

Pas cu pas prin boala Parkinson



*Scurt ghid pentru tine
și cei care te însoțesc*

abbvie



Dragă cititorule,

Acest material a fost creat pentru dumneavoastră și cei dragi dumneavoastră. Poate că sunteți o persoană care trăiește cu boala Parkinson sau poate că îngrijiți pe cineva drag care se confruntă cu această afecțiune. Indiferent de situație, vrem să știți că nu sunteți singur. Înțelegem că, în momentul în care apare diagnosticul de boală Parkinson, apar și multe întrebări, temeri, emoții contradictorii și uneori chiar sentimentul de pierdere a controlului asupra propriei vieți. Totuși, această boală nu definește cine sunteți voi, persoanele cu boala Parkinson, și nici nu vă ia valoarea sau demnitatea.

Scopul acestui material este să ofere **înțelegere, sprijin și încurajare**. Veți găsi aici explicații clare despre ce este boala Parkinson, cum se manifestă și ce opțiuni există pentru a o gestiona. Vrem să vă oferim un limbaj comun pentru a putea comunica mai ușor cu echipa medicală. Cunoașterea este o formă de putere, iar atunci când înțelegem ce ni se întâmplă, putem lua decizii mai informate și putem păstra un sentiment de control asupra propriei vieți.

Este important să subliniem că acest material nu este un manual de tratament și **nu înlocuiește sfatul medicului neurolog** sau al echipei de îngrijire. El nu este menit să ofere rețete medicale, ci să creeze o **punte de comunicare** între tine și profesioniștii din sănătate. Astfel, veți putea pune întrebările potrivite, veți putea înțelege mai bine explicațiile medicului și veți putea lua decizii informate pentru dumneavoastră sau pentru persoana dragă dumneavoastră.

Acest material poate fi citit pe îndelete, în ritmul fiecăruia. Poate fi parcurs de la început până la sfârșit sau consultat pe capitole, atunci când apare o întrebare concretă. Este un

instrument flexibil, menit să fie alături de dumneavoastră în fiecare etapă a parcursului cu boala Parkinson.

Dacă trăiți cu boala Parkinson, vrem să știți că **nu sunteți singur(ă)**. Milioane de oameni din întreaga lume trec prin experiențe asemănătoare, iar împreună cu sprijinul medicilor, al familiei și al comunității, este posibil să construiți o viață plină de sens și de bucurii.

Dacă îngrijiți pe cineva drag cu boala Parkinson, vrem să vă recunoaștem curajul și dăruirea. Știm că rolul de aparținător nu este întotdeauna ușor și adesea presupune eforturi emoționale și fizice. Acest material oferă informații, sugestii și încurajări pentru a face față mai bine provocărilor de zi cu zi.

În paginile următoare, vom porni împreună într-o călătorie de înțelegere și de sprijin.

Nu putem opri vântul, dar putem învăța să manevrăm pânzele.

Vă dedicăm acest scurt ghid dumneavoastră, pacienților cu boala Parkinson și celor care sunt alături de dumneavoastră, cu respect și solidaritate.

Ce este boala Parkinson?	7
O privire generală asupra bolii și impactului ei asupra vieții	7
Simptomele motorii ale bolii Parkinson	15
Explică principalele manifestări motorii, modul în care afectează viața de zi cu zi și cum pot fi recunoscute	15
Tratamentul simptomelor motorii	35
Opțiunile de tratament disponibile	37
1. Tratamentul medicamentos	37
2. Tratamentul non-medicamentos	38
3. Perspective și cercetări actuale	45
Drumul cu boala Parkinson în timp	47
Cum evoluează boala de la stadiile inițiale la cele avansate și ce strategii se folosesc în fiecare etapă	49
Simptomele non-motorii ale bolii Parkinson	65
Principalele manifestări non-motorii, modul în care afectează viața de zi cu zi, cum pot fi recunoscute și abordate	65
1. Constipația și tulburările digestive	66
2. Tulburările de somn	68
3. Oboseala	71
4. Anxietatea și depresia	73
5. Tulburările cognitive	75
6. Tulburările psihotice și halucinațiile	77
7. Durerea și simptomele senzoriale	80
8. Tulburările tensiunii arteriale	82
9. Tulburările de transpirație și termoreglare	87
10. Tulburările urinare	88
11. Tulburările sexuale	90
12. Tulburările de alimentație și greutate	92

Cum trăim cu boala Parkinson	95
1. Comunicarea diagnosticului – sugestii pentru a vorbi cu familia, prietenii și colegii	95
2. Nutriția – principiile alimentației sănătoase adaptate la boală	98
3. Exercițiul fizic – beneficiile mișcării și tipurile de exerciții recomandate	104
4. Somnul și igiena somnului – reguli simple pentru un somn mai odihnitor	109
5. Stimularea cognitivă și sănătatea mentală – cum pot fi menținute funcțiile cognitive și emoționale	112
6. Sprijinul social și rolul comunității – importanța rețelelor de suport	115
7. Stilul de viață al aparținătorilor – de ce este vital ca aparținătorii să aibă grijă de ei înșiși	118
8. Concluzie	121
Listă de pregătire a vizitei la medic	123
Ghid practic pentru organizarea simptomelor, medicației și întrebărilor la consultație.....	123
Bibliografie	125

Introducere

Boala Parkinson este o afecțiune neurologică progresivă, care apare atunci când un anumit grup de celule nervoase (neuroni) din creier începe să se deterioreze și să nu mai funcționeze la fel ca înainte. Aceste celule produc o substanță chimică numită **dopamină**, care joacă un rol esențial în controlul mișcărilor și al multor alte funcții.

Pe măsură ce numărul acestor neuroni scade, nivelul de dopamină din creier devine insuficient. Această lipsă de dopamină este responsabilă în principal de **simptomele motorii** ale bolii Parkinson: mișcări încetinite (bradikinezie), rigiditate musculară, tremor de repaus și tulburări de mers sau echilibru.

Însă boala Parkinson nu se limitează doar la dopamină. Sunt afectați și alți neuroni și alte substanțe chimice din creier, ceea ce explică apariția unor **simptome non-motorii** (nelegate de mișcare), ca de exemplu: tulburări de somn, constipație, oboseală, anxietate, depresie, probleme de memorie sau dureri.

Un aspect important de reținut este că **fiecare persoană cu boala Parkinson are propria variantă a bolii**. La unii predomină tremorul, la alții lentoarea sau dificultățile de mers. La unii simptomele non-motorii apar devreme, la alții mult mai târziu. Această diversitate face ca experiența bolii să fie unică pentru fiecare individ.

Cine poate fi afectat?

De obicei, boala Parkinson apare în jurul vârstei de **60 de ani**, însă nu este o regulă absolută. Există persoane care primesc diagnosticul mai devreme, chiar înainte de 50 de ani, cazuri cunoscute drept boală **Parkinson cu debut timpuriu**. Această variabilitate este influențată de factori genetici, de mediu și de stilul de viață.

Datele epidemiologice arată că boala Parkinson afectează aproximativ **1% dintre persoanele peste 60 de ani** și până la **4% dintre persoanele peste 80 de ani**. Totuși, fiecare caz are propria evoluție, iar statisticile sunt doar orientative.

A trăi cu boala Parkinson

A trăi cu boala Parkinson înseamnă a parcurge o călătorie unică, diferită pentru fiecare persoană. Unii se confruntă mai ales cu tremorul, alții cu rigiditatea, iar pentru mulți, simptomele non-motorii – precum oboseala, tulburările de somn sau anxietatea – pot fi chiar mai deranjante. Fiecare drum este personal, iar comparațiile cu alți pacienți nu sunt utile.

Ceea ce este comun însă tuturor este faptul că **există multe modalități prin care viața poate fi trăită cu demnitate, sens și bucurie, chiar și cu Parkinson**. O alimentație echilibrată, exercițiile fizice adaptate, odihna bună, menținerea activităților cognitive și a relațiilor sociale sunt la fel de importante ca tratamentul medicamentos.

Este firesc ca uneori să apară îngrijorare sau teamă în fața schimbărilor. Dar aceste emoții nu trebuie să umbrească întreaga viață. Parkinson nu definește cine sunteți. Vă puteți construi în continuare rutinele, pasiunile și proiectele, poate în ritm diferit sau cu adaptări, dar cu aceeași valoare și frumusețe.

Un alt aspect important este că **nu sunteți singuri**. Familia,

prietenii, echipa medicală, alți pacienți și organizațiile dedicate bolii Parkinson pot fi alături de dumneavoastră. Împreună, sprijinul lor poate transforma dificultățile în pași mai ușor de parcurs.

Michael J. Fox spunea:

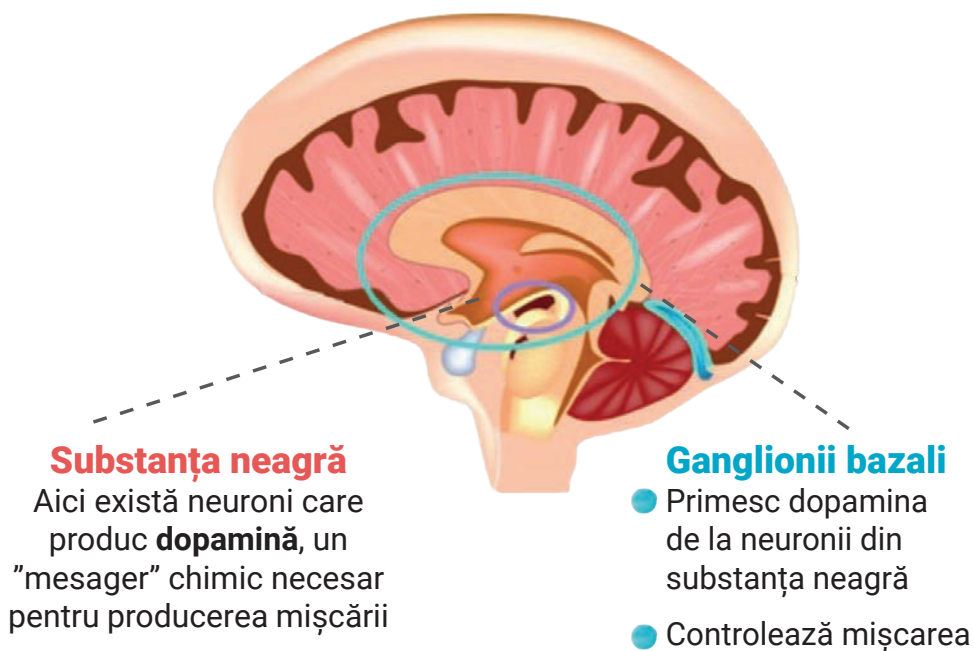
- **„Realitatea este că lucrurile se schimbă; întrebarea este: cum voi percepe acea schimbare și sunt dispus să merg odată cu ea?”. Aceasta este cheia: să învățăm să acceptăm schimbarea, să ne adaptăm și să găsim mereu resurse de speranță și de sens.**

De ce eu? Cum apare boala Parkinson?

Una dintre primele întrebări pe care mulți oameni și le pun după ce primesc diagnosticul de boală Parkinson este: **„De ce eu?”**. Este o întrebare firească, încărcată de emoție, care poate aduce cu sine sentimente de vinovăție, teamă sau neputință. Atunci când primești diagnosticul, este normal să apară gânduri de vină: „Oare am făcut ceva greșit? Oare dacă aș fi avut un alt tip de alimentație, dacă aș fi făcut mai mult sport sau aș fi avut mai puțin stres, nu aș fi avut Parkinson?”

Răspunsul simplu este acesta: **nu este vina ta**. Boala Parkinson nu este cauzată de o greșeală personală sau de o alegere greșită în viață. Ea este rezultatul unui proces biologic complex, influențat de foarte mulți factori, asupra cărora avem foarte puțin control.

Ce se întâmplă în creier?



În boala Parkinson, sunt mai puține celule în creier care produc și stochează dopamina. Aceasta duce la dificultăți legate de mișcare.

Boala Parkinson este recunoscută mai ales prin **simptomele legate de mișcare**. Dopamina joacă rolul unui „mesager de echilibru” între inițierea mișcărilor și frânarea mișcărilor excesive. **Boala Parkinson** este caracterizată de **scăderea semnificativă a nivelului de dopamină**.

În boala Parkinson, se reduce numărul și scade funcționarea neuronilor care produc și depozitează dopamina. Fenomenul se extinde la **neuronii** vecini asemănător unui proces contagios, implicând în special neuronii care produc dopamină. Aceasta duce la dificultăți în controlul mișcărilor, și astfel apar **simptomele motorii (legate de mișcare)**.

Atunci când există suficientă dopamină, putem începe o mișcare rapid și o putem executa lin, fără efort conștient. În boala Parkinson, există un dezechilibru între pornirea mișcării așa cum ne-o dorim, și oprirea mișcării așa cum ne-o dorim. Apare **blocaj în „pornirea motorului” mișcării**: persoana dorește să se miște, dar comenzile nu mai ajung eficient la mușchi.

În procesele anormale care duc la apariția bolii Parkinson sunt implicate și **alte tipuri de neuroni**, iar astfel apar **simptomele non-motorii (nelegate de mișcare)**.

Aceste procese se desfășoară de-a lungul multor ani și încep cu mult timp înainte ca primele simptome vizibile să apară.

De ce diferă boala de la o persoană la alta?

Un aspect provocator al bolii Parkinson este **varietatea manifestărilor și parcursul unic al acestor manifestări**, de la o persoană la alta: de exemplu, una poate avea un tremor evident, în timp ce alta nu are tremor deloc, dar se confruntă cu rigiditate sau dificultăți de mers; unele persoane au simptome non-motorii discrete, iar pentru altele acestea pot fi cele mai intense.

Această diversitate apare din mai multe motive:

Vârsta – cel mai important factor de risc. Odată cu înaintarea în vârstă, celulele nervoase devin mai sensibile și mecanismele de protecție devin mai puțin eficiente.

Factori genetici – în cele mai multe situații modificările genetice sunt prea mici pentru a determina singure apariția bolii, însă în combinație cu alți factori pot crește riscul de a dezvolta boala.

Factori de mediu – expunerea la anumiți factori toxici din mediu (pesticide, solvenți, poluanți) a fost asociată cu un risc crescut pentru boala Parkinson.

Interacțiunea dintre acești factori – nu există o singură cauză universală, ci o sumă de influențe care explică de ce boala este atât de diferită de la o persoană la alta.

Ce înseamnă toate acestea pentru mine?

Înseamnă că **nu există o „variantă standard” a bolii Parkinson**. Experiența ta este unică, iar tratamentele și strategiile trebuie adaptate la nevoile și la corpul tău.

Și mai important: boala Parkinson **nu este rezultatul a ceva ce ai făcut sau nu ai făcut**. Este o boală neurologică cu mecanisme complexe, pe care știința încearcă să le descifreze pas cu pas. Cercetările actuale ne aduc mai aproape de înțelegerea cauzelor profunde și de găsirea unor terapii care să încetinească sau să oprească evoluția bolii.

Un mesaj de încurajare

Este normal să te întrebi „De ce eu?”. Dar este important să știi că răspunsul nu trebuie căutat în vină sau autoînvinovăție. În schimb, răspunsul poate fi transformat într-o întrebare nouă: **„Cum pot trăi cât mai bine cu această boală?”**. Aceasta este întrebarea la care materialul de față îți propune să ofere resurse, încurajări și soluții.



SIMPTOMELE MOTORII ALE BOLII PARKINSON

Simptomele principale care țin de mișcare (motorii) includ **bradikinezia**, **rigiditatea**, **tremorul de repaus**, **tulburările de mers** și **echilibru**.



Pe lângă acestea, pot apărea și alte fenomene precum **„freezing”-ul**, **distonia** sau schimbări subtile în expresia feței și în modul de a scrie ori vorbi.

La început, aceste simptome sunt discrete și pot fi puse pe seama oboselii, a stresului sau chiar a „semnelor normale de îmbătrânire”. Cu timpul însă, ele devin mai evidente și influențează activitățile de zi cu zi.

Este important de subliniat că **cele mai multe persoane nu au toate simptomele și nu în aceeași ordine sau intensitate**. Pentru unii, tremorul este principalul semn și persistă ani de zile ca simptom dominant. Pentru alții, lentoarea, rigiditatea sau problemele de mers apar mai repede și sunt mai supărătoare. Această **variabilitate** este una dintre caracteristicile esențiale ale bolii Parkinson.

Multe persoane observă că simptomele au apărut brusc într-un context stresant (eveniment puternic emoțional, intervenții medicale), însă de cele mai multe ori simptomele progresează ulterior – devin fie mai frecvente, fie mai intense cu trecerea timpului. Este important să aveți încredere în abilitatea medicului neurolog de a aprecia corect tiparul de evoluție.

Simptomele motorii nu apar toate dintr-o dată. Ele evoluează **treptat**, iar ceea ce simțiți într-un anumit moment nu va rămâne neapărat la fel în timp. De aceea, monitorizarea atentă și comunicarea regulată cu medicul sunt esențiale.

În paginile următoare vom detalia, pe rând, fiecare simptom motor al bolii Parkinson, explicându-l atât din punct de vedere medical, cât și din perspectiva experienței zilnice a persoanelor care trăiesc cu această boală.

Bradikinezia

Bradikinezia înseamnă încetinirea mișcărilor voluntare. Este considerată **simptomul central al bolii Parkinson** și este esențială pentru stabilirea diagnosticului. Practic, indiferent de prezența altor manifestări (tremor, rigiditate), diagnosticul de boală Parkinson nu se poate stabili fără existența bradikineziei.

