

Ako sa žije parkinsonikom s pumpou



O Parkinsonovej chorobe sme už písali toľkokrát, že hádam stačí zalistovať v hociktorom vydaní Neuro magazínu a nájdete tam aspoň zmienku o tom, čo toto ochorenie znamená. Napokon, parkinsonici tvoria našich verných čitateľov a často nás informujú o aktivitách, ktorým sa vo svojich patientskych kluboch venujú. V tomto čísle sa však zaoberáme témou, ktorá je nová – čo sa stane, keď tabletky a náplasti už nestačia?

V pokročilých štádiách Parkinsonovej choroby vzniká otázka, ako zabrániť tzv. OFF stavom, keď pacient je doslova ako „vypnutý“. Svalová stuhnutosť je taká silná, že sa nemôže pohnúť, nech je sila jeho vôle veľká ako chce. V takýchto situáciách sa otvára možnosť liečby levodopou/karbidopou intestinálnym géloom, ktorý sa podáva kontinuálnou dopamínernou stimuláciou (intestinálnou pumpou). Ide o infúziu pumpu, ktorá účinnú látku dodáva priamo do tenkého čreva, čím sa zabezpečí stála hladina liečiva v tele. Do brušnej dutiny sa pacientovi zavedie trvalá sonda napojená na prenosnú pumpu. Liečba je určená pacientom v pokročilom štádiu choroby, u ktorých tabletková liečba už dobre nezaberá a trpia výraznými dyskinézami a motorickými fluktuáciami – to znamená, že majú pohybové tiky, končatiny robia neovládateľné pohyby a pacienti sa dostávajú striedavo do ON a OFF stavov. V súčasnosti sa na Slovensku týmto spôsobom lieči 22 pacientov. „V Košiciach máme na túto formu liečby nastavených šesť pacientov,“ hovori

PhDr. Zuzana Bagoňová, zdravotná sestra z Neurologickej kliniky UN L. Pasteura v Košiciach. „Pacienti musia spĺňať určité indikačné kritériá: okrem vyššie spomínaných jedným z nich je, že OFF stavy im výrazne zhoršujú kvalitu života a trvajú aj niekoľko minút. Takéto stavy nastávajú vtedy, keď v tele koliduje hladina liečiva, alebo daná účinná látka prestáva zabrať.“ Lekár s pacientom preberie možnosť riešenia problému prenosnou intestinálnou pumpou, vysvetlí mu princíp jej fungovania, výhody a možné obmedzenia, ktoré tento postup prináša a dopraje mu dosť času na rozmyslenie. „Väčšina pacientov, ktorí sa dozvedia o tejto možnosti, ju uvíta, pretože majú trpké skúsenosti so stuhnutosťou,“ hovorí zdravotná sestra. „Stuhnutosť si predstavte asi takto: keď cestujem vlakom, sprievodcovi musím na začiatku cesty povedať, aké mám ochorenie, v čom je problém a kde potrebujem vystúpiť. Môže sa totiž stať, že OFF stav na mňa príde presne vo chvíli, keď vlak prichádza do cieľovej stanice. Aj keby som stála rovno



PhDr. Zuzana Bagoňová

pred otvorenými dverami a blokovala iným nastupovanie, nie som schopná pohnúť sa. Potrebujem mať teda istotu, že tam bude niekto, kto ma z vlaku voľajako dostane,“ približuje svoje trápenie jedna pacientka.

Pišťol'nicke traky alebo vesta pre fotografa?

Pacienti, vyzbrojení prenosnou pumpou, znovu získajú samostatnosť. Môžu sa sami pohybovať, cestovať, hoci aj kúpať sa. Táto možnosť je pre nich ziskom aj za cenu „diery v bruchu“. „Pacient má pumpu od šiestej ráno do desiatej večer. Potom si ju odpojí, aby si v noci oddýchli dopamínové receptory v CNS. Krátky vývod si pred spaním schová do pyžama, prípadne si ho prelepí tenkou náplastou.

Cez deň ju nosí všade. Pumpa má rozmer asi ako prenosné minirádio. Keď ju skúšame, môže si vybrať, aká forma nosenia mu je najpohodlnejšia: v ľadvinke, v koženej kabelke, vo veste alebo na trakoch, ktoré familiárne voláme pištoľnicke,“ vysvetľuje Zuzana

padne definitívne rozhodnutie, pacienti teda testujú efekt liečby vo fáze skúšobnej titrácie, aby sa predišlo prípadnému zlyhaniu. Najprv sa im počas pobytu v nemocnici zavedie nasointestinálna hadička (do tenkého čreva vedie cez nos), pomocou ktorej sa titruje

❁ Pacienti, vyzbrojení prenosnou pumpou, znovu získajú samostatnosť. Môžu sa sami pohybovať, cestovať, hoci aj kúpať sa.

