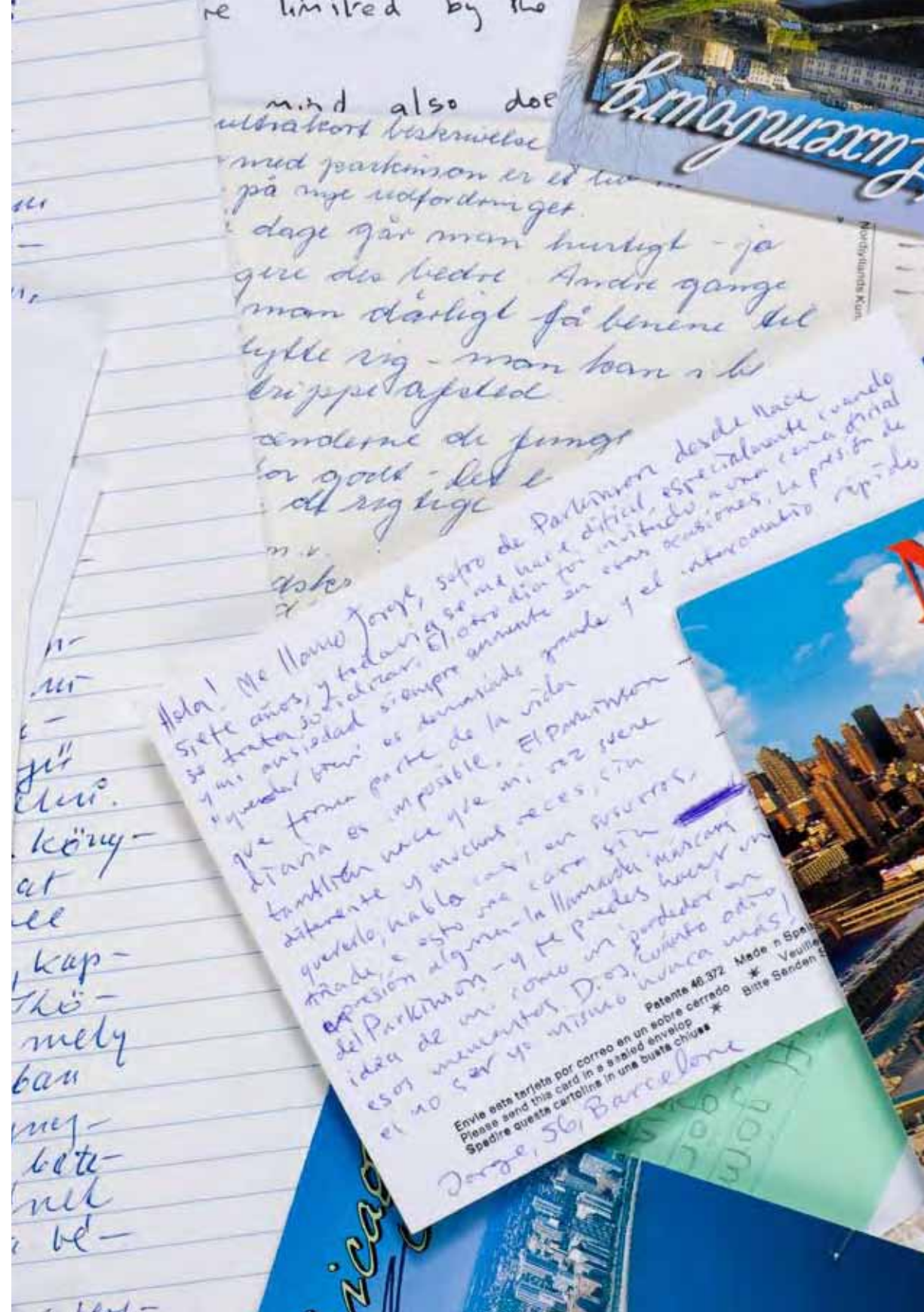
Komunikacija je pestra, saj vključuje besedno govorico in način govora ter govorico telesa. Pri ljudeh s parkinsonovo boleznijo upočasnjeni in zmanjšani mišični gibi na obrazu povzročijo izrazno togost, kar otežuje komunikacijo in med nepoučenimi pogojuje napačno interpretacijo obnašanja, posledično pa nadlegovanje in nerazumevanje.

Spremembe delovanja obraznih/grlnih mišic lahko vplivajo tudi na oblikovanje glasov in s tem na govor, ki je lahko tih, hripav, prenegel ali jecljav. Pomembno je prepoznati te spremembe in hitro ukrepati.

Zdravnik ali specializirana parkinsonska sestra bolnika napoti k logopedu, ki z učinkovitimi nasveti in vajami pomaga zmanjšati govorne težave. Dobra telesna drža, vaje za krepitev obraznih mišic in poznavanje splošnih načel učinkovite komunikacije pripomorejo k obvladovanju položaja.

Moje ime je Jorge in imam parkinsonovo bolezen že sedem let, še vedno pa težko shajam z njo – posebej so zapleteni socialni stiki. Zadnjič sem bil povabljen na uradno večerjo. Ob takih dogodkih močneje občutim tesnobo. Pritisk, da se moram "izkazati", je premočan, zato se ne morem hitro odzivati; hiter odziv je del normalnega vsakdana, a zame nemogoč. Parkinsonova bolezen spreminja tudi moj glas, in tako mnogokrat nehote govorim skoraj šepetaje. Temu dodajte še brezizrazen obraz – tako imenovano parkinsonsko masko – in dobili boste jasno predstavo, kakšna "zguba" sem v takih položajih. O Bog, kako sovražim to, da ne morem biti več pravi jaz!

Jorge, 56
Barcelona, Španija



MOTNJE SPOLNOSTI

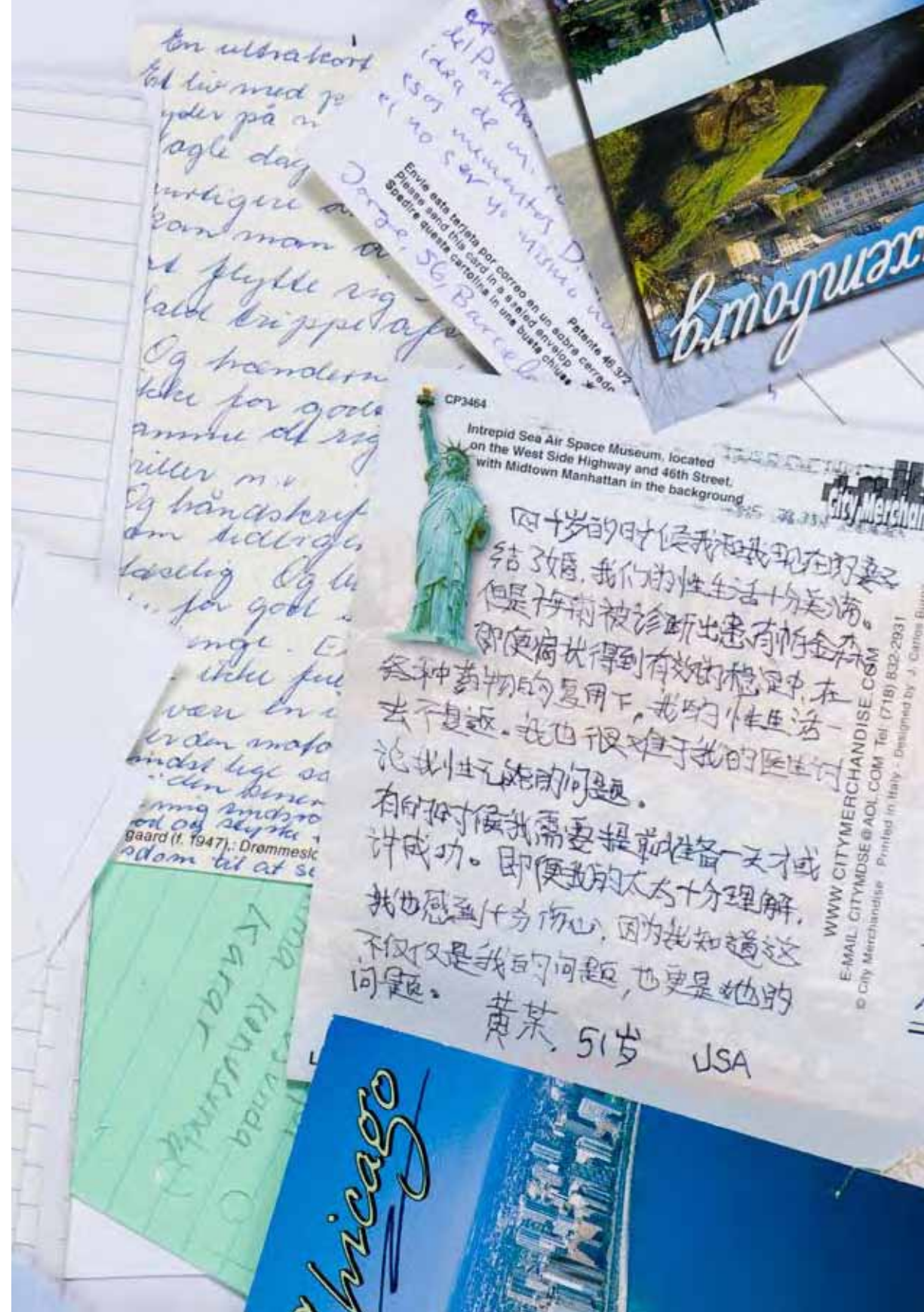
Ljudi s parkinsonovo boleznijo lahko v napredovalih fazah bolezni prizadenejo motnje v spolnosti.

Motnjo v spolni funkciji pojasnjujejo tako fiziološki kot psihološki dejavniki. Bolezen zmanjša željo po spolnosti in njeno udeležbo – tako pri moških kot pri ženskah. Moški poročajo o erektilni disfunkciji in ženske o težavah pri doseganju orgazma.

Motorični simptomi (mišična togost, tresavica in upočasnjeno gibanje), spremembe počutja (depresija), zdravljenje z antiparkinsonskimi zdravili in psiho-socialne spremembe (spolna vloga, nezaposlenost) lahko pripomorejo k razvoju težav v spolnosti. Erektilna disfunkcija in z zdravili povezana hiperseksualnost lahko povzročata precejšen stres pri bolniku in njegovem partnerju. Nelagodje in sram preprečujeta odkrit pogovor z zdravnikom, čeprav bi bil potreben.

Z ženo sva se spoznala pri štiridesetih. Imela sva odlično spolno življenje, ki je v najin zakon vneslo toplo bližino. Ko so mi pred desetimi leti diagnosticirali parkinsonovo bolezen, so mi predpisali številna zdravila, da bi določili kombinacijo, ki bi ustrezno nadzorovala moje simptome. Ti so sedaj bolj ali manj pod nadzorom, a moje spolno življenje ni več to, kar je bilo. Z zdravnikom pa težko spregovorim o svojih težavah z impotenco. Spolnost načrtujem za tiste dele dneva, ko se počutim najbolje. Obremenjujoče je, da nisem več sproščen, kakor sem bil nekoč. Moja žena je zelo razumevajoča, ampak čutim, da moje težave bremenijo tudi njo.

Huang, 51
New York, ZDA



MLADI S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Zgodnji začetek parkinsonove bolezni pomeni, da se začne pred 40. oziroma 50. letom starosti, s tem da so nekateri simptomi lahko drugačni od simptomov pri starejših ljudeh. Raziskave so pokazale, da imajo mladi ljudje, ki zbolijo pred svojim 40. letom, družinsko vezane vzorce dedovanja parkinsonove bolezni.

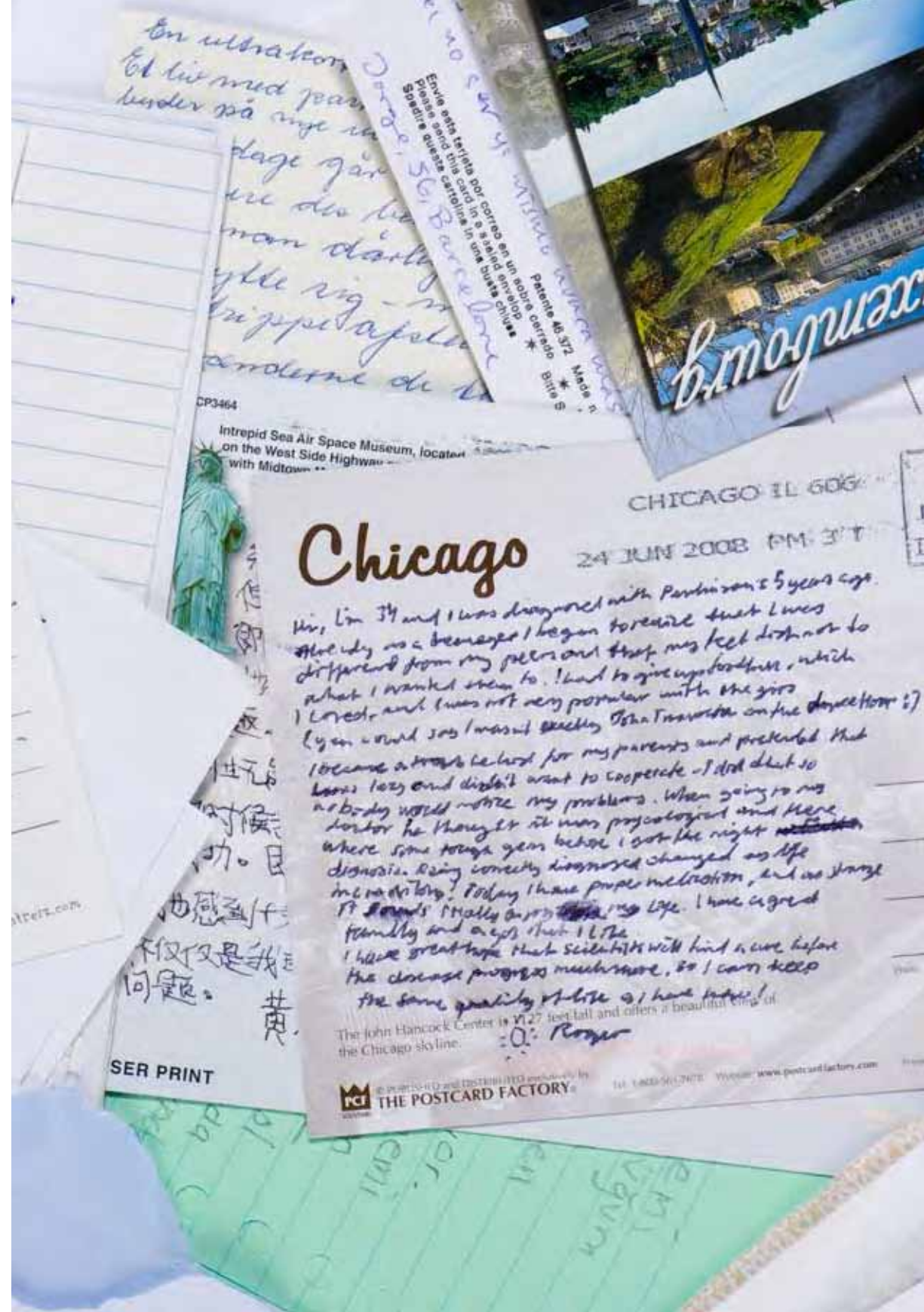
Nevropatologija parkinsonove bolezni je pri bolnikih vseh starosti navidezno precej podobna. Pa vendarle se mlajši ljudje srečujejo s posebnimi izzivi, saj se z boleznijo soočijo pri nižji starosti in se zato dlje časa spopadajo s težavami, povezanimi z družinskimi in starševskimi odgovornostmi, finančnim načrtovanjem ter prilagoditvami karijerne poti.

Pri mlajših ljudeh bolezen na splošno poteka blažje, enakomerneje in opazno počasneje. To je lahko odsev dejstva, da imajo mlajši ljudje manj dodatnih zdravstvenih težav kot starejši. Pridružene težave, kot so izguba spomina, zmedenost in težave z ravnotežjem, so pri mladih ljudeh prav tako manj pogoste.

Po drugi strani imajo mladi ljudje pogostejše težave z nehotenimi gibi, ki so stranski učinek zdravljenja z levodopo. Zaradi tega bolnike z zgodnejšim pričetkom bolezni običajno zdravimo z zdravili, ki so alternati-va levodopi.

Star sem 34 let, parkinsonovo bolezen pa so mi diagnosticirali pred 5 leti. Že kot najstnik sem se začel zavedati, da sem drugačen od vrstnikov in da moje noge ne sledijo mojim željam. Moral sem opustiti nogomet, ki sem ga naravnost oboževal, prav tako pa nisem bil ravno priljubljen pri dekletih (lahko bi rekli, da na plesišču nisem bil ravno John Travolta). Svojim staršem sem povzročal preglavice in se pretvarjal, da sem len in nisem hotel sodelovati pri ničemer. Tak sem bil zato, da nihče ne bi opazil mojih težav. Moj zdravnik je mislil, da so moje težave psihičnega izvora, zato je sledilo nekaj težavnih let, preden so mi postavili pravo diagnozo. Neverjetno, kako mi je pravilno postavljena diagnoza spremenila življenje! Danes imam ustrezna zdravila; in četudi se sliši čudno, svoje življenje resnično uživam. Imam čudovito družino in delo, ki ga imam rad. Upam, da bodo znanstveniki, preden moja bolezen resneje napreduje, odkrili učinkovito zdravilo, tako da bom lahko ohranil kakovost svojega bivanja.

Roger, 34
Chicago, Z.D.A.



DRUŽINA

Ko družinskemu članu diagnosticirajo parkinsonovo bolezen, se družinski odnosi in povezanost med družinskimi člani lahko spremenijo.

Mlajši otroci se lažje prilagodijo. Vprašajo, ali je bolezen smrtna, in so zadovoljni z negativnim odgovorom ter nadaljujejo s svojimi otroškimi igrkami. Njihova glavna skrb je, ali bodo njihovi starši ostali z njimi. Ker so odprti in zvedavi, brez zadržkov vprašajo: "Zakaj se treseš?"

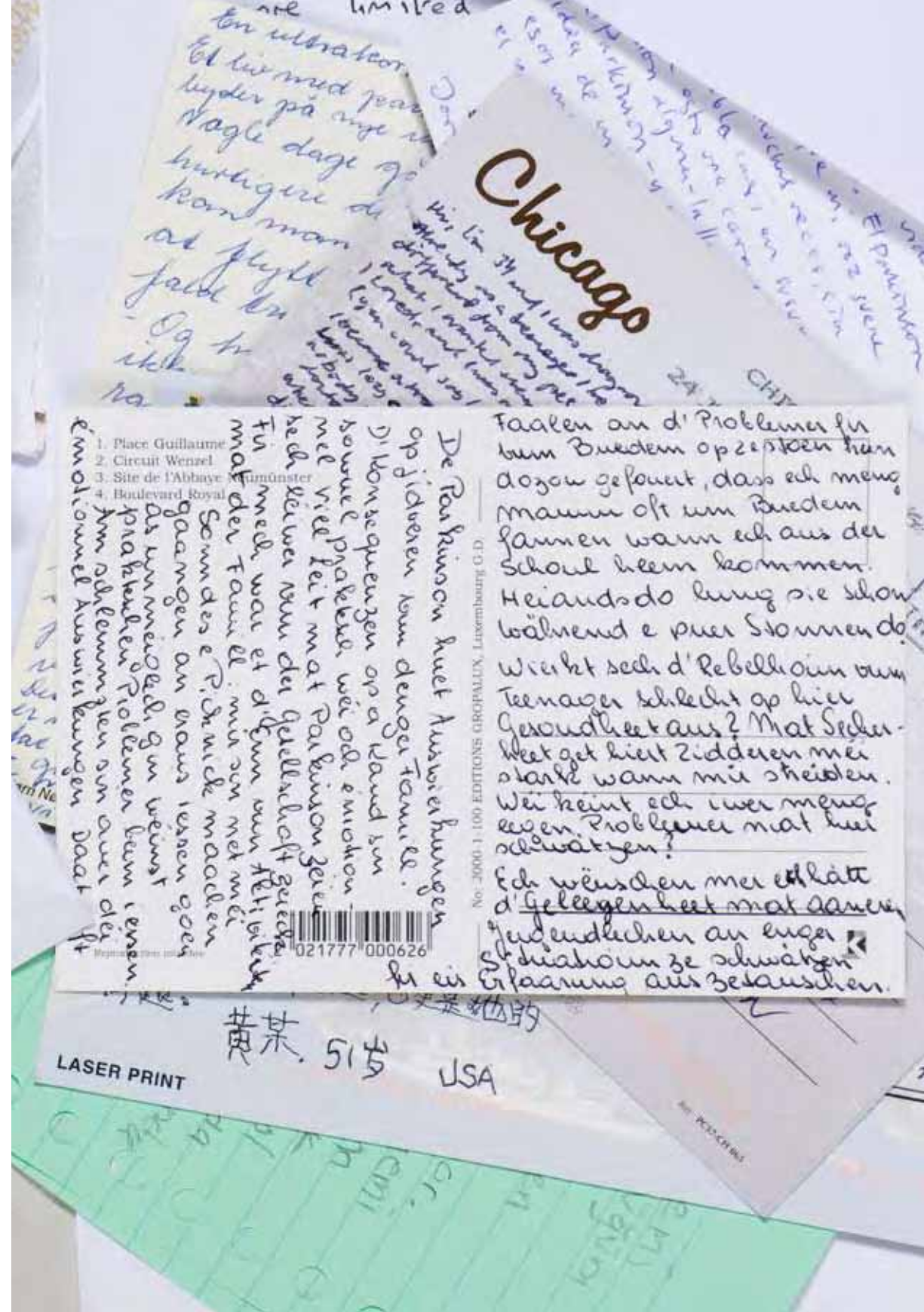
Mladoletniki pa lahko izrazijo jezo do obeh staršev in tudi do bolezni. Za to jezo se skrivata žalost in globoka želja, da bi bil roditelj spet zdrav. Posledično lahko, zavedajoč se svojega položaja, poskušajo pomagati preveč. Dokler prijatelji ne sprejmejo spremembe pri njihovih starših, so pred njimi v zadregi.