Mecanismul de apariție al bradikineziei este strâns legat de scăderea nivelului de **dopamină** în creier. Atunci când dopamina devine insuficientă, circuitele care reglează viteza și dexteritatea nu mai funcționează fluid și **executarea mișcărilor este încetinită**. Bradikinezia nu înseamnă doar mișcări lente, ci și o **reducere a mișcărilor automate** (clipitul, balansul brațelor la mers, expresiile feței). Această încetinire apare deoarece scăderea dopaminei perturbă echilibrul dintre circuitele neuronale care stimulează mișcarea și

cele care o inhibă. Rezultatul este o mișcare „frânată”, fragmentată.

Cum se resimte bradikinezia în viața de zi cu zi

Pentru persoanele care trăiesc cu boala Parkinson, bradikinezia nu este doar un termen medical, ci o realitate zilnică. Ea se poate manifesta discret la început – printr-o mișcare mai greoaie sau printr-o întârziere în a răspunde la un gest – dar, treptat, poate deveni una dintre cele mai supărătoare probleme.

Multe persoane descriu impresia că „**trupul nu mai răspunde așa cum ar trebui**”. Gesturile care înainte erau spontane și rapide devin încetinite, fragmentate sau necesită un efort suplimentar de concentrare. Pornirea mersului poate fi însoțită de ezitări, ridicarea de pe un scaun pare un mic obstacol, iar activități simple precum încheierea nasturilor, spălatul pe dinți sau scrisul de mână cer mai mult timp și răbdare.

Bradikinezia afectează și acele mișcări automate pe care, de obicei, nu le conștientizăm: clipitul este mai rar, expresiile feței devin mai reduse, brațele nu se mai balansează la fel de liber în timpul mersului. Aceste schimbări pot fi observate mai întâi de familie sau prieteni, înainte ca persoana afectată să le perceapă pe deplin.

Un alt aspect resimțit este cel de **oboseală asociată cu bradikinezia**. Pentru că fiecare gest cere un efort suplimentar, ziua devine mai consumatoare de energie. Totodată, încetinirea poate crea frustrare sau chiar jenă socială, mai ales când ceilalți nu înțeleg că nu este vorba de lipsă de voință, ci de un simptom real al bolii.

Este important ca atât persoana cu boala Parkinson, cât și cei din jur să știe că **bradikinezia**:

- **nu** este un semn de lene sau lipsă de implicare,
- **nu** reflectă voința persoanei,
- face parte din mecanismul bolii și **poate fi ameliorată** prin tratament medicamentos și exerciții fizice adaptate.

În ciuda dificultăților, multe persoane cu boala Parkinson găsesc strategii pentru a gestiona bradikinezia: mișcări făcute mai conștient, utilizarea unor tehnici de kinetoterapie, exerciții de mișcare sau mici adaptări în rutina zilnică.

Rigiditatea

Rigiditatea este al doilea simptom cardinal al bolii Parkinson. Mușchii se simt „înțepeniți” atunci când cineva încearcă să miște brațul sau piciorul persoanei afectate, chiar dacă aceasta nu depune rezistență voluntar. Rezistența este constantă pe tot parcursul mișcării, ca și cum articulația ar fi prinsă într-un mecanism care nu alunecă lin. Rigiditatea poate afecta orice grupă musculară: gâtul, umerii, brațele, picioarele sau trunchiul.

Rezultatul este o tensiune musculară permanentă, care dă senzația de înțepenire.

Acest mecanism explică și de ce rigiditatea poate fi însoțită de durere musculară sau articulară – nu pentru că articulația este bolnavă, ci pentru că mușchii rămân într-o contracție constantă, solicitând structurile din jur.

Cum se resimte rigiditatea în viața de zi cu zi

Pentru persoana cu boala Parkinson, rigiditatea se traduce printr-o senzație de **corp greu și înțepenit**. Dimineața, la trezire, poate fi mai accentuată, iar mobilizarea devine un proces lent și dificil. Întoarcerea în pat, ridicarea de pe scaun

sau simpla întindere a brațului pot necesita un efort mult mai mare decât înainte.

Unele persoane descriu senzația de „mușchi de piatră” sau de „articulații blocate”. Rigiditatea poate afecta postura – spatele se încovoiaie treptat, brațele rămân aproape lipite de corp, iar mersul devine mai limitat.

Pentru cei din jur, rigiditatea se vede printr-un **corp mai puțin flexibil** și prin mișcări mai „lemnoase”. În plus, durerile musculare și articulare care însoțesc rigiditatea pot fi confundate cu probleme reumatice, ceea ce întârzie uneori diagnosticul corect.

Este important de știut că rigiditatea nu este permanent la aceeași intensitate: ea poate varia pe parcursul zilei, în funcție de nivelul dopaminei. De aceea, tratamentele care reglează dopamina ajută la reducerea senzației de înțepenire.

Tremorul de repaus

Tremorul ("tremuratul") este una dintre cele mai cunoscute manifestări ale bolii Parkinson și, adesea, primul simptom observat de pacient sau de familie. Totuși, este important de subliniat că **nu toate persoanele cu boala Parkinson au tremor**, iar severitatea lui variază mult de la o persoană la alta.

Tremorul parkinsonian tipic este un **tremor de repaus**. Acesta este o mișcare ritmică, involuntară, de intensitate și amplitudine variabilă, care poate fi vizibil cel mai frecvent la membre, dar chiar și la alte părți ale corpului. El apare atunci când membrul este relaxat și nefolosit – de exemplu, când mâna stă sprijinită pe genunchi sau când pacientul stă așezat liniștit. Când începe o mișcare voluntară, tremorul tinde să se reducă sau chiar să dispară temporar.

În boala Parkinson, tremorul începe, de regulă, la o mână sau un picior, este mai pronunțat pe o parte a corpului decât pe cealaltă și are aspect clasic descris ca „**număratul banilor**” (ca și cum s-ar rostogoli un obiect mic între degetul mare și arătător) în cazul tremorului mâinii, de exemplu.

Tremorul poate fi mai pronunțat în situații de stres emoțional sau oboseală, dar se reduce în timpul mișcărilor voluntare și dispare în somn. De asemenea, nu răspunde întotdeauna la fel de bine precum bradikinezia sau rigiditatea la administrarea de terapie dopaminergică.

Cum se resimte tremorul în viața de zi cu zi

Pentru persoana cu boala Parkinson, tremorul poate fi inițial doar o „curiozitate” – o mică vibrație a degetelor când stă liniștit. Treptat, devine vizibil și poate fi stânjenitor în public sau deranjant în activități de finețe.

Unele persoane spun că tremorul este mai supărător din **punct de vedere social** decât prin impactul în activitățile cotidiene: oamenii din jur îl observă imediat, ceea ce poate crea anxietate sau retragere din interacțiuni. Totuși, pentru alții, tremorul devine obositor fizic, mai ales când persistă ore întregi.

Este esențial de reținut că tremorul nu este continuu și își schimbă intensitatea în funcție de situații: se poate accentua la emoții, stres sau oboseală și se poate calma în condiții de relaxare.

Tulburările de mers și echilibru

Tulburările de mers și echilibru sunt simptome motorii care apar, de obicei, **în stadiile mai avansate ale bolii Parkinson**. Ele se manifestă prin modificări în modul de deplasare și prin dificultăți în menținerea stabilității în timpul mersului.

Cele mai frecvente caracteristici sunt:

- pași mici și grăbiți,
- dificultăți la pornirea mersului,
- reducerea balansului brațelor,
- corpul aplecat înainte,
- instabilitate la schimbarea direcției sau la întoarcere.

Aceste probleme cresc riscul de cădere, una dintre cele mai importante complicații motorii în boala Parkinson.

La baza tulburărilor de mers și echilibru stau atât deficitul de dopamină, cât și afectarea altor sisteme neurochimice (colinergice, noradrenergice, serotoninergice).

De aceea, aceste tulburări sunt adesea mai greu de corectat doar cu medicamente dopaminergice și necesită intervenții complementare (kinetoterapie, exerciții de echilibru, adaptări în mediul de acasă).

Cum se resimt tulburările de mers și echilibru în viața de zi cu zi

Mersul este descris ca fiind „mai greu de controlat”, cu pași mici și cu o senzație de tragere înainte – de parcă picioarele nu pot ține pasul cu partea superioară a corpului. La pornirea mersului pot apărea ezitări, iar la întoarcere există riscul de dezechilibru.

Familia sau prietenii pot observa că persoana cu boală Parkinson merge „cu spatele ușor cocoșat” și cu brațele lipite de corp, fără balans. Pentru pacient, acest lucru poate fi frustrant, deoarece mersul – o activitate automată – necesită acum atenție conștientă și concentrare sporită.

Instabilitatea echilibrului corpului este resimțită prin senzația de nesiguranță la mers sau frica de a cădea.

Această teamă poate limita mobilitatea și poate duce la retragere socială, ceea ce afectează suplimentar calitatea vieții.

Cu toate acestea, prin exerciții de reabilitare și adaptări în locuință (bare de sprijin, evitarea covoarelor alunecoase), riscurile pot fi reduse, cu menținerea unui grad important de independență.

Fenomenul de freezing ("înghețare" a mișcărilor)

Fenomenul de **freezing** este o manifestare motorie specifică bolii Parkinson și înseamnă **blocarea bruscă și temporară a mișcării**. Cel mai adesea apare la inițierea mersului, când picioarele „nu mai ascultă”, deși intenția de a merge este prezentă. Aceste blocaje apar, de regulă, în situații concrete:

- la pornirea mersului,
- când pacientul trebuie să treacă printr-un spațiu îngust (ușă, coridor),
- la schimbarea direcției sau la întoarceri bruște,
- în situații de stres sau grăbire.

De obicei, episodul durează câteva secunde, după care mersul se reia spontan sau cu ajutorul unui stimul extern.

Freezing-ul apare printr-o **dezorganizare a circuitelor neuronale implicate în inițierea mișcărilor**.

Un rol suplimentar îl are afectarea **mișcărilor automate**. În mod normal, mersul este o activitate automată, dar în boala Parkinson aceste automatisme se pot pierde parțial. Când creierul încearcă să compenseze printr-un control conștient excesiv, apare fenomenul de blocaj.

Această explicație neurofiziologică justifică de ce unii stimuli

externi (o comandă verbală, un semn vizual, un ritm muzical) pot „scoate pacientul din blocaj”, activând căi alternative de inițiere a mișcării.

Cum se resimte freezing-ul în viața de zi cu zi

Freezing-ul este descris ca o senzație de „înghețare” a picioarelor pe podea (de unde și termenul de „freezing”): picioarele nu mai pornesc, deși intenția de mers este clară. Este ca și cum mintea ar da comanda, dar corpul ar refuza să o execute.

Pentru unii, fenomenul este doar ocazional și supărător mai ales prin surpriza lui. Pentru alții, poate fi o problemă frecventă, care crește riscul de căderi și generează teamă în activitățile zilnice. Blocajele pot apărea chiar și în casă, în situații banale precum trecerea printr-o ușă sau întoarcerea în bucătărie.

Pe lângă disconfortul fizic, freezing-ul are și un impact emoțional major: frustrare, anxietate și uneori evitarea deplasărilor independente de teamă să nu se producă blocajul.

Totuși, există **strategii de depășire**:

- folosirea unor repere vizuale (linii pe podea, plăcuțe),
- folosirea unui ritm auditiv (numărat, muzică, metronom),
- concentrare pe mișcări alternative (balansul brațelor, ridicarea genunchilor mai sus).

Aceste tehnici pot „păcăli” creierul și pot ajuta la reluarea mersului.

Distonia

Distonia este o manifestare mai rară a bolii Parkinson, dar care poate fi supărătoare pentru cei la care apare. Ea se definește prin **contracturi musculare involuntare și prelungite**, care determină poziții sau mișcări anormale ale unei părți a corpului, cel mai des la nivelul picioarelor (degete care se încolăcesc, laba piciorului care se răsucește spre interior).

Distonia presupune contracții simultane și susținute ale mușchilor cu acțiuni opuse.

Distonia în boala Parkinson este legată de **perturbarea echilibrului dopaminergic**:

- când dopamina este prea scăzută (de exemplu dimineața devreme, înainte de prima doză de medicament dopaminergic – „distonie matinală”),
- când dopamina este prea multă sau fluctuează brusc.

Această instabilitate explică de ce distonia este adesea un **fenomen legat de medicație** – apărând fie ca „simptom de lipsă” (distonie de off), fie ca efect secundar al dozelor mari (distonie de vârf de doză).

Cum se resimte distonia în viața de zi cu zi

Distonia se simte ca o **crampă musculară intensă**, dar mai prelungită și mai dificil de relaxat. Degetele de la picioare se pot strânge dureros, laba piciorului se poate răsuci, iar mersul devine dificil sau chiar imposibil pe moment.

Unele persoane resimt aceste episoade dimineața, înainte de prima doză de medicamente, ceea ce face ca ridicarea din pat și primii pași ai zilei să fie un obstacol greu de trecut. Alții

experimentează distonie atunci când doza de medicament dopaminergic este la vârf, ceea ce creează frustrare, pentru că tocmai tratamentul menit să ajute provoacă un nou disconfort.

Deși mai rară decât alte simptome motorii, distonia poate afecta calitatea vieții prin durere, limitarea mișcărilor și anxietatea legată de apariția bruscă a episoadelor.

Hipomimia (expresia facială redusă)

Hipomimia, cunoscută și sub numele de **„față de mască”**, este reducerea expresivității faciale la persoanele cu boala Parkinson. Mușchii feței, care în mod normal se contractă și se relaxează rapid pentru a exprima emoții, devin mai rigizi și mai puțin reactivi. Aceasta nu înseamnă că persoana cu boala Parkinson nu simte emoții, ci că **expresia lor vizibilă este diminuată**.

Pentru pacient, hipomimia poate trece neobservată la început. În schimb, cei din jur pot remarca faptul că **fața pare „înghețată” sau lipsită de emoție**. Acest lucru poate crea confuzii și dificultăți în comunicarea socială: familia poate crede că pacientul este trist, distant sau lipsit de interes, deși în interior emoțiile sunt intacte.

Unele persoane devin frustrate deoarece se simt neînțelese – trăirile lor nu sunt reflectate pe chip. Totuși, este important de știut că aceasta este **o manifestare motorie a bolii**, nu o reflectare a personalității sau a stării emoționale reale.

Hipofonia (vocea joasă și monotonă)

Hipofonia reprezintă **scăderea volumului și a intensității vocii**, asociată uneori cu pierderea variației de tonalitate. Vocea devine mai joasă, monotonă, uneori răgușită, ceea ce face comunicarea mai dificilă. Această manifestare este frecventă în boala Parkinson și poate apărea încă din stadiile relativ timpurii.

Persoana cu boala Parkinson poate observa că ceilalți îi cer frecvent să „vorbească mai tare” sau „să repete”. La început, acest lucru poate fi surprinzător sau chiar iritant, pentru că persoana simte că a vorbit normal.

În conversații, vocea joasă și monotonă poate face dificilă transmiterea emoțiilor și poate duce la retragere din interacțiuni sociale. Multe persoane spun că se simt „ignorate”, când de fapt problema este doar că vocea nu se aude clar.

Hipofonia poate avea și un impact emoțional, crescând senzația de izolare. Totuși, logopedia și terapiile vocale specializate pot aduce îmbunătățiri semnificative.

Micrografia (scrisul de mână mic și înghesuit)

Micrografia este termenul folosit pentru a descrie **scrisul de mână care devine progresiv mai mic, înghesuit și dificil de citit**. Este o manifestare frecventă în boala Parkinson și face parte din simptomele motorii subtile. Pentru unele persoane, micrografia poate fi unul dintre primele semne observate, chiar înainte de apariția simptomelor motorii evidente.

Persoana cu boala Parkinson observă că **scrisul nu mai arată ca înainte**: literele sunt mai mici, mai apropiate și adesea greu de descifrat. Semnătura, care înainte era fermă și stabilă, devine mică și tremurată.

Pentru unii, acest simptom creează probleme practice – completarea formularelor, scrierea listelor sau semnarea documentelor devin sarcini dificile. În plus, micrografia poate afecta și stima de sine, pentru că scrisul de mână este o formă personală de expresie.

Familia sau prietenii pot observa micrografia înaintea persoanei cu boala Parkinson, fiind surprinși de cât de mult s-a schimbat scrisul. Deși nu este un simptom periculos în sine, el are o **valoare diagnostică importantă** și este un indiciu timpuriu pentru neurolog.

Disfagia (dificultăți de masticăție și înghițire)

Disfagia este termenul medical pentru dificultatea de a mesteca și înghiți alimente sau lichide. În boala Parkinson, disfagia este o manifestare motorie care apare de obicei în stadiile mai avansate ale bolii. Ea nu este doar un inconvenient practic, ci și o problemă de sănătate, pentru că poate duce la **scădere în greutate** și malnutriție și rareori chiar la **pneumonie de aspirație** (pătrunderea alimentelor sau lichidelor în căile respiratorii).

Înghițirea este un proces complex, coordonat de mai mulți mușchi și nervi. În boala Parkinson, disfagia apare prin **bradikinezia** mușchilor implicați în masticăție și deglutiție (mișcările sunt mai lente și mai slabe), **rigiditatea** musculaturii orofaringiene și **pierderea reflexelor automate**

implicate în înghițire (proces care în mod normal este rapid și involuntar).

Cum se resimte disfagia în viața de zi cu zi

Pentru persoana cu Parkinson, disfagia poate însemna:

- senzația că alimentele „se blochează” în gât,
- dificultate la mestecat alimente dure,
- tuse sau înec la înghițirea lichidelor,
- necesitatea de a mesteca foarte mult timp înainte de a putea înghiți.