Bagoňová, ktorá pacientom pomáha s nácvikom používania. Ak má niektorý pacient problém so starostlivosťou o PEG hadičku alebo s ovládaním pumpy, má k dispozícii telefonický kontakt na zdravotnú sestru, ktorá mu pomôže a poradí. Raz za tri mesiace pacient príde do poradne pre extrapyramidové ochorenia, kde sa preverí, či pumpa dobre funguje a či sú nastavené správne hodnoty liečebnej dávky. Raz do mesiaca navštívi odborníka, aby si vyzdvihol dávku gélových náplní do pumpy. Pumpa gél vstrekuje každých 10 – 20 sekúnd, jedna náplň vydrží deň. Zariadenie funguje na dve AA batérie, ktoré vydržia 7 – 10 dní. Nabíjateľné batérie sa v pumpe používať nesmú, pretože ich životnosť sa opakovaným nabíjaním skraca a senzor pumpy by nevedel presne odhadnúť, koľko ešte vydržia. „Pumpa na pohľad vyzerá ťažšia, než v skutočnosti je. Keď ju má užívateľ schovanú vo vrecku alebo v ľadvinke, ľudia naokolo ani nezbadajú, že ju má, je tichá. Jej ovládanie je jednoduchšie, ako používať mobilný telefón: pacient si ju ráno zapne, tým sa automaticky

– nastavuje ideálna dávka liečiva. Po týždni sa hadička vytiahne a pacient ide domov. V prípade úspešnej titrácie lekár požiada poisťovňu o schválenie liečby. „Po schválení liečby a zavedení trvalej PEG sondy sa niekomu ranka zahojí asi do dvoch týždňov až jedného mesiaca. Podobne ako s inými rankami – niekto po týždni nevie, že si porezal prst, iný si ho musí liečiť viac dní,“ približuje svoje skúsenosti sestrička. Pumpu aj príslušenstvo zabezpečuje výrobca a samotné gélové náplne s liekom hradí zdravotná poisťovňa. Na Slovensku sa tejto forme liečby Parkinsonovej choroby venuje päť pracovísk:

- Univerzitná nemocnica Bratislava Limbová 5, Kramáre, 833 05 Bratislava,
- Univerzitná nemocnica Bratislava Ružinovská 6, Ružinov, 821 01 Bratislava,
- Univerzitná nemocnica Bratislava Antolská 11, Petržalka, 851 07 Bratislava,
- Univerzitná nemocnica Martin Kollárova 2, 036 59 Martin,
- Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice SNP 1, 041 66 Košice.

❁ Dyskinézy sa minimalizujú, výrazne sa zmenší aj tras a keďže liečivo neprechádza celým trávením, ako je to v prípade tabletky, často stačia aj menšie dávky liekov.

spustí procesor s nastavením. Na pumpe sú tlačidlá pre spustenie rannej dávky a extra dávky pre výnimočné situácie.“

A diera v bruchu?

Zavedenie trvalej intestinálnej hadičky nie je ľahké rozhodnutie, ale vzhľadom na to, ako pacienti trpia, je to pre nich malá daň. Než

Skúsenosti pacientov

„Najväčšiu radosť mala asi pacientka, ktorá dostala Parkinsonovu chorobu pomerne mladá a skoro došlo aj k zhoršeniu OFF stavov. Postihnutá mala okrem iného aj jemnú motoriku rúk, čo jej značne komplikovalo život, nemohla napríklad ovládať ani klávesnicu na PC. Potrebovala

Informácie o Parkinsonovej chorobe nájdete aj na webových stránkach www.parkinson.sk. Odporúčame tiež stránky www.parkinson-net.sk, kde nájdete informácie o činnosti patientskeho združenia Spoločnosť Parkinson Slovensko, ktorá má viacero regionálnych klubov po celom Slovensku: v Košiciach, Liptovskom Mikuláši, Bánove, Bratislave, Trnave, Nitre, Leviciach a vo Zvolene.

byť v kontakte s priateľmi cez počítač, facebook, skype, ale niekedy za počítačom doslova stuhla a nebola schopná ani dokončiť konverzáciu. S pumpou sa pre ňu začal nový život. Pamätám sa, že rodina jej notebook priniesla už aj do nemocnice, kde v priebehu pár dní po zahájení liečby zistila, že vie ovládať aj klávesnicu, čím sa jej taktiež zvýšila sebestačnosť a samozrejme to malo vplyv aj na zlepšenie psychiky,“ spomína si PhDr. Zuzana Bagoňová. „Alebo pacient, ktorý prešiel len v rámci domu a sám vôbec nemohol vyjsť von, pretože nevedel, kedy stuhne. Keď bola manželka preč, na svoju krásnu záhradu sa mohol akurát pozeráť z okna. Takéto stavy silne pôsobia na psychiku človeka.“ O živote s pumpou v kabelke by vedela rozprávať aj 57-ročná pacientka, ktorú tiež choroba uviazala doma. „Teraz číperne chodí do nášho košického klubu parkinsonikov, zúčastňuje sa na klubových relaxačných pobytoch v Piešťanoch, sliapie s nami do kopca pri výstupe na Pustý vrch, znovu sa socializuje s okolím. Jej životný elán by jej mohli mnohí závidieť!“ Za aký čas sa prejaví zlepšenie? „Zmenu badáme už na druhý – tretí deň skúšobného testovania. Dyskinézy sa minimalizujú, výrazne sa zmenší aj tras a keďže liečivo neprechádza celým trávením, ako je to v prípade tabletky, často stačia aj menšie dávky liekov,“ uzatvára Zuzana Bagoňová.

