

Neozdravljiva bolezen

Parkinsonova bolezen je druga najpogostejša nevrodegenerativna bolezen, takoj za Alzheimerjevo – Po svetu naj bi bilo že okrog 6,3 milijona, v Evropi pa 1,2 milijona bolnikov – Število invalidnih oseb in število smrti se povečuje hitreje kot pri katerikoli drugi nevrolški bolezni

Tekst: **Katja Željan**

Parkinsonova bolezen je počasi napredujoča, degenerativna nevrolška bolezen, ki ni ozdravljiva. Glavna značilnost te bolezni je propadanje dopaminskih nevronov v kompaktni črni substanci, kar vodi v pomanjkanje dopamina v možganih. Ljudje za to boleznijo najpogosteje zbolijo po 60. letu, pri desetih odstotkih pa bolezen odkrijejo že pred 50. letom. Parkinsonovo bolezen spremlja več kot 40 simptomov. Med najbolj vidnimi motoričnimi simptomi so tresenje/tremor, upočasnenost gibov, okorelost/rigidnost mišic in motnje ravnotežja, med manj znanimi nemotoričnimi simptomi pa najdemo depresijo, apatijo, utrujenost in demenco. Za diagnozo te bolezni ni preprostega testa, še družinski zdravniki jo težko prepoznajo. Ne preseneča, da lahko diagnosticiranje Parkinsonove bolezni traja tudi več let.

Takšna je izkušnja Jožeta Papeža iz Vipave, ki so ga potem, ko je začutil mravljinčenje po levi strani telesa, najprej poslali na urgentni pregled v šempetrsko bolnišnico. »Tam niso ugotovili nič nenavadnega in me poslali domov. A bolezen se je razvijala. Prišlo je do težav z vohom in slinjenja, zatem se je pojavila depresija, ki je trajala kakšnega pol leta. Sodelavci in kolegi so me sicer opozarjali, da z mano nekaj ni v redu, a se nisem dal ter nadaljeval z delom in gibanjem. Tako sem preprečil še hujšo depresijo, čeprav si tisti, ki te izkušnje nima, težko predstavlja in razume, kaj v tem času prestajaš. Cele noči nisem spal in samo tuhtal, zjutraj pa sem odšel na delo, kot da ni nič,« se spominja sogovornik.

Soočenje z uradno diagnozo bolezni je prišlo nekaj let kasneje. »Zdravnik mi je povedal, da imam neko vrsto Parkinsonove bolezni.

O bolezni mi je govoril zelo na splošno, jaz takrat sploh nisem vedel, kaj ta bolezen je,« priznava. »Celo leto sem čakal na strokovni pregled, zato sem se odločil, da bom pomoč raje poiskal v Ljubljani. Tu so se stvari reševale veliko hitreje, jaz pa sem se v tem času že tako tresel, da je bilo obupno,« pravi **Jože Papež**, ki se je zatem odločil za zdravljenje bolezni s t. i. globoko možgansko stimulacijo (GMS).

Gre za kirurški postopek, v katerem v možgane vstavijo elektrode, te pa oddajajo električne impulze in blokirajo ali spremenijo z boleznijo povezano možgansko aktivnost. »Operacija je trajala kar osem ur, in to brez narkoze. Po njej pa se mi je življenje zelo zakompliciralo, saj se mi je od generatorja impulzov z baterijo – ta ustvarja električne impulze, ki jih preko kablov in elektrod pošiljajo v možgane – začela v možgane širiti bakterija. Moje življenje je bilo kar 16 dni na nitki, nato sem končno zadihal. Po pol leta jemanja antibiotikov proti tej bakteriji zdravlil nisem več potreboval in sem lahko kolikor toliko 'normalno' funkcioniral, da sem prekopal celo svoj vrtiček,« pripoveduje Papež, ki je bil z učinki globoke možganske stimulacije nadvse zadovoljen. Tresavica je namreč popolnoma izginila, tudi učinek na druge simptome, ki spremljajo Parkinsonovo bolezen, je bil več kot opazen.

