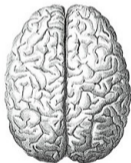


Život s Parkinsonovou chorobou

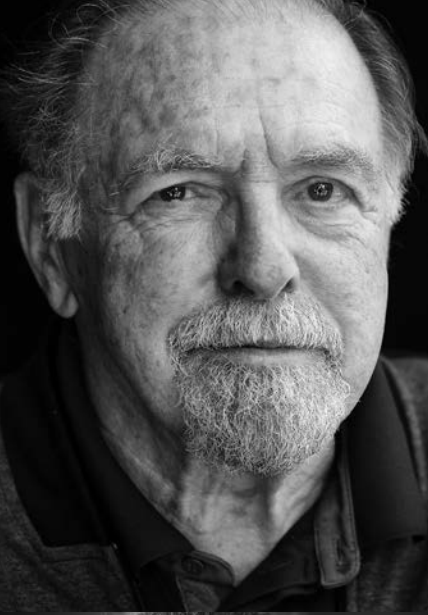
KOMPLETNÝ SPRIEVODCA
PRE PACIENTOV A OPATROVATEĽOV



MICHAEL S. OKUN, MD
IRENE A. MALATYOVÁ, MD
WISSAM DEEB, MD



Život
s Parkinsonovou
chorobou



Život s Parkinsonovou chorobou

KOMPLETNÝ SPRIEVODCA
PRE PACIENTOV
A OPATROVATEĽOV

MICHAEL S. OKUN, MD
IRENE A. MALATYOVÁ, MD
WISSAM DEEB, MD



Living with Parkinson's Disease

Published by Robert Rose Inc.

120 Eglinton Avenue East, Suite 800, Toronto, Ontario, Canada M4P 1E2

Text © 2020 by Michael S. Okun, Irene A. Malaty, Wissam Deeb

Photography © 2020 by Bob Dein

Translation © 2024 by Martina Cabadová

Design © 2024 by LAYOUT, s. r. o.

Slovak edition © 2024 by IKAR, a.s.

All rights reserved.

Všetky práva sú vyhradené. Nijaká časť tejto knihy sa nesmie reprodukovať, ukladať do informačných systémov ani prenášať v akejkoľvek podobe či akýmkoľvek spôsobom – elektronicky, mechanicky, fotokopírovaním, nahrávaním alebo inak – bez predchádzajúceho písomného súhlasu vlastníka autorských práv.

Z anglického originálu *Living with Parkinson's Disease:*

A Complete Guide for Patients and Caregivers

(Robert Rose Inc, Toronto 2020) preložila Martina Cabadová.

Redakčná úprava: Katarína Zitová

Korektúry: Zora Špačková

Odborná revízia: doc. RNDr. Martin Kolísek, Dr. rer. nat.

Technická redaktorka: Renáta Hrabušická

Vydalo vydavateľstvo IKAR, a.s. – PRÍRODA, Bratislava

v roku 2024 ako svoju 2 235. publikáciu v elektronickej podobe.

Prvé vydanie

Úprava obálky, sadzba a zalomenie do strán: LAYOUT, s. r. o.

ISBN 978-80-551-9457-8

*Táto kniha je určená ľuďom
s Parkinsonovou chorobou a ich rodinám.
Veríme, že vám pomôže prežiť
každý deň čo najlepšie.*

OBSAH

Úvod 9

ŽIVOT S PARKINSONOVOU CHOROBU

1. KAPITOLA

SPRÁVNA DIAGNOSTIKA

Hlavné motorické charakteristiky Parkinsonovej choroby	17
Pod povrchom: Nemotorické príznaky Parkinsonovej choroby	21
Ochorenia, ktoré sú podobné Parkinsonovej chorobe	29
DaTSCAN	31
Kedy sa poradiť so špecialistom	32
Oznámenie diagnózy	34
Záverečná poznámka	36

2. KAPITOLA

CVIČENIE A REHABILITAČNÁ LIEČBA

Fyzikálna terapia	43
Pracovná terapia	49
Kombinácia fyzikálnej liečby a pracovnej terapie	52
Rečová terapia	52
Alternatívne prístupy k liečbe	59
Záverečná poznámka	63

3. KAPITOLA

ZAČAŤ UŽÍVAŤ LIEKY NA PARKINSONOVU CHOROBU ALEBO NIE?