Odrasli otroci, ki so se že odselili od doma, lahko občutijo jezo; roditelju svetujejo, naj se "spravi skupaj", ker se ne zavedajo, da bo ta pred njihovim obiskom, zato da bodo vsi zadovoljni, počival, kar pa bo prikrilo dejansko stanje.

Biti mož, žena ali partner nekomu s parkinsonovo boleznijo je psihično in čustveno zahtevno že od postavitve diagnoze dalje. V človeku, ki je prevzel vlogo skrbnika, se lahko pojavijo precej mešana čustva – zamera zaradi izgube zasebnosti in frustracije zaradi nemoči nadzirati dogajanje se lahko povezujejo z ljubeznijo do bolnika in tudi z zadovoljstvom, da mu lahko pomagajo.

Parkinsonova bolezen prizade ne vse ljudi okoli tebe. Vplivi bolezni na otroka so tako praktični kot čustveni. Veliko ljudi s parkinsonovo boleznijo se iz družbe raje umakne. Zame je materina bolezen predstavljala konec družinskih aktivnosti: nič več nismo hodili na redne nedeljske piknike in zaradi maminih težav pri hranjenju tudi v restavracije ne. Čustveni vplivi so bili najtežji. Mama je pogosto padla, in ker je imela težave pri vstajanju, sem jo ob vrnitvi iz šole našla ležati na tleh, kjer je bila že nekaj ur. Bi bili moji najstniški upori poslabšali njeno stanje? Zagotovo. Prepričani so okrepili tresenje – kako bi ji torej lahko pripovedovala o svojih lastnih težavah? Želim si, da bi takrat imela možnost srečevati se z drugimi mladimi ljudmi v podobnih okoliščinah in z njimi deliti izkušnje.

Charlotte, 42
Luksemburg

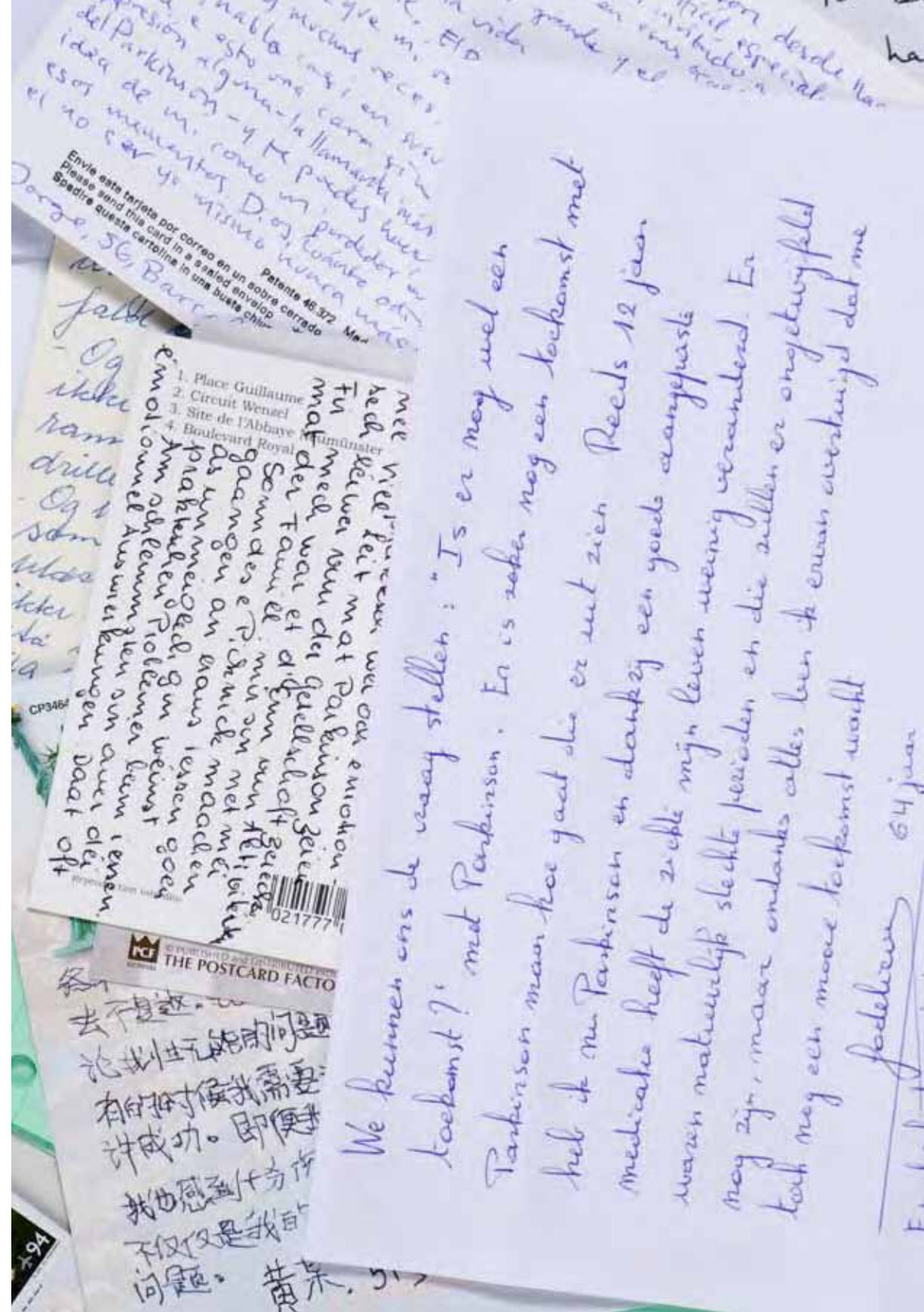


PRIHODNOST

V zadnjih letih se je medicinsko zdravljenje parkinsonove bolezni hitro razvijalo. Farmacevti po vsem svetu nenehno razvijajo in raziskujejo številna nova zdravila za zdravljenje parkinsonove bolezni. Razvijajo se tudi nove kirurške metode in genska terapija. Sčasoma bodo možnosti za zdravljenje parkinsonove bolezni vedno boljše.

Ima življenje s parkinsonovo boleznijo še prihodnost? Vsekakor – toda kakšno bo to življenje ...? Za parkinsonovo boleznijo sem zbolel pred 12 leti; s pravimi zdravili se moje življenje ni bistveno spreminilo. Seveda so bila vmes slaba obdobja in vem, da pride še mnogo slabih dni, toda verjamem tudi, da me čaka lepa prihodnost.

Godelieve, 64
Temse, Belgija



KAKO DO VEČ INFORMACIJ?

Najboljša možnost, kako priti do informacij, je, da se povežete s Trepetliko, slovenskim društvom za parkinsonovo bolezen (poglejte Prilogo).

Seznam evropskih organizacij in mednarodnih zvez za parkinsonovo bolezen je dosegljiv na spletni strani Evropske zveze bolnikov s parkinsonovo boleznijo (EPDA): www.epda.eu.com.

Rewrite Tomorrow
www.rewritetomorrow.eu.com je bil ustanovljen, da predstavlja dejstva in berljive informacije, ki ljudem pomagajo izboljšati vsakodnevno življenje. Vsaka spletna stran vključuje predel z dodatnimi informacijami in nadaljnjimi usmeritvami k informacijam in virom, specifičnim za posamezno temo.

POVZETEK

Strani 43–46

RAZŠIRJENOST

Strani 47–50

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE PARKINSONOVE BOLEZNI

Strani 51–55

INDIKACIJE IN KONTRAINDIKACIJE ZDRAVIL PRI NAPREDO- VALIH OBLIKAH PARKIN- SONOVE BOLEZNI

Strani 57–64

PRIMERI

Strani 65–71

VIRI

Strani 73–76

VPRAŠANJA O PARKIN- SONOVI BOLEZNI

Strani 77–87

POVZETEK

POVZETEK

PROGRAM OSVEŠČANJA

Program osveščanja, ki ga izvaja Evropska zveza za parkinsonovo bolezen (EPDA), je namenjen izboljšanju védenja o vplivu parkinsonove bolezni na vsakodnevno življenje bolnikov in boljšemu razumevanju oziroma poznavanju vseh stopenj bolezni.

ŽIVLJENJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Knjižica Življenje s parkinsonovo boleznijo vsebuje zelo odkrite osebne izpovedi parkinsonikov iz različnih držav, hkrati pa tudi odzive na bolezenske izzive v vsakodnevem življenju. Upovedena dejstva pojasnjujejo različne bolezenske težave (simptome) in njihov vpliv na bolnike ter njihove svojce. Da bi poudarili težave, s katerimi se bolniki vsakodnevno soočajo, sta bila posneta dva kratka filma.

DEJSTVA

Navajamo zgodbe treh bolnikov s parkinsonovo boleznijo, ki ob ustreznem zdravljenju lahko živijo dokaj običajno življenje. Natančno so opisali svoje stanje.

Prikazani so statistični podatki o razširjenosti parkinsonove bolezni v Evropi, in sicer po državah in starostnih skupinah. Navedena literatura omogoča dostop do več podatkov. Profesor Per Odin, nevrolog iz Bremerhavna v Nemčiji, predstavlja štiri različne primere sodobnega zdravljenja. Na koncu so podani tudi kratki odgovori na nekatera najpogostejša vprašanja v zvezi s parkinsonovo boleznijo.

PARKINSONOVA BOLEZEN

Parkinsonova bolezen je napredujoča nevrološka motnja in eno najpogostejših nevroloških stanj. Povzroča jo uničenje živčnih celic v delu možganov, ki proizvajajo živčni prenašalec dopamin. Podoben propad celic se zgodi s staranjem, pri parkinsonovi bolezni pa je ta proces mnogo hitrejši. Glavni značilni simptomi, povezani s parkinsonovo boleznijo, so tresavica/tresenje (tremor), mišična togost (rigidnost) in upočasnjeno gibanje (bradikinezija). Vsak bolezenski primer je drugačen, zato nimajo vsi bolniki enakih težav. Na primer: tresavica se ne pojavi pri vseh bolnikih; mišična togost je glavni simptom le pri nekaterih ... Z najnovejšimi zdravili je možno simptome dobro nadzorovati.

RAZŠIRJENOST (POGOSTNOST)

Ocenjuje se, da je na svetu 6,3 milijona ljudi s parkinsonovo boleznijo, in to pripadnikov vseh ras in kultur. Običajno ljudje zbolijo po 60. letu, vsakemu desetemu bolniku odkrijejo bolezen pred njegovim 50. letom. Obolenost je nekoliko višja pri moških kot pri ženskah. Za parkinsonovo boleznijo lahko zbolí vsakdo, vendar je pogostejša pri starejših. Ni nalezljiva in se ne prenaša z ene osebe na drugo.

Razpoložljive statistike kažejo, da ima parkinsonovo bolezen 1,2 milijona Evropejcev, od tega približno 260.000 v Nemčiji, 200.000 v Italiji, 150.000 v Španiji, 120.000 v VB in 117.000 v Franciji.

ZDRAVLJENJE

Čeprav se zdravljenje nenehno izboljšuje, raziskovalci še vedno niso uspeli odkriti, kako bi parkinsonovo bolezen preprečili ali ozdravili. Simptome lahko učinkovito nadzorujemo: pogosto s kombiniranjem zdravil, konvencionalnih terapij (psihoterapija, delovna terapija, govorna in jezikovna terapija), komplementarnih terapij (joga, taiči) in kirurškega posega, ki omogoči stimulacijo globokih možganskih jeder (GMS).

Za zdravljenje parkinsonove bolezni obstajajo številna zdravila, njihova dostopnost pa se razlikuje po državah. Najpogostejše se uporabljajo: levodopa, dopaminski agonisti, inhibitorji katehol-O-metil transferaze (COMT) in inhibitorji monoaminske oksidaze B (MAO-B). Ker obravnavana nevrodegenerativna motnja prizadene vsakega posameznika nekoliko drugače, enoten optimalen odmerek zdravil ne obstaja.

Napredovanje bolezni je običajno precej postopno. Simptomi in odziv na zdravila so pri posameznikih različni, zato je bolniku zdravljenje potrebno prilagajati skladno s spreminjanjem njegovih simptomov. Na začetku bolezni zdravniki predpišejo oralno terapijo, v poznejših fazah pa so potrebne drugačne metode zdravljenja.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE PARKINSONOVE BOLEZNI

Profesor F. Stocchi poudarja pomen zgodnje postavitve diagnoze in takojšnjega začetka učinkovitega zdravljenja. Na ta način simptome najbolje nadzorujemo in upočasnimo napredovanje bolezni.

INDIKACIJE IN KONTRAINDIKACIJE ZDRAVIL PRI NAPREDOVALIH OBLIKAH PARKINSONOVE BOLEZNI

Profesor P. Odin navaja indikacije (tehtni razlogi za uporabo specifičnih zdravil, postopkov, preiskav ali kirurških posegov) in kontraindikacije (dejavniki, ki povečajo tveganje pri

izvedbi medicinskih postopkov ali tveganje pri uporabi posameznih zdravil) pri zdravljenju napredovale parkinsonove bolezni. V povzetku poudari, da je vsak posamezen primer svojstven, zato je odločitev o načinu zdravljenja v tej fazi zahteva veliko znanja in izkušenj.

“VKLOP-IZKLOP”

Pojav »vklop-izklop« je značilen za nekatere ljudi, ki imajo parkinsonovo bolezen že dalj časa. Gre za nepredvidljivo in nenadno stanje, ko se bolnikova sposobnost gibanja (vklop) spremeni v negibnost (izklop).

TRIJE BOLNIKI

Wilhelm Walter (roj. 1957) je prve znake parkinsonove bolezni opazil, ko je bil star 42 let. Po zdravljenju z različnimi metodami so mu v globoka možganska jedra kirurško vgradili elektronski spodbujevalnik (metoda GMS). Poseg je uspel brez komplikacij in gospod Walter se je vrnil na delo s polnim delovnim časom.

Pri Kristini Mueller (roj. 1947) se je prva parkinsonska motorična težava pojavila pri njenih 48 letih. Po določenih zapletih je apomorfinske infuzije zamenjala z vbrizgavanjem levodope/karbidope. Njeno stanje se je izboljšalo, tako da ne prihaja niti do zapletov niti do stranskih učinkov. Po treh letih in pol je gospa Mueller spet lahko nadaljevala službovanje.

Andrew Brown (roj. 1952) je za parkinsonovo boleznijo zbolel pri starosti 45 let. Z zdravljenjem se je lahko vrnil na delo s polnim delovnim časom.

Podrobnejše obrazložitve treh primerov so podane v posebnem poglavju. Izredno pomembno je primerjati stroške, ki jih povzroči bolezen, in pa prihranke, ki jih je možno doseči, če parkinsonizem zdravimo pravočasno in pravilno.

VIRI

Navedenih je preko 50 virov, ki omogočajo dostop do preverjenih podatkov o parkinsonovi bolezni. Posebej so navedene podskupine: različnih vidiki, postopki, stranskih učinki zdravljenja in komorbidnost.

VPRAŠANJA IN ODGOVORI

Kaj je parkinsonova bolezen? Ali jo lahko preprečimo? Kateri so njeni simptomi? Katere vrste zdravljenja so na voljo? Kje lahko o tej bolezni najdem več informacij?

Da bi vam olajšali poznavanje te bolezni, smo zbrali preko 20 najpogostejših vprašanj in odgovore nanje.

RAZŠIRJENOST

RAZŠIRJENOST (POGOSTNOST) PARKINSONOVE BOLEZNI

RAZŠIRJENOST PO DRŽAVAH

Navedeni statistični podatki temeljijo na različnih študijah, narejenih v letih 2000–2008, zato vzorci z znanstvenega vidika niso povsem primerljivi, kažejo pa vsaj približno število obolelih za parkinsonovo boleznijo po različnih državah. Izraz "razširjenost ali pogostnost" parkinsonove bolezni se tu nanaša na ocenitev, koliko ljudi ima parkinsonovo bolezen v času, izbranem za statistični vzorec.

DRŽAVA	ŠTEVILO LJUDI
Avstrija	16 226
Belgija	22 807
Ciper	1 084
Češka	18 411
Danska	10 355
Estonija	2 773
Finska	10 309
Francija	117 093
Nemčija	260 817
Grčija	23 439
Madžarska	20 223
Islandija	436
Irska	5 691
Italija	199 048
Latvija	4 767
Litva	6 574
Luksemburg	811
Malta	637
Nizozemska	28 725
Norveška	8 771
Poljska	63 178
Portugalska	22 387
Slovaška	8 036
Slovenija	3 791
Španija	151 019
Švedska	17 629
Švica	14 691
Velika Britanija	119 264
EVROPA	1 158 992

Vir: P. Andlin-Sobocki et al, European Journal of Neurology 12 (Suppl 1) June 2005

RAZŠIRJENOST GLEDE NA STAROSTNE SKUPINE

Tudi ti podatki z znanstvenega vidika niso popolnoma primerljivi, vendar omogočajo zadosti dobro ocenitev razširjenosti oziroma pogostosti parkinsonove bolezni glede na različne starostne skupine po različnih državah.

Primer, kako beremo podatke:

ITALIJA

V starostni skupini od 35 do 44 let ima parkinsonovo bolezen 6,7 od 100 000 oseb.

V starostni skupini od 45 do 54 let je obolelih 49,1 na 100 000 ljudi.

FINSKA

30–44: 6,4/100 000
45–49: 31,3/100 000
50–54: 74,3/100 000
55–59: 173,8/100 000
60–64: 372,1/100 000
65–69: 665,6/100 000
70–74: 1,057,4/100 000
75–79: 1,432,5/100 000
80–84: 1 594,2/100 000
≥85: 1 223,3/100 000

FRANCIJA

60–69: 500/100 000
70–74: 400/100 000
75–79: 1 800/100 000
80–84: 2 200/100 000
85–89: 2 200/100 000
≥90: 6 100/100 000

ITALIJA

0–34: 0,0
35–44: 6,7/100 000
45–54: 49,1/100 000
55–64: 145,2/100 000
65–74: 563,7/100 000
75–84: 1,289,3/100 000
≥85: 1 705,5/100 000

LITVA

50–59: 45/100 000
60–69: 151/100 000
70–79: 288/100 000
80–89: 229/100 000

NIZOZEMSKA

55–64: 300/100 000
65–74: 1 000/100 000
75–84: 3 200/100 000
85–94: 3 300/100 000
≥95: 5 300/100 000

PORTUGALSKA

0–4: 0
5–9: 0
10–14: 0
15–24: 0
25–34: 3/100 000
35–44: 0
45–54: 36/100 000
55–64: 169/100 000
65–74: 625/100 000
≥75: 890/100 000

ŠPANIJA

0–39: 3,3/100 000
40–49: 16,5/100 000
50–59: 100,2/100 000
60–69: 435,6/100 000
70–79: 953,3/100 000
80–89: 973/100 000
≥90: 263,1/100 000

VB

0–29: 0
30–39: 8/100 000
40–49: 12/100 000
50–59: 109/100 000
60–69: 342/100 000
70–79: 961/100 000
≥80: 1 265/100 000

ITALIJA

Totaro R, Marini C, Pistoia F, Sacco S, Russo T, Carolei A. Prevalence of Parkinson's disease in the L'Aquila district, central Italy. *Acta Neurol Scand.* 2005; 112(1): 24–28.

