



**Celoslovenská odborná konferencia sestier
pri príležitosti
Svetového dňa Parkinsonovej choroby**

12. apríl 2024 | 9.00 – 12.30

Úrad Žilinského samosprávneho kraja, Komenského 48, Žilina

Starostlivosť o pacienta v pokročilom štádiu Parkinsonovej choroby

PROGRAM

www.expymartin.sk/sestry

Vážené dámy a páni,

pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby si Vás dovoľujeme privítať na Celo-slovenskej odbornej konferencii zdravotníckych pracovníkov na tému „Starostlivosť o pacientov s Parkinsonovou chorobou“. Myšlienka zorganizovať túto konferenciu vzišla z podnetu patientskej organizácie Spoločnosť Parkinson Slovensko a jej hlavným dôvodom bola snaha o lepšie pochopenie problémov pacientov s týmto neurodegeneratívnym ochorením, ktoré významne ovplyvňuje interakciu týchto ľudí s najbližšími osobami v ich okolí, či už rodinou, opatrovateľmi, ale aj sociálnymi a zdravotníckymi pracovníkmi. Konferencia je teda určená pre ľudí, ktorí sa o týchto pacientov starajú, s dôrazom na zdravotníckych pracovníkov pracujúcich na neurologických, geriatrických, doliečovacích oddeleniach, ako aj pracovníkov agentúr domácej ošetrovateľskej starostlivosti a domovov sociálnej starostlivosti.

Organizátori konferencie



UNIVERZITNÁ
NEMOCNICA MARTIN



Spoločnosť
Parkinson
Slovensko

SK SaPA

Slovenská komora sestier
a pôrodných asistentiek



ŽILINSKÝ
SAMOSPRÁVNÝ
KRAJ

Organizátori

Neurologická klinika UN Martin a JLF UK,
Ústav ošetrovateľstva JLF UK Martin,
Žilinský samosprávny kraj,
Sekcia extrapyramídových ochorení,
Slovenská neurologická spoločnosť SLS,
Spoločnosť Parkinson Slovensko
v spolupráci
so Slovenskou komorou sestier a pôrodných asistentiek

Odborný garant

doc. MUDr. Milan Grofik, PhD.

Organizačný a programový výbor

doc. MUDr. Milan Grofik, PhD.
PhDr. Silvia Pekarčíková, MPH, MHA
Mgr. Michaela Miertová, PhD.

Záštitu nad podujatím prevzali

predsedníčka Žilinského samosprávneho kraja Ing. Erika Jurinová,
za Neurologickú kliniku JLF UK a UNM Martin: prof. MUDr. Egon Kurča, PhD., FESO,
za Ústav ošetrovateľstva JLF UK: prof. Katarína Žiaková, PhD.

Registrácia účastníkov

12. 4. 2024 (piatok) 08.00 – 11.00 foyer Úrad Žilinského samosprávneho kraja,
Komenského 48, Žilina

Registrácia zahŕňa organizačné zabezpečenie konferencie, konferenčný balíček,
občerstvenie (coffee break).

Hodnotenie ARS CME

Konferencia je zaradená do kontinuálneho medicínskeho vzdelávania ARS CME. Slovenská komora sestier a pôrodných asistentiek Vám v zmysle vyhlášky MZ SR č. 74/2019 Z. z. o kritériách a spôsobe hodnotenia sústavného vzdelávania zdravotníckeho pracovníka v znení neskorších predpisov potvrdzuje kredity. Kredity za vzdelávaciu aktivitu si nájdú účastníci na stránke sksapa.sk/login – po prihlásení do svojho konta v časti moje kredity. Účastníkom zašleme potvrdenie o účasti e-mailom cca 14 dní po skončení konferencie. V prípade, ak sa sestra zúčastní tejto aktivity sústavného vzdelávania s viac ako jednou prednáškou, budú jej za aktívnu účasť pridelené kredity len raz, bez ohľadu na počet prezentovaných prednášok. Toto ustanovenie sa vzťahuje aj na spoluautorstvo.

Kredity za pasívnu účasť

Piatok 12. 4. 2024 3 kredity

Kredity za aktívnu účasť

Prvý autor slovenský / zahraničný 10 kreditov / 15 kreditov
Dvaja spoluautori slovenskí / zahraniční 5 kreditov / 10 kreditov

Organizačný sekretariát konferencie

Agentúra KAMI, s. r. o.,
Letná 82 / 75, 052 01 Spišská Nová Ves, www.agenturakami.sk

Jakub KOZÁK, manager konferencie,
tel.: +421 910 993 848, e-mail: event@agenturakami.sk

Daniela SLANINKOVÁ, registrácia účastníkov
tel.: + 421 917 830 176, e-mail: marketing@agenturakami.sk



ODBORNÝ PROGRAM

08.00 – 11.00 **Registrácia účastníkov**

09.00 – 09.15 **Otvorenie podujatia**

PhDr. Silvia Pekarčíková, MPH, MHA

doc. MUDr. Milan Grofik, PhD.