Pe lângă impactul fizic, disfagia aduce și un **disconfort social**. Persoanele cu boala Parkinson pot evita mesele în public de teamă să nu tușească sau să se înece, ceea ce contribuie la izolare. Un alt efect este **scăderea plăcerii de a mânca**, ceea ce poate afecta nutriția și calitatea vieții.

Din fericire, există soluții: evaluarea de către un logoped sau specialist în terapie de înghițire, adaptarea consistenței alimentelor, exerciții pentru musculatura implicată și, uneori, ajustări de tratament medicamentos.

Dizartria (dificultăți de vorbire)

Dizartria este termenul medical pentru dificultățile de vorbire care apar atunci când mușchii implicați în producerea sunetelor (limba, buzele, corzile vocale, diafragma) nu funcționează normal. Astfel, mesajul transmis poate fi perfect coerent în gând, dar exprimarea orală este afectată de limitările motorii.

În boala Parkinson, dizartria se manifestă prin:

- voce joasă și monotonă (hipofonie, deja discutată),
- pronunție neclară, „mormăită”,
- vorbire sacadată sau accelerată,
- dificultăți în articularea cuvintelor lungi sau complexe.

Aceste probleme pot apărea treptat și pot varia ca severitate, în funcție de stadiul bolii și de nivelul de dopamină.

Cum se resimte dizartria în viața de zi cu zi

Dizartria este frustrantă deoarece oamenii din jur îi cer să repete sau au dificultăți în a-l înțelege. Uneori, persoana are impresia că vorbește normal, dar interlocutorii aud vocea ca fiind prea joasă, neclară sau „grăbită”.

Conversațiile lungi devin obositoare, iar în situații sociale persoana cu boala Parkinson se poate retrage, preferând să nu vorbească prea mult. Acest lucru poate duce la **izolare și la sentimentul că este neînțeles**, chiar dacă gândirea și limbajul interior sunt intacte.

Impactul emoțional este semnificativ: scăderea încrederii în propria comunicare, anxietate în public și, uneori, depresie. Totuși, există soluții:

- logopedia specializată (ex. programul LSVT LOUD),
- exerciții de articulare,
- folosirea unor mijloace alternative de comunicare (tablete, scris) atunci când vocea este foarte afectată.

Modificările posturii corpului

În boala Parkinson apar adesea **schimbări în postura corpului**, vizibile mai ales în stadiile intermediare și avansate.

Caracteristicile principale sunt:

- aplecare înainte sau laterală a trunchiului,
- umeri căzuți și aduși înainte,
- cap coborât sau ușor înclinat,
- rigiditate în zona gâtului și a spatelui.

Aceste modificări nu sunt doar estetice – ele influențează mersul, echilibrul și confortul zilnic. Atunci când unele modificări posturale sunt intense, medicii ar putea utiliza anumți termeni specifici – camptocormie pentru aplecarea anterioară, sindrom Pisa pentru aplecare laterală.

Cum se resimt modificările posturale în viața de zi cu zi

Postura aplecată înainte este greu de conștientizat la început – adesea familia sau prietenii atrag atenția: „Stai aplecat” sau „Ține spatele drept”.

Cu timpul, modificările posturale afectează:

- **mersul** – pașii devin mici, corpul pare să fie „tras înainte”, ceea ce crește riscul de cădere,
- **confortul zilnic** – statul pe scaun sau ridicarea din pat devin mai dificile,
- **respirația** – poziția aplecată comprimă toracele și face respirația mai superficială,
- **încrederea socială** – pacientul poate simți că postura îl face să pară mai „fragil” sau „îmbătrânit” decât este în realitate.

Din punct de vedere emoțional, aceste schimbări sunt frustrante și greu de acceptat. Totuși, fizioterapia, exercițiile de întindere și menținerea mobilității pot reduce progresia lor și pot aduce o mai bună calitate a vieții.

Concluzie

Simptomele motorii reprezintă partea cea mai vizibilă a bolii Parkinson. De la cele cardinale – bradikinezie, rigiditate, tremor de repaus – până la manifestările discrete, precum expresia facială redusă, vocea joasă, micrografia sau

dificultățile de gestică, fiecare simptom reflectă **scăderea dopaminei și pierderea automatismelor motorii**.

Totuși, este important de reținut că:

- **nu toate simptomele apar la toate persoanele,**
- **ordinea apariției și intensitatea lor diferă mult** de la o persoană la alta,
- **fiecare persoană trăiește o variantă unică a** bolii Parkinson.

Deși aceste manifestări pot părea copleșitoare, există soluții pentru a le gestiona: tratamente medicamentoase, fizioterapie, logopedie, terapie ocupațională și sprijin din partea familiei și comunității.

În ciuda provocărilor, multe persoane găsesc modalități creative de a se adapta, demonstrând că boala Parkinson nu definește întreaga lor viață, ci este doar o parte din ea.

Stabilirea diagnosticului de boală Parkinson

Diagnosticul bolii Parkinson este în primul rând **clinic** – adică medicul neurolog îl stabilește pe baza simptomelor și a examinării directe, deoarece nu există un test de sânge sau o analiză unică ce poate confirma diagnosticul. **Prin examinarea clinică este identificată existența simptomelor caracteristice bolii Parkinson (sindrom parkinsonian).** Prin discuția detaliată cu medicul acesta identifică modul de apariție și progresie a simptomelor.

Astfel, boala Parkinson presupune trei manifestări esențiale:

1 **bradikinezia**

încetinirea vitezei și scăderea dexterității mișcărilor;

2 **rigiditatea**

creșterea rezistenței musculare la mișcare pasivă;

3 **tremorul de repaus**

mișcări ritmice ale unui membru în repaus complet.

În procesul de diagnostic un medic neurolog va încerca să identifice aceste simptome și să le distingă de alte simptome care pot sugera alte boli neurologice.

Pentru a stabili diagnosticul clinic de boală Parkinson trebuie obligatoriu identificată bradikinezia, împreună cu cel puțin un simptom suplimentar – rigiditatea sau tremorul de repaus. Deși se crede că tremorul este simptomul cel mai des asociat cu boala Parkinson, bradikinezia este de fapt simptomul fără de care nu poate fi stabilit un diagnostic de

boală Parkinson.

Existența unui sindrom parkinsonian este însă un pas intermediar în stabilirea unui diagnostic final. Este posibil să primești o recomandare de efectuare a unei imagistici cerebrale (tomografie cerebrală sau rezonanță magnetică) pentru excluderea rapidă și ușoară a unor cauze vasculare, inflamatorii sau toxice. Aceste investigații sunt normale în boala Parkinson, rolul lor fiind de excludere a altor cauze.

Pentru a stabili cauza unui sindrom parkinsonian, medicul neurolog va propune administrarea de **medicamente care cresc nivelul de dopamină la nivelul creierului**.

Această **“probă terapeutică”** este o modalitate **de confirmare a diagnosticului de boală Parkinson** deoarece confirmă mecanismele prin care apar simptomele.

Ce ar trebui să aștept de la tratament?

Tratamentul simptomelor motorii în boala Parkinson are ca scop **ameliorarea dificultăților de mișcare** și redarea unei **calități cât mai bune a vieții**.

În prezent, tratamentele disponibile sunt în principal simptomatice: ele nu vindecă boala și nu opresc procesul neurodegenerativ, dar pot compensa parțial lipsa de dopamină din creier. Practic, ele „umplu rezervorul de dopamină” sau imită efectele acesteia, permițând neuronilor rămași să funcționeze mai eficient. În prima fază a bolii Parkinson, dacă “rezervorul de dopamină” este umplut din surse externe (prin medicație) atunci simptomele se vor ameliora într-o mare măsură. În fazele mai avansate ale bolii,

când "rezervorul de dopamină" scade, controlul simptomelor motorii cu ajutorul medicamentelor orale scade treptat, și sunt necesare alte modalități de administrare a medicației.

Este esențial de înțeles că:

- **nu există un tratament unic** care să fie valabil pentru toți pacienții – alegerea schemei terapeutice depinde de **vârsta pacientului, severitatea simptomelor, stilul de viață și toleranța individuală**,
- **reacțiile adverse** pot apărea, dar nu la toți pacienții și, de cele mai multe ori, pot fi gestionate prin ajustarea dozelor,
- scopul tratamentului nu este perfecțiunea motorie, ci obținerea unui **celui mai mare beneficiu pentru fiecare pacient** în condițiile limitării pe cât posibil a efectelor secundare posibile,
- adesea este nevoie de o **combinație de medicamente** pentru a obține **cel mai bun rezultat**,
- **tratamentul evoluează odată cu boala** – ceea ce este potrivit într-un stadiu poate fi mai puțin eficient sau chiar problematic într-un altul,
- nu există o „rețetă universală” – răspunsul la tratament este **variabil** și necesită **ajustări individuale** pe toată durata bolii,
- **comunicarea constantă** cu medicul este esențială – pacientul nu trebuie să ajusteze tratamentul de unul singur.
- De asemenea, tratamentele actuale **nu modifică evoluția bolii în sine**. Cu toate acestea, **cercetarea medicală este intensă**, iar numeroase studii explorează terapii cu potențial de a încetini sau chiar opri procesul degenerativ.

Este important ca fiecare pacient și familie să înțeleagă aceste aspecte pentru a-și seta **așteptări realiste**:

- tratamentul poate aduce îmbunătățiri semnificative,
- simptomele pot fi gestionate în mare parte,
- ajustările sunt normale și fac parte din proces,
- comunicarea deschisă cu medicul neurolog este cheia succesului terapiei.
- **Boala Parkinson este, în multe privințe, o călătorie în echipă: pacient, familie, neurolog, kinetoterapeut, logoped, psiholog.**
- **Tratamentul medicamentos este o piesă centrală a puzzle-ului, dar nu este singura.**

Tratamentul medicamentos

Tratamentul medicamentos este piatra de temelie în gestionarea simptomelor motorii ale bolii Parkinson. Scopul său principal este de a restabili echilibrul dopaminergic din creier sau de a compensa lipsa dopaminei prin diferite mecanisme.

Atunci când există un deficit de dopamină, așa cum se întâmplă în boala Parkinson, se pot administra în principal medicamente care fie se transformă în dopamină în organism (medicamente precursoare al dopaminei), fie medicamente care imită efectul dopaminei. Acestea se numesc medicamente dopaminergice.

Mai există și alte clase de medicamente antiparkinsoniene, pe care medicul neurolog le va administra de regulă în combinație cu cele de mai sus.

Tratamentul medicamentos în boala Parkinson va fi administrat doar la recomandarea medicului specialist neurolog, în funcție de etapele bolii și evoluția fiecărui pacient în parte.

De aceea, este important de reținut că fiecare pacient va avea o schemă specifică de tratament în funcție de evoluția bolii sale.

Tratamentul nu vindecă boala, ci gestionează simptomele pentru a îmbunătăți calitatea vieții, și trebuie inițiat și monitorizat strict de un medic neurolog.

Tratamentul non-medicamentos

Boala Parkinson nu se tratează doar cu medicamente. Chiar dacă tratamentul medicamentos rămâne fundamentul în controlul simptomelor motorii, **intervențiile non-medicamentoase** joacă un rol esențial în menținerea mobilității, independenței și calității vieții.

Tratamentul non-medicamentos nu este o alternativă la cel medicamentos, ci un **partener indispensabil** al acestuia. Împreună, formează cea mai eficientă strategie de luptă cu boala Parkinson.

Exercițiile fizice și kinetoterapia

Exercițiul fizic și kinetoterapia reprezintă **cel mai important tratament non-medicamentos** pentru boala Parkinson. Mișcarea regulată are efecte dovedite nu doar asupra corpului, ci și asupra creierului.

Studiile arată că activitatea fizică poate:

- » **îmbunătățește mobilitatea și echilibrul,**
- » **reduce rigiditatea și bradikinezia,**
- » **scădea riscul de căderi,**
- » **stimula plasticitatea cerebrală** (capacitatea creierului de a compensa pierderea neuronală).

Practic, exercițiul fizic este o formă de „medicament natural” pentru boala Parkinson.

Strategia de utilizare

Exercițiile fizice trebuie adaptate fiecărei persoane,

ținând cont de stadiul bolii și de condiția fizică. Cele mai recomandate forme de activitate sunt:

- » **mersul zilnic** (în ritm adaptat),
- » **exerciții de întindere și mobilitate articulară**,
- » **exerciții de forță** (pentru menținerea masei musculare)
- » **antrenamente de echilibru și coordonare** (pentru reducerea riscului de cădere),
- » activități recreative: dans, înot, yoga, tai chi.,

Kinetoterapia specializată pentru boala Parkinson folosește tehnici specifice:

- » exerciții pentru pași mai mari și mai siguri,
- » antrenamente cu repere vizuale și auditive pentru depășirea fenomenului de freezing,
- » exerciții pentru corectarea posturii.

Ideal, programul de exerciții ar trebui să fie **regulat** (cel puțin 30 de minute pe zi, 5 zile pe săptămână).

Beneficii practice

Pacienții care includ exercițiul fizic în rutina lor zilnică observă:

- » mers mai stabil și mai sigur,
- » mai puțină rigiditate dimineața,
- » creșterea energiei și reducerea oboselii,
- » îmbunătățirea dispoziției și reducerea anxietății sau depresiei.

Kinetoterapia poate fi, de asemenea, un sprijin esențial pentru recuperarea după căderi sau pentru învățarea unor tehnici de siguranță la mers și ridicare.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Exercițiul fizic este la fel de important ca medicația – dar funcționează doar dacă este făcut constant.
- » Nu este nevoie de performanțe sportive; chiar și mersul zilnic, dansul sau exercițiile simple acasă fac o mare diferență.
- » Este bine ca familia să încurajeze pacientul și, dacă se poate, să participe la activitățile fizice – mișcarea împreună crește motivația.
- » Un kinetoterapeut cu experiență în boala Parkinson poate crea un program personalizat, sigur și eficient.
- » La finalul acestui material veți găsi o anexă cu cele mai utilizate exerciții fizice care pot face parte dintr-un program de kinetoterapie pentru pacientul cu boala Parkinson.

Logopedia (terapia vorbirii și a înghițirii)

Boala Parkinson afectează nu doar mersul și mișcările corpului, ci și **vorbirea și înghițirea**. Vocea poate deveni joasă și monotonă (hipofonie), vorbirea neclară (dizartrie), iar înghițirea dificilă (disfagie).

Logopedia este terapia specializată care îi ajută pe pacienți să-și mențină și să-și îmbunătățească aceste abilități. Ea

folosește exerciții specifice pentru mușchii implicați în respirație, vorbire și deglutiție.

Strategia de utilizare

- » Terapia trebuie începută cât mai devreme, chiar înainte ca problemele să devină severe.
- » Logopedul poate propune:
 - exerciții de respirație și control al fluxului de aer,
 - antrenamente pentru intensitatea și claritatea vocii
 - exerciții de articulare a sunetelor și cuvintelor,
 - tehnici de înghițire sigură (schimbarea poziției capului, înghițituri multiple),
 - adaptarea consistenței alimentelor pentru a reduce riscul de aspirație.

Beneficii practice

Pacienții care urmează logopedie regulată observă:

- » voce mai puternică și mai clară,
- » comunicare mai eficientă și mai puțină frustrare,
- » scăderea riscului de tuse, înec sau pneumonie prin aspirație,
- » menținerea independenței la masă,
- » creșterea stimei de sine prin recâștigarea încrederii în comunicare.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Problemele de vorbire și înghițire nu sunt doar o consecință inevitabilă, ci pot fi ameliorate prin terapie.
- » Participarea la logopedie regulată poate schimba semnificativ calitatea vieții.
- » Familia trebuie să fie răbdătoare și să ofere timp pacientului pentru a vorbi și a mânca în ritmul propriu.
- » Uneori, chiar și mici adaptări (vorbit mai rar, utilizarea de aplicații de comunicare) pot face diferența.

Terapia ocupațională

Terapia ocupațională are ca scop sprijinirea persoanelor cu boala Parkinson pentru a-și păstra **independența în activitățile zilnice** cât mai mult timp posibil.

Ea nu se concentrează doar pe mișcare, ci pe **abilitatea de a face lucrurile practice** de zi cu zi: îmbrăcat, gătit, scris, spălat, folosirea obiectelor de uz casnic, participarea la activități sociale.

Strategia de utilizare

Terapia ocupațională se adaptează la nevoile individuale și poate include:

- » evaluarea activităților zilnice și identificarea celor dificile,

- » antrenarea unor **strategii de adaptare** (de exemplu, folosirea hainelor cu fermoar în loc de nasturi),
- » recomandarea de **dispozitive ajutătoare** (tacâmuri speciale, mânere ergonomice, scaune de duș, bare de sprijin),
- » organizarea locuinței pentru a preveni căderile și a facilita accesul la obiectele necesare,
- » instruirea familiei și a aparținătorilor pentru a sprijini pacientul eficient, dar și pentru a-i respecta independența.

Beneficii practice

Terapia ocupațională aduce beneficii concrete:

- » activitățile casnice și personale devin mai ușor de realizat,
- » riscul de accidente domestice se reduce,
- » pacientul își păstrează rolul activ în familie și comunitate,
- » calitatea vieții crește prin sentimentul de autonomie și control.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Menținerea independenței nu înseamnă doar libertate, ci și încredere și demnitate.
- » Micile adaptări (ustensile speciale, haine mai

ușor de folosit, organizarea spațiului) pot face o diferență uriașă.

- » Terapia ocupațională nu înseamnă „renunțare la ce era înainte”, ci găsirea unor noi modalități de a face aceleași lucruri.
- » Familia și aparținătorii sunt parteneri-cheie, dar trebuie să învețe să ofere sprijin fără a înlocui complet autonomia pacientului.