ŠPANIJA

Errea JM, Ara JR, Aibar C, de Pedro-Cuesta J. Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. *Mov Disord.* 1999 Jul; 14(4): 596–604.

FRANCIJA

Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. *Acta Neurol Scand.* 1994 Aug;90(2): 111–115.

PORTUGALSKA

Dias JA, Felgueiras MM, Sanchez JP, Gonçalves JM, Falcão JM, Pimenta ZP. The prevalence of Parkinson's disease in Portugal. A population approach. *Eur J Epidemiol.* 1994 Dec;10(6): 763–767.

VB

Schrag A, Ben-Shlomo Y, Quinn NP. Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and Parkinsonism in London. *BMJ.* 2000 Jul 1;321(7252): 21–22.

FINSKA

Havulinna AS, Tienari PJ, Marttila RJ, Martikainen KK, Eriksson JG, Taskinen O et al. Geographical variation of medicated parkinsonism in Finland during 1995 to 2000. *Mov Disord.* 2008; 23(7): 1024–1031.

NIZOZEMSKA

van de Vijver DA, Stricker BH, Breteler MM, Roos RA, Porsius AJ, de Boer A. Evaluation of antiparkinsonian drugs in pharmacy records as a marker for Parkinson's disease. *Pharm World Sci.* 2001; 23(4):148–152.

LITVA

Valeikiene V, Ceremnych J, Mieliauskaite D, Alekna V. The prevalence of Parkinson's disease among Vilnius inhabitants. *Central European Journal of Medicine* 2008; 3(2):195–198.

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE PARKINSONOVE BOLEZNI

DIAGNOZA IN ZDRAVLJENJE PARKINSONOVE BOLEZNI

PROFESOR F. STOCCHI, RIM, ITALIJA

UVOD

Težave oziroma simptome parkinsonove bolezni lahko razdelimo v dve skupini. V prvo uvrščamo simptome, povezane z gibanjem, v drugo pa tiste, ki niso povezani z gibanjem (motorični in nemotorični znaki).¹ Motorični simptomi vključujejo tresavico/tresenje (tremor), upočasnenost gibanja (bradikinezija) in mišično togost (rigidnost), nezmožnost gibanja (akinezija), podrsavajočo hojo in sklonjeno držo.² Nemotorični simptomi vključujejo motnje spanja, zapeko (konstipacija), izgubo vonja, depresijo, motnje spolnosti in tesnobo (anksioznost).¹ Parkinsonova bolezen se pri vsakem posamezniku odraža nekoliko drugače, tako da ima vsakdo svoje značilne simptome. Ti se lahko pojavijo pri kateri koli starosti, vendar pa je ob pojavu bolezenskih znakov povprečna starost okoli 60 let. Bolezen je pri ljudeh pred 30. letom starosti redka.³

Simptomi parkinsonove bolezni vplivajo na kakovost življenja.⁴ Gre za napredujočo bolezen, kar pomeni, da se težave sčasoma večajo,⁵ toda večina ljudi lahko ob ustreznem zdravljenju še mnogo let nadaljuje s svojimi običajnimi aktivnostmi. Pomembno je, da se, takoj ko opazimo znake in simptome parkinsonove bolezni, odpravimo k zdravniku ter preverimo možnosti zdravljenja.⁶

POZORNI MORAMO BITI NA ZGODNJE SIMPTOME PARKINSONOVE BOLEZNI

V zgodnjih fazah parkinsonove bolezni so simptomi pri posameznikih različni, razlikuje pa se tudi njihov razvoj. Upočasnenost gibanja ene roke je pogosto eden najzgodnejših simptomov, prav tako se pri hoji zmanjšata število in obseg zamahov z roko. Temu se lahko pridruži bolečina v ramenu.^{7,8} Večina ljudi najprej izkusi tresavico, ki je sprva zmerna in opaznejša v mirovanju. Najpogostejše se pojavi v zapestju in prstih ene roke; lahko pa prizadene celotne okončine (ude).⁵ Tudi do 15 % parkinsonikov tresavica nikoli ne prizadene.⁹

Pogosto se simptomi pričnejo po eni strani telesa.³ Če je prizadeta stran pri posamezniku vodilna (dominantna), tresavico in druge simptome opazimo že med izvajanjem povsem običajnih opravil, kot je na primer pisanje. Tisti, ki izkusijo tresavico in druge simptome najprej na vodilni strani telesa, bodo prej obiskali zdravnika in prišli do diagnoze ter začeli z zdravljenjem. Zato je pomembno, da ne prezremo tudi manj očitnih začetnih simptomov, sploh če se pojavijo na podrejeni strani telesa. Oboleli imajo v zgodnjih fazah parkinsonove bolezni lahko tudi težave z ravnotežjem: so nestabilni, ko stojijo na mestu, ali pa imajo

težave pri obračanju ali izvajanju nenadnih gibov.¹⁰ Parkinsonski bolniki pogosto govorijo tiše in imajo skromnejšo obrazno mimiko. Nemotorični simptomi, kot so motnje spanja, depresija in tesnoba (anksioznost), se lahko pojavijo celo pred motoričnimi.

Diagnozo parkinsonove bolezni običajno postavi nevrolog, ki oceni simptome in stopnjo njihovo izraženosti. Ne obstaja nikakršen poseben test, s pomočjo katerega bi nedvoumno ugotavljali parkinsonovo bolezen. Diagnoza parkinsonove bolezni je postavljena, ko so izključene druge bolezni s podobnimi simptomi ali če se bolnik pozitivno odzove na zdravljenje. Težko je natančno določiti trenutek, kdaj postanejo prvi znaki in simptomi očitni. Veliko ljudi se spomni svojega prvega tresenja; natančnejše poizvedovanje pa razkrije, da so bili bolezenski znaki in simptomi prisotni, še predno je tresavica postala opazna. Navedeno je nekaj simptomov, na katere moramo biti pozorni:

- sprememba obrazne mimike (strmenje v prazno ali bolščanje, redki utripi vek)
- med hojo roka ne niha ob telesu
- sklonjena telesna drža
- zamrznjena, boleča rama
- podrsavajoča hoja, vlečenje ene noge za seboj
- otopelost, mravljinčenje, bolečina ali neprijeten občutek v vratu ali udih
- tih glas
- občutek notranjega drgeta oz. nemira.

VPLIV PARKINSONOVE BOLEZNI NA VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

Če parkinsonove bolezni ne zdravimo, to lahko poslabša kakovost posameznikovega življenja. Težave najbolj prizadenejo mlajše ljudi, saj se bodo morali z njimi spopadati dlje časa kot starejši. Približno 5–10 % parkinsonikov je mlajših od 45 let. Tem bolnikom pravimo parkinsoniki z zgodnjim začetkom bolezni.

Pri zaposlenih lahko parkinsonova bolezen, če je ne zdravimo, vpliva na njihovo sposobnost opravljanja dela. Z napredovanjem bolezni postanejo uporaba računalnika, upravljanje z mehanizacijo ali vožnja avtomobila prezahtevni. Pri nekaterih ljudeh poslabšanje simptomov lahko pripelje do nezmožnosti za delo.

Razen opravljanja poklica obstajajo številni dejavniki, ki pripomorejo h kakovostnemu življenju ljudi s parkinsonovo boleznijo. Približno 30–40 % ljudi s parkinsonovo boleznijo trpi za depresijo.¹¹ Njena pojavnost oz. intenziteta je odvisna od posameznikove sposobnosti soočiti se s simptomi parkinsonove bolezni, njegove samozvesti in stopnje socialne opore. Zaradi občutka, da družina in prijatelji ne razumejo njihovega stanja, ali ker ne morejo več sodelovati v družbenih aktivnostih, kot so to počeli pred boleznijo, se parkinsoniki lahko počutijo izločeni iz družbe. Na kakovost življenja in sposobnost udejstvovanja vpliva tudi pomanjkanje spanja. Kljub vsemu pa je z ustreznim zdravljenjem in nadzorovanjem simptomov parkinsonove bolezni mogoče še dolgo normalno živeti.

PREDNOSTI ZGODNJEGA PRIČETKA ZDRAVLJENJA

Parkinsonova bolezen še ni ozdravljiva, vendar obstajajo številni učinkoviti načini zdravljenja, ki lajšajo simptome oziroma zmanjšajo težave, povezane s to boleznijo. Zato je zelo pomembno okrepiti vedenje ljudi o simptomatiki parkinsonove bolezni in pomembnosti zgodnjega zdravljenja. Zdravila, ki jih najpogosteje uporabljamo, nadomeščajo kemično spojino, ki nastaja v možganih in nadzoruje delovanje oziroma gibanje telesnih mišic, ali posnemajo njen učinek. Ta zdravila izboljšajo motorične težave zaradi parkinsonove bolezni, na primer togost, tresavico in upočasnenost gibov.¹²

Neprestano se razvijajo vedno učinkovitejši načini zdravljenja; raziskave so usmerjene v zdravila, ki upočasni napredovanje bolezni. Da bi bolniki ohranili kakovost svojega življenja, bi morali čim prej pričeti z učinkovitim zdravljenjem in ga nadaljevati ves čas trajanja bolezni.^{6,13}

Nedavna klinična študija (ADAGIO) je z meritvami po lestvici Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) pokazala, da je pri bolnikih z zgodnjim začetkom zdravljenja z rasagilinom bolezen napredovala počasneje kot pri parkinsonikih z istočasno postavitvijo diagnoze, a z devetmesečnim zamikom začetka zdravljenja.⁶ Podobne raziskave potekajo tudi z drugimi zdravili, vendar rezultati še niso dostopni. ADAGIO je ena najpomembnejših študij v zadnjih letih, saj je bila strogo zasnovana in opravljena na velikem vzorcu bolnikov ter ponuja obetajoče dokaze, da zgodnje zdravljenje z rasagilinom upočasni potek bolezni.⁶

Zgodnje zdravljenje je v veliki meri odvisno od zgodnje postavitve diagnoze, zato je bistveno prepoznati zgodnje znake parkinsonove bolezni in čim prej poiskati medicinsko pomoč.^{13,14}

DOPOLNILNA TERAPIJA

Sočasno s konvencionalno medicino je mogoče uporabljati nekatere dopolnilne (komplementarne) terapije. Masaže lahko pomagajo sprostiti mišice; zeliščni pripravki in akupunktura lahko koristijo pri nemotoričnih simptomih, kot sta depresija in nespečnost.^{14,15} Fizična vadba, npr. "tajči", omogoča izboljšanje ravnotežja in stabilnost drže.¹⁵

Druge dopolnilne terapije so še: ukvarjanje z umetnostjo, refleksologija, joga, hidroterapija, glasba/ples in hipnoza.¹⁵ Vse te tehnike in terapije pripomorejo pri lajšanju motoričnih in nemotoričnih simptomov parkinsonikov – vendar so to le dodatne terapije k zdravljenju s konvencionalno medicino, ne pa nadomestilo zanjo.¹⁵

ZAKLJUČEK

Motorični in nemotorični simptomi parkinsonove bolezni lahko vplivajo na bolnikovo kakovost življenja, posebej z napredovanjem bolezni in poslabševanjem simptomov. Parkinsonova bolezen je izrazito individualna bolezen, torej se pri vsakem bolniku kaže z drugačnimi simptomi. To je napredujoča bolezen, za katero popolno zdravilo ne obstaja; težave so postopoma večjajo. Takoj ko prepoznamo prve znake parkinsonove bolezni, se moramo oglasiti pri zdravniku, saj je dokazano, da zgodnje zdravljenje pomaga upočasniti napredovanje bolezni in bolniku podaljša kakovostno življenje.^{6,13}

Sprejeti diagnozo "parkinsonova bolezen" ni enostavno, zato zaradi strahu mnogo ljudi odlašajo z obiskom pri zdravniku. Toda v zgodnejših fazah bolezni je lažje ukrepati in izbirati med najučinkovitejšimi možnostmi zdravljenja, kar omogoča najboljši nadzor nad simptomi in upočasnitev napredovanja bolezni.

VIRI

1. <http://www.parkinsons.org.uk> (zadnjič obiskana 6. marca 2009)
2. <http://epda.eu.com/patientGuide> (16. marca 2009)
3. <http://www.neurologychannel.com/parkinsonsdisease> (6. marca 2009)
4. Fitzsimmons B, Bunting LK. Parkinson's disease. Quality of life issues. Nurs Clin North Am 1993 Dec; 28 (4):807–818.
5. http://hcd2.bupa.co.uk/fact_sheets/html/Parkinsons_disease.html#4 (6. marca 2009)
6. Late breaking news. European Journal of Neurology 2008; 15 (Suppl 3): 412–413.
7. Blair Ford, M.D. Pain in Parkinson's Disease. Center for Parkinson's Disease & Other Movement Disorders. Columbia University Medical Center. http://www.pdf.org/en/winter04_05_Pain_in_Parkinsons_Disease (27. marca 2009)
8. <http://www.patient.co.uk/showdoc/23068879/> (6. marca 2009)
9. Martin WE, Loewenson RB, Resch JA, Baker AB. Parkinson's disease. Clinical analysis of 100 patients. Neurology 1983, 23: 783–790.
10. <http://www.pdf.org/en/symptoms> (6. marca 2009)
11. <http://www.guide4living.com/parkinsons/young-onset.htm> (16. marca 2009)
12. <http://www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=225&srcid=201> (6. marca 2009)
13. <http://www.neurologyreviews.com/08nov/Rasagiline.html> (6. marca 2009)
14. Dee E. Silver MD. Early, Nondisabling Parkinson's Disease: Weighing the Options for Initial Therapy. Neurol Clin. 2008 Aug; 26(3 Suppl): S1–13.
15. <http://www.parkinsons.org.uk/pdf/comptherapiesOct05.pdf> (16. marca 2009)

**INDIKACIJE IN
KONTRAINDIKACIJE
ZDRAVIL PRI NAPREDOVALIH
OBLIKAH PARKINSONOVE
BOLEZNI**

INDIKACIJE IN KONTRAINDIKACIJE ZDRAVIL PRI NAPREDOVALIH OBLIKAH PARKINSONOVE BOLEZNI

Velik delež parkinsonskih bolnikov po nekaj letih peroralne terapije (jemanje zdravil v obliki tablet ali kapsul) z levodopo razvije motorična nihanja in nehotene gibe (diskinezije). Nekako po petih letih tovrstne terapije ima take težave približno 50 % starejših in 90 % mlajših pacientov. Na začetku je težave možno zmanjšati s spremembami v odmerkih levodope ali dodajanjem dopaminskih agonistov, inhibitorjev MAO-B in inhibitorjev COMT. Po nekaj letih dela bolnikov ne moremo več ustrezno nadzorovati zgolj s peroralno terapijo. Ocenjujemo, da to velja za 10–20 % obolelih; zanje so na razpolago štiri sodobne metode zdravljenja, ki lahko izboljšajo bolezensko simptomatiko in kakovost življenja: podkožno (subkutano) injiciranje apomorfina z injekcijskimi pripomočki, podkožne (subkutane) apomorfinske infuzije s prenosno črpalko, intraduodenalne (v dvanaestnik) infuzije levodope/karbidope s prenosnimi črpalkami in globoka možganska stimulacija (GMS), ki se praviloma izvaja v subtalamičnem jedru (STN).

Apomorfinske injekcije se po potrebi dodajajo predpisani peroralni terapiji. Uporabljamo jih za premostitev nehotenih obdobij "izklopa". Infuzijsko zdravljenje spada v okvir kontinuirane dopaminske stimulacije in je predpisano kot samostojna terapija (infuzije levodope/karbidope) ali v kombinaciji z znižanimi odmerki peroralne terapije. Znatno lahko zmanjša čas parkinsonskih simptomov (obdobja "izklopa") in nehotenih gibov (diskinezij). Za vsakega bolnika je pomembno ugotoviti, katera od teh terapij predstavlja zanj možnost čim boljšega nadzora nad simptomi in v katerih

primerih. V nadaljevanju so povzete indikacije in kontraindikacije za naj sodobnejše metode zdravljenja; našteje so klinično najpomembnejše (za popoln seznam je potrebno proučiti informacijo, ki je priložena vsakemu zdravilu).

Profesor P. Odin, Bremerhaven

INDIKACIJE

(tehtni razlogi za uporabo specifičnega zdravljenja, postopkov, testov in kirurških posegov)

INJEKCIJE APOMORFINA:

- občasni "izklopi" kljub optimizirani peroralni terapiji.

INFUZIJE LEVODOPE/KARBIDOPE:

- zelo huda oblika bolezni
- poudarjena motorična nihanja
- diskinezije
- nočna akinezija.

INFUZIJE APOMORFINA:

- zelo huda oblika bolezni
- poudarjena motorična nihanja
- diskinezije
- nočna akinezija.

GMS:

- zelo huda oblika bolezni
- poudarjena motorična nihanja
- diskinezije
- huda tresavica, neodzivna na zdravljenje.

Indikacije za injekcije apomorfina:

- klinično pomembna obdobja "izklopa" kljub optimizirani peroralni terapiji.

Predpogoji:

- dobra odzivnost na levodopo in/ali na apomorfin v stanju "vklopa"
- bolnik oziroma skrbnik razume simptome parkinsonove bolezni in zna presoditi, kdaj dati injekcijo
- ustrezno izobraževanje bolnikov in skrbnikov.

Indikacije za infuzijo apomorfina, infuzijo levodope/karbidope in GMS:

- napredovala oblika parkinsonove bolezni s poudarjenimi motoričnimi nihanji in/ali diskinezije kljub optimizirani peroralni terapiji
- dovolj huda oblika bolezni, ki dovoljuje zahtevnejšo terapijo od peroralne terapije/terapije z obliži
- posebne indikacije za črpalko: nočna akinezija
- posebne indikacije za GMS: tresavica, ki se na farmakološko terapijo ne odziva zadostno.

Predpogoji:

- dober odziv na levodopo ali apomorfin v stanju "vklopa"
- ustrezno izobraževanje bolnikov in skrbnikov
- specializirane parkinsonske sestre, dosegljive za usposabljanje, posvetovanje in izobraževanje pacientov ter skrbnikov.

NAJUČINKOVITEJŠE METODE ZDRAVLJENJA

Primeren bolnik za

INJEKCIJE APOMORFINA:

- mlad
- demenca ni prisotna
- težavna obdobja "izklopa";

INFUZIJE LEVODOPE/KARBIDOPE:

- mlad
- demenca ni prisotna
- težavna nihanja,

INFUZIJE APOMORFINA:

- mlad
- demenca ni prisotna
- težavna nihanja;

GMS:

- mlad
- demenca ni prisotna
- težavna nihanja.

Najboljši učinek zdravljenja z injekcijami apomorfina:

Najboljše rezultate dosežemo pri relativno mladih in aktivnih bolnikih z normalnimi spoznavnimi funkcijami in nihanjem stanja "v izzvenevanju".

Najboljši učinek zdravljenja z infuzijami apomorfina, infuzijami levodope/karbidope in GMS:

Najboljši je odziv pri mladih bolnikih z normalnimi spoznavnimi funkcijami, a težavnimi motoričnimi nihanji. GMS odlično omejuje tresenje.

KONTRAINDIKACIJE

(dejavniki, ki povečajo tveganje za zaplete pri izvedbi določenih medicinskih postopkov oziroma uporabi določene vrste zdravljenja)

INJEKCIJE APOMORFINA:

- izrazita demenca
- izrazit ortostatizem (padec krvnega pritiska ob vstajanju)
- izrazite diskinezije.

INFUZIJE LEVODOPE/KARBIDOPE:

- izrazita demenca
- kontraindikacije za abdominalni kirurški poseg
- neupoštevanje predpisane terapije in slabo sodelovanje z medicinskim osebjem.

INFUZIJE APOMORFINA:

- izrazita demenca
- močno nagnjenje k halucinacijam
- neupoštevanje predpisane terapije in slabo sodelovanje z medicinskim osebjem.

GMS:

- starost > 70 let
- demenca
- depresija, tesnoba (anksioznost)
- kontraindikacije za možgansko operacijo.

Kontraindikacije za injekcije apomorfina:

- izrazite diskinezije
- izrazito znižanje krvnega pritiska ob vstajanju (ortostatizmi)
- klinično pomembna demenca, ki onemogoča razumevanje terapije in njenih učinkov
- slabo sodelovanje bolnika in slaba podpora njegovih skrbnikov oz. strokovnjakov v osnovnem zdravstvenem sistemu
- predhodno ugotovljena preobčutljivost na apomorfin.