Viera Adamová – Spoločnosť Parkinson Slovensko

1. BLOK PREDNÁŠOK

Predsedníctvo: doc. MUDr. Milan Grofik, PhD.

PhDr. Silvia Pekarčíková, MPH, MHA

09.15 – 09.30 **Parkinsonova choroba – mnoho tvári jedného ochorenia**

doc. MUDr. M. Grofik, PhD.

Neurologická klinika JLF UK a UNM, Martin

09.30 – 09.45 **Ošetrovateľská starostlivosť pri vybraných problémoch u pacientov s Parkinsonovou chorobou**

Mgr. M. Miertová, PhD., PhDr. J. Nemcová, PhD.

Ústav ošetrovateľstva JLF UK Martin

09.45 – 10.00 **Ako vnímajú svoju dôstojnosť pacienti s Parkinsonovou chorobou**

doc. Mgr. M. Tomagová, PhD.

Ústav ošetrovateľstva JLF UK Martin

10.00 – 10.15 **Psychické problémy pacientov s Parkinsonovou chorobou – ako sa vyhnúť nedorozumeniam**

PhDr. J. Grossmann

Neurologická klinika JLF UK a UNM, Martin

10.15 – 10.45 **Diskusia**

10.45 – 11.00 **Prestávka s občerstvením**

2. BLOK PREDNÁŠOK

Predsedenstvo: doc. Mgr. Martina Tomagová, PhD.
Mgr. Michaela Miertová, PhD.

11.00 – 11.15 **Liečebné možnosti pokročilého štádia Parkinsonovej choroby**

doc. MUDr. M. Grofik, PhD.

Neurologická klinika JLF UK a UNM, Martin

11.15 – 11.30 **Starostlivosť o pacientov s pumpovými systémami**

Mgr. V. Grofiková

Neurologická klinika JLF UK a UNM, Martin

11.30 – 11.45 **Dysfágia a dysartria u pacientov s Parkinsonovou chorobou – ako predísť komplikáciám**

Mgr. Z. Mašlejová

Centrum pre liečbu parkinsonizmu a extrapyramídových porúch, Zvolen

11.45 – 12.00 **Cesta pacienta s Parkinsonovou chorobou k dostupnej zdravotnej starostlivosti v ŽSK**

PhDr. S. Pekarčíková, MPH, MHA

Žilinský samosprávny kraj

12.00 – 12.30 **Diskusia a záver**

STAROSTLIVOSŤ O PACIENTA V POKROČILOM ŠTÁDIU PARKINSONOVEJ CHOROBY

**Zborník abstraktov z celoslovenskej odbornej konferencie sestier
pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby**

Editori zborníka

**Michaela Miertová
Milan Grofik**

Žilina, 12. 4. 2024

OBSAH

| | |
|--|----|
| <i>Milan Grofik</i> Parkinsonova choroba – mnoho tvárí jedného ochorenia..... | 4 |
| <i>Michaela Miertová, Jana Nemcová</i> Ošetrovateľská starostlivosť pri vybraných problémoch u pacientov s Parkinsonovou chorobou..... | 5 |
| <i>Martina Tomagová</i> Ako vnímajú svoju dôstojnosť pacienti s Parkinsonovou chorobou..... | 6 |
| <i>Ján Grossmann</i> Psychické problémy pacientov s Parkinsonovou chorobou – ako sa vyhnúť nedorozumeniam..... | 7 |
| <i>Milan Grofik</i> Liečebné možnosti pokročilého štádia Parkinsonovej choroby | 8 |
| <i>Vlasta Grofiková</i> Starostlivosť o pacientov s pumpovými systémami | 9 |
| <i>Zuzana Mašlejová</i> Dysfágia a dysartria u pacientov s Parkinsonovou chorobou – ako predísť komplikáciám | 10 |
| <i>Silvia Pekarčíková</i> Cesta pacienta s Parkinsonovou chorobou k dostupnej zdravotnej starostlivosti v ŽSK..... | 11 |

Texty abstraktov neprešli recenzným konaním a jazykovou korektúrou.

Autori jednotlivých abstraktov zodpovedajú za správnosť po obsahovej, štylistickej a gramatickej stránke.

PREDHOVOR

Pri príležitosti Svetového dňa Parkinsonovej choroby sa v Žiline dňa 12. 4. konala celoslovenská odborná konferencia zdravotníckych pracovníkov na tému „Starostlivosť o pacientov s Parkinsonovou chorobou“. S myšlienkou zorganizovať konferenciu prišla pacientka organizácia Spoločnosť Parkinson Slovensko. Hlavným cieľom organizácie odborného podujatia monotematicky zameraného bolo lepšie pochopenie problémov pacientov s uvedeným neurodegeneratívnym ochorením v kontexte poskytovania zdravotnej vrátane sociálnej starostlivosti.