Perspective și cercetări actuale

Boala Parkinson este o afecțiune complexă, iar în prezent tratamentele disponibile sunt **simptomatice** – adică ameliorează manifestările bolii, dar nu opresc sau încetinesc procesul neurodegenerativ.

Totuși, cercetarea în domeniu este extrem de activă și în continuă expansiune. Laboratoare și clinici din întreaga lume explorează noi medicamente, terapii celulare, tehnici de neurochirurgie și chiar abordări de medicină personalizată.

Direcțiile principale de cercetare sunt:

- **noi medicamente care să controleze simptomele**, cu acțiune mai stabilă și mai puține efecte secundare,
- **tratamente modificatoare de boală**, care să încetinească sau să oprească procesul degenerativ,
- **terapii celulare și genice**, pentru a înlocui sau repara neuronii afectați,
- **tehnologii avansate** (dispozitive de administrare continuă a medicamentelor, stimulare cerebrală mai precisă).

În paralel, se caută și **biomarkeri de diagnostic precoce**, care să permită identificarea bolii înainte de apariția simptomelor motorii.

Este important de reținut că, deși multe dintre aceste descoperiri sunt promițătoare, **drumul de la cercetare la tratament validat și sigur este lung**. Nu toate noutățile anunțate în presă devin terapii reale pentru pacienți.

Pe măsură ce boala Parkinson avansează, mulți pacienți și familii caută soluții noi și speră la tratamente care să aducă vindecarea. Din păcate, această dorință legitimă poate fi exploatată prin promovarea unor „**terapii miraculoase**” **fără dovezi științifice solide**.

Acestea pot include suplimente „minune”, diete extreme, terapii invazive nevalidate sau produse naturiste prezentate ca substitut pentru medicamentele prescrise.

Situații frecvente

- » Anunțuri în mass-media despre „descoperiri revoluționare” care „vindecă Parkinsonul”.
- » Produse promovate online cu mărturii spectaculoase, dar fără studii clinice reale.
- » Centre medicale care oferă tratamente experimentale scumpe, fără aprobarea autorităților.
- » Promisiuni de vindecare rapidă prin metode netestate sau prin combinații de suplimente.

Riscuri:

- » **Lipsa eficienței:** pacientul investește timp, bani și speranțe într-o terapie inutilă.
- » **Întârzierea tratamentului corect:** renunțarea la medicația prescrisă poate agrava rapid simptomele.
- » **Reacții adverse:** unele produse „naturale” pot fi toxice sau pot interacționa periculos cu tratamentele clasice.
- » **Impact emoțional negativ:** dezamăgirea și pierderea încrederii în medici după ce promisiunile nu se confirmă.

Informațiile despre cercetare trebuie privite cu **speranță, dar și cu prudență**. Pacienții și familiile ar trebui să discute cu medicul neurolog despre noutățile apărute și să evite terapiile „miraculoase” promovate fără dovezi științifice solide.

Orice terapie nouă trebuie să fie susținută de **studii clinice publicate în reviste medicale de încredere** și de aprobarea autorităților de sănătate. Alegeți surse de informare de încredere: societăți profesionale, organizații de pacienți, medici neurologi.

Boala Parkinson este un **drum de lungă durată**, cu etape diferite, pe care fiecare persoană le parcurge în propriul ritm. Evoluția este lentă și variabilă – nu există un tipar unic.

Unele persoane trăiesc ani de zile cu simptome minime, menținându-și independența și activitățile cotidiene aproape neschimbate. Alții pot avea manifestări mai evidente sau fluctuații motorii mai devreme. Fiecare parcurs este **unic și personal**.

Este important de știut că:

- » evoluția bolii este **graduală**, nu bruscă,
- » simptomele nu apar toate deodată,
- » tratamentele și strategiile de viață se ajustează pe parcurs, pentru a răspunde noilor nevoi,
- » există multe resurse care pot ajuta pacientul și familia în fiecare etapă.

Mesajul cel mai important este acesta: **există soluții și strategii pentru fiecare etapă.** Cu sprijin medical, familial și social, viața poate rămâne plină de sens, chiar și cu boala Parkinson.

Stadiul inițial al bolii Parkinson

La început, boala Parkinson se manifestă prin simptome relativ discrete, care pot fi confundate cu semnele „normale” ale îmbătrânirii, ale oboselii sau chiar cu alte boli reumatologice ori neurologice. Tremorul fin, lentoarea în mișcări sau rigiditatea ușoară pot fi trecute cu vederea mult timp.

În această etapă, deficitul de dopamină este încă relativ mic, iar neuronii sănătoși rămași pot compensa parțial lipsa acesteia. Acesta este momentul în care cele mai multe persoane se prezintă la medicul neurolog și este stabilit diagnosticul de boală Parkinson.

Pentru o estimare cât mai corectă a beneficiilor tratamentului, medicii neurologi definesc două stări:

- » **“ON”** (“pornit”) – reprezintă starea în care nivelul de dopamină este unul **suficient**, iar **simptomele bolii Parkinson sunt bine controlate**
- » **“OFF”** (“oprit”) – reprezintă starea în care nivelul de dopamină este unul **insuficient**, iar **simptomele bolii Parkinson nu sunt bine controlate**

Perioadele OFF se pot manifesta prin:

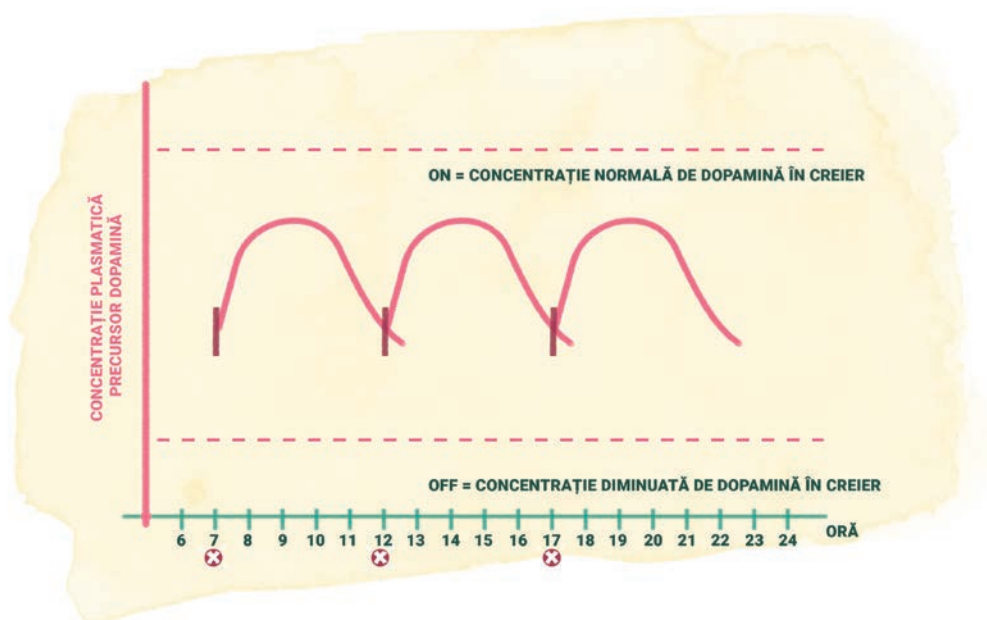
- **Încetinire sau senzație de oboseală**
- **Slăbiciune**
- **Senzație de blocare (de exemplu ca și cum ai purta o haină prea strâmtă)**
- **Agitație, nervozitate**
- **Dificultăți în mișcare (de exemplu să te ridici din scaun sau din pat)**
- **Ceață mentală**
- **“Înghețare” a mișcării**

Pentru că fiecare persoană are o variantă diferită de boală Parkinson, simptomele fiecăruia în stările de ON și OFF pot de asemenea să fie diferite. Altă variabilitate poate fi dată de nivelul concentrației de dopamină care variază între cea mai rea stare de OFF (fără tratament) și cea mai bună stare de ON (cu schema ideală de tratament). Astfel, pot exista niveluri diferite de OFF sau de ON în funcție de cât de eficient este umplut “rezervorul” de dopamină.

Scopul tratamentului pe parcursul bolii este de a asigura un nivel corect de dopamină pentru a menține o mobilitate cât mai apropiată de normal, astfel încât persoana cu boala Parkinson să fie cât mai mult timp în cea mai bună stare de ON, limitând în același timp potențiale reacții adverse ale tratamentului. Cum deficitul de dopamină este unul mic în această fază, simptomele sunt mai ușor de controlat.

Exemplu grafic explicativ - faza inițială a bolii Parkinson

- » Medicamentul oral (precursor al dopaminei) este administrat de exemplu la orele 7:00, 12:00 și 17:00.
- » Nivelul de dopamină rămâne stabil între aceste momente – stare de ON pe toată durata zilei.



Viața persoanei cu boală Parkinson la început

Această etapă este adesea însoțită de **speranță și ușurare**: tratamentul funcționează bine, simptomele scad vizibil, iar independența este păstrată.

Vizitele la medic sunt relativ rare (la 6-12 luni), pentru monitorizare și ajustări minore. De obicei, rutina zilnică nu este profund afectată. Totuși, este important ca persoana cu boala Parkinson și familia să înțeleagă că boala este una **cronică și progresivă**, ceea ce înseamnă că tratamentul va necesita ajustări în timp.

Boala Parkinson care începe să avanseze

Fluctuațiile motorii

După câțiva ani de tratament (în medie 4–6 ani, dar cu variații mari de la o persoană la alta), multe persoane încep să observe că efectul precursorului dopaminei **nu mai este la fel de stabil** ca la început.

Motivul principal este că, pe măsură ce boala progresează, **numărul neuronilor dopaminergici scade**, iar capacitatea creierului de a stoca dopamina provenită din medicamentul precursor al dopaminei devine mai mică. În consecință, efectul fiecărei pastile durează mai puțin și devine mai variabil. Acest fenomen este cunoscut sub numele de **FLUCTUAȚII MOTORII** – alternanțe între perioade în care simptomele sunt bine controlate (ON) și perioade în care reapar (OFF).

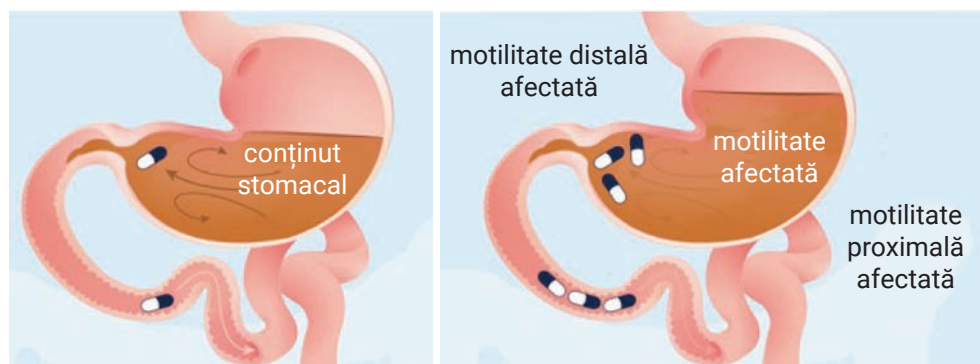
Mai târziu, prin lipsa suplimentară a neuronilor dopaminergici, conversia precursorului dopaminei în dopamină este preluată de alți neuroni, care nu pot stoca eficient dopamina și o eliberează prea repede în cantități mari.

Tipuri de fluctuații motorii:

- » **Fenomenul de sfârșit de doză („wearing-off”)**
– efectul unei doze de medicament precursor al dopaminei dispare mai repede decât înainte; stare bună imediat după pastilă, dar cu o anumită perioadă înainte de următoarea doză simptomele reapar.

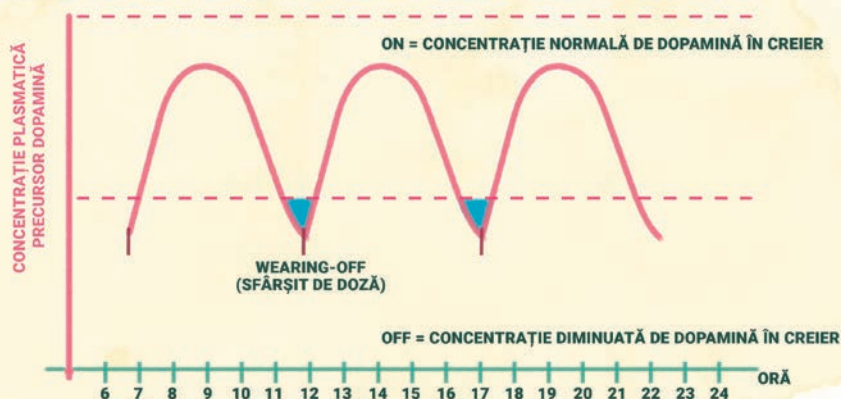
- » **Akinezie matinală** – simptome intense prezente dimineața la trezire, înainte de prima doză de medicament; apar din cauza scăderii semnificative a concentrației de dopamină pe parcursul nopții.
- » **Off impredictibil** – intrarea bruscă și neașteptată în stare intensă de OFF.
- » **Fenomenul de On întârziat („delayed-on”)** – medicamentul dopaminergic își face efectul mai târziu decât de obicei din cauză că pastila ajunge mai târziu în intestinul subțire de unde este absorbit; cauza este de obicei întârzierea golirii stomacului sau amestecarea medicamentului cu mâncarea.
- » **Eșecul dozei („no-on”)** – uneori, o doză de medicament nu are niciun efect; cea mai plauzibilă cauză este lipsa de absorbție corespunzătoare a acestuia prin amestecarea cu masa, fie pentru că nu a fost administrată la o distanță corespunzătoare de masă, fie pentru că tranzitul gastric și intestinal este încetinit și a permis întâlnirea celor două; rareori pot exista și alte cauze.

Medicația nu mai poate controla simptomele bolii



Golirea gastrică neregulată (gastropareză) este un simptom frecvent al bolii Parkinson

Reprezentare grafică **Wearing-off**: la administrarea de 3 doze de medicament oral - precursor al dopaminei (de exemplu: 7:00, 12:00, 17:00), efectul este bun la început, dar scade progresiv înainte de următoarea doză.



Diskineziile

Diskineziile sunt mișcări în exces, necontrolate, continue, neintenționate, de tip rotire, zvâcnire, sau asemănătoare cu dansul. Sunt repetitive, dar nu au un ritm constant. Se pot observa la diferite părți ale corpului (umăr, mână, picior, cap, chiar față, limbă).

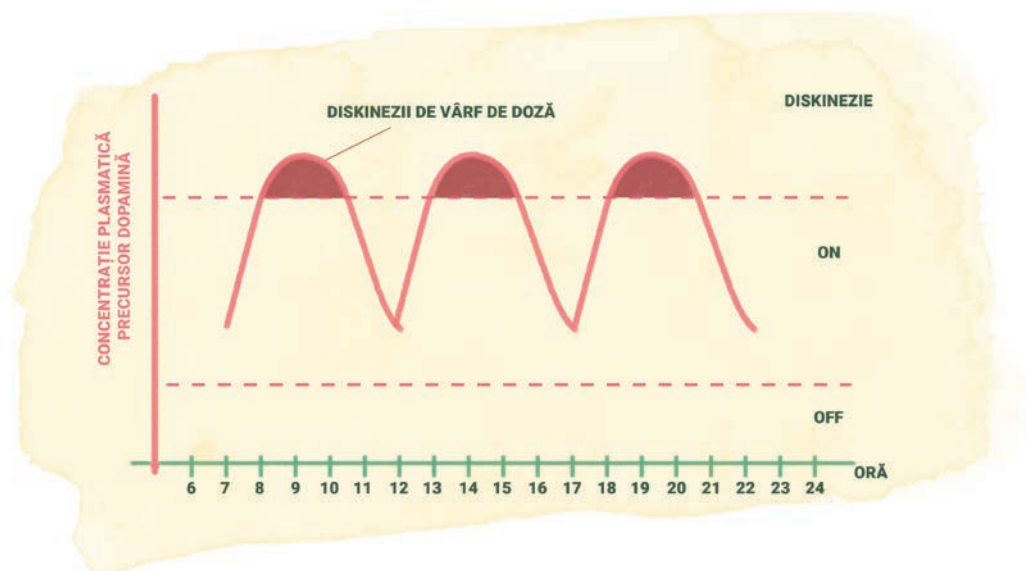
Diskineziile pot fi mai puțin intense, uneori abia vizibile, dacă excesul de dopamină este mic, în timp ce creșterea excesului de dopamină va conduce la mișcări involuntare

din ce în ce mai mari. Atunci când diskineziile sunt ușoare ele sunt mai ușor de observat de anturaj. Lipsa de cunoaștere a acestor fenomene poate crea confuzie cu tremorul, însă tremorul reprezintă o mișcare ritmică, în timp ce diskineziile sunt mișcări neregulate.