Kontraindikacije za infuzije apomorfina:

- izrazito nagnjenje k halucinacijam in psihozi
- izrazita demenca, ki onemogoča razumevanje poteka in učinkov zdravljenja
- slabo sodelovanje bolnika in pomanjkljiva podpora njegovih skrbnikov oz. strokovnjakov v osnovnem zdravstvenem sistemu
- predhodno ugotovljena preobčutljivost na apomorfin.

Kontraindikacije za infuzije levodope/karbidope:

- izrazita demenca, ki onemogoča razumevanje poteka in učinkov zdravljenja
- kontraindikacije za abdominalni kirurški poseg
- slabo sodelovanje bolnika in pomanjkljiva podpora njegovih skrbnikov oz. strokovnjakov v osnovnem zdravstvenem sistemu.

Kontraindikacije za GMS:

- starost 70 let ali več
- pomemben spoznavni upad ali demenca
- depresija ali tesnoba (anksioznost), slabo obvladljivi s farmakološko terapijo
- kontraindikacije za kirurški poseg na možganih.

IZBIRANJE MED INFUZIJO APOMORFINA, INFUZIJO LEVODOPE/KARBIDOPE IN GLOBOKO MOŽGANSKO STIMULACIJO (GMS)

IDIOPATSKA PARKINSONOVA BOLEZEN

Nadaljuj s peroralno terapijo, možnost drugih terapij ne pride v poštev.

Da. ▼
◀ Izrazita demenca?

▼
Huda tresavica kot posledica premajhnih terapevtskih učinkov?

Da. ► GMS.

Nadaljuj s peroralno terapijo, možnost drugih terapij ne pride v poštev.

Ne. ▼
◀ Učinek levodope?

Nadaljuj s peroralno terapijo, možnost drugih terapij ne pride v poštev.

Ne. ▼
◀ Motorična nihanja?

▼
Mila do zmerna demenca?

Da. ► Črpalka.

▼
Biološka starost >70–75 let

Da. ► Črpalka.

▼
Onesposablajoče diskinezije?

Da. GMS.
► Infuzije levodope/karbidope

▼
Huda depresija?

Da. ► Črpalka.

▼
Kontraindikacije za kirurški poseg na možganih?

Da. ► Črpalka.

▼
Kontraindikacije za abdominalni kirurški poseg?

Da. ► GMS.
Apomorfina.

▼
Posvetujte se o tveganju/prednostih GMS ali črpalke za posameznika.

Preglednica indikacij kaže, da imajo bolniki, primerni za infuzije apomorfina, infuzije levodope/karbidope in GMS, lahko podobne značilnosti. S kontraindikacijami pa je precej drugače. Zdravljenje s črpalkami je primerno za relativno velik del parkinsonskih bolnikov z napredovalimi motoričnimi nihanji. GMS je primeren le za tiste bolnike, ki niso prestari in nimajo demence ali psihiatričnih težav (depresija, anksioznost). Navajamo poenostavljen algoritem za izbiranje načina zdravljenja:

1. Za bolnike z napredovalo demenco navedene terapije niso primerne.
2. Bolniki z močnim tresenjem kot glavno težavo so primerni za GMS.
3. Bolniki, pri katerih ima levodopa le omejen učinek, niso primerni za te terapije.
4. Bolniki brez obremenjujočih motoričnih nihanj niso primerni za te terapije.
5. Za bolnike, starejše od 70 let, so najprimernejše terapije s črpalko.
6. Bolniki z omejujimi diskinezijami so primerni za GMS ali terapije s črpalko.
7. Bolnike, ki imajo blago do zmerno demenco, zdravimo z zdravili preko črpalke.
8. Bolnikom z depresijo ali anksioznostjo, ki jih ne moremo zadostno nadzorovati z zdravili, naj bi najprej predpisali terapije s črpalko.
9. Bolnike s kontraindikacijami za kirurški poseg na možganih najprej zdravimo s črpalko.
10. Bolnikom s kontraindikacijami za abdominalni kirurški poseg izberemo GMS ali terapijo z apomorfinsko črpalko.
11. Preostale bolnike lahko zdravimo s katero koli od omenjenih terapij. Bolnike moramo natančno seznaniti z vsako od možnosti, o izbiri pa se morajo pogovoriti lečeči zdravnik, bolnik in skrbnik. Pred odločitvijo za GMS je priporočljivo resno razmisliti o zdravljenju s črpalko.
12. Bolniki, ki so se že zdravili z apomorfinom, vendar so se pri njih pojavili neželeni stranski učinki ali pa so se učinki terapije zmanjšali, imajo še vedno možnost zdravljenja z infuzijami levodope/karbidope ali GMS.

Smiselno je upoštevati tudi naslednje opombe:

- Bolniki, ki ne morejo samostojno rokovati s tehnično opremo in nimajo pomoči, naj razmišljajo o GMS, saj ta način zdravljenja od bolnika ne zahteva veliko sodelovanja in spretnosti.
- Za bolnike, ki želijo živeti samostojno, ima GMS prednost pred terapijami s črpalko.
- Če pričakujemo prekinitev zdravljenja, so terapije s črpalko (najpogosteje apomorfinska črpalka) primernejše od GMS.
- Pri bolnikih, nagnjenih k halucinacijam in dopaminski psihozi, so infuzije levodope/karbidope in GMS primernejše od apomorfinske črpalke.

POVZETEK

Vsak primer parkinsonove bolezni je drugačen, zato naj se odločitev o načinu zdravljenja napredovale parkinsonove bolezni sprejme šele po temeljitem posvetu s specialisti za vsako od štirih metod. Najprimerneje je to opraviti v centrih za zdravljenje gibalnih motenj in parkinsonove bolezni, kjer imajo izkušnje z različnimi terapijami.

1. Deleu D, Hanssens Y, Northway MG. Subcutaneous apomorphine: an evidence-based review of its use in Parkinson's disease. *Drugs Aging*. 2004; 21(11):687-709
2. Hagell P, Odin P. Apomorphine in the treatment of Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs*. 2001 Feb;33(1):21-34, 37-8
3. Olanow CW, Obeso JA, Stocchi F. Drug insight: Continuous dopaminergic stimulation in the treatment of Parkinson's disease. *Nat Clin Pract Neurol*. 2006 Jul;2(7):382-92
4. Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006 Oct;6(10):1403-11
5. Eggert K, Schrader C., Hahn M., Stamelou M., Rüssmann A., Dengler R., Oertel W., Odin P. (2008) Continuous jejunal levodopa infusion in patients with advanced Parkinson's disease: Practical aspects and outcome of motor and non-motor complications. *Clin. Neuropharmacol* 2008 31:151-66
6. Antonini A, Isaias IU, Canesi M, Zibetti M, Mancini F, Manfredi L, Dal Fante M, Lopiano L, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion for advanced Parkinson's disease: 12-month treatment outcome. *Mov Disord*. 2007 Jun 15;22(8):1145-9
7. Antonini A, Mancini F, Canesi M, Zangaglia R, Isaias IU, Manfredi L, Pacchetti C, Zibetti M, Natuzzi F, Lopiano L, Nappi G, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion improves quality of life in advanced Parkinson's disease. *Neurodegener Dis*. 2008;5(3-4):244-6
8. Nyholm D, Lewander T, Johansson A, Lewitt PA, Lundqvist C, Aquilonius SM. Enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson disease: long-term exposure. *Clin Neuropharmacol*. 2008 Mar-Apr; 31(2):63-73
9. Volkmann J. Update on surgery for Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol*. 2007 Aug;20(4):465-9
10. De Gaspari D, Siri C, Landi A, Cilia R, Bonetti A, Natuzzi F, Morgante L, Mariani CB, Sganzerla E, Pezzoli G, Antonini A. Clinical and neuropsychological follow up at 12 months in patients with complicated Parkinson's disease treated with subcutaneous apomorphine infusion or deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006 Apr;77(4):450-3
11. Alegret M, Valldeoriola F, Martí M, Pilleri M, Junqué C, Rumià J, Tolosa E. Comparative cognitive effects of bilateral subthalamic stimulation and subcutaneous continuous infusion of apomorphine in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2004 Dec; 19(12):1463-9

PRIMERI

WILHELM WALTER (ROJ. 1957)

Wilhelm Walter je star 52 let, prav toliko kot njegova žena. Sta lastnika manjše bencinske črpalke. Živita v majhnem mestu, in sicer v trisobnem stanovanju. Otrok nimata.

Pri starosti 42 let je gospod Walter začel v obliki tresenja opazati prve znake parkinsonove bolezni, na desni roki pa so se pojavile težave pri finomotoričnih gibih. Nevrolog je tri mesece po pojavu prvih očitnih simptomov diagnosticiral parkinsonovo bolezen in uvedel zdravljenje s selegilinom (10 mg enkrat dnevno). Ker zdravljenje ni imelo želenega učinka, so terapiji dodali kabergolin (4 mg). Bolnikovo zdravstveno stanje se je potem delno izboljšalo. Dvanajst mesecev kasneje so terapijo razširili še z levodopo/karbidopo, zaradi česar je nastopilo očitno izboljšanje, ki je trajalo skoraj tri leta.

Po štirih letih parkinsonove bolezni so se pri gospodu Walterju razmeroma hitro razvila motorična nihanja. Obdobja "izklopa" so postajala vedno težavnejša; gospod je zelo težko hodil in gibljivost njegovih rok je bila omejena. V obdobjih "vklopa" so se pojavljale izrazite diskinezije, tudi glave, vendar bolnik ni imel niti kognitivnih težav niti depresije. Pred dvema letoma je gospod Walter 40 % budnega dela dneva preživel v stanju "izklopa" in 45 % v "vklopu", a z diskinezijami. Večkratne spremembe peroralne terapije so imele le delne in prehodne učinke. V tem času je gospod Walter na bencinski črpalki lahko delal le nekaj ur na dan. Žena ga je pogosto nadomeščala in delala celo do 70 ur na teden. Poleg tega je ves čas skrbela zanj, zato je postalo vzdušje doma zelo napeto.

Leta 2006 so gospoda Walterja sprejeli na nevrološki oddelek univerzitetne bolnišnice, da bi mu uvedli terapijo z apomorfinsko črpalco. Žal pa so bili stranski učinki tako

hudi, da so morali zdravljenje prekiniti. Nato so pripravili in izvedli obojestransko globoko možgansko stimulacijo (GMS) v subtalamičnem jedru. Operacija je potekala brez zapletov.

Po operaciji so se bolnikove motorične funkcije vidno izboljšale. Obdobja "izklopa" so skoraj izginila, ravno tako diskinezije, zato so mu zmanjšali odmerek peroralnih zdravil. Odmerek levodope/karbidope so z 850 mg zmanjšali na 350 mg dnevno; kabergolin (8 mg dnevno) so ukinili; trikrat dnevno so uvedli pramipeksol (0,35 mg) in ukinili selegilin (10 mg dnevno). Edini stranski učinek je bila depresija, ki je trajala prve tri mesece po operaciji.

Po operaciji je gospod Walter lahko znova delal poln delovni čas. Prav tako je lahko brez pomoči opravljal vsakodnevna opravila. Z zdravjem povezana kakovost življenja, ocenjena po lestvici PDQ-39, se je bistveno izboljšala.

(To poročilo temelji na resničnem primeru. Nekatere podrobnosti so prilagojene.)

Stroški za zdravljenje W. Waltersa

Napredovanje PB pri gospodu Wilhelmu Waltersu je možno deliti na tri faze, če upoštevamo resnost stanja, zaplete in nastale stroške. V prvi fazi, ki je trajala tri leta in je bilo gospodovo zdravstveno stanje dobro, je lahko delal s polnim delovnim časom. Letni stroški v tej fazi so bili 2614 evrov. V drugi fazi je bolezen napredovala in zdravljenje je postalo vedno zapletenejše. Gospod Walters je postal manj aktiven, kar je precej zmanjšalo kakovost njegovega življenja. Letni stroški zdravljenja so se povečali kar za desetkrat.

V tretji fazi, potem ko je začel z globinsko možgansko stimulacijo (GMS), se je njegovo stanje zelo izboljšalo. Veliko lažje je izvajal vsakodnevna opravila in spet zaživel polno in kakovostno življenje. Ponovno je začel delati s polnim delovnim časom, čeprav je pred tem moral zaradi bolezni za nekaj časa skrajšati svoj urnik. Stroški zdravljenja v prvem letu tretje faze, vključujoč tudi plačilo kirurškega posega z vstavitvijo spodbujevalnika in nato njegovo uravnavanje, so znašali okoli 36930 evrov. V naslednjih letih so se zmanjšali na približno 3423 evrov letno.

KRISTINA MUELLER (ROJ. 1947)

Kristina Mueller, 62, je ekonomistka, vendar zadnjih pet let ni več v službi. Njen mož Kasper je star 62 let in je inženir, zaposlen v pivovarni. Njuna otroka, Anton (28) in Fredrik (26), se izobražujeta na univerzi; v univerzitetnem mestu tudi živita. Kristina in Kasper imata lastno hišo v središču srednje velikega mesta.

Ko je bila gospa Mueller stara 48 let, so se pojavili prvi motorični simptomi parkinsonove bolezni: levostranska hipokinezija. Nekaj let pred pojavom tega simptoma je imela težave z depresijo in anksioznostjo, ki sta bili verjetno povezani s parkinsonovo boleznijo. Od pojava prvih motoričnih simptomov do postavitve diagnoze je v obdobju 18 mesecev večkrat obiskala različne zdravnike. Zdravljenje, ki se je začelo s selegilinom (10 mg enkrat dnevno) in levodopo/benserazidom (300 mg dnevno), je imelo odličen učinek. Po enem mesecu so terapiji dodali še kabergolin (4 mg).

Z manjšimi prilagoditvami je ta terapija pri gospe Mueller učinkovito delovala pet let. Pred sedmimi leti so se pojavila motorična nihanja. Na začetku so bila to nihanja "izklopa", ki so jih odpravili s povečevanjem števila odmerkov levodope in višjim odmerkom dopaminskega agonista. Vendar je bolnica v teh petih letih imela tudi nehotene gibe ali zgibke (diskinezije), ki so bili pogosto precej intenzivni.

Pred petimi leti, ko je jemala zdravila (peroralna terapija), je imela težave z zelo hitrimi in nepredvidljivimi nihanji svojega motoričnega statusa: približno pet ur svojega dnevnega dela dneva je preživel v "izklopu" in pet ur v "vklopu", a z nehotenimi gibi.

Obdobja "izklopa" so bila izrazita in z izjemno hipokinezijo, tako da sploh ni

mogla hoditi niti uporabljati svojih rok. Med "izklopi" je bila tudi hudo anksiozna in je imela depresivne misli. V "vklopu" so bile diskinezije pogosto zelo izrazite in so vplivale na kakovost življenja.

Gospa Mueller se je zelo bala svojih "izklopov", zato je pogosto jemala višje odmerke zdravil. Diskinezije so zato postajale še očitnejše.

Da bi ženi pomagal, je mož na tej stopnji bolezni moral svoj delovni čas prepoloviti. Poleg tega je zgodaj zjutraj in zvečer na dom prihajala pomagat sestrška ekipa. Bolnica je v enem letu preživel pet tednov na nevrološkem oddelku (urgentna bolnišnica in rehabilitacijska klinika) in štiri tedne začasno bivala v domu oskrbovancev. Mož, ki je prav tako imel zdravstvene težave, je težko zmogel obremenitve v službi in vso odgovornost za ženo. Zato so se začeli dogovarjati o pogostejših sprejemih v dom oskrbovancev.

V tem času so gospo Mueller prvič napotili na nevrološki oddelek univerzitetne bolnišnice. Nevrolog je predlagal apomorfinsko črpalko, in tako je dva tedna preživel na oddelku, kjer so ji uvajali terapijo s podkožno apomorfinsko črpalko. Ob odpustu iz bolnišnice je prejela apomorfinsko infuzijo (4 mg/uro) in po potrebi 3 mg bolusnega odmerka. Dodatno je jemala 450 mg levodope/karbidope na dan. Terapija z apomorfinom je na začetku njeno stanje izrazito izboljšala. "Izklopi" so se skrajšali na pol ure dnevno; diskinezije so se prav tako opazno izboljšale, zmanjšale pa so se tudi njene psihiatrične težave. Gospa Mueller je lahko ponovno začela delati poln delovni čas. Prav tako ni bilo potrebe po sprejemih v bolnišnico. Medicinske sestre so prihajale zjutraj in ob večerih, da so pomagale pri

ravnanju s črpalko in drugih praktičnih opravil. Nič več se niso pogovarjali o sprejemu v dom oskrbovancev.

Vendar so se po osmih mesecih zdravljenja z apomorfinsko črpalko pojavile vedno močnejše kožne reakcije, tj. vozlički na mestih vbizgavnaja apomorfin. To je bolnica poskušala reševati s pogostim spreminjanjem mesta infuzije. Razvila je svoj sistem napeljevanja, ki je omogočal hkratno infundiranje na več različnih mestih podkožja, vendar to ni rešilo težav. Reakcije so bile vedno močnejše, hkrati pa se je zmanjševal antiparkinsonski učinek apomorfin. Nihanja so ponovno naraščala, "izklopi" so se podaljšali na tri ure in pol dnevno.

V tem času se je na tržišču pojavila nova terapija z intraduodenalno črpalko levodope/karbidope v obliki gela. Gospo Mueller so ponovno sprejeli v univerzitetno bolnišnico in terapijo z infuzijo apomorfin nadomestili z intraduodenalno infuzijo levodope/karbidope. Sprememba zdravljenja je bila uspešna. Učinek vbizgane levodope/karbidope je bil očitno boljši od učinka apomorfin, prav tako ni bilo stranskih učinkov ali zapletov. "Izklopi" so skoraj izginili, diskinezij je bilo vedno manj. Vse ostalo zdravljenje so ukinili.

Po treh letih in pol imajo infuzije levodope/karbidope še vedno odličen učinek. Bolnica praktično nima več "izklopov", tj. ima jih enkrat ali dvakrat tedensko in trajajo le nekaj minut; prav tako nima diskinezij niti depresije niti anksioznosti. Skrbi sama zase in v preteklih treh letih ni bilo potrebe po hišnih obiskih medicinskih sester. Vsake tri mesece ima kontrolni pregled na univerzitetni kliniki, v preteklih treh letih pa je bila na nevrološki oddelek sprejeta le enkrat, in sicer za pet dni.

Bolnica je v službi lahko nadaljevala s polnim delovnim časom. Starostno se bo upokojila naslednje leto. Ni bilo potrebe po sprejemu v dom oskrbovancev, na univerzitetnem nevrološkem oddelku pa so po le-

stnici PDQ-39 ocenili neverjetno izboljšanje kakovosti življenja, povezane z zdravjem.

(To poročilo temelji na resničnem primeru. Nekatere podrobnosti so prilagojene.)

Stroški za zdravljenje gospe K. Mueller

Pri gospe Kristine Mueller življenje s PB lahko razdelimo na štiri obdobja. V prvem, ki je trajalo pet let in ko je uspešno obvladovala težave s peroralnim zdravljenjem oz. jemanjem zdravil, je ohranila visoko kakovost življenja. Letni izdatki za zdravila in preglede pri zdravniku so znašali 2592 evrov.

V drugem obdobju, ki je tudi trajalo pet let, so se začele motorične težave in bolnica je imela kar hude nehotene gibe (diskinezije). To je seveda zelo zmanjšalo kakovost njenega življenja; nekajkrat je ostala v bolnišnici, pogosteje je hodila k zdravniku in bila na bolniškem dopustu.

Tretjo fazo predstavlja obdobje dobrih šestih mesecev, ko je gospa Mueller začela uporabljati apomorfinsko črpalko. Ta terapija je izboljšala kakovost njenega življenja, zato se je vrnila v službo. Ker je tovrstno zdravljenje drago, so skupni stroški, kljub 50-odstotnemu znižanju zaradi zdravstvenega zavarovanja, dosegli 124590 evrov.

V četrti fazi je gospa Mueller zaradi zmanjšane učinka apomorfin in stranskih učinkov prešla na zdravljenje z levodopo/karbidopo. To je omejilo njene težave in kakovost njenega življenja se je ponovno izboljšala. V prvem letu so stroški presegli 40000 evrov; v ta znesek je bilo vključeno tudi preizkušanje in nato zdravljenje z levodopo/karbidopo. V naslednjih letih so se stroški zmanjšali na nekaj več kot 35000 evrov letno in so bili v glavnem namenjeni za nabavo zdravil, le zelo majhen delež je bil namenjen za oskrbo.