V zborníku sú uvedené abstrakty všetkých príspevkov, ktoré v rámci konferencie odzneli. Témy boli venované medicínskym východiskám ochorenia, ošetrovateľskej starostlivosti pri vybraných problémoch pacienta, subjektívnemu vnímaniu dôstojnosti pacientov, psychologickým problémom v kontexte psychologickej starostlivosti, liečebným možnostiam pokročilého štádia Parkinsonovej choroby, starostlivosti o pacientov s pumpovými systémami, manažmentu dysfágie a dyzartrie z pohľadu klinického logopéda a o dostupnosti zdravotnej starostlivosti v Žilinskom samosprávnom kraji.

Michaela Miertová a Milan Grofik, editori

PARKINSONOVA CHOROBA – MNOHO TVÁRÍ JEDNÉHO OCHORENIA

Milan Grofik

Neurologická klinika JLF UK a UNM Martin

Parkinsonova choroba je po Alzheimerovej chorobe druhé najčastejšie sa vyskytujúce neurodegeneratívne ochorenie. Postihuje približne 1% seniorskej populácie. Na Slovensku žije takmer 20 tisíc pacientov s Parkinsonovou chorobou, pričom v poslednom období sme svedkami nárastu výskytu tohto ochorenia, a to aj v mladších vekových skupinách. Ochorenie dostalo pomenovanie po britskom lekárovi Jamesovi Parkinsonovi, ktorý ako prvý podrobne opísal pacientov s príznakmi tejto choroby, a to pred viac ako 200 rokmi. Presná príčina vzniku Parkinsonovej choroby nie je dodnes presne známa. Istý význam sa pripisuje genetickým faktorom (hlavne u mladších pacientov) a svoju úlohu tu zohrávajú aj environmentálne faktory, z ktorých sa najväčší význam pripisuje používaniu pesticídov. Podstatou ochorenia je štrukturálna zmena proteínu – tzv. fyziologického alfa-synukleínu na patologický alfa-synukleín, ktorý je pre mozgové bunky toxický, neuróny ho nedokážu likvidovať, hromadí sa v nich a v dôsledku toho mozgové bunky odumierajú. Predpokladá sa, že celý proces začína v trávacom trakte. Tam môžeme patologický alfa-synukleín detegovať už mnoho rokov predtým ako vzniknú prvé príznaky Parkinsonovej choroby. Z tráviaceho traktu sa prostredníctvom blúdivého nervu (nervus vagus) dostáva do mozgového kmeňa a následne sa šíri do celého mozgu. Medzi tzv. prodromálne príznaky ochorenia patrí záпча, strata čuchu, depresia a poruchy spánku. Keď patologický proces postihne tzv. čiernu hmotu mezencefala (substancia nigra) vzniknú prvé motorické príznaky, na základe ktorých je možné diagnostikovať Parkinsonovu chorobu. Ide hlavne o tras, rigiditu a bradykinézu. Tras (tremor) postihuje hlavne ruky. Pod pojmom rigidita rozumieme svalovú stuhnutosť, ktorá môže byť príčinou bolesti chrbtice a kĺbov. Ako bradykinézu označujeme celkovú pohybovú spomalenosť. Substancia nigra je mozgová štruktúra, ktorá patrí do tzv. extrapyramídového systému riadenia pohybu. Preto Parkinsonovu chorobu a podobné ochorenia radíme do kategórie tzv. extrapyramídových ochorení (pacienti sú dispenzarizovaní v ambulanciách pre extrapyramídové ochorenia). Bunky v substancia nigra produkujú dopamín. Ide o neurotransmitter, ktorý je zodpovedný nielen za pohyb, ale má aj mnoho ďalších funkcií, dôležitých najmä pre správny psychický stav človeka. Je to neurotransmitter, ktorý sa podieľa na pocite radosti, šťastia, dobrej nálady a motivácie. Pri Parkinsonovej chorobe v dôsledku zániku buniek v substancia nigra vzniká deficit dopamínu, čo sa prejaví nielen spomínanými motorickými príznakmi, ale aj celou radou nemotorických príznakov, vrátane neuropsychiatrických symptómov, ako je napr. depresia, kognitívny deficit či behaviorálne príznaky (poruchy správania). Ich poznanie je dôležité nielen pre samotného pacienta, ale takisto pre jeho najbližších, najmä blízku rodinu, a rovnako aj pre ľudí, ktorí sa o týchto pacientov starajú (zdravotníci a sociálni pracovníci). Poznanie týchto skutočností je základom dobrých vzájomných vzťahov, ako základného predpokladu šťastného a naplneného života.