Vyliečia lieky Parkinsonovu chorobu? ..	70
Lieky na predpis a voľnopredajné výživové doplnky	70
Prečo lieky pomáhajú?	72
Sporné užívanie levodopy	73
Najnovšie dôkazy v prospech včasnej liekovej terapie Parkinsonovej choroby	78
Záverečná poznámka	81

4. KAPITOLA

LIEKY NA MOTORICKÉ PRÍZNAKY PARKINSONOVEJ CHOROBY

Očakávania od liekovej terapie	88
Dopamín a hematoencefalická bariéra ..	89
Lieky na Parkinsonovu chorobu	90
Iné látky na Parkinsonovu chorobu ..	106
Hodnotenie najviac zaťažujúcich príznakov	112
Progresia ochorenia	113

Možnosti liečby fluktuácií motorických
príznakov a dyskinéz 115

Záverečná poznámka: účasť
v klinických skúšaníach 116

5. KAPITOLA

LIEKY NA NEMOTORICKÉ PRÍZNAKY PARKINSONOVEJ CHOROBY

Sialorea (slinenie) 119

Zápcha 121

Problémy s močením 126

Erektálna dysfunkcia (ED) 130

Ortostatická hypotenzia (OH) 131

Poruchy spánku 135

Syndróm nepokojných nôh (RLS) 139

Porucha správania v REM spánku (RBD) 143

Záverečná poznámka 145

6. KAPITOLA

CHIRURGICKÁ LIEČBA PARKINSONOVEJ CHOROBY

História chirurgie Parkinsonovej choroby 149

Multidisciplinárny skríning 150

Fokusovaná ultrazvuková liečba 168

Záverečná poznámka o ultrazvukovej
liečbe 170

7. KAPITOLA

VÝŽIVA A MIKROBIÓM

Dysfágia 176

Zápcha 177

Nárast a pokles hmotnosti 181

Podvýživa 182

Diéta vhodná pri Parkinsonovej
chorobe 183

Záverečná poznámka o mikrobióme
pri Parkinsonovej chorobe 188

8. KAPITOLA

LIEČBA NEUROPSYCHIATRICKÝCH PRÍZNAKOV PARKINSONOVEJ CHOROBY

Depresia 194

Úzkosť 205

Apatia 209

Morálny rozvrat 211

Únava 212

Kognitívne zmeny 214

Psychóza 222

Záverečná poznámka 228

PRÍLOHY

Príloha A: „Čo je nové v oblasti Parkinsonovej choroby?“ 234

Príloha B: Starostlivosť o opatrovateľa 236

Príloha C: Perličky pre lepší život – úplný zoznam 240

Register 250



ÚVOD

PARKINSONOVA CHOROBA je po Alzheimerovej chorobe druhým najčastejším degeneratívnym ochorením. Počet prípadov Parkinsonovej choroby však v porovnaní s Alzheimerovou chorobou narastá v populácii rýchlejšie. Vzhľadom na nedávne štúdie je dnes nepopierateľné, že prežívame „pandémiu Parkinsonovej choroby“, a keďže ľudia dnes žijú dlhšie, táto záťaž sa bude zväčšovať, čo bude spôsobovať nároky na pacientov, rodiny a systém zdravotnej starostlivosti.