ANDREW BROWN (ROJ. 1952)

Andrew Brown je star 57 let. Profesionalni igravec je od svojega enaindvajsetega leta dalje; zaposlen je v gledališču. Njegova žena Amanda, stara 54 let, je tajnica in dela nepoln delovni čas. Imata sina Davida, ki je star 19 let in živi doma, ter sta lastnika majhne primestne hiše.

Prvi znaki parkinsonove bolezni so se pri gospodu Brownu pojavili pri starosti 45 let. Opazil je, da mu desna roka služi vse slabše. Imel je težave s finimi motoričnimi funkcijami, kot je pisanje, prisotna pa je bila tudi bolečina v ramenih.

Po obisku pri družinskem zdravniku, kirurgu ortopedu in končno nevrologu mu je slednji eno leto po pojavu prvih simptomov diagnosticiral parkinsonovo bolezen. Uvedli so mu terapijo z levodopo, ki je prva tri leta odlično učinkovala. Gospod Brown je, če je jemal svoja zdravila, skoraj pozabil, da ima parkinsonovo bolezen.

Po treh letih so se začele pojavljati prve težave. Bolnik, ki je tedaj jemal tri odmerke levodope/benserazida 100/25 dnevno, je pozno ponoči in zgodaj zjutraj opazil prisotnost bolezenskih simptomov. Opazil je tudi, da so se uro ali dve pred naslednjim načrtovanim odmerkom začele pojavljati vrzeli, ko zdravila niso delovala. Nevrolog je povečal število odmerkov levodope in vsakemu dodal entakapon. Ta ukrep je bil uspešen približno eno leto. Nato so morali terapijo ponovno prilagoditi: dodali so dopaminska agonista kabergolin in selegelin, toda kljub tej spremembi so nihanja delno še ostala. Bolnika so napotili v univerzitetno bolnišnico na kliniko za motnje gibanja. Da bi gospodu antiparkinsonsko terapijo optimalno prilagodili, so ga za deset dni sprejeli na nevrološki oddelek, kjer je začel dnevno

prejemati po šest odmerkov levodope/benserazida 100/25 in entakapona 200 mg ter po en odmerek kabergolina 6 mg in selegilina 10 mg. Prejel je tudi navodilo, naj po potrebi vzame topni odmerek levodope/benserazida 100/25. Spremembe v terapiji so vidno izboljšale njegovo klinično stanje, vendar so po šestih mesecih postala zaskrbljujoča nihanja motoričnih funkcij.

Na tej stopnji je gospod Brown (tedaj star 50 let) imel tri- do štirikrat dnevno pojav nenadnih "izklopov". Med "izklopom" ni mogel hoditi in je imel očitne težave z motoričnimi funkcijami rok. Topna levodopa je bila učinkovita, a šele po štiridesetih minutah. Diskinezij ni imel, prav tako so bile normalne njegove kognitivne funkcije. Gospod Brown je imel težave v službi; nenadni "izklopi" so mu preprečili sodelovanje v predstavah. Gledališče mu je omogočilo druge, manj stimulirajoče naloge. Tako je 9 mesecev delal polovičen delovni čas, zaradi česar so se začeli pogovarjati o smiselnosti popolne prekinitve dela.

Univerzitetni nevrolog je menil, da bi bile za obolelega dobra izbira apomorfinske injekcije, ki bi jih uporabljal po potrebi. Zato so ga ponovno sprejeli na nevrološki oddelek. Apomorfinski testi s trimiligramskimi injekcijami so pokazali jasen in dober učinek. Gospod Brown je začel uporabljati apomorfinski injektor. Prejel je navodilo, naj si takoj ob pričetku "izklopa" ob sicer običajni peroralni terapiji vbrizga injekcijo s 3 mg apomorfin. Učinek je bil odličen. Apomorfinski injektor je pri gospodu Brownu v devetdesetih odstotkih popolnoma učinkoval in mu je po šestih do sedmih minutah povrnil normalne motorične funkcije. Če prva injekcija ni učinkovala, si je gospod Brown po 15 minutah doziral še eno. Na tak način je

uspel izničiti skorajda vse "izklope". Zahvaljujoč temu zdravljenju se je gospod Brown vrnil na delo za poln delovni čas in je spet lahko sodeloval v gledaliških predstavah. Ko je začutil, da se približuje obdobje "izklopa", si je hitro dal injekcijo in tako brez prekinitve lahko nadaljeval s svojimi dejavnostmi. Injekcije apomorfin so izboljšale nadzor nad simptomatiko, s čimer si je gospod povečal samozavest in možnosti za normalno življenje. Ponovno je začel igrati golf in obnovil je del svojega socialnega življenja.

Pred uvedbo apomorfin je bolnik v povprečju dnevno preživel dve uri in pol v "izklopu"; z apomorfinom so se "izklopi" skrajšali na približno pol ure. Na univerzitetnem nevrološkem oddelku so po lestvici PDQ-39 ocenili močno izboljšanje z zdravjem povezane kakovosti življenja.

Učinek injekcij z apomorfinom je po petih letih še vedno učinkovit. V peroralni terapiji so bile potrebne le malenkostne spremembe. Gospod Brown še vedno dela poln delovni čas. Z zdravjem povezana kakovost življenja ostaja stabilna. V povprečju porabi štiri in pol injekcije apomorfin na dan. Njegovo dnevno peroralno terapijo trenutno sestavljajo: šest odmerkov levodope/benserazida/entakapona 100/25/200 ter po en odmerek ropinirola ER 16 mg in selegilina 10 mg.

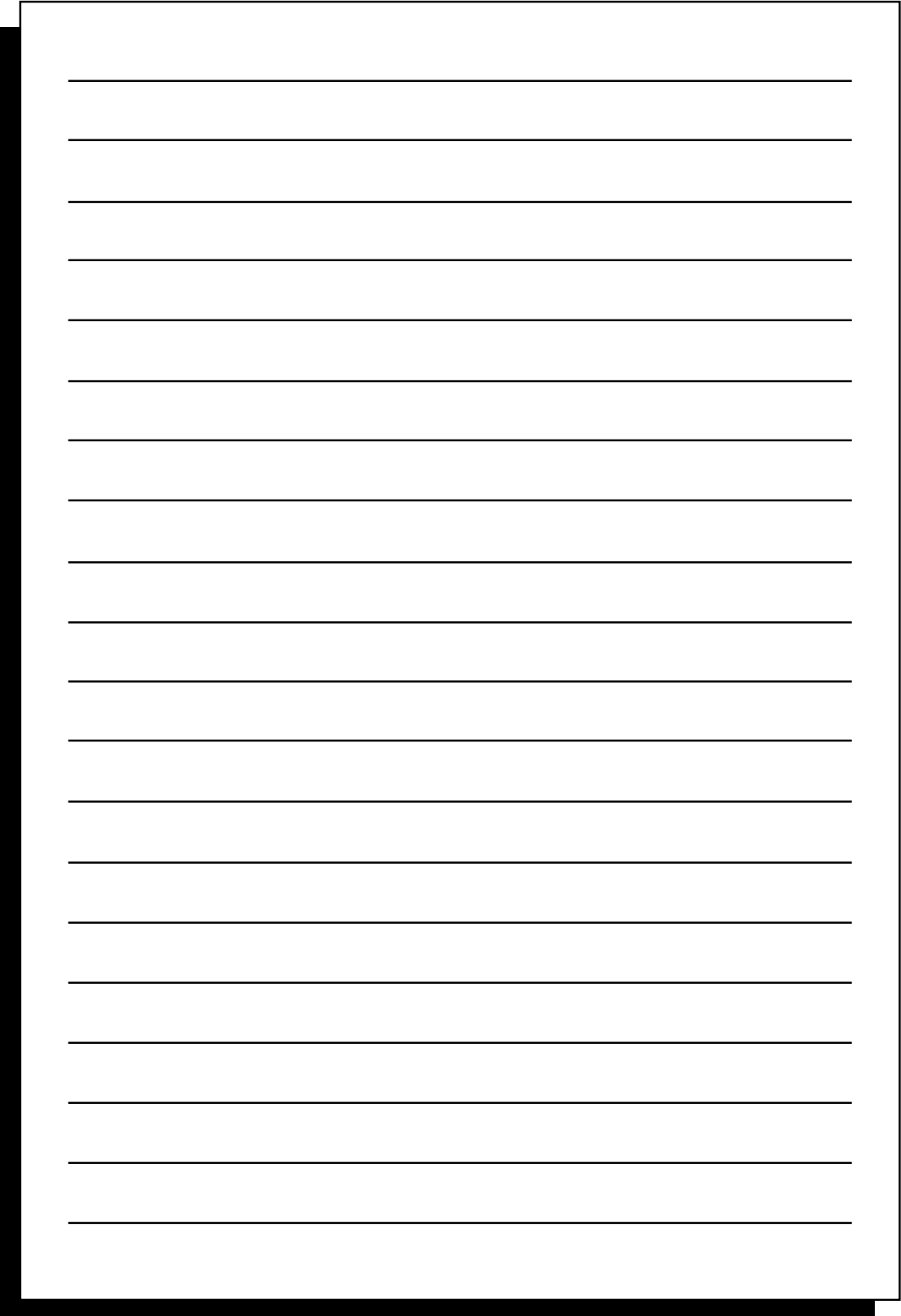
(To poročilo temelji na resničnem primeru. Nekatere podrobnosti so prilagojene.)

Stroški za zdravljenje A. Browna

Napredovanje bolezni Andrewa Browna lahko razdelimo na tri faze. V prvi fazi, ki je trajala tri leta, so bile težave "pod nadzorom". Gospodovo življenje je bilo kakovostno in na leto je porabil 284 evrov, tretjino od tega za zdravila.

Na začetku druge faze se je začel učinek zdravila zmanjševati. Pomagala je prilagoditev odmerka, vendar le za kratek čas; težave so se povečevale, in to je negativno vplivalo na kakovost življenja. Gospod je bil polovico delovnega časa na bolniškem dopustu in stroški za zdravila so se povečali za dvajsetkrat. V tem obdobju so znašali okoli 24305 evrov, vključujoč tudi plačilo prispevka za zdravstveno zavarovanje.

Tretja faza se je začela z uvedbo apomorfin in kakovost življenja Andrewa Browna se je pričela izboljševati. Vrnil se je v službo s polnim delovnim časom; z izjemo prvega leta, ko so stroški presegli 13890 evrov, mu kasneje ni bilo več potrebno ostajati v bolnišnici, da bi mu prilagodili odmerke. V naslednjih letih je bilo njegovo zdravstveno stanje dobro. Zdravil se je kombinirano: z uporabo apomorfinskega injektorja in peroralno (z jemanjem zdravil). Letni stroški so znašali 10321 evrov – skoraj v celoti za nabavo zdravil.





VIRI

RAZLIČNI POGLEDI NA PARKINSONOVO BOLEZEN

Blami J, Robertson D. Parkinson's disease and sexuality. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2007; 68: 644-7. Review
Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. *CNS Spectr*. 2006; 11: 541-54. Review

Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH; National Institute for Clinical Excellence. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol*. 2006; 5: 235-45

Chou KL, Evatt M, Hinson V, Kompoliti K. Sialorrhea in Parkinson's disease: a review. *Mov Disord*. 2007; 22: 2306-13. Review

Clarke CE. Parkinson's disease. *BMJ*. 2007; 335: 441-5. Review

Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. *Mov Disord*. 2007; 22 Suppl 17: S367-73. Review

Dhawan V, Healy DG, Pal S, Chaudhuri KR. Sleep-related problems of Parkinson's disease. *Age Ageing*. 2006; 35: 220-8. Review

Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging*. 2006; 23: 693-721. Review

Dubow JS. Autonomic dysfunction in Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007

Freedom T. Sleep and Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007; 53: 275-90. Review

Goldmann Gross R, Siderowf A, Hurtig HI. Cognitive impairment in Parkinson's disease and dementia with lewy bodies: a spectrum of disease. *Neurosignals*. 2008; 16: 24-34. Review

Grujić Z. Cognitive disturbances in Parkinson's disease. *Dis Mon*. 2007; 53: 302-8. Review

Jankovic J. Parkinson's disease and movement disorders: moving forward. *Lancet Neurol*. 2008; 7: 9-11. Review

Kashihara K. Weight loss in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006; 253 Suppl 7: VII38-41. Review

Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, Brown RG, Naidu Y, Clayton L, Abe K, Tsuboi Y, MacMahon D, Barone P, Rabey M, Bonuccelli U, Forbes A, Breen K, Tluk S, Olanow CW, Thomas S, Rye D, Hand A, Williams AJ, Ondo W, Chaudhuri KR. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using non-motor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord*. 2007; 22: 1623-9

Munno D, Caporale S, Zullo G, Sterpone S, Malfatto A, Zeme S, Pagni CA. Neuropsychologic assessment of patients with advanced Parkinson disease submitted to extradural motor cortex stimulation. *Cogn Behav Neurol*. 2007; 20: 1-6

Papatsoris AG, Deliveliotis C, Singer C, Papapetrooulos S. Erectile dysfunction in Parkinson's disease. *Urology*. 2006; 67: 447-51. Review

Richard IH. Anxiety disorders in Parkinson's disease. *Adv Neurol*. 2005; 96: 42-55. Review

Rolan T. Sleep and Parkinson's disease. *Mo Med*. 2006; 103: 529-32. Review

Rubin SM. Parkinson's disease in women. *Dis Mon*. 2007; 53: 206-13. Review

Schrag A, Dodel R, Spotke A, Bornschein B, Siebert U, Quinn NP. Rate of clinical progression in Parkinson's disease. A prospective study. *Mov Disord*. 2007; 22: 938-45

Stewart L. Using nursing skills to relieve the symptoms of Parkinson's disease. Interview by Anne Manchester. *Nurs N Z*. 2008; 14: 16-7

Tolosa E, Compta Y. Dystonia in Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006; 253 Suppl 7: VII7-13. Review

Truong DD, Bhidayasiri R, Wolters E. Management of non-motor symptoms in advanced Parkinson disease. *J Neurol Sci*. 2008; 266: 216-28

Winge K, Nielsen KK, Stimpel H, Lokkegaard A, Jensen SR, Werdelin L. Lower urinary tract symptoms and bladder control in advanced Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. *Mov Disord*. 2007; 22: 220-5

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006; 6: 1811-22. Review

Ziemssen T, Reichmann H. Non-motor dysfunction in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007; 13: 323-32. Review

World Health Organisation. Neurological Disorders: public health challenges - Parkinson's Disease, 2006; 3.8: 140-150

PARKINSONOVA BOLEZEN - VRSTE ZDRAVLJENJA

Antonini A. Continuous dopaminergic stimulation—from theory to clinical practice. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007 Suppl:S24-8. Review

Blahak C, Wöhrle JC, Capelle HH, Bänzner H, Grips E, Weigel R, Hennerici MG, Krauss JK. Tremor reduction by subthalamic nucleus stimulation and medication in advanced Parkinson's disease. *J Neurol*. 2007; 254: 169-78

Coeelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother*. 2008; 9: 523-35. Review

Diamond A, Jankovic J. Treatment of advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006; 6: 1181-97. Review

Fargel M, Grobe B, Oesterle E, Hastedt C, Rupp M. Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists. *Clin Drug Investig*. 2007; 27: 207-18

Giroux ML. Parkinson disease: managing a complex, progressive disease at all stages. *Cleve Clin J Med*. 2007; 74: 313-4, 317-8, 320-2. Review

Haq IU, Lewitt PA, Fernandez HH. Apomorphine therapy in Parkinson's disease: a review. *Expert Opin Pharmacother*. 2007; 8: 2799-809. Review

Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; 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: 1186-202. Review

Low M. Overview of Parkinson's disease. *Pharmacotherapy*. 2007; 27 (12 Pt 2): 155S-160S. Review

Melamed E, Ziv I, Djaldetti R. Management of motor complications in advanced Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2007; 22 Suppl 17: S379-84. Review

Nyholm D, Nilsson Remahl AI, Dizdar N, Constantinescu R, Holmberg B, Jansson R, Aquilonius SM, Askmark H. Duodenal levodopa infusion monotherapy vs oral polypharmacy in advanced Parkinson disease. *Neurology*. 2005; 64: 216-23

Nyholm D. The rationale for continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007; 13 Suppl:S13-7. Review

Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother*. 2006; 6: 1403-11. Review

Pahwa R, Koller WC, Trosch RM, Sherry JH; APO303 Study Investigators. Subcutaneous apomorphine in patients with advanced Parkinson's disease: a dose-escalation study with randomized, double-blind, placebo-controlled crossover evaluation of a single dose. *J Neurol Sci*. 2007; 258: 137-43

Poewe WH, Rascol O, Quinn N, Tolosa E, Oertel WH, Martignoni E, Rupp M, Boroojerdi B; SP 515 Investigators. Efficacy of pramipexole and transdermal rotigotine in advanced Parkinson's disease: a double-blind, double-dummy, randomised controlled trial. *Lancet Neurol*. 2007; 6: 513-20

The Entacapone to Tolcapone Switch Study Investigators. Entacapone to tolcapone switch: Multicenter double-blind, randomized, active-controlled trial in advanced Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2007; 22: 14-9

Tse W. Optimizing pharmacotherapy: strategies to manage the wearing-off phenomenon. *J Am Med Dir Assoc*. 2006; 7 Suppl 2: 12-7. Review

Westin J, Nyholm D, Groth T, Dougherty MS, Yerramsetty PK, Palhagen SE. Outcome prediction of enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2006; 12: 509-13

Wolters ECh. Deep brain stimulation and continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007; 13: S18-23. Review

Yu H, Neimat JS. The treatment of movement disorders by deep brain stimulation. *Neurotherapeutics*. 2008; 5: 26-36. Review

STRANSKI UČINKI ZDRAVIL PRI PARKINSONOVI BOLEZNI

Bhidayasiri R, Truong DD. Motor complications in Parkinson's disease: clinical manifestations and management. *J Neurol Sci.* 2008; 266: 204-15. Review

Bonvin C, Horvath J, Christe B, Landis T, Burkhard PR. Compulsive singing: another aspect of pulsing in Parkinson's disease. *Ann Neurol.* 2007; 62: 525-8

Ferreri F, Agbokou C, Gauthier S. Recognition and management of neuropsychiatric complications in Parkinson's disease. *CMAJ.* 2006; 175: 1545-52. Review

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

Kessler A, Rezak M. Complications of dopaminergic therapy. *Dis Mon.* 2007; 53: 223-6. Review

Onofrij M, Thomas A, Bonanni L. New approaches to understanding hallucinations in Parkinson's disease: phenomenology and possible origins. *Expert Rev Neurother.* 2007; 7: 1731-50. Review

O'Sullivan SS, Evans AH, Lees AJ. Pulsing in Parkinson's disease. *Pract Neurol.* 2007; 7: 397-9

Williams-Gray CH, Foltynie T, Lewis SJ, Barker RA. Cognitive deficits and psychosis in Parkinson's disease: a review of pathophysiology and therapeutic options. *CNS Drugs.* 2006; 20: 477-505. Review

Wolters ECh. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutic strategies. *J Neural Transm Suppl.* 2006; 71: 31-7. Review

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease: epidemiology, etiology, and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2007; 7: 302-10. Review

PARKINSONOVA BOLEZEN IN KOMORBIDNOST (SOOBOLEVNOST)

Boeve BF. Parkinson-related dementias. *Neurol Clin.* 2007; 25: 761-81. Review

McKeith I. Dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease with dementia: where two worlds collide. *Pract Neurol.* 2007; 7: 374-82. Review

Metzler-Baddeley C. A review of cognitive impairments in dementia with Lewy bodies relative to Alzheimer's disease and Parkinson's disease with dementia. *Cortex.* 2007; 43: 583-600. Review

Reijnders JS, Ehrt U, Weber WE, Aarsland D, Leentjens AF. A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. *Mov Disord.* 2008; 23: 183-9; quiz 313. Review

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

VPRAŠANJA O PARKINSONOVI BOLEZNI

VPRAŠANJA O PARKINSONOVI BOLEZNI

KAJ JE PARKINSONOVA BOLEZEN?

Parkinsonova bolezen je napredujoča nevrolška bolezen, pri kateri propadajo živčne celice v delu možganov, kjer nastaja živčni prenašalec dopamin, in eno najpogostejših nevrolških obolenj z značilnimi glavnimi simptomi: tresavica (tremor), mišična togost (rigidnost) in upočasnjeno gibanje (bradikinezija). Vsak posameznik s parkinsonovo boleznijo izkusi simptome na različen način.