Bolezen, ki se pri vsakem bolniku razvije drugače

Parkinsonova bolezen je druga najpogostejša nevrodegenerativna bolezen za Alzheimerjevo boleznijo. Ta kronično napredujoča bolezen neznanega izvora prizadene predvsem telesno gibanje in bolnika postopoma onemogoči za samostojno življenje. Bolezenski znaki



Med najbolj vidnimi motoričnimi simptomi so tresenje/tremor, upočasnenost gibov, okorelost/rigidnost mišic in motnje ravnotežja, med manj znanimi nemotoričnimi simptomi pa najdemo depresijo, apatijo, utrujenost in demenco. Za diagnozo te bolezni ni preprostega testa, še družinski zdravniki jo težko prepoznajo.

pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo se značilno pojavijo asimetrično (najprej na eni strani telesa), z začetkom najprej na roki, redkeje na nogi. Sčasoma bolezen prizadene celotno telo, asimetričnost kliničnih znakov pa je ohranjena, saj so ti na eni strani telesa bolj izraziti kot na drugi.

Klinične značilnosti Parkinsonove bolezni največkrat delijo v tri sklope: predsimptomatske, motorične in preostale. Prvi znaki bolezni se lahko pojavijo več let pred njenimi motoričnimi znaki. To so predvsem nemotorični znaki: motnje voja, motnje spanja, avtonoma disfunkcija (zaprtje, ortostatska hipotenzija) in nevropsihiatrične težave (spremenjeno razpoloženje in obnašanje).

Med štiri motorične klinične znake, ki so kardinalni za Parkinsonovo bolezen, prištevamo bradikinezijo (ki pomeni upočasnenost gibov, zaradi česar ima bolnik težave s hojo, njegova pisava je majhna, govor pa monoton), okorelost/rigidnost mišic, tresenje/tremor in motnje ravnotežja. Strokovnjaki izpostavljajo, da je za bolnika s Parkinsonovo boleznijo značilna tudi hoja. Bolnik je navadno sključene drže, sklonjen, koraki so kratki, simetrični, s podplati lahko podrsava po tleh. Hoja navadno ni spremljana z rokami. Bolniki so nagnjeni k padcem naprej in takrat navadno pospešijo hojo in tako poskušajo preprečiti padec.

V poznih fazah bolezni imajo bolniki težave z začenjanjem gibov in lahko »zamrznejo« med hojo (na določeni točki se ustavijo in se ne morejo premakniti naprej). Med preostalimi kliničnimi značilnostmi te bolezni sicer najdemo še senzorične znake (bolečina v telesnih udih, deformacije skeleta, osteoporoza), očesne abnormalnosti (suhe oči, moten in dvojni vid, nezmožnost pogleda navzgor idr.), kognitivne motnje (upočasnenost v mišljenju, motnje načrtovanja in abstraktnega mišljenja, motnje spomina idr.), motnje v delovanju avtonomnega živčevja (zaprtje, motnje mokrenja, pretirano znojenje) in psihiatrične motnje (depresija, strah, anksioznost, panični napadi, apatija, psihoza).

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.

KAMPAVATA IN TRESOČA PARALIZA

Parkinsonova bolezen, v starodavnem indijskem medicinskem sistemu ajurvede poznana kot »kampa-vata«, 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 zanj.



Foto: arhiv Nature Reviews Neurology

Ker obrazna mimika lahko postane počasna in omejena, telesna govorica pa opazno zmanjšana, mnogi ljudje obolenih za Parkinsonovo boleznijo ne razumejo.

Ob tem ni nezamisljiv podatek, da se Parkinsonova bolezen pri vsakem bolniku razvije na drugačen način in nepredvidljivo. In kaj pravzaprav povzroča? 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 odstotkov celic, ki proizvajajo dopamin. To se zgodi v majhnem predelu možganov, imenovanem »črno jedro« (substantia nigra). Če tam ni dovolj dopamina, živčne celice ne delujejo ustrezno in niso sposobne prenesti možganskih sporočil. 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 ne dosežejo vedno pričakovane ga izboljšanja.

Nepravilnosti drugih živčnih prenašalcev pogosto povzročajo 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. Povedano še nekoliko drugače: vzroke za to bolezen nevrologi in raziskovalci še vedno iščejo.