Tipuri de diskinezii

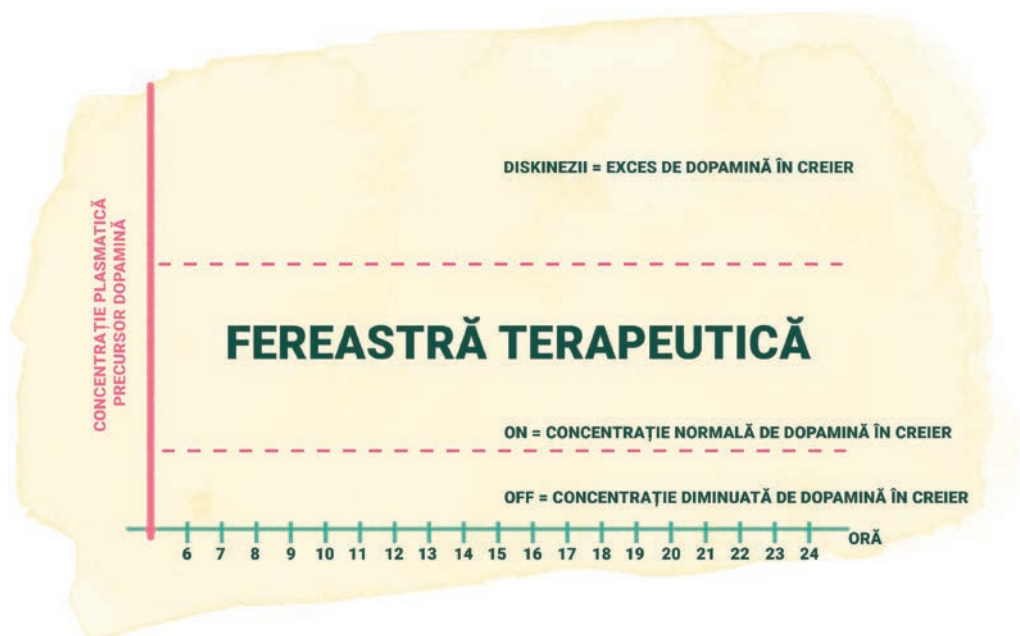
- » **Diskineziile de vârf de doză** – mișcări involuntare, uneori supărătoare, care apar atunci când nivelul de dopamină este prea mare.
- » **Diskineziile bifazice** – situație foarte rară în care apar mișcări involuntare la începutul și la sfârșitul efectului unei doze de medicament precursor al dopaminei, dar nu în timpul vârfului de efect.

Reprezentare grafică **Diskinezie de vârf de doză**: graficul arată un nivel al precursorului dopaminei care urcă prea sus după administrare, depășind pragul optim și declanșând mișcări involuntare.



În această etapă strategia de tratament presupune încercarea de menținere a unei concentrații de dopamină “la mijloc” – nici prea mică pentru a nu induce o stare de OFF, nici prea mare pentru a nu induce diskinezii. **Această zonă de mijloc care reprezintă o stare de ON fără diskinezii este denumită FEREASTRĂ TERAPEUTICĂ.**

Exemplu grafic: fereastră terapeutică



Deoarece o vizită la medicul neurolog în această fază a bolii va surprinde doar o imagine de moment, **recunoașterea celor trei stări (OFF, ON, ON cu diskinezii) de către persoana cu boala Parkinson și anturaj este esențială pentru ajustarea corespunzătoare a schemei de tratament.**

Un instrument util în această situație este jurnalul de simptome motorii (un model se găsește la finalul acestui material): persoana cu boala Parkinson sau familia notează orele de administrare a medicației și descrie perioadele în stările de OFF, ON sau prezența diskineziilor. Un exemplu

tipic de jurnal ar conține ora la care este administrat medicamentul, momentul în care a început starea de ON (de obicei între 15-45 de minute după administrare), perioada în care au existat diskinezii (de obicei între 1-2 ore după administrare), momentul în care s-a terminat starea de ON și a început starea de OFF. Aceste perioade pot varia în funcție de mai mulți factori. Înțelegerea perioadelor cu deficit sau exces de dopamină permite ajustarea mult mai eficientă a tratamentului.

Deoarece controlul optim al simptomelor motorii poate deveni mai dificil, apariția acestor fenomene ar sugera că este un moment potrivit pentru a apela la medici neurologi specializați în diagnosticul și tratamentul bolii Parkinson și al altor tulburări de mișcare.

Viața persoanei cu boala Parkinson în această etapă

Această fază aduce **o impresie de imprevizibilitate**: uneori corpul răspunde bine, alteori nu. Pot apărea frustrări („ieri m-am simțit bine, azi nu”), dar și anxietate legată de momentele „OFF”.

Totuși, este esențial de reținut: aceste fluctuații **nu înseamnă că boala nu mai poate fi controlată**, ci doar că tratamentul trebuie adaptat.

Vizitele la medic sunt mai dese (la 3-6 luni), pentru monitorizare și ajustări mai fine. Colaborarea strânsă cu medicul neurolog și folosirea jurnalului de simptome sunt cheia pentru a găsi cea mai bună strategie.

Stadiul avansat al bolii Parkinson

Se consideră că boala Parkinson a intrat într-un stadiu avansat atunci când **simptomele nu mai pot fi controlate eficient doar prin medicamente administrate pe cale orală, indiferent de cum sunt ajustate dozele.**

Un criteriu utilizat în practică este așa-numita **regulă 5-2-1**:

- » sunt necesare **cel puțin 5 doze de precursor al dopaminei pe zi pentru controlul simptomelor**, și totuși pacientul manifestă:
- » **cel puțin 2 ore pe zi în stare OFF** și/sau
- » **cel puțin 1 oră pe zi cu diskinezii deranjante.**

Existența stărilor de OFF sugerează că dozele nu pot fi semnificativ scăzute pentru a evita diskineziile, iar existența diskineziilor sugerează că dozele nu pot fi semnificativ crescute pentru a evita stările de OFF. Aceste aspecte traduc o îngustare semnificativă a intervalului de doze posibile, astfel încât să se obțină controlul simptomelor

Optimizarea tratamentului

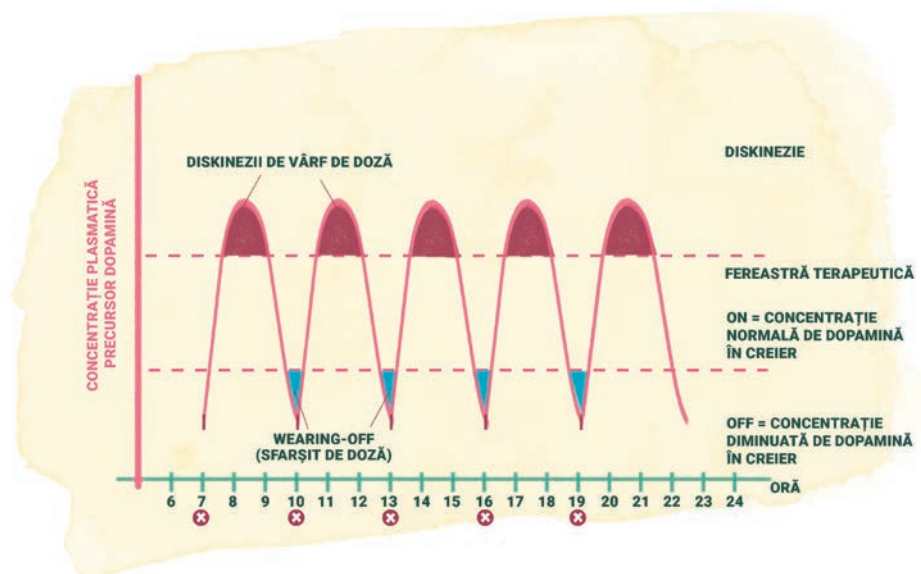
În această etapă, obiectivul este menținerea unui nivel cât mai constant de dopamină în creier.

- » Medicii pot recomanda administrarea de precursor al dopaminei la intervale mai scurte (de exemplu, la fiecare 3 ore).
- » Se pot folosi combinații de medicamente
- » Cu toate acestea, efectul medicației orale

devine din ce în ce mai puțin previzibil.

Reprezentare grafică:

Wearing off alternând cu ON, apoi cu diskinezii



- » La administrarea a 5 doze de medicament (ex. la orele 7:00, 10:00, 13:00, 16:00, 19:00), nivelul de dopamină urcă și coboară rapid.
- » Rezultatul: apar perioade de OFF între doze și diskinezii de vârf de doză atunci când concentrația este prea mare.

Terapii asistate de dispozitiv

Pentru persoanele aflate în stadiul avansat, există opțiuni moderne care pot îmbunătăți controlul simptomelor:

1 Neurochirurgia funcțională

- » Stimularea cerebrală profundă (DBS)
 - electrozi implantați în zone specifice ale creierului, care reglează activitatea

neuronală.

- » Terapie cu ultrasunete focalizate ghidate prin rezonanță magnetică (MRgFUS)
 - ultrasunete focalizate ghidate prin rezonanță magnetică, pentru a modifica funcționarea anumitor regiuni ale creierului, fără chirurgie clasică.

2 Pompe subcutanate

- » administrare continuă a unui medicament dopaminergic prin perfuzie sub piele.
- » avantaj: flux constant de medicament, reducând fluctuațiile.

3 Pompe intestinale

- » administrare continuă de medicament precursor al dopaminei ca gel intestinal
 - care se administrează printr-un tub introdus din exterior în stomac și ajunge până la nivelul intestinului subțire.
- » avantaj: absorbție stabilă și predictibilă.

Aceste terapii sunt inițiate în clinici specializate în diagnosticul și tratamentul bolii Parkinson și al altor tulburări de mișcare.

Un aspect esențial de reținut este că terapiile asistate de dispozitive nu sunt soluții de moment. Echipa medicală poate adapta parametrii și combinațiile de tratament în funcție de evoluție, ceea ce permite menținerea beneficiilor pe termen foarte lung, chiar pe parcursul a multor ani.

De aceea, aceste terapii nu trebuie privite ca o „ultimă

șansă”, ci ca o etapă firească în evoluția tratamentului, scopul fiind de a oferi mai mult timp de calitate și o viață cât mai apropiată de normal.

Beneficii și limite

- » Aceste terapii nu vindecă boala, dar pot readuce o stare asemănătoare cu cea din primii ani de tratament.
- » Ele oferă mai multă independență și control al simptomelor, reducând perioadele de OFF și diskineziile.
- » Alegerea terapiei potrivite se face în funcție de particularitățile fiecărei persoane, de contraindicații medicale și de preferințele personale.

Viața persoanei cu boala Parkinson în această etapă

Persoanele cu boală Parkinson avansată se confruntă cu simptome mai pronunțate, dar pot beneficia semnificativ de terapiile asistate de dispozitive. Comunicarea deschisă cu echipa medicală este esențială pentru a găsi momentul optim și soluția potrivită.

Stadiul avansat nu înseamnă sfârșitul independenței. Cu terapiile moderne, controlul simptomelor poate fi menținut **pe o perioadă lungă de timp**, iar viața poate rămâne activă și demnă. În această fază este mai greu de apreciat cât de dese trebuie să fie vizitele la medic, boala fiind mai imprevizibilă. Uneori pot fi necesare vizite la 1-3 luni, alteori la 3-6 luni, în funcție de cât de stabile sunt simptomele.

Stadiul tardiv al bolii Parkinson

Nu toate persoanele cu boala Parkinson ajung în acest stadiu. Evoluția bolii este diferită de la o persoană la alta, iar unii pot trăi zeci de ani fără a dezvolta forme severe.

Se vorbește despre boală **Parkinson tardivă** atunci când simptomele devin foarte pronunțate și independența este în mare măsură redusă:

- » dificultăți mari de mers sau imposibilitatea de a merge,
- » tulburări de înghițire severe,
- » probleme de vorbire marcate,
- » simptome non-motorii intense (tulburări cognitive, depresie, halucinații, tulburări de somn).

În acest stadiu, accentul se mută de la controlul strict al simptomelor motorii către **îngrijirea paliativă** și confortul persoanei cu Parkinson.

Rolul îngrijirii paliative

Îngrijirea paliativă nu înseamnă „renunțare”, ci sprijin activ pentru calitate a vieții:

- » gestionarea durerii și a disconfortului,
- » adaptarea tratamentului pentru a evita efectele adverse supărătoare,
- » suport emoțional și psihologic pentru pacient și familie,
- » sprijin spiritual, dacă pacientul și familia doresc,
- » planificarea din timp a îngrijirilor, pentru a reduce anxietatea legată de viitor.

Viața persoanei cu Parkinson și a familiei în acest stadiu

În faza avansată tardivă este necesar un sprijin constant, dar și multă înțelegere și empatie. Familia și aparținătorii devin parteneri esențiali, iar echipa medicală trebuie să ofere sprijin multidisciplinar: neurolog, medic de familie, asistent, kinetoterapeut, logoped, psiholog.

Chiar și în stadiul tardiv, scopul rămâne **demnitatea, confortul și calitatea vieții**. Sprijinul emoțional și prezența celor dragi pot face diferența dintre izolare și o viață trăită cu sens, în ciuda limitărilor fizice.

Stadializarea bolii Parkinson

Pentru a se orienta asupra gradul de afectare a mișcării, medicii folosesc adesea o **scală**, care împarte boala Parkinson în 5 stadii.

- » Stadiul 1: simptome doar pe o parte a corpului.
- » Stadiul 2: simptome bilaterale, dar fără tulburări de echilibru.
- » Stadiul 3: apar tulburările de echilibru, dar independența este păstrată.
- » Stadiul 4: este nevoie de sprijin pentru majoritatea activităților.
- » Stadiul 5: persoana cu boala Parkinson este imobilizată la pat sau în scaun cu roțile.

Este important ca persoanele cu boala Parkinson și familiile să știe că trecerea de la un stadiu la altul este variabilă și imprevizibilă. Unele persoane rămân ani de zile într-un stadiu intermediar, iar simpla „etichetă” a unui stadiu mai avansat nu trebuie să genereze teamă. De asemenea, pot exista diferențe considerabile în definirea stadiului în stare de OFF, respectiv de ON. De exemplu, o persoană se poate afla în stadiul 4 în perioada de OFF și în stadiul 3 în perioada de ON.

Când vorbim despre boala Parkinson, majoritatea oamenilor se gândesc la tremor, rigiditate sau încetinirea mișcărilor. Totuși, boala Parkinson nu se limitează doar la mișcare. Ea afectează și alte funcții ale organismului, prin implicarea unor rețele neuronale și substanțe chimice din creier dincolo de dopamină.

Aceste manifestări poartă numele de **simptome non-motorii** și includ: tulburări de somn, constipație, oboseală, dureri, anxietate și depresie, tulburări cognitive și de memorie, probleme legate de miros, transpirație sau tensiune arterială.

Pentru multe persoane, simptomele non-motorii pot fi **mai deranjante decât cele motorii**, deoarece afectează calitatea vieții, energia zilnică, comunicarea și starea emoțională.

Este important de înțeles că aceste simptome:

- » pot apărea cu ani înainte de debutul simptomelor motorii,
- » evoluează diferit la fiecare persoană,
- » uneori sunt trecute cu vederea sau confundate cu alte boli,
- » dar există modalități de recunoaștere, tratament și sprijin.

În paginile următoare, vom trece pe rând prin principalele simptome non-motorii, explicându-le atât din punct de vedere medical, cât și prin modul în care sunt resimțite de persoanele care trăiesc cu boala Parkinson.

Constipația și tulburările digestive

Constipația este unul dintre cele mai comune simptome non-motorii din boala Parkinson și poate apărea chiar cu ani înainte de debutul manifestărilor motorii.

Tulburările digestive includ:

- » constipație cronică – scaune rare, dure, eliminare dificilă,
- » încetinirea tranzitului intestinal (gastropareză și hipomotilitate intestinală),
- » balonare, disconfort abdominal,
- » întârzierea absorbției medicamentelor (în special a precursorului dopaminei), ceea ce agravează fluctuațiile motorii.

Mecanisme implicate

- » Boala Parkinson afectează nu doar creierul, ci și sistemul nervos enteric (rețeaua de neuroni care controlează intestinele).
- » Sunt afectate mișcările automate ale tubului digestiv.
- » Sedentarismul, dieta săracă în fibre și efectele secundare ale medicamentelor pot accentua problema.

Cum se resimte constipația în viața de zi cu zi

Constipația nu înseamnă doar un disconfort digestiv, ci poate genera:

- » senzație de balonare și greutate permanentă,
- » dureri abdominale,

- » anxietate și frustrare legate de mersul la toaletă,
- » scăderea eficienței tratamentului medicamentos oral (absorbția este întârziată și efectul apare mai greu).

Constipația influențează direct calitatea vieții și poate deveni o preocupare constantă, uneori mai supărătoare decât simptomele motorii.

Strategii de gestionare

- » **Dietă bogată în fibre** – fructe, legume, cereale integrale.
- » **Hidratare corespunzătoare** – cel puțin 1,5–2 litri de lichide pe zi (apă, ceaiuri, supe).
- » **Activitate fizică regulată** – exercițiile și mersul stimulează motilitatea intestinală.
- » **Program regulat pentru toaletă** – stabilirea unei rutine zilnice (ex. după micul dejun).
- » **Laxative blânde sau medicație specifică** – la recomandarea medicului, în cazurile rezistente.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

Constipația nu înseamnă doar un disconfort digestiv:

- » Constipația este **o parte frecventă a bolii Parkinson**, nu un semn de neglijență personală.
- » Vorbiți deschis cu medicul – există soluții eficiente și adaptate.
- » Micile schimbări în dietă și stil de viață pot avea efecte mari.
- » Gestionarea constipației îmbunătățește nu doar confortul digestiv, ci și **eficacitatea tratamentului medicamentos**.

Tulburările de somn

Somnul este un proces vital pentru refacerea organismului. În boala Parkinson, tulburările de somn apar frecvent și pot afecta semnificativ calitatea vieții.

Acestea pot include:

- » **Insomnie** – dificultăți în a adormi sau treziri repetate în timpul nopții.
- » **Somn fragmentat** – întreruperi frecvente cauzate de rigiditate, nevoia de a merge la toaletă, vise intense sau mișcări involuntare.
- » **Somnolență diurnă excesivă** – oboseală intensă în timpul zilei, uneori cu episoade de adormire bruscă.
- » **Tulburarea de comportament în somnul REM (REM sleep behavior disorder – RBD)** – persoana „trăiește” visele, mișcându-se, vorbind sau chiar lovind în somn.
- » **Sindromul picioarelor neliniștite** – senzație neplăcută în picioare seara, cu nevoia irezistibilă de a le mișca.