Na primer: nekdo ima bolj izraženo tresenje, pri drugem bolniku je glavni znak bolezni mišična togost. Z najnovejšimi zdravili lahko simptome vedno bolje kontroliramo. Podoben propad se dogaja med staranjem; toda ta proces je pri parkinsonovi bolezni mnogo hitrejši.

KAKO JE BOLEZEN DOBILA SVOJE IME?

Parkinsonova bolezen je poimenovana po londonskem zdravniku Jamesu Parkinsonu (1755–1824), ki je opisal za bolezen tipične znake v svoji publikaciji "Esej o tresoči paralizi".

KAJ POVZROČA PARKINSONOVO BOLEZEN?

Vzroki za nastanek parkinsonove bolezni še niso znani. Lahko jo povzročijo nekateri strupi, na primer toksini plesni, in sintetične droge. Sprožijo jo lahko tudi poškodba nekaterih genov in obsežne poškodbe možganov.

LAHKO BOLEZEN PREPREČIMO?

Zdi se, da imajo zeleni čaj, koencim Q10, paradižniki, kofein in nikotin varovalno vlogo. Poleg številnih antioksidantov, priporočljivih visoko rizičnim populacijam, obstajajo še dodatni antioksidanti, med temi naravni β -karoten, d- α -tokoferil sukcinat, vitamin C, koencim Q10, NADH, N-acetilcistein, cink in selen.

KAKO POGOSTA JE PARKINSONOVA BOLEZEN?

Parkinsonova bolezen prizadene enega na 100 ljudi, starejših od 60 let. To je tudi povprečna starost na začetku bolezni. Parkinsonova bolezen z zgodnjim pričetkom (pri starosti 40 let ali manj) se pojavi pri 5–10 % vseh obolelih.

KOGA PRIZADENE?

Parkinsonova bolezen v skoraj enakovrednih deležih prizadene moške in ženske. Ni pogojena ne socialno, ne etnično, ne ekonomsko, ne geografsko. Je druga najpogostejša izmed vseh neurodegenerativnih bolezni, takoj za alzheimerjevo boleznijo. V petih največjih evropskih državah živi do 1,2 milijona ljudi, obolelih za parkinsonovo boleznijo. Medtem ko se parkinsonova bolezen navadno razvije po 65. letu, je 15 % obolelih diagnosticiranih pred starostjo 50 let.

SIMPTOMI PARKINSONOVE BOLEZNI

Parkinsonovo bolezen opredeljujejo štiri glavne značilnosti:

- tresavica ali tresenje uda v mirovanju (tremor okončine v mirovanju)
- upočasnjeno gibanje (bradikinezija)
- mišična togost udov in trupa (rigidnost, povečan upor pri pasivnem gibanju)
- motnje ravnotežja (nestabilna drža).

Ko sta prisotna vsaj dva od naštetih znakov, posebej še, če sta bolj opazna na eni strani telesa, postavimo diagnozo parkinsonova bolezen – razen če so prisotne netipične značilnosti, ki nakazujejo drugačno diagnozo. Da je nekaj narobe, ljudje po navadi opazijo takrat, ko se v kateri od okončin pojavi tresavica; ko zaradi upočasnenih gibov potrebujejo dalj časa, da opravijo naloge; ali ko občutijo mišično togost in imajo težave z ravnotežjem. Na začetku so simptomi raznolika mešanica tresenja, togosti, upočasnenih gibov in motenj ravnotežja. Simptomi se običajno pričnejo po eni strani telesa in se z napredovanjem bolezni širijo na drugo.

Za bolezen so značilne tudi spremembe obrazne mimike: obraz postane nepremičen (prazen izraz, ki kaže malo čustev) ali pa ima strmeč, boljčav videz (zaradi zmanjšane pogostnosti utripanja z vekami). Prav tako niso redke tožbe o zamrznjeni rami ali vlečenju noge na prizadeti strani. Zaradi postopnega pojavljanja simptomov starejši ljudje te spremembe pripisujejo staranju. Tresavico pogosto prepoznavajo kot "tremor", bradikinezijo pa kot normalno "upočasnjevanje", togost pripišejo artritisu. Sklonjeno držo, značilno za parkinsonske bolnike, se zlahka poveže s starostjo ali osteoporozo. Tako mlajši kot starejši ljudje lahko opažajo začetne simptome vse leto ali še dlje, preden poiščejo zdravstveno pomoč.

Ob pričetku bolezni so simptomi blagi, običajno prisotni po eni strani telesa. Tresavica v mirovanju je glavna značilnost parkinsonove bolezni in najpogostejši pojavljajoči se znak, vendar pa se kljub temu pri nekaterih ljudeh nikoli ne pojavi.

Tresenje

Kljub dejstvu, da tresenje nikogar fizično ne onemogoči in bi bil zato to lahko najmanj zaskrbljujoč simptom, pa bolnikom pogosto predstavlja največjo zadržko. Zato prizadeto roko držijo v žepu ali na hrbtu – ali pa nekaj držijo v roki in tako nadzorujejo tresavico, ki je psihološko lahko bolj moteča kot katera koli telesna omejitev. Sčasoma se začetni simptomi poslabšujejo in tremor postane opazen in moteč. Lahko se pojavijo težave pri uporabi vsakdanjih pripomočkov, npr. če s prizadeto roko držimo nož in režemo hrano.

Upočasnjeno gibanje

Upočasnjeno gibanje (bradikinezija) predstavlja veliko težavo, saj bolnika telesno najbolj omejuje. Upočasnjenost lahko ovira izvajanje vsakdanjih opravil; bolnik velik del dneva porabi za oblačenje, britje ali prhanje. Zaradi omejene gibljivosti se pojavijo težave pri sedanju na stol in vstajanju z njega, pri sedanju v avtomobil in izstopanju iz njega, pri obračanju v postelji. Hoja je počasnejša, pojavi pa se tudi sklonjena drža z naprej pomaknjenimi in visečimi rameni ter glavo. Glas postane mehak in enoličen. Motnje ravnotežja lahko povzročajo padce. Pisava se zmanjša (mikrografija) in postane nečitljiva. Avtomatizirani gibi, kot je nihanje roke med hojo, so manj poudarjeni.

Mišična togost

Pri parkinsonovi bolezni izraz rigidnost pomeni mišično togost. Pri testu rigidnosti zdravnik del telesa počasi in nežno zaniha in tako preveri gibalni upor.

Motnje ravnotežja

Pri ljudeh s parkinsonovo boleznijo sta lahko prizadeta drža in ravnotežje; v stoječem položaju bolnik težko ohrani ravnotežje (posturalna nestabilnost), med hojo, obračanjem, vstajanjem s stola, sklanjanjem naprej ali v stoječem položaju pa je nestabilen, zato lahko tudi pade; padci so glavni vzrok za poškodbe pri obolelih za parkinsonovo boleznijo. Obstajajo številni praktični pripomočki, kot so ograjice, sprehajalne palice, hoduljice ..., ki pripomorejo k večji stabilnosti in preprečujejo padce. Fizioterapevt je sposoben za vsakega posameznika določiti ustrezen pripomoček.

Okrnjeno ravnotežje je prvotno lahko omejeno le na eno okončino, toda z napredovanjem bolezni se simptomi značilno širijo na drugo okončino na isti strani telesa in sčasoma napredujejo še na drugo stran telesa. Običajno je tako napredovanje postopno, vendar pa poteka z različno hitrostjo. Pomembno je, da ljudje o napredovanju znakov govorijo s svojimi zdravniki, tako da jim ti lahko predpišejo optimalno zdravljenje. Vseh bolezenskih znakov ni mogoče izničiti. Bolniku je zato treba pomagati, da jih bo obvladoval: tako se bo ustrezno prilagodil na življenje s kronično boleznijo, ki ne bo izginila, in bo samostojen. Dejavno soočanje s simptomi namreč lahko uspešno blaži telesno prizadetost.

Bolniki se zavedajo napredujoče narave bolezni – in to lahko postane vir anksioznosti. Povsem običajno je, da sebe in svoje simptome pretirano opazujejo, se primerjajo z drugimi bolniki (trajanje bolezni, raven izraženih simptomov ipd.) in se izogibajo srečevanju z ljudmi, ki so prizadeti bolj kot oni. Pogosto izražajo skrb o napredovanju bolezni in delovni zmoglosti.

KAJ POVZROČA SIMPTOME?

Simptome parkinsonove bolezni povzroča propad določenih živčnih celic, ki so globoko v središču možganov in proizvajajo dopamin, enega izmed številnih živčnih prenašalcev, tj. spojin, potrebnih za komuniciranje med živčnimi celicami. V možganih poteka nadzor živčnih signalov in s tem gibanja telesa. Dopamin (kot tudi ostali živčni prenašalci) se stalno proizvaja in porablja (uničuje). Pri parkinsonovi bolezni je proizvodnja dopamina okrnjena, čeprav potreba po njem ostaja enaka. Neskladnost med tvorbo in porabo posledično povzroča okrnjen nadzor nad gibanjem telesa.

JE PARKINSONOVA BOLEZEN DEDNA?

Ne, parkinsonova bolezen običajno ni dedna, čeprav obstaja nekaj družin, ki imajo dedno obliko te bolezni. Celo v študijah z identičnimi dvojčki večina podatkov nakazuje, da bolezen povzroča nek drug dejavnik. Zelo verjetno je, da obstajajo številni geni in tudi okoljski dejavniki, ki povečajo posameznikovo dovzetnost za razvoj parkinsonove bolezni.

LAHKO PARKINSONOVA BOLEZEN VPLIVA NA DUŠEVNO ZDRAVJE?

V sklopu parkinsonove bolezni je lahko prizadeto tudi duševno zdravje. Obstoječa dokumentacija kaže, da zdravljenje parkinsonove bolezni ali njenega napredovanja lahko povzročajo:

- depresijo
- halucinacije
- anksioznost
- panične motnje
- obsesivno-kompulzivno in odvisniško vedenje
- kognitivni upad
- zmedenost in psihozo s paranojnimi blodnjami, zaradi česar je potrebna hospitalizacija.

JE PARKINSONOVA BOLEZEN SMRTNA?

Ne. Ljudje ne umirajo zaradi parkinsonove bolezni, temveč z njo. Zapleti, kot je na primer aspiracijska pljučnica, povezana s težavami pri požiranju, lahko povzročijo smrt, vendar je sama parkinsonova bolezen neposredno ne povzroča. Z dosegljivim zdravljenjem je pričakovana življenjska doba bolnika s parkinsonovo boleznijo precej običajna, saj nobeno od uporabljenih zdravil nima resnih stranskih učinkov, ki bi lahko povzročili smrt. Pri ljudeh, ki so resno prizadeti (po večletni parkinsonovi bolezni), splošno telesno in duševno stanje lahko ali povzroči ali ojača druge bolezni; na tak način parkinsonova bolezen pripomore h končnemu vzroku smrti.

KAKO POSTAVIMO DIAGNOZO PARKINSONOVA BOLEZEN?

Proces diagnosticiranja parkinsonove bolezni je lahko težaven. Rentgenska slika in krvni test, s katerim bi bolezen potrdili ali ovrgli, ne obstajata. Zdravnik postavi diagnozo šele z natančnim pregledom. S krvnimi testi in slikovnimi preiskavami možganov, kot je slikanje z magnetno resonanco (MR), lahko le izključimo druga obolenja s podobnimi simptomi. Ljudje, pri katerih obstaja sum na parkinsonovo bolezen, morajo poiskati pomoč pri nevrologu, specializiranem za parkinsonovo bolezen. Slaba diferencialna diagnoza je glavna težava pri zdravljenju parkinsonove bolezni.

KATERE NAČINE ZDRAVLJENJA POZNAME?

Ljudje s parkinsonovo boleznijo potrebujejo zdravila do konca življenja. Redno jemanje zdravil je eden izmed nosilnih kamnov zdravljenja. Dandanes znamo bolezenske simptome lajšati zelo učinkovito.

Z zdravljenjem nadomeščamo pomanjkanje dopamina v možganih. V začetnih fazah bolezni se uporablja eno zdravilo ali kombinacija različnih zdravil. Terapija je vedno prilagojena posamezniku in se lahko pri različnih bolnikih močno razlikuje. Po določenem času se kot posledica zdravljenja lahko pojavijo stranski učinki. Zato je potreben stalen zdravniški nadzor, in sicer nadzor strokovnjaka z dobrim znanjem o bolezni.

JE POMEMBNO, KAKO HITRO PO POSTAVITVI DIAGNOZE ZAČNEM JEMATI ZDRAVILA?

Profesor Stocchi verjame, da bi morali zdravljenje začeti čim prej in ga ne bi smeli opustiti. Z upočasnitvijo napredovanja bolezni lahko bolniki s parkinsonovo boleznijo dolgo časa ohranjajo kakovost svojega življenja.

KATERA SO NAJPOGOSTEJŠA ZDRAVILA?

Levodopa

Nosilni kamen pri zdravljenju parkinsonove bolezni je levodopa (imenovana tudi L-dopa), aminokislina, ki je v telesu normalno prisotna, v majhnih količinah pa tudi v nekaterih vrstah zelenjave. Njeno ime je okrajšava za dihidroksi-L-fenilalanin. Zdravila, ki vsebujejo levodopo, so: Madopar, Madopar depot, Madopar Quick, Madopar Quick Mite, Sinemet, Sinemet depot (Nakom), Stalevo, v kasnejših fazah bolezni pa je zdravljenje osnovano na črpalki z levodopo/karbidopo. Levodopa je učinkovita v boju s simptomi parkinsonove bolezni. Je predstopnja dopamina in se uporablja namesto njega, saj dopamin ne more neposredno preiti v možgane. Zdravljenje pričnemo z nizkimi odmerki, ki jih pri posamezniku postopoma zvišujemo do maksimalnega izboljšanja simptomov. Levodopa učinkuje po nekajtedenski uporabi, včasih pa je potrebno več mesecev, da dosežemo maksimalno

izboljšanje.

Privzem in transport levodope iz krvi lahko ovirajo aminokisline in beljakovine v hrani. Da bi dosegli največji učinek zdravila, moramo levodopo zaužiti približno 30 minut pred uživanjem hrane, bogate z beljakovinami (npr. meso, ribe, sir, jajca itd.). Levodopa se absorbira v tankem črevesu in je torej odvisna od praznjenja želodca.

Dopaminski agonisti

Te spojine preidejo v možgane in posnemajo učinke dopamina in dopaminskih receptorjev. Cabaser (cabergolin), Parlodel (bromocriptin), Requip (ropinirol), Mirapexin (pramipexol) in apomorfin (z injektorjem ali črpalko) so dopaminski agonisti. Obstaja še en dopaminski agonist, Neupro (rotigotin), dosegljiv v obliki obliža, ki se ga nalepi na kožo. Dopaminske agoniste lahko uporabljamo posamezno ali v kombinaciji z levodopo. Pogosto omogočajo dobro lajšanje simptomov, posebej tresavice. Zdi se, da imajo dopaminski agonisti tudi antidepresiven učinek.

Ojačevalci dopamina

Levodopa deluje relativno kratek čas. Zato je potrebno uporabiti dodatna zdravila, ki uravnavajo in podaljšajo njen učinek. Tako znotraj kot zunaj možganov obstajajo encimi, ki razgrajujejo dopamin do spojin, neuporabnih pri zdravljenju parkinsonove bolezni. Eden izmed teh encimov je katehol-O-metil-transferaza (COMT). Če ta encim blokiramo, odmerka levodope deluje dlje časa, zmanjšajo pa se tudi nihanja koncentracije možganskega dopamina. Trenutno sta na razpolago dva inhibitorja COMT: Comtess ali Comtan (entakapon) in Tasmar (trockapone). Ti zdravila lajšata simptome le v kombinaciji z levodopo, ne pa tudi sami, zato ju je treba uživati v kombinaciji z levodopo.

Drugi encim, monoaminska oksidaza tipa B (MAO-B), razgrajuje dopamin v možganih. Inhibitorji tega encima, npr. Eldepryl (selegilin) in Selegiline (selegilin), zvišajo koncentracijo dopamina in olajšajo simptome, vendar ne tako učinkovito, kot to dosežemo z levodopo ali dopaminskimi agonisti. Eldepryl deluje tudi nekoliko antidepresivno. Nekatere raziskave nakazujejo, da bi z Eldeprylom, ki se ga običajno uživa enkrat dnevno, in to zjutraj s hrano, lahko upočasnili napredovanje parkinsonove bolezni. Najnovejši dopaminski ojačevalec v tem razredu je Azilect (rasagilin). Nedavno opravljene študije so pokazale, da zgodnji začetek zdravljenja z rasagilinom lahko upočasnijo napredovanje parkinsonove bolezni in lajša njeno simptomatiko.

Symmetrel (amantadin) uporabljamo za začetno zdravljenje – primarno za starejše ljudi – ali izboljšanje učinka levodope. Čeprav se amantadin uporablja tudi protivirusno, ga običajno uporabljamo za sproščanje dopamina iz tistih celic, ki ga še vedno proizvajajo.

KAKŠNO NAJ BO ZAČETNO ZDRAVLJENJE PARKINSONOVE BOLEZNI?

Vemo, da motorični zapleti niso odziv na samo levodopo, temveč so bolj povezani z načinom njenega doziranja.

Dokazi iz predkliničnih in kliničnih študij nakazujejo, da je pulzna stimulacija striatnih dopaminskih receptorjev ključni dejavnik v razvoju z levodopo povezanih motoričnih zapletov. Da bi preprečili nastanek motoričnih nihanj in diskinezij, že od začetka zdravljenja dalje skušamo zagotavljati čim enakomernejšo dopaminergično stimulacijo. Pri parkinsonskih bolnikih stalna terapija z levodopo pogosto povzroča motorične zaplete,

na primer diskinezije in motorična nihanja, ki so posledica prekinjajoče stimulacije dopaminskih receptorjev zaradi ločenih peroralnih odmerkov levodope.

ZAKAJ JE PRI NAPREDOVALI OBLIKI PARKINSONOVE BOLEZNI ZDRAVILO BOLJE PREJEMATI PREKO ČRPALKE KOT PERORALNO?

Pri napredovali obliki parkinsonove bolezni, pri kateri so že prisotni motorični zapleti, zagotavljanje bolj kontinuirane stimulacije, kar je prednost tovrstne terapije, lahko zmanjša razvoj motoričnih zapletov.

Po mnenju profesorja Pera Odina iz Bremerhavna je kontinuirana dopaminergična stimulacija (CDS) strategija dolgoročnega zdravljenja z levodopo, kar hipotetično vodi k zmanjšanju ali celo odpravljanju motoričnih zapletov, torej motoričnih nihanj in diskinezij. CDS to doseže s preprečevanjem ali zmanjševanjem senzibilizacije, ki jo vzpostavi pulzirajoča dopaminergična stimulacija. Hipoteza o CDS je zasnovana na številnih drugih hipotezah. Prvič, tonična dopaminergična stimulacija je fiziološka. Drugič, senzitivizacija ni zaželena in jo je potrebno čim bolj zmanjšati. Tretjič, zmanjšanje obdobja "izklopa" in diskinezij lahko dosežemo sočasno. In končno – tudi klinične študije potrjujejo hipotezo o CDS.

Infuzijska črpalka predstavlja zelo dober način zdravljenja napredovale ali (tudi) zmerne oblike parkinsonove bolezni, saj vzdržuje enakomernejše plazemske vrednosti in bolj kontinuirano stimulacijo na postsinaptičnem receptorskem mestu.

Plazemski profil, ki ga oblikuje infuzija, je vedno višji kot pri peroralni terapiji, vendar so najnižje dnevne koncentracije precej nižje.

Farmakokinetične študije kažejo na to, da je pri CDS ključnega pomena eliminacija nizkih nivojev zdravila (t. i. dolin), ne pa konstantna koncentracija zdravila. Visoke koncentracije levodope morda niso sporne, če se izognemo nizkim bazalnim vrednostim (dolinam).

ALI PRI ZDRAVLJENJU PARKINSONOVE BOLEZNI OBSTAJA UČINKOVIT OPERATIVNI POSEG?

Kirurgija lahko olajša simptome parkinsonove bolezni, vendar bolnika ne ozdravi. Zaradi tveganj, povezanih z možgansko kirurgijo, o njej razmišljamo šele po neuspešnem zdravljenju z vsemi ustreznimi zdravili. O kirurškem posegu se je pomembno posvetovati z nevrologom in nevrokirurgom, ki sta specializirana za zdravljenje parkinsonove bolezni.