Kľúčové slová: *Parkinsonova choroba, neurodegeneratívne ochorenie, dopamín*

Korešpondenčná adresa autora:

Doc. MUDr. Milan Grofik, PhD.

Neurologická klinika JLF UK a UNM Martin

Kollárova 2

036 01 Martin

Slovenská republika

e-mail: milangrofik@gmail.com

OŠETROVATEĽSKÁ STAROSTLIVOSŤ PRI VYBRANÝCH PROBLÉMOCH U PACIENTOV S PARKINSONOVOU CHOROBOU

Michaela Miertová, Jana Nemcová

Ústav ošetrovateľstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Univerzita Komenského v Bratislave

Parkinsonova choroba prináša pacientom rôzne problémy, ktoré ovplyvňujú ľudské potreby. Problémy sa premietajú do oblastí biologických (telesných), psychosociálnych a spirituálnych potrieb. Pacienti negatívne vnímajú problémy s pohybom (chôdza, schopnosť presunu, mimo vôľové pohyby, strata rovnováhy), ktoré súvisia s rizikom pádu a následne aj úrazmi. Riziko pádu sa zvyšuje hlavne v pokročilých štádiách ochorenia pre výskyt tzv. zamrznutia (po anglicky freezing). Ďalej sa vyskytujú aj problémy s jemnou motorikou (hlavne tras rúk) s dopadom na sebaobslužné činnosti, ako sú príjem jedla a tekutín, schopnosť realizovať osobnú hygienu a úpravu zovňajšku. S progresiou ochorenia sa vyskytujú aj problémy s vyprázdňovaním (zápcha, problémy s močením). Obťažujúcim symptómom a zároveň negatívne vnímaným problémom je bolesť (akútna, chronická), ktorá súvisí s poruchou hybnosti, s komplikáciami pri imobilite. Problémy pacientov identifikované v oblasti biologických potrieb zvyšujú riziko problémov v psychosociálnych a spirituálnych potrebách. Dochádza ku zhoršeniu duševného zdravia s vplyvom na zníženie sebaúcty (negatívne sebahodnotenie vlastnej osoby), depresívne ladenie, prežívania pocitov úzkosti, smútku, beznádeje a bezmocnosti, obáv a strachu z budúcnosti. Môže nastúpiť aj kognitívna dysfunkcia (problémy s pamäťou, zhoršená schopnosť sústredenia sa a udržania pozornosti) hlavne u pacientov vo vyššom veku. Súbor problémov v oblasti telesných a psychických potrieb sa premieta aj do sociálnej oblasti. U pacientov dochádza ku redukcii sociálnych kontaktov, čím sa zvyšuje riziko sociálnej izolácie. Súvisí to aj s problémami v oblasti komunikácie (zhoršenie až neschopnosť hovorenej reči a písomného prejavu). Problémy v oblasti spirituálnych potrieb súvisia so zníženou sebaúctou a strácaním zmyslu života pri zhoršovaní celkového zdravotného stavu a kvality života.

Poznanie uvedených problémov pacientov s Parkinsonovou chorobou je predpokladom poskytovania profesionálnej zdravotnej starostlivosti a rešpektovania komplexného a individuálneho prístupu pre eliminovanie stigmaty vyplývajúcej z existujúcich problémov. Súčasťou komplexného prístupu je zapojenie rodinných príslušníkov a blízkych v procese starostlivosti a podpory pri riešení problémov. Predpokladom zvládnutia problémov súvisiacich s Parkinsonovou chorobou je interdisciplinárna spolupráca medzi pacientom, rodinnými príslušníkmi a zdravotníkmi profesionálmi (neurológ, sestra, fyzioterapeut, asistent výživy, logopéd, psychológ, sociálny pracovník). Nemenej dôležitá je aj spolupráca so zdravotníkmi a sociálnymi zariadeniami, ako aj s agentúrami domácej ošetrovateľskej starostlivosti. Významným príspevom pre adaptáciu a zvládanie následkov ochorenia pre pacienta a jeho rodinných príslušníkov je aktívne zapojenie sa do podporných skupín.

Kľúčová slová: *problémy, pacient, Parkinsonova choroba, ošetrovateľská starostlivosť*

Korešpondenčná adresa autorov:

Mgr. Michaela Miertová, PhD.

PhDr. Jana Nemcová, PhD.