Keď si ľudia vypočujú slová „Máte Parkinsonovu chorobu“, väčšina z nich to považuje za tragédiu. Bez pomoci sú mnohí z nich zbytočne demoralizovaní, upadajú do depresie a zúfalstva. Takto to však nemusí byť. Pacientov a ich rodiny môžeme od okamihu diagnostikovania ochorenia učiť, že s Parkinsonovou chorobou sa dá žiť. Nie je to Alzheimerova choroba, Lou Gehrigova choroba ani nádor na mozgu. Parkinsonova choroba dokáže na rozdiel od iných neurologických ochorení ponúknuť cestu k šťastnejšiemu životu. Existujú desiatky efektívnych stratégií vrátane zmien životného štýlu, liekov, operácií a ďalších inovačných prístupov. Máme pacientov, ktorí po diagnostikovaní Parkinsonovej choroby začali tieto stratégie používať a hovoria nám, že majú šťastnejší a zmysluplnejší život.

Naša prvá kniha *Liečba Parkinsonovej choroby: 10 tajomstiev šťastnejšieho života* bola inšpiráciou pre celú generáciu pacientov s Parkinsonovou chorobou a ich opatrovateľov na hľadanie významu a zmyslu ich života. Jedným z tajomstiev, o ktorých kniha hovorí, je položiť lekárovi počas každej návštevy otázku: „Čo máte o Parkinsonovej chorobe nové?“ To nás inšpirovalo k druhej knihe *10 prelomových foriem liečby Parkinsonovej choroby*. Dostali sme spätnú väzbu z celého sveta o tom, že hoci tieto dve knihy pomohli mnohým pacientom a rodinám

Je známy citát čínskeho lekára a filozofa Lu Xuna, ktorý povedal: „Nádej je ako cesta naprieč neobývanou krajinou. Hoci tam cesta predtým nikdy nebola, vznikla, keď po nej prešlo veľa ľudí.“ Je veľmi dôležité, aby sme sa venovali súčasnej a nasledujúcej generácii pacientov s Parkinsonovou chorobou a ukázali im cestu. Pacient s Parkinsonovou chorobou musí pochopiť, že takáto cesta existuje – cesta, na ktorej zažije šťastie a pocit naplnenia.

žiť s Parkinsonovou chorobou, jeden dôležitý prvok chýbal – jednoznačne boli potrebné praktické tipy, ktoré by sa netýkali len toho, ako cestu prežiť, ale aj toho, ako na nej prosperovať.

V tejto knihe sme ako poprední odborníci na Parkinsonovu chorobu zhrnuli praktické tipy založené na zisteniach výskumu a našej vlastnej medicínskej praxi. Spoločne sme vyšetrili tisíce pacientov s Parkinsonovou chorobou a predpísali nespočetné množstvo liekov, operácií a rehabilitačnej terapie. Na stránke Nadácie Parkinsonovej choroby jeden z nás (Okun) odpovedal na viac než 20 000 otázok o Parkinsonovej chorobe. Za celé tie roky sme ako lekári so špecializáciou na Parkinsonovu chorobu zažili pri podávaní nových koktailov liekov, experimentálnych terapií a používaní nových chirurgických prístupov pocit triumfu aj hlboký žiaľ. V tejto našej tretej knihe sa snažíme čitateľom poskytnúť praktické tipy na skutočný život, ktoré v prípade správneho použitia zlepšia životy pacientov a rodín postihnutých Parkinsonovou chorobou.

Kniha skúma túto diagnózu a snaží sa hlbšie pochopiť, prečo je dôležité porozumieť tomu, čím trpíte (t. j. Parkinsonovou chorobou) a čím nie (napr. Alzheimerovou chorobou). Na rozdiel od predchádzajúcich kníh budeme podrobne hovoriť o rehabilitačnej liečbe, liekoch na motorické a nemotorické príznaky, hlboké mozgovej stimulácii, ako aj o ďalších inováčných chirurgických prístupoch. V snahe zhrnúť údaje a uľahčiť praktické zavedenie zmien do bežného režimu ponúkame zoznamy, tipy, tabuľky a čísla. Budeme sa venovať zanedbávaným a zaujímavým oblastiam výživy a mikrobiómu. Čitateľom, ktorí majú záujem o podrobnejšie informácie, v celej knihe odporúčame ďalšiu literatúru. Ponúkame aj „perly múdrosti“ a profily hrdinov, ktorí počas svojho života s Parkinsonovou chorobou zistili, že šťastie je na dosah. Dúfame, že sa vám praktické tipy v tejto knihe budú páčiť. Veríme, že majú potenciál zmeniť životy.