Stimulacija globokih možganskih jeder (GMS) je zdravljenje, ki vključuje kirurško implantacijo možganskega spodbujevalnika, tj. naprave, ki pošilja električne impulze v določene predele možganov. Ta kirurški postopek se uporablja za zdravljenje hudega esencialnega tremorja in tresavice, povezane s parkinsonovo boleznijo, mišične togosti in upočasnjenega gibanja, primarne distonije in drugih bolezni.

MORAM UPOŠTEVATI KAKŠNE POSEBNE OMEJITVE V PREHRANI?

Pri večini bolnikov s parkinsonovo boleznijo je črevesna peristaltika šibkejša in počasnejša. Želodec se poredkeje prazni. Levodopa, ki se absorbira v zgornjem tankem črevesu, je odvisna od praznjenja želodca in v njem prisotnih tekmovalnih aminokislin, ki se nahajajo v hrani, bogati z beljakovinami. Zato priporočamo uživanje zdravil, posebej še levodope, približno 30 minut pred obrokom. Nekateri bolniki beljakovinsko bogato hrano porabijo raje ob večerih. Najpomembnejše je uživati raznolike, hranljive in z vlakninami bogate obroke. Smiselno se je posvetovati z dietetikom.

ALI OBSTAJA KAKŠEN DOBER IN UPORABEN NASVET GLEDE PARKINSONOVE BOLEZNI?

Ljudem s parkinsonovo boleznijo koristijo telovadba in vaje za um. Pomembno je, da se bolniki ne osamijo, ampak se vključujejo v družbo in sodelujejo pri različnih dejavnostih. Koristno je gojiti "zdrave" interese.

Prav tako je pomembno, da so ljudje s parkinsonovo boleznijo čim bolj zaposleni. Ohranjati morajo telesno in duhovno aktivnost.

Nekaj nasvetov:

- 'Nikoli ne dovoli, da tisto, kar zmoreš sam, namesto tebe stori nekdo drug.' Vzrok je preprosto: dlje kot se boš trudil stvari početi sam, dlje jih boš lahko počel!
- Vključi se v vsakdanje življenje in poskušaj vsak dan komu pomagati. To te bo ohranjalo zaposlenega, da se ne boš osredotočal na lastne težave.
- Sprejmi dejstvo, da boš za vsa opravila porabil več časa. Bodi potrpežljiv sam s seboj in z drugimi.

KAKO JE Z RAZISKOVANJEM PARKINSONOVE BOLEZNI?

V preteklih 25 letih se je medicinsko zdravljenje parkinsonove bolezni hitro razvijalo; po vsem svetu neprestano potekajo raziskave novih zdravil. Trenutno razvijajo in preskušajo številna nova zdravila.

Prav tako se razvijajo nove kirurške metode in genska terapija. Možnosti zdravljenja parkinsonove bolezni se s časom torej močno izboljšujejo.

KAKŠNA JE VLOGA EPDE?

Evropska zveza bolnikov s parkinsonovo boleznijo (EPDA) je nepolitična, versko neodvisna in neprofitna organizacija, ki se ukvarja z zdravjem in dobrobitjo parkinsonikov, njihovih družin in skrbnikov.

Leta 1992 jo je v Münchnu ustanovilo devet evropskih zvez bolnikov s parkinsonovo boleznijo, danes pa ima EPDA 41 članskih organizacij iz vse Evrope.

EPDA predstavlja pomemben člen za spodbujanje sodelovanja med mednarodnimi nevrološkimi zdravstvenimi organizacijami, organizacijami bolnikov in farmacevtsko industrijo in tako pomaga pri razvoju raziskovalnih projektov in organiziranju multidisciplinarnih konferenc za izboljšanje kakovosti življenja parkinsonskih bolnikov vseh starosti.

Poslanstvo

EPDA spodbuja konstruktiven dialog med znanostjo in družbo, da bi ljudem s parkinsonovo boleznijo, njihovim družinam in skrbnikom olajšala življenje. Spodbuja in podpira razvoj nacionalnih organizacij za bolnike s parkinsonovo boleznijo.

Cilji

EPDA skuša za bolnike s parkinsonovo boleznijo in njihove skrbnike doseči najboljšo možno kakovost življenja, tako da:

- povečuje možnost osveščanja o bolezni, razumevanje problemov in sodelovanje med organizacijami, ki se kakor koli ukvarjajo s parkinsonovo boleznijo;
- podpira smiselne raziskave;
- išče najboljše možnosti;
- podpira narodne organizacije, ki so kakor koli povezane s parkinsonovo boleznijo, in v težnji po čim boljšem razumevanju spodbuja povezovanje med znanostjo in skupnostmi bolnikov.

Dodatne informacije

Več o organizaciji in njenih delovnih programih, aktivnostih, dogodkih, projektih, publikacijah, novicah ter informacijah o parkinsonovi bolezni preberite na spletni strani EPDE: www.epda.eu.com

VLOGA NACIONALNIH ORGANIZACIJ?

Nacionalne organizacije (v Sloveniji je to Trepetlika) imajo več ciljev: združujejo člane, jih osveščajo, organizirajo različne dejavnosti, ki dopolnjujejo osnovno zdravljenje, in nudijo informacije; ponekod izvajajo raziskave in vplivajo na nosilce odločitev. Njihova bistvena vloga pa je nuditi pomoč in podporo obolelim in njihovim svojcem ali skrbnikom.

Za več informacij o nacionalnih organizacijah obiščite spletno stran EPDE: www.epda.eu.com/members in www.epda.eu.com/internationalPDOrgs

ZNANI LJUDJE S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

- Muhammad Ali (1942-): ameriški boksar, eden najbolj znanih ljudi na svetu.
- Papež Janez Pavel II. (1920-2005): prve simptome so mu diagnosticirali zgodaj, leta 1991.
- Michael J. Fox (1961-): filmska in televizijska zvezda; 26. novembra 1998 je, po sedmih letih od postavitve diagnoze, javno priznal, da ima parkinsonovo bolezen.
- Janet Reno (1938-): nekdanja ameriška sekretarka za sodstvo; novembra 1995 je objavila, da ima parkinsonovo bolezen.
- Billy Graham (1918-): potujoči pridigar; parkinsonovo bolezen ima od leta 1992; svoje evangeličanske pohode je končal v letu 2000.
- Salvador Dali (1904-1989), španski nadrealistični slikar, ki je od leta 1940 dalje večino življenja preživel v ZDA.
- Deborah Kerr (1921-2007), britanska filmska igralka, ki je leta 1993 prejela oskarja, v naslednjih letih pa so ji diagnosticirali parkinsonovo bolezen.

KAKO DO VEČ INFORMACIJ O PARKINSONOVI BOLEZNI?

Za več informacij obiščite naslednje spletne strani:

- glavna spletna stran EPDE: www.epda.eu.com
- Rewrite Tomorrow: www.rewritetomorrow.eu.com
- Strategije soočanja: www.epda.eu.com/copingstrategies
- Informacije o zdravljenju in kirurških postopkih: www.epda.eu.com/medinfo
- partnerji in sponzorji EPDE: www.epda.eu.com/partners

IZJAVA O BLAGOVNIH ZNAMKAH

Vsi proizvodi oz. imena podjetij so registrirane blagovne znamke njihovih lastnikov ali partnerskih podjetij. Nobena blagovna znamka, ki se nahaja v tej publikaciji, ni v naši lasti.

- Apo-go® in Apo-go Pen® sta registrirani blagovni znamki Britannia Pharmaceuticals.
- Azilect® je registrirana blagovna znamka Teva Pharmaceuticals Limited.
- Cabaser® je blagovna znamka Pharmacia.
- Comtess®, Parlodel® in Stalevo® so registrirane blagovne znamke Novartis Pharmaceuticals Corporation. Comtan v Sloveniji!
- Duodopa® je registrirana blagovna znamka Solvay Healthcare Limited.
- Eldepryl® je registrirana blagovna znamka Orion Corporation Orion Pharma.
- Madopar® je registrirana blagovna znamka Hoffmann-La Roche Limited.
- Mirapexin® je registrirana blagovna znamka Boehringer Ingelheim.
- Neupro® je registrirana blagovna znamka Schwarz Pharma AG.
- Requip® je registrirana blagovna znamka GlaxoSmithKline.
- Sinemet® in Sinemet CR® sta registrirani blagovni znamki Merck & Co., Inc. Nakom v Sloveniji!
- Symmetrel® je registrirana blagovna znamka Alliance Pharmaceuticals Limited.
- Tasmar® je registrirana blagovna znamka Valeant Pharmaceuticals Limited.

Zahvala tudi ostalim nosilcem blagovnih znamk.

Vse pravice pridržane.

ZAHVALE

Za podporo in pomoč pri osveščanju o vplivih parkinsonove bolezni na kakovost posameznikovega življenja se EPDA zahvaljuje:

Animech AB, Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE), Boyplaygirl, Center za ekstrapiramidne bolezni – Nevrološka klinika UKC v Ljubljani, The Cure Parkinson's Trust, European Federation of Neurological Associations (EFNA), European Federation of Neurological Societies (EFNS), European Occupational Therapists Network PD (EOTNPD), European Parkinson's Nurses Network (EPNN), GlaxoSmithKline (GSK), H. Lundbeck A/S, LGIC, MANmade Designs, Medtronic Foundation, Merck Serono, National Tremor Foundation (UK), Solvay Pharmaceuticals, Teva Pharmaceuticals Industries Ltd, Tonic Life Communications, Trepetlika – društvo za parkinsonizem in druge ekstrapiramidne motnje, Ljubljana, Slovenija, World Federation of Neurology (WFN), WHO Working Group on PD.

PROGRAM OSVEŠČANJA O PARKINSONOVIM BOLEZNIM V SLOVENIJI VODIJO:

Cveta Likar, Boris Škapin, Franci Kolman – Trepetlika; prof. dr. Zvezdan Pirtošek, doc. dr. Maja Trošt, Lidija Ocepek, dipl. m. s. – Klinični oddelek za bolezni živčevja in Center za parkinsonovo bolezen, ki deluje v okviru oddelka na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana.

KONCEPT & GRAFIČNA OBDELAVA

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

FOTOGRAFIJE

Qiu Yang
Amsterdam, Nizozemska
Animech AB (Film stills)
Uppsala, Švedska

TISKANJE:

Utrip d.o.o., Brežice, Slovenija

PREVAJANJE IN LEKTORIRANJE

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, nevrolog specialist in predstojnik Oddelka za bolezni živčevja na NK UKC Ljubljana, mag. Boris Škapin, Nadja Jarc, dr. med., Alenka Šet, prof.

POSEBNA ZAHVALA

Hvala vsem posameznikom, ki so prispevali svoje osebne zgodbe.

Prva izdaja objavljena v avgustu 2008.

S popravki ponovno natisnjeno 2009.

Avtorske pravice: © Evropska zveza bolnikov s parkinsonovo boleznijo (EPDA) 2008, 2009, 2010

Vse pravice pridržane. EPDA dovoljuje dobesedno uporabo dela ali celote te publikacije v nekomercialne namene le z navajanjem virov, to je knjižice Življenje s parkinsonovo boleznijo in EPDE. Dovoljeno je tudi elektronsko pošiljanje z usmerjanjem do nespremenjene pdf-datoteke Adobe® Acrobat z različico te publikacije, shranjeno na spletni strani EPDE, in sicer Osveščanje o parkinsonovi bolezni (www.parkinsonsawareness.eu.com).

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

www.parkinsonsawareness.eu.com

Za več informacij o delu EPDA pišite, prosimo, na: info@epda.eu.com.

Evropska zveza bolnikov s parkinsonovo boleznijo (EPDA) je versko in politično neodvisna ter neprofitna organizacija, ki se ukvarja z zdravjem in dobrobitjo ljudi s parkinsonovo boleznijo ter njihovih družin in skrbnikov.

POSŁANSTVO

EPDA spodbuja konstruktiven dialog med znanostjo in družbo in tako ljudem s parkinsonovo boleznijo, njihovim družinam in skrbnikom lajša življenje. Spodbuja in podpira razvoj nacionalnih organizacij za bolnike s parkinsonovo boleznijo.

Zveza je dobrodelna organizacija, registrirana v Bruslju (Numéro de l'association: 8727/2000, No TVA ou no entreprise: 465299201) in pod okriljem belgijskega zakona z dne 25. oktobra 1919, modificirana z zakonom z dne 6. decembra 1954



PARKINSONOVA BOLEZEN V SLOVENIJI

PRILOGA

Prilogo je pripravilo Društvo parkinsonikov in bolnikov z ekstrapiramidnimi motnjami TREPETLIKA, ki prevzema tudi odgovornost za vsebino in podatke.

Vsebina

Namesto uvoda.....	93
Razširjenost bolezni in Center za ekstrapiramidne bolezni.....	94
Metode zdravljenja in dolge čakalne dobe.....	95
Brez pravočasnih ukrepov – izredno visoki stroški za družbo....	95
Dobro sodelovanje med specialisti in bolniki/skrbniki.....	96
Trepetlika – društvo parkinsonikov in bolnikov s podobnimi boleznimi.....	96
Društvene dejavnosti in društvo kot zatočišče.....	97
Financiranje društva.....	98
Najuspešnejši in najbolj obiskan program.....	98
Primeri partnerskih projektov.....	99
Delavnice o demenci	
Lobiranje	
Informativna dejavnost.....	100
Mednarodno sodelovanje.....	100
Publikacija »Življenje s parkinsonovo boleznijo« in program osveščanja.....	101

Namesto uvoda

To priložnost sta pripravila nevrolog specialist in bolnik s parkinsonovo boleznijo (PB), ki mu je prehod na nov način zdravljenja omogočil, da se je po dvanajstih letih sprva precej uspešno in zgodaj začete peroralne terapije vrnil v bolj normalno življenje. Kot v treh primerih, že predstavljenih v tej publikaciji, sta razmeroma zgodaj začeto zdravljenje in ustrezna terapija našemu bolniku omogočila izboljšano kakovost življenja, povezano z zdravjem, zato lahko celo ponovno prispeva k ustvarjanju nove vrednosti. Ker je učinek levodope v kombinaciji z različnimi dopaminskimi agonisti in antioksidanti kljub povečevanju odmerkov vedno bolj popuščal, tako da je bil bolnik zadnji dve leti več kot polovico časa »v izklopu«, je interdisciplinarna zdravstvena ekipa Centra za ekstrapiramidne bolezni na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja UKC v Ljubljani predlagala metodo neprekinjenega vbizgavanja levodope/karbidope s pomočjo črpalke. Konec l. 2006 so tedaj 58-letnemu bolniku uvedli črpalko in parkinsonski znaki, predvsem rigidnost in občasno tresenje udov, so praktično izginili. Prav tako so se zmanjšale tudi nemotorične težave, značilne za PB. Bolnik se pri 62 letih že četrto leto ukvarja z večino aktivnosti, ki jih je počel postaviti diagnozo in leta: rekreativni šport, sodelovanje in vodenje društev (vključno s Trepetliko), vrnitev v nadzorne organe pomembnih finančnih ter gospodarskih družb, druženje s prijatelji in precejšnja razbremenitev skrbnika. Živi skoraj normalno družinsko življenje, le v »nižji prestavi«. Bolezen ni ozdravljena, je pa uspešno ustavljena njeno napredovanje.

Avtorja priloge se zahvaljujeta vodstvu EPDE, da je omogočilo izdajo publikacije, ki jo zdaj prebirate in je prevedena že v 12 jezikov. Knjižica je na voljo v 30 državah v programih za osveščanje javnosti in zdravstvenih delavcev, predvsem pa tistih posameznikov ter institucij, ki načrtujejo razporeditev finančnih sredstev po posameznih področjih zdravstvenega sistema ter oblikujejo ustrezno zakonodajo. Prav od njihovega pravilnega razumevanja posledic in ogromnih stroškov, ki bi nastali, če za PB in druge ekstrapiramidne motnje v najkrajšem možnem času ne bo zagotovljena ustrezna obravnava v zgodnjih fazah razvoja bolezni in hkrati ne bodo odpravljene dolge čakalne dobe (občasno celo preko 12 mesecev), je v mnogočem odvisna kvaliteta življenja vedno večjega števila parkinsonikov. S pravočasnim in strokovnim pristopom k tej zaenkrat še neozdravljivi bolezni živčevja se zelo zmanjšajo stroški zdravljenja in še zlasti posredne družbene izgube (bolniški dopusti, predčasne upokojitve, skrajšan delovni čas, financiranje skrbnikov, posebna oskrba, izgradnja posebnih domov ...). Brez takojšnjih ukrepov se bo razkorak med skromnimi zdravstvenimi zmogljivostmi in hitro rastočim številom obolelih še povečal. V napredovali fazi bolezni, ko oboleli ne morejo več ustvarjati dodane vrednosti in poleg stroškov zdravljenja njihova oskrba vključuje tudi bivanje v prilagojenih prostorih ter stalnega skrbnika, skupni stroški na posameznika zelo narastejo. Zato družba iz državnega proračuna tako visokih stroškov kmalu ne bo več mogla kriti.

Razširjenost bolezni in Center za ekstrapiramidne bolezni

Po oceni vodilnih slovenskih strokovnjakov število bolnikov s parkinsonovo boleznijo in drugimi parkinsonizmi v naši državi presega 7000 (v poglavju Razširjenost po državah je število sicer manjše, ker se podatek nanaša na starejše epidemiološke študije in izključuje druge parkinsonizme). Bolnike zdravijo večinoma nevrologi v večjih regionalnih centrih, a diagnoza pogosto ni dokončna in popolna. Podobno kot v večjem delu Evrope število bolnikov tudi pri nas razmeroma hitro narašča, predvsem zaradi staranja prebivalstva in boljšega prepoznavanja znakov te bolezni.

V državi je le ena specializirana enota, kjer se multidisciplinarna ekipa poglobljeno ukvarja z diagnozo in zdravljenjem napredovale PB. Enota je bila kot Center za ekstrapiramidne bolezni (CEB) na Nevrološki kliniki UKC v Ljubljani ustanovljena že v devetdesetih letih. CEB je postal eden od vzorčnih modelov, znan po vsej Evropi. V njem poleg nevrologov in specializirane medicinske sestre za PB delujejo še psiholog, psihiater, klinični nevrofarmakolog, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi, pa tudi dietetik, kirurg, gastroenterolog in socialni delavec.

Še pred nekaj leti sem bila polna energije in sem obvladovala svoj položaj ter načrtovala družinske cilje. Počutila sem se kot alfa in omega, toda z leti sem postajala utrujena in nervozna. Moji načrti so ostali nedorečeni in cilji neizpolnjeni. Kaj se je potem zgodilo z menoj?

Vzrok je degenerativna bolezen, ki se je počasi zajedala v moje telo. Družina je odigrala svojo vlogo: sprejeli so moje težave, prevzeli moje naloge in obveznosti, me podprli; pomagajo mi, kolikor je mogoče. Sprva mi je njihova podpora jemale moč. Ker bolezen napreduje, potrebujem vedno več pomoči.

Z menoj je družina, ki mi pomaga in me spodbuja, vendar čutim, da sem popolnoma druga oseba kot nekoč – zelo šibka in zaskrbljena glede prihodnosti.

Elica, Slovenija

Metode zdravljenja in dolge čakalne dobe

Nevrologi na CEB slovenskim bolnikom omogočajo vse sodobne načine zdravljenja, vključno z apomorfinom in duodopo, na kirurško zdravljenje oziroma globinsko možgansko stimulacijo (GMS) pa bolnike pošiljajo na univerzitetno kliniko v Nemčijo (München). Na tem področju smo po nepotrebnem zaostali, saj nam ni uspelo usposobiti nevrologov kirurgov za vstavljanje spodbujevalnikov, kar izvajajo v večini evropskih držav. Čeprav je populacija bolnikov s PB tudi pri nas vedno večja, se število nevrologov specialistov že več kot 15 let praktično ni spremenilo, zato so čakalne dobe izjemno dolge, še zlasti za bolnike z napredovalo boleznijo. Ob skrbno pripravljenih programih za postopno izboljšanje zdravljenja PB oziroma za odpravo ozkih grl za določen del zdravstvenih storitev je Klinični oddelek za bolezni živčevja na NK UKC v Ljubljani v zadnjih sedmih letih uspel z eno samo vlogo, tako da kljub vselitvi v novo zgradbo ni bilo možno povečati njene zmogljivosti (število postelj za PB se je celo zmanjšalo, prostora za obravnavo bolnikov z demenco pa sploh ni več!) in najsodobnejše zdravljenje omogočiti večjemu številu obolelih.