Ústav ošetrovateľstva

Jesseniova lekárska fakulta v Martine

Univerzita Komenského v Bratislave

Malá Hora 5

036 01 Martin

Slovenská republika

e-mail: michaela.miertova@uniba.sk; jana.nemcova@uniba.sk

AKO VNÍMAJÚ SVOJU DÔSTOJNOŠŤ PACIENTI S PARKINSONOVOU CHOROBOU

Martina Tomagová, Ivana Bóriková, Martina Lepiešová, Jana Nemcová, Ivan Farský, Mária Zanošitová

Ústav ošetrovateľstva, Jesseniova lekárska fakulta v Martine Univerzita Komenského v Bratislave

Chronický, degeneratívny, progredujúci charakter Parkinsonovej choroby (PCH) s typickými motorickými a nemotorickými symptómami, vrátane ich nestability, má dopad na prežívanie osobnej dôstojnosti pacientov. Pacienti čelia novej skúsenosti, napr. strata kontroly, stigma, nepredvídateľnosť, neistota, sociálna izolácia, ktoré sa odrážajú v ich prežívaní osobnej dôstojnosti. Cieľom našej kvalitatívnej štúdie bolo identifikovať a interpretovať osobnú dôstojnosť z perspektívy pacientov s PCH. Dizajn kvalitatívnej štúdie bol exploratívny s využitím fenomenologického prístupu v rámci interpretatívno-fenomenologickej analýzy, ktorá umožňuje porozumieť životnej skúsenosti človeka. Štúdia bola schválená Etickou komisiou JLF UK v Martine a podporená projektom VEGA 1/0090/17. Do výskumnej štúdie bolo zaradených 11 pacientov (7 žien a 4 muži, vo veku od 47 do 76 rokov) na základe vopred stanovených zaraďujúcich kritérií: diagnostikovaná PCH, zachovaná schopnosť reči a mobility, neporušené kognitívne funkcie, absencia depresie, ochota zúčastniť sa na výskumnej štúdii, podpísaný informovaný súhlas s účasťou na štúdii. Pre zber dát bol použitý semištruktúrovaný rozhovor zameraný na fenomén dôstojnosti, ktorý prebiehal v ambulancii pre liečbu pacientov s PCH. Rozhovor bol zaznamenaný na diktafón, dĺžku trvania rozhovorov bola od 33 minút až po 100 minút. Analýza dát bola realizovaná v niekoľkých, za sebou nasledujúcich krokoch podľa interpretatívno-fenomenologickej analýzy s využitím počítačového programu ATLAS.ti. Na základe analýzy rozhovoru s pacientmi s PCH sme identifikovali a popísali navzájom prepojené nosné témy reprezentujúce ich zmysel dôstojnosti v kontexte zdravotnej starostlivosti: Ja a môj Parkinson: straty, akceptácia a koping; Potreba zostať sebestačný verus obava zo závislosti; Ako ma vidia iní: opovrhnutie verus prijatie; Nedostatok informácií verus potreba byť informovaný; Nedostatok rešpektu verus ústretový prístup zdravotníckych pracovníkov.

S postupujúcou chorobou pacienti čelia zmenám a stratám, z ktorých niektoré priamo ovplyvňujú prežívanie osobnej dôstojnosti. Príčiny deklinácie osobnej dôstojnosti sa líšia od pacienta k pacientovi, ale väčšina pacientov cíti, že ich dôstojnosť bola narušená prechodom z autonómneho jednotlivca na závislého. Pacienti v dôsledku viditeľných symptómov PCH sú konfrontovaní so širokým spektrom negatívnych reakcií zo strany sociálneho prostredia (napríklad výsmech, urážky, dehonestujúce hodnotenie, vylúčenie zo skupiny), čo podmieňuje redukciu ich osobnej dôstojnosti. Na ochranu svojej dôstojnosti používajú rôzne kompenzačné stratégie, napríklad adaptáciu na zmeny v súvislosti s ochorením, hľadanie praktických riešení, predvídanie a plánovanie aktivít, rešpektovanie terapeutických postupov, používanie pomôcok, prijímanie pomoci rodiny, spiritualitu. Pacienti s PCH očakávajú od zdravotníckych pracovníkov podporu ich dôstojnosti prostredníctvom vyjadrenia úcty, rešpektu, záujmu, ochoty, porozumenia. Zároveň aj prostredníctvom poskytnutia informácií, ktoré im umožnia rozhodovať o sebe, zapojiť sa do starostlivosti, zachovať si autonómiu a kontrolu nad svojím životom. Dôstojnosť pacientov by mala byť ústredným fenoménom starostlivosti o nich a nie iba klišé. Poskytovanie individualizovanej, na človeka orientovanej, proaktívnej zdravotnej starostlivosti a uplatnenie partnerského prístupu podporuje rešpektovanie a podporu osobnej dôstojnosti pacientov s PCH.