Michael S. Okun
Irene A. Malatyová
Wissam Deeb

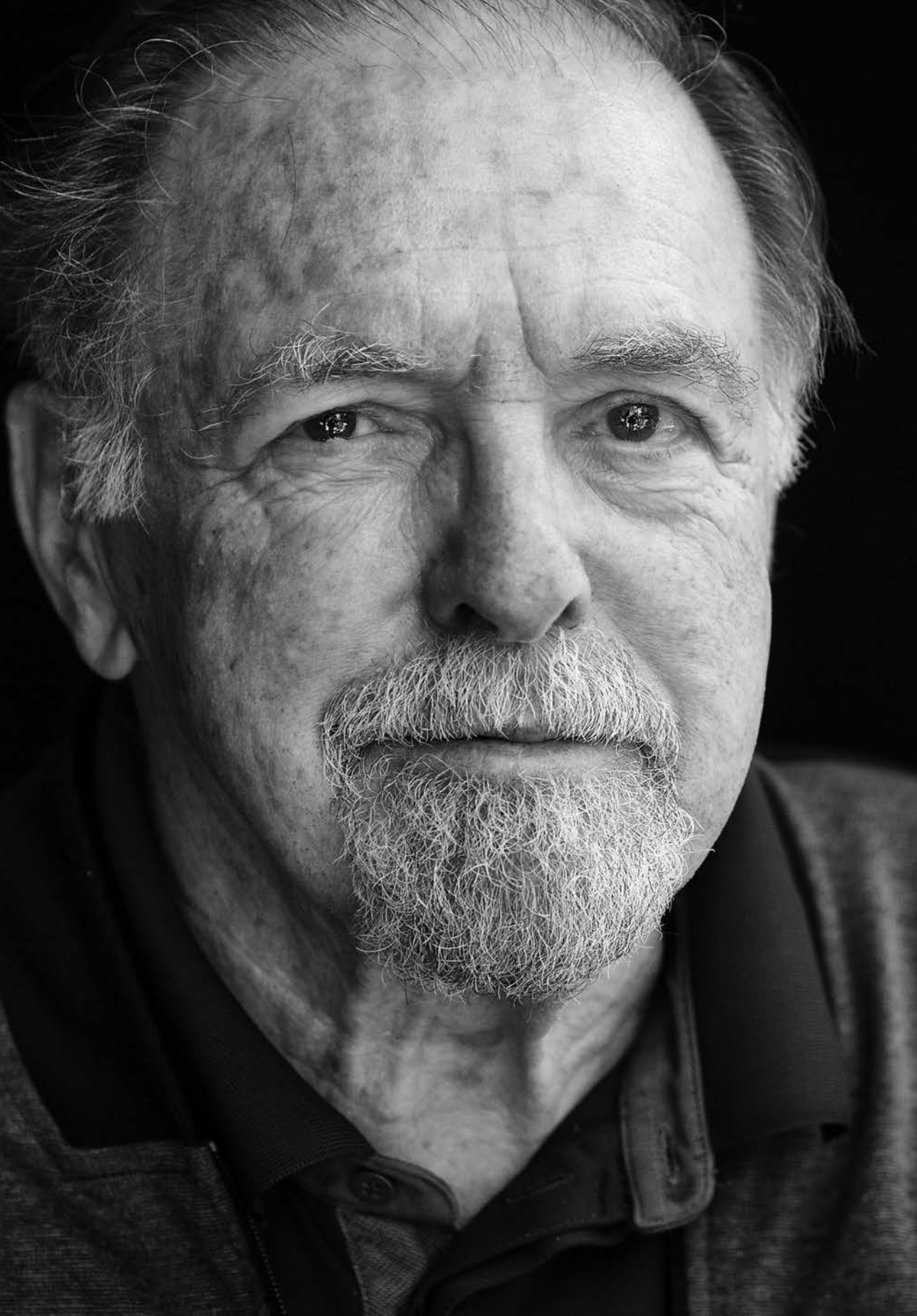
VYBRANÁ LITERATÚRA

Dorsey ER, Sherer T, Okun MS, Bloem BR. The emerging evidence of the Parkinson pandemic. *Journal of Parkinson's Disease*, 2018;8(s1):S3-S8.

Okun MS. *10 Breakthrough Therapies in Parkinson's Disease*. Books4Patients, 2015.

Okun MS. *Parkinson's Treatment: 10 Secrets to a Happier Life*. Books4Patients, 2013.

**ŽIVOT
S PARKINSONOVOU
CHOROBOU**



SPRÁVNA DIAGNOSTIKA

Položte nohu na správne miesto a potom stojte isto.
– Abraham Lincoln

DIAGNÓZA Parkinsonovej choroby môže pacienta v momente ochromiť a vyvolať v ňom strach a zmätok. Zmení to moje sny? Čo by som mal urobiť? Komu to povedať? Je to vážne? Dobrá správa je, že s Parkinsonovou chorobou je možné byť šťastný. A prvým krokom by vždy malo byť pochopenie toho, čím trpíte a čím nie.

Ľudia sa často nesprávne domnievajú, že Parkinsonova choroba musí byť spojená s chvením alebo trasením. V skutočnosti však jeden z piatich pacientov (20 percent) s Parkinsonovou chorobou tras nemá. Pacienti a rodiny si tiež predstavujú, že diagnostikovaním tohto ochorenia sa život končí. Pravda je, že pacienti s Parkinsonovou chorobou môžu v prípade správnej liečby a terapie žiť desaťročia a užívať si zmysluplný život. Možno vás prekvapí, že