Brez pravočasnih ukrepov – izredno visoki stroški za družbo

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) države EU v povprečju več kot tretjino (35 %) vseh sredstev v zdravstvu porabijo za bolezni možganov in živčevja. Slovenija nameni za te bolezni manj kot 10 % vsakoletnega proračuna za zdravstvo. Tako v Evropi kot pri nas število obolelih hitro raste, saj se prebivalstvo pospešeno stara, spremembe v načinu in tempu življenja, ki pred posameznika postavlja čedalje večje zahteve in pritiske, pa se odražajo tudi na zdravju ljudi. Leta 2005 je v 28 evropskih državah (EU, Švica, Islandija in Norveška) od 466 milijonov ljudi imelo možganske motnje oziroma motnje živčevja 127 milijonov ali 27 % vsega prebivalstva. Skupni stroški za te bolezni so znašali 386 milijard evrov. Za zdravljenje 1,2 milijona parkinsonikov je bilo porabljeno 11 milijard evrov (študija P. Andlin-Sobocki Jonsson, Witchen-Eur J Neurol, 2005). Ta številka se že vrsto let povečuje, saj so v večini držav spoznali, da se stroški za zaustavljanje oz. lajšanje neozdravljive parkinsonove bolezni skokovito povečajo, če se zdravljenje prične šele v poznejših fazah bolezni. Zelo pomembno je, da se diagnoza postavi čim prej in da pri tem sodelujejo izkušeni specialisti, ki izberejo najprimernejšo metodo zdravljenja. Le pravilno zdravljenje bolnikom omogoči, da nimajo poudarjenih izklopov motorike in da so obremenitve z drugimi značilnimi znaki parkinsonizma manj intenzivne. Nekaterim bolnikom se stanje lahko zelo izboljša, tako da celo sami ali z občasno skrbnikovo pomočjo zmorejo vsakodnevna opravila; določen del obolelih

se celo vrne na delovna mesta. Žal pa se v Sloveniji že tako izredno omejena sredstva za bolezní možganov in živčevja v zadnjih desetih letih sploh niso povečala, stroški zdravljenja PB pa so se v realnem obsegu celo nekoliko zmanjšali. To pomeni, da zdravnika specialista vsako leto lahko obiše manjše število obolelih ali da se specialisti lahko ukvarjajo s posameznimi primeri napredovale bolezni, ki je od bolnika do bolnika drugačna, vedno manj časa.

Zapostavljanje ali odlaganje obravnave bolezni živčevja in še posebej nevrodegenerativnih bolezni, med njimi je ob alzheimerjevi demenci tudi parkinsonova bolezen, bo države, ki zamujajo z vzpostavljanjem pogojev za zgodnji začetek sodobnega zdravljenja obolelih, katerih število neprestano narašča, stalo nekajkrat več, kot če bi investirale redno in postopoma.

Dobro sodelovanje med specialisti in bolniki/skrbniki

Številčno razmeroma skromna ekipa Centra za ekstrapiramidne bolezni v okviru Oddelka za bolezní živčevja na Nevrološki kliniki UKC v Ljubljani se zelo trudi in je zato cenjena tako doma kot v tujini. Prav zaradi omenjenih omejitev, še bolj pa zaradi nerazumevanja vodstev zdravstvenih ustanov, pa tudi državne uprave, vključno z Ministrstvom za zdravstvo in Ministrstvom za delo, družino in socialo, se zdravstveno osebje vodilne slovenske institucije na tem področju (pogosto tudi v sodelovanju s splošnimi nevrologi iz regionalnih bolnišnic) tesno povezuje z bolniki in njihovimi skrbniki v okviru društva Trepetlika. S skupnimi akcijami, trije primeri so opisani v nadaljevanju, uspešno pomagajo prizadetim in njihovim svojcem ali skrbnikom, hkrati pa argumentirano in čedalje glasneje opozarjajo pristojne na kritično stanje ter potrebo po takojšnjem ukrepanju.

Trepetlika – društvo parkinsonikov in bolnikov z ekstrapiramidnimi motnjami

Trepetlika – društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami – deluje v Sloveniji že od konca osemdesetih let prejšnjega stoletja. Med ustanovitelji sta bila tudi prof. dr. Zvezdan Pirtošek, sedanji predstojnik Kliničnega oddelka za bolezní živčevja na Nevrološki kliniki UKC v Ljubljani, in Lidija Ocepek, dipl. m. s., specializirana za parkinsonovo bolezen. Oba še vedno aktivno sodelujeta v društvu, ki se je v zadnjih letih razvilo v eno najbolj dejavnih humanitarnih organizacij pri nas. Med več kot 600 člani so bolniki in njihovi svojci ali skrbniki, zdravstveni delavci in drugi privrženci, posamezniki ali institucije. Poleg

druženja (zabavna in kulturna srečanja, organizirana rekreacija, izleti ...), ki je na začetku motiviralo članstvo, si v društvu prizadevajo obolelim zagotavljati ustrezen položaj v družbi ter jim pomagati pri lažšanju življenja, in sicer s pomočjo različnih izobraževalnih programov, medsebojnega informiranja in drugih skupnih akcij. Med prioritetami društva je tudi lobiranje za boljše pogoje zdravljenja ene najbolj zapostavljenih bolezni živčevja v Sloveniji – parkinsonove bolezni.

Sedež društva je v Ljubljani, na Šišenski cesti 23/I (tel. št.: 01/515 10 90, e-naslov: društvo_trepetlika@t-2.net), kjer je prostor za srečanja in izvajanje dejavnosti v manjših skupinah. V regijskih centrih ali enotah (Nova Gorica, Celje, Maribor, Novo mesto, Metlika, Kranj), za katere so zadolženi člani Izvršnega odbora iz teh krajev, tudi potekajo različne dejavnosti. Člani se srečujejo v prostorih zdravstvenih ali družbenopolitičnih organizacij, v zdraviliščih ali rekreativnih objektih, včasih pa tudi na domovih ali v počitniških objektih posameznih članov.

Zaradi parkinsonove bolezni je moj spanec moten in se zbujam zelo zgodaj. Moj hobi ostajata kuhanje in peka, čeprav imam težave z otrdelimi in šibkimi rokami. Predana sem prijateljem iz društva Trepetlika in našim srečanjem, kjer si izmenjujemo izkušnje in kjer dobim nasvete v zvezi z našo usodo – parkinsonovo boleznijo.

Anica, Slovenija

Društvene dejavnosti in društvo kot zatočišče

Aktivnosti se izvajajo v okviru nacionalnih programov ali lokalnih programov v določenem regijskem centru oziroma kraju. Več kot 7000 slovenskih bolnikov in najmanj toliko svojcev ali drugih skrbnikov lahko vsako leto izbira med 10–15 programi: od enodnevni seminarjev, predavanj oz. delavnic do večdnevni »taborov«; organizirani pa so tudi redna tedenska vadba in druge oblike gibanja, tečaji plesa (samba), delovna ali rehabilitacijska terapija, masaža – ali zgolj neformalna srečanja v društvenih prostorih v Ljubljani ali v regijskih centrih.

Relativno dobro sta obiskani vodna masaža in telovadba v bazenu, ki sta organizirani v Ljubljani (Atlantis), Strunjanu, Šmarjeških toplicah (Krka), Zrečah (Terme), Novi Gorici in Kranju/Kamniku (Terme Snovik). Priljubljeno je tudi druženje ob glasbi in plesu, saj ritmično gibanje pozitivno vpliva na počutje bolnikov. Društvo sodeluje z več fizioterapevti, ki pomagajo tako tistim, ki jih je bolezen gibalno že zelo omejila, kot tudi takšnim, ki zmorejo več gibanja ter vadbe. Povečuje se zanimanje za vódeno telovadbo, nordijsko hojo, celo za jogo in taiči.

Družba možganske oz. nevrodegenerativne bolezni, tudi parkinsonizem, še vedno pojmuje kot sramotne, zato svojci bolnike, ki so pogosto starejši ljudje s še drugimi zdravstvenimi težavami, največkrat tudi z demenco, in se sami težko odpravijo k zdravniku, nekako skrivajo. Zdravljenje še posebej ovirajo izredno dolge čakalne dobe. V takšnih pogojih je toliko bolj dobrodošla in pomembna vloga društva, ki nudi bolnikom in tistim, ki vsakodnevno skrbijo zanje, nekakšno zatočišče ali prvo pomoč. V društvu lahko najdejo informacije, nasvet ali vsaj spodbudno besedo kolegov, ki jih pestijo podobne težave, izvedo ime strokovnjaka za določen simptom, včasih celo srečajo nevrologa ali parkinsonsko sestro.

Financiranje društva

Udeleženci za programe, ki jih pripravi društvo, praviloma ne nosijo stroškov ali pa je njihov delež le simboličen. Glavni vir finančnih sredstev za delovanje društva je državna Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), katere sponzorji so Državna loterija in drugi organizatorji iger na srečo. Društvo vsako leto kandidira s standardnimi in novimi programi, ki morajo biti strokovno utemeljeni. Za potrjene programe Fundacija prispeva dobro polovico vseh sredstev – pod pogojem, da društvo s članarinami in drugimi oblikami prispevkov uporabnikov oz. članov zbere vsaj 20 % vseh potrebnih finančnih sredstev, razlika pa se krije z donacijami različnih institucij ter posebnimi zbiralnimi akcijami.

Najuspešnejši in najbolj obiskan program

V Trepetliki so ponosni, da so v zadnjih štirih letih uspeli pripraviti in izpopolniti poseben program, za katerega velja zelo veliko zanimanje in ga tako udeleženci kot strokovnjaki visoko cenijo. Gre za štiridnevno srečanje bolnikov in njihovih skrbnikov, ki se na »taboru« zberejo z namenom, da bi si v pogovoru z drugimi parkinsoniki izmenjali izkušnje, zaupali težave in uspehe v vsakodnevni borbi s PB ter se seznanili z nekaterimi strokovnjaki z različnih področij, ki sodelujejo pri zdravljenju te bolezni. Ob spodbudi bolnika ali skrbnika iz vodstva društva, ki skupaj s sestro, specializirano za parkinsonizem, vodi in moderira posamezne razprave, udeleženci postavljajo vprašanja, opisujejo svoje izkušnje, se učijo raznih sprostitvenih tehnik in gibanja ter spoznavajo nove metode lajšanja tegob ter upočasnevanja osnovne bolezni. Skratka, s sodelovanjem v »znanem« okolju, in to brez posebnih časovnih omejitev in nepotrebnih poslušalcev, udeleženci dobivajo odgovore na mnogo vprašanj in bogatijo spoznanja o vzrokih, nastanku, oblikah in možnostih zdravljenja parkinsonizma. Poudarek je na dejavnem sodelovanju vseh udeležencev, kar vsekakor dobro vpliva na njihovo razpoloženje, in na spodbujanju pozitivne miselnosti, ki je ob uspešni metodi zdravljenja bolnikova osnova za dolgo in kar se

da kakovostno življenje s parkinsonovo boleznijo.

Posebnost »tabora« je, da se, ločeno od bolnikov, med seboj srečajo tudi skrbniki. Tudi oni želijo slišati izkušnje drugih, saj za svoje težko delo potrebujejo navodila, kako ravnati z oskrbovancem, ko ni ne zdravnika ne sestre – to pa je več kot 99 % časa. Pobudnica in duša »taborov« je Lidija Ocepek, za parkinsonovo bolezen specializirana sestra. Dvakrat na leto zbere od 8 do 10 strokovnjakov, ki so udeležencem na voljo tudi za krajše individualne nasvete. Program se odvija nedaleč od Nove Gorice v manjšem družinskem hotelu – v prijazni vasi Lokve, ki leži na 900 metrih nadmorske višine. Nekatere aktivnosti lahko potekajo celo na prostem, npr. joga, nordijska hoja in druge oblike rekreacije ter vaje s fizioterapevtom, prav tako likovne in glasbene delavnice. Posebno zanimivost predstavlja vsakodnevni jedilnik, ki ga predpiše strokovnjak za prehrano, upošteva omejitve, ki veljajo za parkinsonike. Šef kuhinje pripravlja jedi enkratne oblike in odličnega okusa, tako da marsikateri udeleženec šele tu spozna, da dieta za parkinsonika ne pomeni zgolj ducat nezačinjenih jedi brez beljakovin, ampak so možnosti bistveno večje. Ob večerih se udeleženci sprostijo ob različnih družabnih aktivnostih, ki jih pripravijo ali sami ali gostje iz okolice. Ankete ob zaključku taborov vedno znova potrjujejo navdušenje udeležencev in primernost programa, kar potrjujejo tudi leto vnaprej rezervirana mesta za skupino do 34 udeležencev.

Primera partnerskih projektov

Delavnica o demenci

Nevrodegenerativne bolezni, še zlasti PB, pogosto spremlja demenca. Pravih zdravil zanje še ni, lahko pa blažimo njen potek. Kljub velikemu številu bolnikov, ki pa še narašča, v Sloveniji sistematične nevrološke obravnave oz. zdravljenja demence praktično ni. Trepetlika in Spominčica – slovensko združenje za pomoč pri demenci – sta zato sami pripravili enodnevne delavnice pod naslovom »Izobraževanje in podpora starejših bolnikov z nevrodegenerativnimi motnjami možganov in njihovih svojcev«. Namenoma so bile izbrane različne lokacije, in to v regijah, kjer društvi nimata veliko članov. Odziv je bil neverjeten, saj se je na štirih srečanjih zbralo kar 356 udeležencev. To priča o velikem zanimanju za temo, s katero se zdravstveni sistem v državi s pretežno javnim zdravstvom uradno sploh ne ukvarja in ne krije stroškov bolezni. Res je, da so organizatorji v promocijo vložili kar nekaj sredstev – in tako jim je uspelo angažirati blizu 20 strokovnjakov iz različnih institucij v Sloveniji. Njihovi prispevki so bili že pred srečanji objavljeni v posebni izdaji glasila Trepetlika (vsak član dobi izvod vsakokratne izdaje). Namen srečanj je bil spodbuditi uradne institucije, da bi vsaj del odgovornosti pri obravnavi demence prevzele v svoje roke. Na zaključnem srečanju so nekateri vodilni ljudje iz pristojnih socialnih in zdravstvenih institucij obljubili svojo podporo.

Lobiranje

Drugi projekt, pri katerem je društvo odigralo zelo pomembno vlogo, sovpada s sprejetjem Zakona o pravicah pacientov in je bil izveden v času, ko je vselitev v novo, sicer že dokončano zgradbo Nevrološke klinike v Ljubljani zamujala že več kot dve leti. V tem času so se čakalne dobe za paciente podaljšale na več kot 12 mesecev. Zamujala je uvedba črpalk z duodopo, ponovno je šel v pozabo načrt za usposabljanje nevrokirurgov za globinsko možgansko stimulacijo (GMS), metodo, ki jo ponuja marsikatera evropska klinika. Vodstvu klinike in UKC sta se ukvarjali z zapleti glede imenovanja predstojnika klinike, ob tem je zamujala dobava novih zdravil, zamrznjene so bile nove zaposlitve, vodilni strokovnjaki so bili prerazporejeni na povsem neprimerna mesta itd. Trepetlika je z dvema slovenskima združenjema bolnikov – za multiplo sklerozo in za epilepsijo – nastopila enotno, odločno in z argumenti. Poslana so bila pisma in opravljeni razgovori z vodstvi klinik in univerzitetnih centrov v Ljubljani in Mariboru. O izredno slabem stanju in kršenju pravic pacientov so poročali ministru za zdravje in njegovim sodelavcem. Javnost so obveščali preko medijev. Načrtno in vztrajno lobiranje treh društev pacientov je ob podpori strokovnih služb naposled dalo rezultate. Sanacija je, čeprav počasi, stekla.

Informativna dejavnost

Društvo ima tudi svojo spletno stran www.trepetlika.si, ki prinaša razne informacije, napoveduje društvene programe ter opozarja na vire/naslove zanimivih gradiv domačih ali tujih avtorjev. V letu 2009 so s pomočjo rednega sponzorja izdali 2000 izvodov kakovostnega »Priročnika o parkinsonovi bolezni«, v katerem 16 domačih avtorjev na 100 straneh na poljuden način in z različnih zornih kotov obravnava problematiko bolezni. Izdali so dve številki biltena Trepetlika s številnimi zanimivimi prispevki članov in natisnili že peto pesniško zbirko obolelega člana Trepetlike.

Mednarodno sodelovanje

Trepetlika deluje tudi na mednarodnem področju. Kot članica Evropskega združenja za parkinsonovo bolezen (EPDA) ima dostop do številnih virov, ki prinašajo nove možnosti zdravljenja bolezni, informacije o novih zdravilih in metodah za lajšanje vsakodnevnega življenja parkinsonikov. Predstavniki se redno se udeležujejo letne konference EPDE, kjer priznani strokovnjaki iz Evrope in ZDA obravnavajo oziroma predstavijo najaktualnejše teme. Na vsakokratni skupščini združenja si udeleženci izmenjajo izkušnje in spregovorijo o uspehih svojega delovanja ter stopnji zadovoljevanja potreb bolnikov in njihovih skrbnikov. Seveda Trepetlika daje tudi pobude in predloge za delovanje tega mednarodnega združenja, ki na področju bolezni možganov igra pomembno vlogo. Slovenski predstavniki se vsako leto ude-

ležijo tudi nekaterih drugih skrbno izbranih mednarodnih srečanj in o tem poročajo v društvu. Pri seznanjanju z razvojem in raziskovalnimi izsledki članom Trepetlike pomagajo priznani domači nevrologi specialisti. V lanskem letu so bili predstavniki Trepetlike prisotni na kakovostnem seminarju za zdravnike specialiste iz nordijskih držav: v uvodnem delu so življenje s parkinsonovo boleznijo predstavili bolnik in skrbnica (žena in hči) iz Slovenije. Študentka medicine in članica Trepetlike je uspešno sodelovala na delavnici zdravstvenih šol v Turčiji. Nadaljevanje tovrstne mednarodne delavnice bo letos v Sloveniji – organizirali jo bosta Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani in Trepetlika. Predstavniki Trepetlike so se udeležili tudi svetovnega kongresa v Miamiu in konferenc v Parizu ter Firencih.

Publikacija »Življenje s parkinsonovo boleznijo« in program osveščanja

Trepetlika je v sodelovanju z EPDO in z njeno podporo izdala tudi pričujočo publikacijo »Življenje s parkinsonovo boleznijo«, ki s Prilogo o razmerah v Sloveniji predstavlja osnovo za program osveščanja javnosti, predvsem pa tistih posameznikov in institucij, ki so v zvezi s to boleznijo pristojni za vzpostavitev in vzdrževanje ustrezne zdravstvene in socialne službe, in to na državni ravni. O še vedno neurejenem in neustreznem stanju glede zdravljenja parkinsonove bolezni bodo poročali na posebnih tiskovnih konferencah. Za nosilce odločitev (tj. člane parlamenta in vlade, vodje in sodelavce javnih institucij in zdravstvenih ustanov ter druge odgovorne na tem področju) bodo organizirali javne okrogle mize in predstavitve. Aktivnosti se bodo v glavnem odvijale okoli 11. aprila, svetovnega dneva parkinsonikov, in v maju ter juniju, ko bomo praznovali 20-letnico delovanja Trepetlike. Slovenija je uspešna mlada država, zato je lahko ponosna na doseženo stopnjo razvoja, uporabo evropske valute in druge uspehe pri vključevanju v EU, ne sme pa prezreti, da je za trajnejši uspeh, ki pomeni višji BDP in s tem tudi dvig življenjskega standarda, potrebno zagotoviti tudi ustrezne razmere v šolstvu, znanosti, kulturi in (predvsem) v zdravstvu. To pomeni, da mora razvijati boljšo organiziranost zdravstva, kjer zdravljenje nevrodegenerativnih bolezni trenutno predstavlja eno najbolj zapostavljenih področij. Medtem ko v evropskih državah več kot tretjino (35 %) skupnih odhodkov iz zdravstvene blagajne namenijo boleznim nevrološkega izvora, v Sloveniji ta delež ne doseže niti 10 %. Zaradi staranja prebivalstva in sprememb v življenjskem slogu se v Sloveniji strmo povečuje število ljudi s težavami, izvirajočimi iz nevrodegenerativnih motenj. Nadaljnje zanemarjanje potrebe po večjem številu strokovnjakov in zamujanje pri reorganizaciji zdravljenja parkinsonove in drugih ekstrapiramidnih bolezni bosta državo stala nekajkrat več, kot bi znašali stroški pri postopnem povečevanju zmogljivosti aliob takojšnji sanaciji zdravstvenega sistema. Seveda pa je potrebno začeti ukrepati takoj zdaj!