Kľúčové slová: *Parkinsonova choroba, pacienti, osobná dôstojnosť, Interpretatívno fenomenologická analýza, zdravotnícki pracovníci*

Korešpondenčná adresa autora:

doc. Mgr. Martina Tomagová, PhD., Ústav ošetrovateľstva JLF UK
Malá Hora 5, 036 01 Martin, Slovenská republika
e-mail: martina.tomagova@jfmed.uniba.sk

PSYCHICKÉ PROBLÉMY PACIENTOV S PARKINSONOVOU CHOROBOU – AKO SA VYHNÚŤ NEDOROZUMENIAM

Ján Grossmann

Neurologická klinika, Univerzitná nemocnica Martin;
Jesseniova lekárska fakulta Univerzita Komenského v Bratislave

Ochorenie Parkinsonovej choroby so sebou prináša nielen výrazné fyzické a telesné obmedzenie, ale aj výrazné psychické ťažkosti. Poruchy psychicky sú veľmi časté a pomerne rýchlo sa rozvíjajú už v ranných fázach ochorenia. Z hľadiska komplexného manažmentu pacienta je dôležité ovládať najčastejšie prejavy psychických porúch ako aj poznať tie menej časté prejavy, ktoré môžu výrazne ovplyvňovať správanie pacienta ako aj jeho spoluprácu s ním. Klinické rozpoznávanie najčastejších psychických porúch, môže výraznou mierou prispieť k uľahčeniu komunikácie s pacientom a zlepšiť spoluprácu s rodinou, príbuznými a opatrovníkmi pacienta.

Kľúčové slová: *Parkinsonova choroba, psychické poruchy, kvalita života, psychologická starostlivosť*

Korešpondenčná adresa autora:

PhDr. Ján Grossmann
Neurologická klinika JLF UK a UNM Martin
Kollárova 2
036 01 Martin
Slovenská republika
jan.grossmann@gmail.com

LIEČEBNÉ MOŽNOSTI POKROČILÉHO ŠTÁDIA PARKINSONOVEJ CHOROBY

Milan Grofik

Neurologická klinika JLF UK a UNM Martin

V súčasnosti je Parkinsonova choroba dobre liečiteľným ochorením a medicína má k dispozícii celý rad liekov pre toto ochorenie. Cieľom farmakoterapie je doplnenie chýbajúceho dopamínu. Základným liekom je levodopa. Ide o aminokyselinu, z ktorej si organizmus dokáže vytvoriť chýbajúci dopamín. Nevýhodou levodopy je jej krátky biologický polčas (približne 1,5 hodiny). Pacienti tak musia užívať lieky s obsahom levodopy niekoľkokrát denne. Pokiaľ má pacient v úvode ochorenia ešte relatívne dobrú produkciu dopamínu, postačí mu dávkovanie 3× denne. Postupne je však nutné dávkovanie zintenzívniť a pacient musí užívať levodopu napr. každé 3 hodiny. Oneskorenie užitia dávky lieku by mohlo vyprovokovať tzv. stav OFF, kedy by sa pacientov stav zásadne zhoršil, preto je dôležité dbať na presné dodržiavanie časových intervalov podávania levodopy. Druhou dôležitou zásadou je podávať lieky s obsahom levodopy minimálne pol hodinu pred, alebo pol hodinu po jedle. Levodopa je aminokyselina a v prípade podania s jedlom bohatým na bielkoviny (teda s vysokým podielom aminokyselín), organizmus prednostne využíva aminokyseliny z potravy a značná časť levodopy sa nevsstrebe. To v konečnom dôsledku je to isté, akoby pacient ani liek neužil. Takže vedomosť o nutnosti dodržania časových intervalov užívania liekov a nutnosti ich užívania mimo jedla je veľmi potrebnou znalosťou, a to tak pre pacienta, ako aj pre zdravotníckych pracovníkov. Výkyvy v hladinách levodopy sú základnou klinickou charakteristikou pacienta v pokročilom štádiu ochorenia. V stave pred užitím lieku je často pacient v stave OFF (vypnutý), teda je výrazne zhoršený, má celkovú slabosť, tras, stuhnutosť) a po užití lieku sa dostáva do stavu ON (zapnutý), kedy je plne mobilný, rýchly, dokonca môže mať aj mimo vôľové pohyby (dyskinézy). Zmeny stavu počas dňa môžu u príbuzných alebo zdravotníckeho personálu vzbudiť podozrenie na simuláciu eventuálne zneužívanie príbuzných či zdravotníkov a môžu byť tak zdrojom potenciálnych konfliktov. Druhým častým príznakom pokročilého štádia Parkinsonovej choroby je tzv. freezing chôdze (zamrznutie, znehybnenie počas chôdze). Ide o vážny a nebezpečný fenomén, hlavne dôvodu možného pádu pacienta a vzniku rôznych úrazov. Ak sa freezing vyskytne, je potrebné pamätať na prvú pomoc v troch krokoch 1. ukončiť chôdzu 2. upokojiť sa 3. zvoliť nejakú osvedčenú stratégiu na prekonanie freezingu, napr. cielene vykročiť tak, akoby mal pacient prekročiť nejakú (reálnu alebo pomyselnú) prekážku. V pokročilom štádiu ochorenia, keď zlyháva perorálna farmakoterapia, prichádza od úvaha operačná liečba – hlboká mozgová stimulácia alebo pumpové systémy liečby. Pri hlbokéj mozgovej stimulácii ide o zavedenie elektród do hlbokých mozgových štruktúr, čím sa zmierni tras, rigidita a bradykinéza. Pacientovi sa podkožne v oblasti hrudníka implantuje neurostimulátor, ktorý je zdrojom energie pre stimuláciu mozgových štruktúr. Druhou možnosťou je kontinuálne podávanie apomorfínu vo forme subkutánnej infúzie alebo levodopy vo forme intestinálnej infúzie.