Zdravljenje: od tablet do stimulacije globokih možganskih jeder

In kako Parkinsonovo bolezen zdravijo? Čeprav zdravljenje te bolezni nenehno napreduje, raziskovalcem še vedno ni uspelo odkriti, kako bi to bolezen preprečili ali ozdravili. Simptome bolezni lahko učinkovito nadzorujejo, pogosto s kombinacijo zdravil, konvencionalnimi terapijami (fizioterapija, delovna terapija, govorna in jezikovna terapija), dopolnilnimi terapijami (aromaterapija, refleksologija, joga, taj čí) 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. Z napredovanjem bolezni je treba povečati odmerke in uživati druga zdravila, uporabljati apomorfinski injektor ali črpalko, črpalko za infuzijo raztopine levodope/karbidope, obstaja pa tudi možnost kirurškega zdravljenja. V tem primeru govorimo o že omenjeni t. i. globoki možganski stimulaciji (GMS).

Sistem GMS je sestavljen iz generatorja impulzov z baterijo, ki je podoben srčnemu spodbujevalniku in ustvarja električne impulze, ki po kablích in elektrodah potujejo v možgane. S programatorjem, ročno napravo za programiranje, nevrolog oziroma za to posebej izurjena medicinska sestra lahko prilagaja stimulacijo. Po potrebi lahko s to napravo stimulacijo izklapljam ali vklapljam. Pacienti po operaciji prejmejo svoj osebni programator, s katerim lahko preverjajo stanje generatorja impulzov z baterijo in z dovoljenjem nevrologa lahko do določene mere spreminjajo nastavitve.

»Pri GMS se elektrode namestijo v ciljna področja/jedra možganov. Najgostejše uporabljeno ciljno jedro za GMS pri Parkinsonovi bolezni je subtalamično jedro, ki je v medmožganih, tik nad črno substanco v možganskem deblu. Redkeje se uporabljajo tudi druga jedra, in sicer notranji del globusa pallidusa in ventralno intermedialno jedro talamusa. Vsako od teh jeder igra vlogo v možganskih omrežjih, ki so odgovorna za nadzor gibanja. Ko je generator impulzov z baterijo vklopljen, neprekinjeno pošilja električne impulze v ciljna jedra in spreminja način delovanja možganskih omrežij, odgovornih za klinično sliko bolezni,« pojasnjuje doc. dr. **Dejan Georgiev** z Nevrološke klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana.

»GMS v nobenem delu možganov ne povzroča trajnih poškodb, za razliko od posegov, pri katerih kirurško uničijo majhna področja jeder (subtalamotomija, talamotomija in palidotomija). Zato je poškodba trajna in ni reverzibilna. V Sloveniji tovrstnih operacij ne izvajamo več,« poudarja.

V zadnjem času se po njegovih navedbah uveljavlja metoda fokusiranega ultrazvoka (FUZ), s katerimi nevrokirurgi relativno neinvazivno uničijo del talamusa pri terapiji tremorja. Postopek se opravi le na eni strani, v Sloveniji pa ni dostopen. »GMS odlično olajša simptome večine bolnikov, vključno s tresenjem, rigidnostjo, bradikinezijo, zamrzovanjem hoje in diskinezijami oziroma nehotenimi gibi, ki se pojavijo zaradi večletnega uživanja zdravil.

Dolgoročne študije so pokazale nadaljnje izboljšanje omenjenih simptomov tudi po kronični stimulaciji, kar pomeni, da učinek stimulacije z leti ne izzveni. Mnogi bolniki lahko zmanjšajo svoja zdravila in ohranijo svojo raven funkcije, vključno z neodvisnim opravljanjem vsakodnevnih obveznosti. Vendar pa je treba povedati, da vseeno gre za simptomatsko zdravljenje Parkinsonove bolezni, saj GMS ne odpravi vzroka bolezni, občutno pa izboljša motorične simptome in s tem kakovost življenja,« še opozarja dr. Georgiev.

Gibanje, še enkrat gibanje in ... namizni tenis!