mnohí z našich pacientov nám hovoria, že ich život sa po diagnostikovaní Parkinsonovej choroby zlepšil, pretože niektorí z nich v sebe objavujú skrytý talent a iní upriamia svoju pozornosť na svoje zdravie a kvalitu života. Mnohí z našich pacientov s Parkinsonovou chorobou, ktorí sú výkonnými riaditeľmi, napríklad stále pracujú.

Niektorí pacienti, ktorým je diagnostikovaná Parkinsonova choroba, okamžite pomyslia na Alzheimerovu chorobu. Rozmýšľajú jednoducho – myslia si, že „parkinson je alzheimer s trasením“. Našťastie to má ďaleko od pravdy.

Ak vám diagnostikujú Parkinsonovu chorobu, *nemáte*:

- Alzheimerovu chorobu
- Lou Gehrigovu chorobu (ALS)
- sklerózu multiplex
- nádor na mozgu
- cievnu mozgovú príhodu

Niekoľko dôležitých tipov na zapamätanie:

- ◆ Parkinsonovu chorobu môže a nemusí sprevádzať tras.
- ◆ Pacienti s Parkinsonovou chorobou môžu žiť celé desaťročia.
- ◆ Nie u všetkých pacientov s Parkinsonovou chorobou dochádza k strate pamäti a zmätenosti (a ak sa u nich aj prejavia závažné problémy s pamäťou, obvykle to býva o veľa rokov neskôr).
- ◆ Optimálne liečení pacienti s Parkinsonovou chorobou môžu prežívať intenzívny rodinný a osobný život.
- ◆ Mnohí pacienti s Parkinsonovou chorobou ďalej pracujú.

Parkinsonova choroba sa považuje za „klinickú diagnózu“.