Mecanisme implicate

Tulburările de somn apar din mai multe cauze:

- » **neurochimice** – lipsa dopaminei și afectarea altor neurotransmițători (serotonină, noradrenalină),
- » **simptome motorii nocturne** – rigiditatea și tremorul nu permit adormirea,
- » **simptome urinare** – nevoia frecventă de a merge la toaletă întrerupe somnul,
- » **efectele medicamentelor** – unele pot da insomnie, altele somnolență diurnă,

- » **tulburări specifice bolii** (precum RBD) care apar independent de tratament.

Cum se resimt tulburările de somn în viața de zi cu zi

Pentru persoana cu boala Parkinson, nopțile devin obositoare și neodihnitoare. Dimineața apare senzația de **epuizare**, iar pe parcursul zilei – dificultăți de concentrare și energie scăzută.

Familia poate fi și ea afectată: partenerul de somn este trezit de mișcările, vorbitul sau chiar loviturile involuntare ale pacientului în timpul nopții. Aceasta poate duce la frustrare și lipsa odihnei pentru întreaga familie.

Somnolența diurnă este deosebit de problematică, mai ales pentru persoanele active sau cei care conduc – existând un **risc real de accidente**.

Mecanisme implicate

- » **Igiena somnului** – menținerea unui program regulat de culcare, evitarea cofeinei și a ecranelor luminoase seara, dormitor liniștit, răcoros și întunecat.
- » **Ajustarea medicației** – discutarea cu medicul despre modificarea orelor sau tipurilor de medicamente care perturbă somnul.
- » **Terapie specifică pentru RBD sau picioare neliniștite** – medicamente dedicate pot reduce aceste fenomene și îmbunătăți somnul.
- » **Pauze de odihnă în timpul zilei** – scurte sieste planificate pot ajuta, dar nu trebuie să înlocuiască somnul de noapte.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Tulburările de somn sunt foarte frecvente în boala Parkinson și nu trebuie considerate „normale” sau

inevitabile.

- » Este important să fie discutate cu medicul – există soluții adaptate pentru fiecare tip de problemă.
- » Partenerul de somn poate fi un observator valoros, descriind comportamentele nocturne pe care pacientul nu și le amintește.
- » Un somn mai bun înseamnă mai **multă energie, echilibru emoțional și calitate a vieții.**

Oboseala și fatigabilitatea

Oboseala este unul dintre cele mai frecvente și supărătoare simptome non-motorii în boala Parkinson. Ea poate apărea independent de efort fizic și nu dispare complet după odihnă.

Se manifestă prin:

- » senzație de **lipsă de energie**,
- » dificultăți de concentrare și motivație,
- » nevoia frecventă de a se odihni sau de a dormi în timpul zilei,
- » senzația că „totul cere un efort uriaș”.

Mecanisme implicate

Cauzele oboselii sunt multiple și interconectate:

- » **modificări neurochimice** (deficit de dopamină, serotonină și noradrenalină),
- » **tulburări de somn** (fragmentarea somnului, RBD, insomnie),
- » **efectele secundare ale tratamentelor**,
- » **simptomele emoționale** (depresie, anxietate),
- » **boala însăși**, care influențează zonele creierului implicate în controlul energiei și motivației.

Cum se resimte în viața de zi cu zi

Oboseala nu este doar „somnolență”, ci o **lipsă profundă de energie** care face chiar și activitățile simple să pară copleșitoare. Unii descriu senzația ca pe un „gol de baterie” sau ca și cum „se scurge toată energia din corp”.

Aceasta afectează:

- » implicarea în activități sociale,
- » motivația de a face exerciții fizice,
- » dispoziția și starea emoțională,
- » relațiile cu familia, care uneori nu înțelege că oboseala este un simptom real al bolii, nu lipsă de voință.

Strategii de gestionare

- » Igiena somnului – corectarea tulburărilor de somn pentru a îmbunătăți odihna.
- » Exercițiile fizice regulate – paradoxal, mișcarea crește energia și reduce oboseala.
- » Planificarea activităților – programarea sarcinilor mai importante în momentele de energie mai mare (de obicei după doze de medicamente).
- » Pauze scurte și dese – mai utile decât perioade lungi de inactivitate.
- » Tratatament medicamentos – în unele cazuri, medicul poate ajusta schema terapeutică.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Oboseala nu este „lene” sau lipsă de interes – este un simptom real și comun al bolii Parkinson.
- » Sprijinul familiei este esențial: înțelegerea și acceptarea acestui simptom pot reduce tensiunile.
- » Deși nu există o pastilă care să „vindece oboseala”, combinația dintre **somn odihnitor, mișcare, rutină echilibrată și adaptarea tratamentului** poate aduce îmbunătățiri semnificative.

Anxietatea și depresia

Anxietatea și depresia sunt foarte frecvente în boala Parkinson și fac parte din tabloul bolii, nu doar ca reacție psihologică la diagnostic. Studiile arată că aproximativ 40–50% dintre persoane dezvoltă simptome de depresie și 30–40% prezintă simptome de anxietate.

Aceste tulburări nu trebuie subestimate: ele afectează profund calitatea vieții și pot fi uneori mai greu de suportat decât simptomele motorii.

Mecanisme implicate

- » **Neurochimice:** pe lângă deficitul de dopamină, boala afectează și alți neurotransmițători, implicați direct în reglarea dispoziției și anxietății.
- » **Emoționale:** trăirea cu o boală cronică, frica de viitor, pierderea unor abilități.
- » **Sociale:** retragerea din activități, stigmatizarea, izolarea.

Cum se resimt în viața de zi cu zi

Depresia poate însemna:

- » tristețe persistentă,
- » pierderea interesului pentru activități care aduceau plăcere,
- » scăderea energiei și a motivației,
- » dificultăți de concentrare,
- » gânduri negative despre sine sau despre viitor.

Anxietatea se manifestă prin:

- » neliniște constantă, teamă fără motiv clar,
- » atacuri de panică,

- » palpitații, transpirații, senzație de sufocare,
- » accentuarea simptomelor motorii (tremor, rigiditate) în momentele de anxietate.

Aceste simptome pot crea un cerc vicios: anxietatea și depresia reduc dorința de a face exerciții sau de a socializa, ceea ce accentuează izolarea și agravează starea psihică.

Strategii de gestionare

- » Tratament medicamentos – prescris de medicul neurolog sau psihiatru; ajustarea tratamentului de către medicul neurolog, care uneori influențează starea emoțională.
- » Psihoterapie – terapia cognitiv-comportamentală (TCC) are eficiență dovedită, sprijin psihologic individual sau de grup.
- » Activitate fizică și socială – exercițiile și participarea la activități de grup reduc semnificativ riscul de depresie.
- » Sprijin familial – discuții deschise, sprijin emoțional, evitarea stigmatizării.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Anxietatea și depresia sunt **simptome reale ale bolii Parkinson**, nu „slăbiciuni personale”.
- » Este esențial ca pacientul să vorbească deschis cu medicul neurolog despre aceste simptome – există soluții eficiente.
- » Familia trebuie să știe că **sprijinul emoțional și înțelegerea** sunt la fel de importante ca tratamentul medicamentos.
- » Tratarea acestor simptome îmbunătățește nu doar starea psihică, ci și răspunsul la tratamentul motor.

Tulburările cognitive și de memorie

Boala Parkinson nu afectează doar mișcarea, ci și funcțiile cognitive. La unele persoane apar dificultăți de gândire, atenție și memorie, uneori încă din stadiile incipiente, altele mai târziu, pe măsură ce boala progresează.

Aceste tulburări pot varia de la **modificări subtile** (uitări ocazionale, dificultăți în multitasking) până la forme mai severe, cum ar fi **tulburarea neurocognitivă majoră (demența) asociată bolii Parkinson**.

Mecanisme implicate

- » **Deficitul de dopamină** afectează nu doar mișcarea, ci și circuitele cerebrale responsabile de atenție și funcții executive (planificare, organizare).
- » **Afectarea altor neurotransmițători** contribuie la tulburările cognitive.
- » **Depunerea de alfa-sinucleină** în diverse regiuni cerebrale perturbă rețelele de comunicare.

Cum se resimt în viața de zi cu zi

Tulburările cognitive pot însemna:

- » dificultăți de **atenție și concentrare**,
- » **uitări frecvente** (de nume, obiecte, conversații),
- » încetinirea gândirii („bradifrenie”),
- » dificultăți în planificarea sau organizarea activităților,
- » probleme în gestionarea sarcinilor multiple,

- » În cazuri avansate: dezorientare, halucinații, schimbări de comportament.

Pentru pacient, aceste simptome sunt frustrante, iar pentru familie – uneori greu de înțeles și acceptat.

Strategii de gestionare

- » **Tratament medicamentos** – unele medicamente pot fi utile la persoanele cu tulburare neurocognitivă majoră asociată bolii Parkinson.
- » **Stimularea cognitivă** – jocuri de memorie, puzzle-uri, lectură, conversații zilnice.
- » **Rutine clare și organizare** – liste, calendare, planificarea activităților în pași mici.
- » **Reducerea factorilor de stres și oboseală** – somn odihnitor, pauze regulate, reducerea multitasking-ului.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Tulburările cognitive sunt o parte posibilă a bolii, nu un semn de „slăbiciune mentală”.
- » Ele pot evolua lent și pot fi parțial compensate prin strategii de organizare și stimulare.
- » Familia are un rol central: răbdarea, sprijinul și evitarea criticilor sunt vitale.
- » Vorbiți cu medicul despre aceste simptome – există tratamente și soluții adaptate.

Tulburările psihotice și halucinațiile

La unele persoane cu boala Parkinson, în special în stadiile mai avansate, pot apărea:

- » **halucinații vizuale** (cel mai frecvent) – imagini sau persoane care nu există, dar percepute ca reale,
- » **halucinații auditive, tactile sau olfactive** – mai rare,
- » **iluzii** – percepții distorsionate (un obiect obișnuit pare altceva),
- » **idei delirante** – convingeri false și persistente (de exemplu, suspiciuni nefondate asupra partenerului).

Aceste fenomene fac parte din spectrul **psihozei asociate bolii Parkinson**.

Mecanisme implicate

- » **Boala în sine:** acumularea de alfa-sinucleină și afectarea rețelelor cerebrale implicate în percepție și gândire.
- » **Deficitul de neurotransmițători** (dopamină, acetilcolină) care alterează echilibrul între realitate și interpretarea ei.
- » **Tratamentul medicamentos:** doar la recomandarea medicului specialist
- » **Factori de risc suplimentari:** vârsta înaintată, tulburările cognitive sau de memorie.

Cum se resimt în viața de zi cu zi

Pentru pacient:

- » halucinațiile pot fi inițial **neutre sau chiar plăcute** (ex. apariția unor animale mici sau a unor persoane familiare),
- » în timp, ele pot deveni **deranjante sau înspăimântătoare**, mai ales dacă pacientul nu mai reușește să facă diferența între realitate și halucinație.

Pentru familie și aparținători:

- » apariția halucinațiilor poate fi un șoc,
- » poate duce la neînțelegeri, conflicte sau la epuizare emoțională,
- » uneori, suspiciunile delirante (ex. gelozia patologică) pot afecta grav relațiile.

Strategii de gestionare

- » **Identificarea cauzei** – discuție cu medicul pentru a evalua dacă simptomele sunt determinate de medicație sau de progresia bolii.
- » **Adaptarea tratamentului medicamentos** – doar la recomandarea medicului specialist.
- » **Sprijin psihologic** – suport pentru pacient și familie, pentru a reduce anxietatea și frica.
- » **Mediu liniștit** – iluminat adecvat seara și noaptea, reducerea stimulilor vizuali ambigui (umbrelor, reflexiilor), comunicare calmă și empatică din partea familiei.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Halucinațiile și tulburările psihotice sunt **un simptom al bolii sau al tratamentului**.
- » Ele trebuie discutate deschis cu medicul – există soluții eficiente.
- » Familia nu trebuie să contrazică agresiv persoana cu boala Parkinson („nu vezi nimic”), ci să ofere **siguranță și liniște**, pentru a reduce anxietatea.
- » Gestionarea corectă a acestor simptome poate aduce **multă liniște și confort** pacientului și celor apropiați.

Durerea și simptomele senzoriale

Durerea este un simptom non-motor frecvent în boala Parkinson, raportat de peste jumătate dintre persoane la un moment dat în evoluția bolii. Ea poate fi:

- » **musculo-scheletală** – legată de rigiditate și postură incorectă,
- » **neuropatică** – senzații de arsură, furnicături, amorțeli,
- » **distonică** – cauzată de contracțiile involuntare ale mușchilor,
- » **centrală** – rezultată din modificările procesării durerii în creier, nu doar din cauze periferice.

Alte simptome senzoriale includ scăderea simțului mirosului (hiposmia), care poate apărea cu ani înainte de simptomele motorii, modificări ale gustului, tulburări de vedere (dificultăți de focalizare, vedere dublă, senzație de uscăciune a ochilor).

Mecanisme implicate

- » **Rigiditatea și postura incorectă** a corpului duc la dureri cronice de spate, gât sau umeri.
- » **Deficitul de dopamină și de alți neurotransmițători** afectează modul în care creierul procesează semnalele dureroase.
- » **Alfa-sinucleina** se acumulează și în zone implicate în percepția senzațiilor, contribuind la simptome.

Cum se resimt în viața de zi cu zi

Pacientul poate descrie:

- » dureri persistente, greu de explicat,
- » senzație de arsură, furnicături sau „curent electric” în

membre,

- » rigiditate și disconfort care îl împiedică să doarmă,
- » pierderea mirosului și a gustului, ceea ce reduce plăcerea de a mânca și poate contribui la scăderea apetitului.

Durerea și simptomele senzoriale scad calitatea vieții și pot duce la izolare și depresie dacă nu sunt recunoscute și tratate.

Strategii de gestionare

- » **Medicamente antiparkinsoniene** – controlul simptomelor motorii reduce și durerea.
- » **Analgezice sau tratamente specifice** – la nevoie, în funcție de tipul durerii.
- » **Kinetoterapie și exerciții de întindere** – utile pentru durerile musculo-scheletale.
- » **Tehnici de relaxare și terapie cognitiv-comportamentală** – pot ajuta la controlul durerii cronice.
- » **Adaptări nutriționale și stimulente olfactive** – pentru persoanele cu pierderea mirosului și gustului.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Durerea și simptomele senzoriale fac parte din boala Parkinson – **nu trebuie ignorate.**
- » Comunicarea cu medicul este esențială: există soluții și tratamente personalizate.
- » Durerea nu este „închipuită” și nu trebuie minimalizată – este un simptom real al bolii.
- » Sprijinul familiei, exercițiile și tratamentul corect pot transforma durerea dintr-un obstacol permanent într-un simptom gestionabil.

Tulburările tensiunii arteriale

Hipotensiunea ortostatică înseamnă scăderea tensiunii arteriale la ridicarea în picioare. Ea se definește prin scăderea tensiunii sistolice cu cel puțin 20 mmHg sau a celei diastolice cu cel puțin 10 mmHg, în primele 3 minute după ridicare.

Este o problemă frecventă la persoanele cu boala Parkinson și poate fi cauzată atât de boala în sine, cât și de unele tratamente. În situații particulare poate fi severă și poate conduce la leșin, cu riscul de traumatisme severe.

Deoarece boala Parkinson apare mai frecvent cu înaintarea în vârstă, multe persoane asociază și hipertensiune arterială.

Hipertensiunea arterială supină - valori mari ale tensiunii în poziția culcată, dar este posibilă observarea scăderii tensiunii arteriale în șezut sau în picioare.

Mecanisme implicate

- » Boala Parkinson afectează **sistemul nervos autonom**, care reglează tensiunea arterială.
- » Deficitul de **noradrenalină** și alte modificări neurochimice reduc capacitatea vaselor de sânge de a se contracta la schimbarea poziției.
- » Unele medicamente antiparkinsoniene pot accentua problema.
- » Alte medicamente care interferă cu reglarea tensiunii (medicamente pentru scăderea tensiunii arteriale sau a pulsului, medicamente pentru depresie sau alte manifestări psihiatrice, medicamente pentru disfuncție urinară sau a prostatei etc.).
- » Factori cardiovasculari și de volum sangvin (patologie

cardiovasculară asociată, anemie, consum inadecvat de lichide sau de sare, temperatură ambientală crescută – mută volumul sangvin în vasele de sânge periferice, mese mari și bogate în carbohidrați – mută volumul sangvin la nivelul tractului gastrointestinal conducând la **hipotensiune postprandială**).

- » Ca mecanism compensator la hipotensiunea ortostatică, corpul „supracompensează” în clinostatism: când persoana stă culcată, nu mai există efectul gravitațional de acumulare a sângelui în membre și crește întoarcerea venoasă și debitul cardiac, iar lipsa reglajului autonom duce la **creșterea necontrolată a TA**.

Cum se resimt în viața de zi cu zi

Pacientul descrie adesea:

- » amețeață sau vedere încetoșată la ridicarea din pat sau de pe scaun,
- » slăbiciune bruscă, instabilitate, risc de cădere,
- » în cazuri severe, **leșin**.

Aceste episoade pot genera anxietate și limitarea activităților de teama de a nu cădea.

Strategii de gestionare

1 Măsuri non-farmacologice (prima linie)

- » **Ridicare lentă** din pat sau de pe scaun (staționare câteva secunde pe marginea patului înainte de a te ridica).
- » **Hidratare bună** – 2–2,5 litri lichide/zi (dacă nu există contraindicații cardiace/renale).