Kľúčové slová: *Parkinsonova choroba, liečba, pokročilé štádium ochorenia*

Korešpondenčná adresa autora:

Doc. MUDr. Milan Grofik, PhD.

Neurologická klinika JLF UK a UNM Martin

Kollárova 2

036 01 Martin

Slovenská republika

e-mail: milangrofik@gmail.com

STAROSTLIVOSŤ O PACIENTOV S PUMPOVÝMI SYSTÉMAMI

Vlasta Grofiková

Neurologická klinika JLF UK a UNM Martin

Liečba Parkinsonovej choroby pomocou pumpových systémov predstavuje modernú liečbu pacientov v pokročilom štádiu ochorenia, kedy sa napriek plne vyťaženej farmakoterapii nedarí dosiahnuť optimálnu kompenzáciu príznakov ochorenia. Základnou indikáciou na tento typ tzv. invazívnej liečby sú motorické fluktuácie stavu pacienta, pričom sa riadime pravidlom 5-2-1. Teda, ak pacient užíva levodopy minimálne 5x denne a napriek tomu je počas dňa aspoň 2 hodiny v stave OFF alebo 1 hodinu v stave poliekových dyskinéz, je kandidátom na liečbu pumpovými systémami. Ich podstatou je kontinuálne podávanie liečiva počas celého dňa, čím sa zabráni výkyvom v hladinách levodopy, a tým v konečnom dôsledku výkyvom dopamínu v mozgu. Prvou možnosťou je infúzne intestinálne podanie levodopy/karbidopy alebo levodopy/karbidopy/entakaponu. V tomto prípade má pacient zavedenú hadičku cez PEG (perkutánnu endoskopickú gastrostómiu) do oblasti žalúdka, odkiaľ hadička (jejunálna sonda) vedie až do tenkého čreva. Tu sa kontinuálne uvoľňuje levodopa, ktorá sa rýchle vstrebáva do krvného obehu a následne do mozgu. Výhodou je, že pacient sa vyhne častému užívaniu levodopy v tabletkovej forme a aj diétnym opatreniam súvisiacim s užívaním levodopy. Stála hladina levodopy v krvi je predpokladom, že pacient bude počas aplikácie infúzie (denný eventuálne nonstop režim) v dobrom klinickom stave, teda bez dyskinéz a bez OFF stavov. Nevýhodou je nutná starostlivosť o pumpu a PEG. Druhou možnosťou je kontinuálna subkutánnu infúzia apomorfinu. Apomorfin je agonista dopamínových receptorov, teda stimuluje dopamínové receptory v mozgu, čo navodzuje rovnaký efekt ako podanie samotného dopamínu. Výhodou subkutánnej infúzie je jej menšia invazívnosť, nevýhodou je, že k liečbe apomorfinovou pumpou je potrebná aj ďalšia perorálna antiparkinsonská liečba. V každom prípade nové možnosti liečby pokročilého štádia Parkinsonovej choroby prinášajú pre pacienta výrazné zlepšenie jeho stavu a kvality života, avšak pri rozhodovaní sa pre túto liečbu je potrebná aj podpora najbližších, a to najmä pre obavy starších ľudí z nových technologických pomôcok.

Kľúčové slová: *Parkinsonova choroba, starostlivosť, pumpové systémy, moderná liečba*

Korešpondenčná adresa autora:

Mgr. Vlasta Grofiková

Neurologická klinika JLF UK a UNM Martin

Kollárova 2

036 01 Martin

Slovenská republika

e-mail: grofikova@gmail.com

DYSFÁGIA A DYSARTRIA U PACIENTOV S PARKINSONOVOU CHOROBOU – AKO PREDÍŠŤ KOMPLIKÁCIÁM

Zuzana Mašlejová

Centrum pre liečbu parkinsonizmu a extrapyramidových porúch, Nemocnica AGEL a. s, Zvolen

Klinickologopedická diagnostika a terapia pri Parkinsonovej chorobe (PCH) je súčasťou komplexného prístupu v liečbe tohto ochorenia. V strednej a pokročilej fáze PCH trpí 90 % pacientov poruchami reči a 82 % poruchami prehĺtania. Behaviorálnu liečbu porúch reči – hypokinetickej dysartrie a porúch prehĺtania – orofaryngeálnej dysfágie realizuje klinický logopéd v rámci multidisciplinárneho tímového prístupu. Aj napriek vysokej prevalencii týchto komplikácií ochorenia sa stále jedná o podhodnotenú klinickú diagnózu s potenciálne závažnými medicínskymi dôsledkami. Iba 4 % ľudí s týmto ochorením sú v klinickologopedickej starostlivosti.