Klinická diagnóza je:

- založená na príznakoch, ktoré udáva pacient, a na záveroch lekárskeho vyšetrenia;
- stanovená bez vyšetrenia krvi;
- stanovená bez použitia tlakomeru;
- určená bez zobrazovacích vyšetrení ako počítačová tomografia (CT) alebo magnetická rezonancia.

Ako sa Parkinsonova choroba diagnostikuje?

Pri stanovení diagnózy Parkinsonovej choroby pomáhajú tieto veci:

- starostlivá diskusia o príznakoch;
- pochopenie zmien, ktoré vplyvajú na normálne každodenné činnosti;
- informácie o postupe času a o tom, ako rýchlo alebo pomaly sa príznaky objavili a/alebo rozvinuli;
- zistenia kvalifikovaného ošetrojúceho lekára;
- vyšetrenia na lôžku, ktoré pomáhajú vylúčiť iné ochorenia s podobnými prejavmi;
- reakcia na dopamínové lieky v priebehu času (karbidopa/levodopa, agonisty dopamínu atď.).

Hlavné motorické charakteristiky Parkinsonovej choroby

Hoci Parkinsonova choroba môže mať u jednotlivých pacientov rôzne príznaky, existujú určité spoločné príznaky, ktoré lekárovi často pomôžu dospieť k správnej diagnóze. Je dôležité, že nie každý bude mať všetky tieto príznaky. Nevyhnutnosťou však je prítomnosť bradykinézy (pomalosti) a najmenej jedného ďalšieho kardinálneho príznaku. Kardinálny príznak je dôležitý príznak, ktorý sa u pacientov s Parkinsonovou chorobou vyskytuje bežne.

ŠTYRI KARDINÁLNE PRÍZNAKY PARKINSONOVEJ CHOROBY

- T** Trasenie
- R** Rigidita
- A** Akinéza/bradykinéza
- P** Posturálna nestabilita a zmeny chôdze

Mnemotechnická pomôcka „TRAP“ vznikla na ľahšie zapamätanie týchto štyroch „kardinálnych“ (často pozorovaných) príznakov Parkinsonovej choroby.

Pojem „kotúľanie tabletiiek“ sa používa na opis trasenia rúk. Označuje sa podľa činnosti, pri ktorej lekárnik drží liek medzi palcom a ukazovákom. Trasenie môže byť prítomné počas činnosti (napr. akčné trasenie), ale akčný tras je pri Parkinsonovej chorobe obvykle mierneho charakteru a skôr môžeme pozorovať pokojové trasenie (ak je prítomné).

Trasenie

Ak sa náhodného človeka na ulici opýtate na Parkinsonovu chorobu, pravdepodobne bude vedieť v prvom rade to, že sa spája s trasením. No u 15 až 20 percent pacientov s Parkinsonovou chorobou tras nie je prítomný. Väčšina pacientov s trasením má obvykle „pokojové trasenie“. Pokojové trasenie je pravidelný tras pozorovaný vtedy, keď končatina nevykonáva dobrovoľnú činnosť.

Pri Parkinsonovej chorobe sa trasenie obvykle začína prejavovať na jednej strane tela a aj keď postihne druhú časť tela, pretrváva asymetria. To, na ktorej strane sa trasenie prejaví, nezávisí od toho, či je človek pravák alebo ľavák. Znamená to, že pravákovi sa môže triasť ľavá alebo pravá ruka. Pacienti to zvyčajne opisujú takto: „Vždy, keď som sledoval televíziu, začalo mi šklbať v pravom palci.“ Neskôr môže tras postihnúť jednu alebo viac končatín a/alebo čelusť.