- » **Aport suficient de sare** (8–10 g/zi, dacă nu e restricție din cauza inimii sau rinichilor).
- » **Mese mai mici și mai frecvente**, cu conținut redus de carbohidrați → evită mesele copioase și bogate în dulciuri/paste/pâine albă.
- » **Limitarea alcoolului** – agravează hipotensiunea și deshidratarea.
- » **Poziția corpului** - dormit cu capul patului ridicat cu 10–20 cm → reduce hipotensiunea matinală; în caz de amețeală, încrucișarea picioarelor sau încordarea coapselor/feselor poate crește rapid tensiunea.
- » **Brâu abdominal și ciorapi elastici compresivi** → reduc acumularea sângelui în abdomen și picioare.
- » **Evitarea expunerii la căldură excesivă** (băi fierbinți, saună, vreme caniculară).
- » **Exerciții fizice ușoare și regulate** → mers, bicicletă staționară; evitarea poziției în picioare prelungite.
- » **Monitorizarea tensiunii acasă** (jurnal de valori, inclusiv dimineața și după mese).

2 Adaptarea tratamentului medicamentos

- » doar la recomandarea medicului specialist
- » ajustarea medicației pentru boala Parkinson dacă accentuează problema,
- » reducerea sau înlocuirea medicamentelor care scad tensiunea
- » tratamente specifice pentru hipotensiune ortostatică, la nevoie

Cum se ține un jurnal de tensiune arterială

1 De ce este util?

- » Ajută medicul să vadă valorile reale ale tensiunii în diferite momente ale zilei.
- » Permite identificarea scăderilor bruște la schimbarea poziției (din culcat/șezut în picioare).
- » Corelează simptomele pacientului (amețeală, leșin) cu valorile măsurate.

2 Cum se măsoară corect

Pentru a evalua **hipotensiunea ortostatică**, trebuie măsurată tensiunea în mai multe poziții:

- » **În poziție culcată** – după cel puțin 5 minute de repaus.
- » **Imediat după ridicare în picioare** – la 1 minut după ce pacientul se ridică.
- » **La 3 minute după ridicare** – pentru a vedea dacă scăderea persistă.

Este important să se noteze **simptomele resimțite** (amețeală, vedere încețoșată, palpitații, leșin).

3 Când se face măsurarea

- » **Dimineața** (după trezire și înainte de medicamente).
- » **După administrarea tratamentului** (la 1–2 ore după).
- » **Seara**, înainte de culcare.
- » Dacă apar **simptome neașteptate** (amețeli, pierderea echilibrului, leșin).

4 Durata jurnalului

- » Se recomandă completarea jurnalului timp de **5–7 zile consecutive**, mai ales înainte de vizita la medic.
- » Ulterior, se poate repeta ori de câte ori apar simptome noi sau modificări de tratament.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Hipotensiunea ortostatică **nu este doar o simplă amețea**, ci un simptom al bolii Parkinson care poate fi prevenit și tratat.
- » Familia trebuie să fie atentă la posibilele căderi și să sprijine pacientul la ridicare.
- » Dacă apar **scăderi mari și simptome severe** (leșinuri repetate), trebuie contactat medicul cât mai repede.
- » Jurnalul este o **unealtă de comunicare** între pacient și medic – ajută la personalizarea tratamentului și la reducerea riscului de cădere.

Tulburările de transpirație și reglare a temperaturii corpului

Boala Parkinson poate afecta modul în care organismul reglează temperatura și transpirația. Aceste simptome apar deoarece sistemul nervos autonom, care controlează transpirația și termoreglarea, este influențat de procesul neurodegenerativ.

Manifestările pot include: **hiperhidroză** (transpirație excesivă, uneori bruscă și abundentă), **hipohidroză** (transpirație insuficientă), ceea ce face dificilă răcorirea corpului, **valuri de căldură sau frig, intoleranță la temperaturi extreme** (persoanele cu boala Parkinson suportă greu căldura sau frigul).

Strategii de gestionare

- » **Adaptarea mediului** – evitarea căldurii excesive, folosirea hainelor din bumbac, care absorb transpirația, ventilație și aer condiționat în zilele foarte calde.
- » **Îngrijirea pielii** – schimbarea hainelor ude pentru a evita iritațiile, hidratarea pielii dacă există uscăciune excesivă.
- » **Adaptarea tratamentului** – medicul poate ajusta dozele sau combinațiile de medicamente dacă transpirația este foarte deranjantă.
- » **Prevenirea deshidratării** – consum adecvat de apă și lichide, mai ales în perioadele cu transpirație abundentă.

Tulburările urinare

Tulburările urinare sunt foarte frecvente în boala Parkinson și pot apărea atât în stadiile timpurii, cât și în cele avansate. Ele sunt cauzate de afectarea controlului nervos asupra vezicii urinare și pot include:

- » **urinare frecventă** (poliurie), inclusiv pe timp de noapte (nicturie),
- » **imperiozitate urinară** – senzație bruscă și urgentă de a merge la toaletă, dificil de controlat,
- » **incontinență urinară** (scurgeri necontrolate),
- » în unele cazuri, **golirea incompletă a vezicii** (retenție urinară parțială).

Mecanisme implicate

- » Boala Parkinson afectează **circuitele neuronale care controlează vezica**, în special conexiunile dintre creier și măduva spinării.
- » Dezechilibrul între dopamină și acetilcolină influențează reflexul de urinare.
- » Medicamentele antiparkinsoniene pot agrava uneori simptomele urinare.

Cum se resimt în viața de zi cu zi

Pentru pacient, tulburările urinare pot fi foarte supărătoare:

- » **treziri repetate noaptea** pentru a merge la toaletă, ceea ce fragmentează somnul,
- » **teama de a nu găsi o toaletă la timp** atunci când este plecat de acasă,

- » **episoade de incontinență** care pot crea jenă și frustrare,
- » reducerea activităților sociale din cauza acestor temeri.

Strategii de gestionare

- » **Modificări ale stilului de viață** – reducerea consumului de lichide seara, evitarea cafelei și a alcoolului (stimulează urinarea), menținerea unui program regulat pentru toaletă.
- » **Tratament medicamentos** – medicamente care relaxează vezica și reduc imperiozitatea, tratamente pentru nicturie în cazurile severe.
- » **Exerciții pentru planșeul pelvin** – pot întări musculatura și îmbunătăți controlul vezicii.
- » **Colaborarea cu medicul urolog** – este importantă pentru a exclude alte cauze (infecții urinare, hiperplazie benignă de prostată la bărbați).

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Problemele urinare sunt **parte a bolii Parkinson** și nu trebuie considerate un „tabu”.
- » Ele pot fi gestionate prin combinația dintre adaptări zilnice, tratament medicamentos și exerciții.
- » Familia trebuie să fie înțelegătoare și să sprijine pacientul în planificarea activităților sociale, pentru a reduce anxietatea legată de accesul la toaletă.
- » Discutarea deschisă cu medicul este esențială – există soluții adaptate fiecărei situații.

Tulburările sexuale

Boala Parkinson afectează și sfera sexuală, un subiect adesea mai greu de discutat, dar foarte important pentru calitatea vieții. Tulburările sexuale pot include: **scăderea dorinței sexuale** (libido redus), **disfuncție erectilă la bărbați**, **dificultăți de lubrifiere și durere** la contact la femei, **dificultăți de orgasm**, uneori **hipersexualitate sau comportamente sexuale compulsive**, legate de tratamentele dopaminergice.

Mecanisme implicate

- » **Boala în sine:** afectarea circuitelor dopaminergice și a altor neurotransmițători implicați în reglarea dorinței și funcției sexuale.
- » **Factori fizici:** rigiditatea, oboseala, durerea, dificultățile motorii.
- » **Factori psihologici:** depresia, anxietatea, teama de eșec.
- » **Tratamentul:** cu unele medicamente antiparkinsoniene.

Cum se resimt în viața de zi cu zi

Pentru pacient, aceste tulburări pot însemna:

- » scăderea intimității și a apropierii de partener,
- » sentimente de vină, frustrare sau teamă că nu mai este „atractiv”,
- » conflicte în cuplu, dacă problemele nu sunt discutate deschis,
- » uneori, hipersexualitatea indusă de tratament creează tensiuni și situații dificile în familie.

Strategii de gestionare

- » **Discuții deschise cu medicul** – chiar dacă subiectul este delicat, medicul are experiență și poate propune soluții.
- » **Tratament medicamentos specific** – pentru disfuncția erectilă, se pot folosi medicamente dedicate, la recomandarea medicului.
- » **Terapie de cuplu sau consiliere sexuală** – pentru a reduce anxietatea și a îmbunătăți comunicarea.
- » **Adaptarea tratamentului antiparkinsonian** – medicul poate ajusta schema terapeutică.
- » **Crearea unui climat de răbdare și înțelegere** în relația de cuplu – intimitatea nu înseamnă doar contact sexual, ci și apropiere emoțională și tandrețe.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Problemele sexuale sunt foarte frecvente în boala Parkinson și nu sunt un „subiect rușinos”.
- » A vorbi despre ele cu medicul și cu partenerul este primul pas spre soluții.
- » Scăderea dorinței sau dificultățile de performanță nu definesc valoarea sau atractivitatea unei persoane.
- » În cazul hipersexualității, familia trebuie să fie atentă și să discute deschis cu medicul – este un efect secundar, nu o alegere conștientă.

Tulburările legate de alimentație și greutate

Boala Parkinson poate afecta modul în care persoanele se alimentează și își mențin greutatea. Aceste schimbări nu sunt doar consecințe ale apetitului sau ale stilului de viață, ci rezultatul combinat al simptomelor motorii, non-motorii și al tratamentului.

Tulburările legate de alimentație pot include:

- » **scădere în greutate** – mai frecventă, chiar și atunci când alimentația pare suficientă,
- » **creștere în greutate** – uneori asociată cu tratamentul (de exemplu, după stimulare cerebrală profundă sau prin comportamente compulsive de alimentație),
- » **dificultăți de masticăție și înghițire (disfagia),**
- » **pierderea plăcerii de a mânca** din cauza scăderii mirosului și gustului.

Mecanisme implicate

- » **Tulburările motorii:** rigiditatea, tremorul și diskineziile cresc consumul de energie, ducând la pierdere în greutate.
- » **Disfagia:** pacientul are dificultăți la mestecat și înghițit, ceea ce reduce aportul alimentar.
- » **Tulburările digestive:** constipația și gastropareza afectează apetitul și absorbția nutrienților.
- » **Tratamentul:** unele medicamente dopaminergice pot induce **tulburări de control al impulsurilor**, inclusiv alimentația compulsivă.

- » **Simptome non-motorii:** depresia și pierderea mirosului/gustului scad interesul pentru mâncare.

Cum se resimt în viața de zi cu zi

Pentru pacient:

- » scăderea în greutate poate aduce slăbiciune, fragilitate și risc crescut de cădere,
- » dificultatea de a mânca în public din cauza disfagiei sau tremorului duce la izolare,
- » alimentația compulsivă generează kilograme în plus, frustrare și uneori conflicte familiale,
- » pierderea plăcerii gustului face mesele mai puțin atractive, ceea ce reduce aportul alimentar.

Pentru familie:

- » pregătirea meselor poate deveni o provocare – trebuie să fie hrănitoare, dar și adaptate la dificultățile de mestecare și înghițire.

Strategii de gestionare

- » **Monitorizarea greutății** – cântărire regulată pentru a observa schimbările timpurii.
- » **Dietă echilibrată și adaptată** – bogată în fibre, proteine, vitamine și lichide.
- » **Adaptarea consistenței alimentelor** – piureuri, supe, alimente moi pentru disfagie; evitarea alimentelor greu de mestecat.
- » **Suplimente nutritive** – la nevoie, la recomandarea medicului sau nutriționistului.
- » **Controlul alimentației compulsive** – prin ajustarea

tratamentului și sprijin psihologic.

- » **Plăcerea mesei** – folosirea de condimente, culori și texturi variate pentru a compensa pierderea gustului și mirosului.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Schimbările de greutate nu trebuie ignorate – sunt parte a bolii și au soluții.
- » Menținerea unei greutăți stabile și a unei alimentații echilibrate contribuie la energie, forță și eficiența tratamentului.
- » Familia are un rol esențial: pregătirea meselor adaptate și susținerea pacientului pentru a păstra plăcerea de a mânca.
- » Discutarea acestor probleme cu medicul sau cu un nutriționist este foarte importantă – **nu există o dietă „universală” pentru boala Parkinson**, ci adaptări personalizate.

Comunicarea diagnosticului de boală Parkinson

Primirea diagnosticului de boală Parkinson este un moment încărcat de emoții puternice. Pentru unii, faptul că au în sfârșit o explicație pentru simptomele lor aduce un sentiment de ușurare. Pentru alții, vestea provoacă **șoc, negare, tristețe sau teamă**. Este firesc să apară gânduri de genul „De ce eu?”, „Cum va arăta viața mea de acum înainte?” sau „Ce se va întâmpla cu familia mea?”.

Multe persoane descriu această perioadă ca pe un **proces de doliu** pentru viața pe care și-o imaginaseră fără boală. Este nevoie de timp pentru a integra diagnosticul și pentru a ajunge la o **acceptare activă**, care nu înseamnă resemnare, ci înțelegerea situației și găsirea unor noi resurse pentru a merge mai departe.

Comunicarea diagnosticului în familie

Fiecare persoană decide **când, cum și cât să spună**.

➤ Unii aleg să împărtășească vestea imediat, căutând sprijinul celor apropiați.

➤ Alții preferă să păstreze diagnosticul pentru ei o perioadă, pentru a procesa mai întâi personal informația.

Atunci când decideți să vorbiți cu familia:

- alegeți un moment liniștit, în care puteți discuta fără grabă;
- folosiți un limbaj simplu, fără termeni medicali complicați;

- împărtășiți nu doar informația, ci și emoțiile voastre („Simt teamă, am nevoie de sprijinul vostru”);
- lăsați loc și pentru reacțiile celor dragi – pot fi surprinse, triste sau temătoare.

Este important ca familia să știe că **nu trebuie să aibă toate răspunsurile imediat**. Sprijinul lor începe prin prezență, ascultare și disponibilitate.

Prieteni și cercul social apropiat

Unele persoane se tem de stigmatizare sau de a fi priviți „altfel”. Dar experiența arată că împărtășirea diagnosticului cu prietenii apropiați poate aduce susținere emoțională și practică.

Recomandări utile:

- începeți cu persoanele în care aveți cea mai mare încredere;
- explicați pe scurt ce înseamnă boala și ce NU înseamnă (nu este contagioasă, nu schimbă cine sunteți);
- subliniați că, deși vor apărea schimbări, **continuați să fiți aceeași persoană**.

Comunicarea la locul de muncă

Acesta este adesea unul dintre cele mai delicate aspecte.

Când să spuneți?

Nu există un răspuns universal; depinde de tipul muncii, de relația cu angajatorul și de momentul în care simptomele afectează performanța.

Cum să spuneți?

Puteți cere o discuție confidențială cu superiorul direct sau cu departamentul de resurse umane. Este recomandat să fiți clari: explicați diagnosticul, simptomele actuale și ce sprijin sau adaptări ar putea fi necesare (ex. program flexibil, pauze mai dese, sarcini ajustate).

Drepturi și protecție

În multe țări, legislația muncii protejează persoanele cu boli cronice împotriva discriminării și permite solicitarea unor adaptări rezonabile.

Mulți pacienți descoperă că **deschiderea și onestitatea** reduc stresul de a ascunde simptomele și creează un climat mai bun de sprijin la locul de muncă.

Mesaj cheie

A împărtăși diagnosticul este un proces personal. Nu există „momentul perfect” sau „modul ideal”. Important este ca pacientul să se simtă **în control** asupra informației: el decide cui, cum și când să spună.

Un lucru rămâne sigur: **nu sunteți singuri**. Comunitatea, familia, prietenii și echipa medicală pot fi alături de voi. Uneori, primul pas spre sprijin este curajul de a vorbi.

Nutriția și stilul de viață în boala Parkinson

Alimentația nu vindecă boala Parkinson, dar are un rol major în **susținerea energiei zilnice, în eficiența tratamentului medicamentos și în prevenirea complicațiilor**. De multe ori, pacienții descoperă că mici schimbări în dietă pot avea efecte mari asupra stării de bine.

Pe lângă dietă, stilul de viață joacă un rol esențial: hidratarea, exercițiile fizice, menținerea unui ritm regulat al meselor și monitorizarea greutății sunt pași simpli, dar cu impact mare.

Principii generale de nutriție sănătoasă în boala Parkinson

1 O dietă variată și echilibrată

- » Includeți zilnic **fructe, legume, cereale integrale, lactate, carne slabă, pește sau alternative vegetale**.
- » Diversitatea alimentelor asigură toți nutrienții necesari și previne deficiențele.
- » Culorile din farfurie sunt un bun indicator: cu cât mai variat, cu atât mai bine.

2 Hidratarea corespunzătoare

- » 1,5–2 litri de apă sau lichide pe zi (apă, ceaiuri, supe, lapte).
- » Evitați consumul excesiv de băuturi carbogazoase dulci sau alcoolice.
- » Hidratarea bună sprijină digestia, previne constipația și menține funcționarea optimă a organismului.

3 Fibre pentru sănătatea digestivă

- » Consumați zilnic **legume, fructe, pâine integrală, cereale integrale, leguminoase**.
- » 30–40 g fibre pe zi sunt recomandate adulților.
- » Fibrele mențin tranzitul intestinal și contribuie la controlul greutății.

4 Regularitatea meselor

- » Încercați să păstrați **un program constant al meselor** – 3 mese principale și 1–2 gustări.
- » Mesele regulate ajută la stabilizarea nivelului de energie și reduc fluctuațiile stării generale.