U pacienta s hypokinetickou dysatriou je spomalená svalová kontrola rečových mechanizmov a v rôznej miere bývajú narušené motorické oblasti rečovej produkcie – artikulácia, rezonancia, fonácia a respirácia. Typickými prejavmi je mikrofónia, hlas je drsný, dýchavičný a traslavý, v produkcii sa vyskytujú atypické dysfluencie. Prejavy dysartrie môžu kolísat v závislosti na medikácii a s ňou spojenou úrovňou hybnosti, na psychickom stave alebo na dennej dobe. Klinický logopéd realizuje diagnostiku a terapiu dysartrie. Najčastejšie používanými terapeutickými technikami sú Lee Silverman Voice Treatment – technika zameraná na využívanie správnej hlasovej intenzity spolu so správnym dýchaním, „myslieť hlasito“ a technika Speak out! špeciálne navrhnutý program na riešenie problémov s hlasom a prehĺtaním. Najnovšou technikou je Expiratory Muscle Strenght Training – tréning s dychoým trenažérom zameraný na posilňovanie výdychového prúdu vzduchu vydychovaním proti variabilnému odporu.

Klinický logopéd v praxi realizuje u pacientov s PCH klinické vyšetrenie prehĺtania a na špecializovaných pracoviskách prístrojové vyšetrenie prehĺtania v dysfagiologickom tíme (ORL lekár + klinický logopéd). Hlavným cieľom v liečbe orofaryngeálnej dysfágie je zachovať u pacienta perorálne vyživovanie a dosiahnuť bezpečné a efektívne prehĺtanie. Behaviorálna liečba využíva kompenzačné a rehabilitačné postupy a techniky, posturálne stratégie a prehĺtacie manévry. Klinickologopedická liečba môže významným spôsobom zlepšiť život a sebaistoť pacientov.

Kľúčové slová: *dysartria, dysfágia, pacient, Parkinsonova choroba*

Korešpondenčná adresa autora:

Mgr. Zuzana Mašlejová

Centrum pre liečbu parkinsonizmu a extrapyramidových porúch

Logopedická ambulancia

Nemocnica AGEL a.s.

Kuzmányho nábrežie

960 01 Zvolen

Slovenská republika

e-mail: zuzana.maslejova@nzv.agel.sk

CESTA PACIENTA S PARKINSONOVOU CHOROBOU K DOSTUPNEJ ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI V ŽSK

Silvia Pekarčíková

Odbor zdravotníctva, Úrad Žilinského samosprávneho kraja, Žilina

Cesta pacienta s Parkinsonovou chorobou je často kľukatá, nerovná a strastiplná. Vrchol nástupu ochorenia je zvyčajne práve v šiestej dekáde života človeka, ktorý by mal byť ešte stále v dobrej fyzickej kondícii a dobrej mentálnej kvalite. Preto predpoklad ako v zdraví alebo chorobe nachádzať cestu či už k prevencii alebo k liečbe prvotných príznakov ochorenia by mal byť pre ľudí jednoduchý. Opak je však pravdou a dostupnosť k zdravotnej starostlivosti pre pacienta s Parkinsonovou chorobou nie je jasne definovaná, i keď by mala byť jasná. Pomôcť nastaviť cestu pacientovi a jeho blízkym k dostupnosti a hlavne ku kvalitnej zdravotnej starostlivosti, to by malo byť prioritnou úlohou štátu a poskytovateľov zdravotnej starostlivosti. Pacient musí stáť v strede záujmu spoločnosti, čím mu preukazujeme podporu pri zdolávaní jeho vážneho zdravotného problému.

Kľúčové slová: *Parkinsonova choroba, pacient, zdravotná starostlivosť*

Korešpondenčná adresa autora:

PhDr. Silvia Pekarčíková, MPH, MHA

riaditeľka odboru zdravotníctva

Úrad Žilinského samosprávneho kraja

Komenského 48

011 09 Žilina

Slovenská republika

e-mail: Silvia.Pekarcikova@zilinskazupa.sk

Ďakujeme za podporu konferencie

Medtronic



abbvie



Agentúra KAMI, s. r. o.
Letná 82/75, 052 01 Spišská Nová Ves
E-mail: event@agenturakami.sk
Tel.: +421 910 993 848

www.agenturakami.sk