Rigidita

Rigidita označuje stuhnutý pohyb svalu. Obvykle býva horšia na jednej strane tela a v ranom štádiu Parkinsonovej choroby môže byť prítomná len na jednej strane tela. Pacienti ju bežne vnímajú aj v krku, rukách a nohách. Osoba s Parkinsonovou chorobou ju môže opisovať ako napätosť alebo ťahanie. Ak sa poradí s ortopédom alebo so všeobecným lekárom, neraz je jej nesprávne diagnostikované „stuhnuté plece“. Keď sa objavia ďalšie príznaky, lekári môžu zistiť, že stuhnuté plece v skutočnosti spôsobuje Parkinsonova choroba.

Akinéza/bradykinéza

Akinéza/bradykinéza je pomalý alebo zhoršený pohyb. Pacienti môžu zistiť, že bežné činnosti (napr. sprchovanie alebo obliekanie) im trvajú príliš dlho. Často tiež uvádzajú, že manžel/manželka, priateľ alebo partner si všimli, že s nimi pri chôdzi nedokážu držať krok. V klinickom prostredí sa na stanovenie rýchlosti pohybu, únavy a plynulosti môže použiť vykonávanie rýchlych opakovaných pohybov, ako sú napríklad klopanie prstami alebo chodidlami. Tieto pohyby môžu byť pre potenciálne diagnostikovanie Parkinsonovej choroby kľúčové.

Posturálna nestabilita

Pri diagnostikovaní Parkinsonovej choroby môžu byť dôležité zmeny s vplyvom na chôdzu a rovnováhu, no v prvých rokoch po diagnostikovaní ochorenia dochádza k závažným problémom s chôdzou a rovnováhou len zriedka. Najčastejšie skoré zmeny v chôdzi obvykle zahŕňajú obmedzený švih rukou, ktorý sa typicky prejavuje na jednej strane tela. Pacient sa môže sťažovať, že má jednu stranu tela akoby stuhnutú alebo v nej pociťuje ťahanie. Okolie sa niekedy pýta, či mal mozgovú príhodu. Problémom nie je slabosť, ale ťažkosti s pohybom a koordináciou, spravidla na symptomatickejšej strane tela. Príznaky Parkinsonovej choroby môžu zahŕňať spomalenie tempa chôdze a skrátenie krokov. S rozvojom príznakov môže byť chôdza ťužavá.

Poškodené môžu byť aj normálne „posturálne reflexy“ – schopnosť zachytiť sa a vyhnúť sa pádu. V prípade miernej Parkinsonovej choroby to môže viesť k zakopávaniu na nerovných povrchoch. Pre pacienta môže byť náročnejšie vykonávať bežné úlohy, ako je vystupovanie na obrubník a zostupovanie

VEDELI STE, ŽE...?

Trasenie môže byť veľmi obťažujúci príznak a nepríjemnosť, ktorá vytrvalo odoláva medikamentózne liečbe. Dobrou správou však je, že v prípadoch Parkinsonovej choroby s „predominanciou trasenia“ – čo znamená, že tras je u nich významnou zložkou – dochádza postupom času k pomalším zmenám než u pacientov výrazne postihnutých stuhnutosťou a zmenami v spôsobe chôdze.

Lekára môžete požiadať, aby pri každej návšteve vykonal „test ťahom“. Ide o jednoduché vyšetrenie, ktoré sa môže použiť na sledovanie rovnováhy. Pacient pri ňom stojí vzpriamene a lekár sa k nemu priblíži zozadu. Potiahne mu pleciami dozadu a prikáže mu, aby spravil jeden alebo dva kroky dozadu, aby sa pokúsil zabrániť pádu. Ak pacientovi hrozí pád, lekár zasiahne. Vyšetrenie sa zvyčajne vykonáva dva- alebo trikrát za sebou, aby sa pacient zorientoval a mohol očakávať, že ho lekár potiahne za pleciami. Počas každej návštevy sa zaznamená počet krokov potrebných na znovuzískanie rovnováhy (ak ju pacient má). Vyšetrenie pomáha určiť riziko pádov, pretože čím viac krokov vzad pacient na obnovenie rovnováhy potrebuje, tým je riziko pádu vyššie.