Po svetu naj bi bilo po nekaterih podatkih okrog 6,3 milijona, v Evropi pa 1,2 milijona bolnikov s Parkinsonovo boleznijo. Med njimi jih je približno 260.000 v Nemčiji, 200.000 v Italiji, 150.000 v Španiji, 120.000 v Veliki Britaniji in 117.000 v Franciji. Ljudje najpogosteje zbolijo po 60. letu, pri 10 odstotkih pa bolezen odkrijejo pred 50. letom. Moški praviloma zbolijo pogosteje kot ženske.

»Po naših ocenah naj bi za Parkinsonovo boleznijo v Sloveniji zbolelo med 12.000 in 14.000 ljudi, čeprav osebno ocenjujem, da je številka dejansko precej večja. Veliko obolelih namreč ni vključeno v naše društvo,« poudarja **Cvetka Pavlina Likar**, predsednica Društva Trepetlika, ki že 30 let deluje kot samostojna, prostovoljna oblika združevanja ljudi s strokovno pomočjo pristojne zdravstvene in



TERAPIJA S PRESADITVIJO MATIČNIH CELIC

Za letos je napovedano novo, radikalno zdravljenje Parkinsonove bolezni, ki vključuje presaditve tkiv in naj bi ga preizkusili na bolnikih na Švedskem in v Združenem kraljestvu. Matične celice, vzgojene v laboratoriju in preoblikovane v živčne celice, naj bi namreč uporabili za nadomestitev tistih, ki jih je uničila bolezen. »Dolgo je trajalo, da smo prišli do te stopnje, a upamo, da bodo rezultati teh poskusov pomenili, da bomo čez nekaj let morda lahko ponudili presaditev tkiv kot standardno zdravljenje Parkinsonove bolezni,« je povedal **Roger Barker** z Univerze v Cambridgeu.

skrbstvene službe. Trepetlika ima status humanitarne in prostovoljne organizacije in deluje povsod po državi, svoje dejavnosti pa je poleg Ljubljane, kjer ima sedež, razširila še v Maribor, Celje, Kranj, Novo Gorico in Novo mesto.

Kot ugotavlja Likarjeva, se do 45. leta Parkinsonova bolezen šteje za redko, čeprav med obolelimi najdemo tudi tridesetletnike, dvajsetletnike in celo najstnike. »Za bolnike s Parkinsonovo boleznijo je bistveno druženje in izobraževanje. Prav slednje je za tiste, ki so jim že postavili diagnozo, zelo pomembno. Zato bi jih radi privabili v naše društvo, kjer organiziramo štiridnevne taborje, v katerih jim strokovnjaki, nevrologi, medicinske sestre, delovni terapevti in fizioterapevti na široko predstavijo bolezen, poleg tega pa pripravljamo tudi tridnevna srečanja z imenom Trli bomo orehe, kjer obravnavane teme prilagodimo željam, predvsem pa telesni aktivnosti udeležencev. Ravno telesna aktivnost je eden od pomembnih nefarmakoloških načinov pomoči obolelim, s katero lahko pomembno upočasni napredovanje te bolezni. Ob intenzivni telovadbi in gibanju se namreč bolezen lahko upočasni tudi do 30 odstotkov,« izpostavlja Cvetka Pavlina Likar.

Ob tem kot nadvse primerno obliko gibanja izpostavlja namizni tenis, ki daje naravnost izjemne rezultate. Po njenih opazovanjih je stanje tistih, ki namizni tenis redno igrajo, opazno boljše kot dve leti prej. »Kar je za Parkinsonovo bolezen resnično nenavadno,« ugotavlja. Svetovna zdravstvena organizacija navaja, da se število invalidnih oseb in število smrti pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo povečuje hitreje kot pri katerikoli drugi nevrološki bolezni. Zato so lani izdali dokument, v katerem pozivajo države k razreševanju problematike. Slednja je namreč vse večji zdravstveni izziv, ki zahteva velike preventivne napore. In če gre verjeti napovedim porasta bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, naj bi na svetu v letu 2030 našli že med 8,7 in 9,3 milijona obolelih. ■