5 Echilibrul între proteine, carbohidrați și grăsimi

- » **Proteinele** (carne slabă, pește, ouă, lactate, leguminoase) sunt esențiale pentru menținerea masei musculare.
- » **Carbohidrații complecși** (pâine integrală, paste, orez brun, cartofi) oferă energie pe termen lung.
- » **Grăsimile sănătoase** (ulei de măsline, nuci, avocado, pește gras) susțin sănătatea creierului și inimii.

6 Vitamine și minerale esențiale

- » **Vitamina D** – adesea necesară suplimentarea, mai ales la vârstnici.
- » **Calciu** – pentru sănătatea oaselor (lactate, broccoli, migdale).
- » **B12 și acid folic** – importante pentru nervi și sânge (carne, pește, ouă, leguminoase).
- » Suplimentele se iau doar la recomandarea medicului sau nutriționistului.

7 Controlul greutății

- » Monitorizați greutatea o dată la 2–3 luni.
- » Pierderea sau creșterea în greutate neintenționată trebuie discutată cu medicul sau dieteticianul.
- » Micile adaptări (porții mai mici, dar mai dese, alimente bogate în nutrienți) ajută la menținerea unei greutăți sănătoase.

8 Plăcerea de a mânca

- » Alegeți alimente care vă plac, nu doar „ce e sănătos”.
- » Atmosfera mesei contează: luați masa în liniște, cu familia sau prietenii.
- » Bucuria de a mânca este o parte importantă a calității vieții.

Mesaj cheie

Nutriția sănătoasă în boala Parkinson nu este o „dietă specială”, ci aplicarea regulilor generale de alimentație echilibrată, cu câteva atenții suplimentare la hidratare, fibre, vitamine și monitorizarea greutății.

Ghid practic zilnic – „Ce fac azi pentru o alimentație sănătoasă?”

● Dimineața

- ✓ Beau un pahar mare de apă după trezire.
- ✓ Mănânc un mic dejun echilibrat:
 - o sursă de carbohidrați complecși (pâine integrală, ovăz),
 - o sursă de proteine (iaurt, lapte, ou),
 - fructe proaspete pentru fibre și vitamine.

● Pe parcursul zilei

- ✓ Îmi propun să beau 6–8 pahare de lichide (apă, ceai, supă).
- ✓ Mă asigur că fiecare masă principală conține **fructe și/sau legume**.
- ✓ Încerc să includ **alimente bogate în fibre** (salată, cereale integrale, leguminoase).
- ✓ Aleg gustări sănătoase: nuci, fructe, iaurt simplu.

● La prânz

- ✓ O masă variată, cu:
 - proteine (carne slabă, pește, ou sau leguminoase),
 - legume (jumătate din farfurie, cât mai colorate),
 - carbohidrați integrali (orez brun, cartofi, paste integrale).

● **După-amiază**

- ✓ Evit gustările procesate și dulciurile concentrate.
- ✓ Dacă simt nevoia de energie, aleg fructe, biscuiți integrali sau iaurt.

● **Seara**

- ✓ Cină mai ușoară, cu multe legume și proteine ușor de digerat (pește, brânză slabă, linte).
- ✓ Reduc porțiile de alimente grele sau foarte grase.
- ✓ Limitez cafeaua și ceaiul verde/negru după ora 16:00 pentru a nu afecta somnul.

● **Înainte de culcare**

- ✓ Dacă simt foame, aleg o gustare mică și ușoară (lapte cald, un fruct sau câțiva biscuiți integrali).
- ✓ Evit mesele foarte bogate sau alcoolul seara.

● **Săptămânal**

- ✓ Mă asigur că includ de 2–3 ori pește (de preferat pește gras, ex. somon, macrou, sardine).
- ✓ Îmi planific mesele astfel încât să am mereu alimente sănătoase la îndemână.
- ✓ Îmi verific greutatea o dată la 2–3 luni și notez valoarea.

Mesaj cheie

Alimentația sănătoasă nu înseamnă restricții severe, ci echilibru, varietate și atenție la hidratare și fibre. Câteva alegeri conștiente în fiecare zi pot face o mare diferență în starea de energie și calitatea vieții.

Exercițiul fizic și stilul activ de viață

De ce este important exercițiul fizic?

Exercițiul fizic este considerat un adevărat „medicament natural” pentru persoanele cu boala Parkinson și nu este doar un „supliment” la tratament, ci **face parte din strategia principală de îngrijire.**

- » **Îmbunătățește simptomele motorii**
Exercițiul reduce rigiditatea, crește amplitudinea mișcărilor, îmbunătățește echilibrul și scade riscul de căderi. Pacienții activi merg mai sigur și au mai puține episoade de blocaj (freezing).
- » **Sprijină sănătatea creierului**
Studiile arată că exercițiul stimulează secreția unor factori neurotrofici – „vitamine pentru creier” – care ajută neuronii să funcționeze mai bine și, posibil, încetinesc progresia bolii.
- » **Îmbunătățește sănătatea cardiovasculară și musculară**
Inima și mușchii devin mai rezistenți, ceea ce crește capacitatea de efort și reduce oboseala.
- » **Are efecte emoționale pozitive**
Mișcarea reduce nivelul de anxietate și depresie, crește încrederea și îmbunătățește calitatea somnului. Mulți pacienți spun că „după exercițiu se simt

din nou ei înșiși”.

» **Creează rutină și motivație**

Exercițiul zilnic aduce structură zilei, ajută la combaterea pasivității și oferă un scop clar.

Ce spun studiile?

- » Pacienții care fac exerciții regulate au **o progresie mai lentă a simptomelor** și rămân independenți mai mult timp.
- » Chiar și exercițiul moderat (30 minute de mers pe jos zilnic) are efecte comparabile cu unele tratamente medicamentoase în privința calității vieții.
- » Exercițiile specifice pentru echilibru și coordonare (tai chi, yoga) **reduc semnificativ riscul de cădere**, una dintre cele mai mari probleme în boala Parkinson.

Tipuri de exerciții recomandate

1 Exerciții aerobice
(care cresc pulsul și respirația):

- mers alert, dans, ciclism, înot, box non-contact.
- **Beneficii:** crește rezistența, energia și sănătatea inimii.

2 Exerciții de forță:

- greutate mici, benzi elastice, exerciții cu greutatea corpului (genuflexiuni, flotări modificate).
- **Beneficii:** mențin masa musculară și previn slăbiciunea.

3 Exerciții de echilibru și coordonare:

- yoga, tai chi, qi gong.
- **Beneficii:** reduc riscul de cădere, cresc încrederea în mers.

4 Exerciții de flexibilitate și întindere:

- stretching zilnic, mobilizare a articulațiilor.
- **Beneficii:** reduc rigiditatea și mențin amplitudinea mișcărilor.

Cum să începeți și să mențineți rutina

- » **Regula de bază:** cel puțin 150 de minute de activitate moderată pe săptămână (≈ 30 min/zi, 5 zile pe săptămână).
- » **Începeți treptat**, în funcție de nivelul actual de condiție fizică – dacă nu sunteți obișnuit cu mișcarea, începeți cu plimbări scurte de 5–10 minute și creșteți progresiv.
- » **Regularitatea contează mai mult decât intensitatea** – 20–30 de minute zilnic sunt mai utile decât sesiuni foarte intense, dar rare.
- » **Alegeți activități care vă fac plăcere** – plăcerea crește șansele de a le continua.
- » **Siguranța pe primul loc** – evitați oboseala excesivă și mișcările cu risc de cădere. Folosiți suport (bară, perete, baston) dacă este necesar.
- » **Exerciții adaptate stadiului bolii** – un kinetoterapeut specializat în boala

Parkinson poate crea un program personalizat.

- » Folosiți repere vizuale sau auditive (muzică, numărătoare, linii pe podea) pentru a depăși blocajele de mers (freezing).
- » Alternați tipurile de exerciții pentru a stimula corpul și creierul.

Activitatea fizică în viața de zi cu zi

- » Urcați scările în loc să luați liftul.
- » Faceți plimbări scurte, dar dese.
- » Ridicați-vă de pe scaun la fiecare 30–60 de minute.
- » Implicați familia în activități comune (dans, mers, grădinărit).

Motivația – cheia succesului

- » Alegeți activități care vă plac – plăcerea face exercițiul sustenabil.
- » Faceți mișcare în grup sau cu familia – crește motivația și aduce și suport emoțional.
- » Folosiți muzică ritmată sau aplicații de fitness pentru a vă menține concentrați și entuziași.
- » Notați-vă progresul într-un **jurnal de exerciții** – fiecare pas contează.

Mesaje pentru pacienți și aparținători

- » Exercițiul fizic este **la fel de important ca tratamentul medicamentos**.
- » Nu există o singură formă „corectă” de mișcare – cea mai bună este **cea pe care o puteți face regulat și cu plăcere**.
- » Sprijinul familiei și al prietenilor este valoros: mișcarea împreună aduce nu doar beneficii fizice, ci și emoționale.
- » Dacă există riscul de cădere, solicitați sfatul unui kinetoterapeut specializat în boala Parkinson pentru un program personalizat și sigur.

Mesaj cheie

Exercițiul fizic este o parte esențială a tratamentului bolii Parkinson. El susține corpul, creierul și sufletul. Chiar și 10 minute de activitate zilnică fac diferența. Perseverența contează mai mult decât intensitatea. Nu contează cât de mic e pasul făcut azi – contează să vă mișcați constant, să găsiți plăcere în activitate și să transformați mișcarea într-un obicei de viață.

Somnul și igiena somnului în boala Parkinson

Somnul odihnitor este esențial pentru sănătatea creierului și a corpului.

La persoanele cu boala Parkinson, un somn bun:

- » reduce oboseala și îmbunătățește energia zilnică,
- » susține memoria și gândirea clară,
- » ajută la controlul emoțiilor,
- » îmbunătățește răspunsul la tratamentul medicamentos.

Problemele de somn sunt frecvente în boala Parkinson: insomnie, treziri nocturne, somn fragmentat, sindromul picioarelor neliniștite, REM Sleep Behavior Disorder (RBD – tulburarea de mișcare în timpul somnului REM), apnee în somn. Chiar și fără aceste tulburări, mulți pacienți descriu un somn mai „ușor” și mai puțin odihnitor.

Principii de igienă a somnului

1 Program regulat de somn

- » Culcați-vă și treziți-vă la aceleași ore, inclusiv în weekend.
- » Creați un ritual de seară care semnalează corpului că urmează odihna.

2 Mediul de dormit

- » Dormitor răcoros, liniștit și întunecat.
- » Patul să fie folosit doar pentru somn și intimitate (nu

pentru TV, telefon sau laptop).

3 Evitarea factorilor care perturbă somnul

- » Limitați cafeaua, ceaiul verde/negru și băuturile energizante după prânz.
- » Evitați mesele foarte bogate sau alcoolul înainte de culcare.
- » Evitați exercițiile intense seara târziu (în schimb, exercițiile făcute dimineața sau la prânz ajută somnul).

4 Rutina de relaxare înainte de culcare

- » 30–60 min înainte de somn, opriți ecranele luminoase.
- » Citiți, ascultați muzică liniștită, faceți o baie caldă sau exerciții de respirație.

5 Gestionarea trezirilor nocturne

- » Dacă nu adormiți din nou în 20 min, ridicați-vă din pat și faceți o activitate relaxantă (lectură, muzică), apoi reveniți.
- » Nu rămâneți treaz în pat, pentru a nu asocia patul cu frustrarea.

Strategii speciale pentru pacienți cu Parkinson

- » **Sindromul picioarelor neliniștite (RLS)** – discutați cu medicul despre ajustarea tratamentului sau suplimentarea cu fier dacă există deficit.
- » **RBD (visat "cu acțiune")** – se recomandă siguranță în dormitor (îndepărtarea obiectelor dure, saltea lângă pat) și, uneori, tratament medicamentos.

- » **Apneea în somn** – necesită evaluare prin polisomnografie și tratament cu dispozitive speciale (CPAP).
- » **Nocturia (treziri frecvente pentru urinat)** – limitați lichidele seara, discutați cu medicul pentru ajustarea tratamentului.

Mesaje pentru pacienți și îngrijitori

- » Problemele de somn nu trebuie acceptate ca „normale” – există soluții medicale și non-medicale.
- » Jurnalul de somn (notarea orei de culcare, treziri, calitatea somnului) este un instrument util pentru medic.
- » Un somn mai bun nu este un lux, ci o **parte esențială a tratamentului în boala Parkinson.**

Stimularea cognitivă și sănătatea mentală

Boala Parkinson afectează nu doar corpul, ci și mintea. La unii pacienți pot apărea dificultăți de atenție, memorie, gândire mai lentă. De aceea, la fel cum mușchii au nevoie de exercițiu, și **creierul are nevoie de antrenament zilnic**.

Studiile arată că persoanele cu boala Parkinson care rămân active intelectual și social au un **declin cognitiv mai lent** și își păstrează independența mai mult timp.

Modalități de stimulare cognitivă

1 Activități intelectuale

- » cititul, rebusurile, sudoku, jocurile de logică, puzzle-urile,
- » învățarea unei limbi străine sau a unui instrument muzical.

2 Conversații și interacțiuni sociale

- » discuțiile cu prietenii sau familia stimulează limbajul și memoria,
- » participarea la grupuri de suport sau activități comunitare.

3 Activități creative

- » pictura, scrisul, muzica sau dansul activează multiple zone ale creierului.

4 Tehnologia ca sprijin

- » aplicații pentru exerciții de memorie, tablete sau telefoane inteligente cu jocuri educative.

Obiceiuri pentru sănătatea creierului

Exercițiul fizic regulat

- mișcarea are efecte directe asupra neuroplasticității (capacitatea creierului de a se adapta).

Nutriția echilibrată

- alimente bogate în antioxidanți (fructe, legume colorate, pește gras, nuci) sprijină sănătatea cerebrală.

Somnul odihnitor

- esențial pentru memorie și concentrare.

Gestionarea stresului

- anxietatea și depresia pot accentua problemele cognitive, de aceea este important sprijinul psihologic.

Sănătatea emoțională – un aliat pentru creier

- » **Depresia și anxietatea** sunt frecvente și pot fi mai deranjante decât simptomele motorii.
- » Soluții: psihoterapie (în special terapia cognitiv-comportamentală), medicație atunci când este necesară, tehnici de relaxare (respirație, mindfulness).
- » Menținerea unui **scop și sens în viață** (hobby-uri, voluntariat, implicare în comunitate) ajută la echilibru emoțional și întărește reziliența.

Mesaje pentru pacienți și îngrijitori

- » Creierul are nevoie de **stimulare zilnică** – chiar și 15 minute de activitate intelectuală sau socială fac diferența.
- » Problemele de memorie sau gândire nu sunt o

„vină personală”, ci parte a bolii. Ele pot fi gestionate și compensate.

- » Familia are un rol important: răbdarea și implicarea în activități comune sprijină sănătatea mentală a pacientului.
- » **Sănătatea emoțională și sănătatea cognitivă merg mână în mână** – grijă pentru una înseamnă grijă pentru cealaltă.

Sprijinul social și rolul comunității

Boala Parkinson poate aduce schimbări care afectează nu doar pacientul, ci întreaga familie. Sprijinul celor din jur este o **ancoră emoțională și practică** care ajută la păstrarea echilibrului și a calității vieții.

- » Persoanele care se simt susținute emoțional trăiesc mai bine și au o progresie mai lentă a simptomelor non-motorii (depresie, anxietate).
- » Comunitatea oferă un sentiment de apartenență și reduce izolarea, una dintre cele mai mari temeri ale pacienților.

Rolul familiei

- » **Partener de drum** – familia nu trebuie să „preia tot”, ci să învețe să sprijine fără a diminua autonomia pacientului.
- » **Comunicarea deschisă** – întrebările de tip „Cum te simți azi?”, „Cu ce te pot ajuta?” arată interes real și evită tensiunile.
- » **Împărțirea responsabilităților** – îngrijitorii au nevoie la rândul lor de pauze și suport. Grija pentru pacient trebuie echilibrată cu grija pentru propria sănătate a îngrijitorului.

Rolul prietenilor și anturajului

- » Prietenii pot fi o sursă de normalitate și relaxare.

- » Participarea la activități sociale (plimbări, jocuri, întâlniri) reduce izolarea și susține sănătatea emoțională.
- » Prietenii trebuie informați corect despre boală, pentru a evita prejudecăți sau reacții nepotrivite.

Rolul comunității și al grupurilor de suport

- » **Grupurile de suport pentru boala Parkinson** (fizice sau online) aduc împreună persoane care trec prin experiențe similare.
- » Pacienții spun adesea: „Acolo nu trebuie să explic nimic, sunt înțeles din prima.”
- » În aceste grupuri se găsesc:
 - informații practice despre tratamente și adaptări,
 - încurajare și empatie,
 - prietenii și sentimentul de apartenență.

Sprijinul profesional

- » Echipa multidisciplinară (neurolog, kinetoterapeut, logoped, nutriționist, psiholog, asistent social) este o parte importantă a rețelei de sprijin.
- » Un psiholog sau psihoterapeut poate ajuta pacientul și familia să gestioneze emoțiile și schimbările.

- » Asistenții sociali sau organizațiile de pacienți pot oferi informații despre drepturi, beneficii și resurse disponibile.

Mesaje pentru pacienți și îngrijitori

- » **Nu sunteți singuri.** Există rețele de suport la nivel local și internațional.
- » Sprijinul trebuie privit ca o **echipă**: pacient – familie – prieteni – comunitate – profesioniști.
- » A cere ajutor nu este un semn de slăbiciune, ci de înțelepciune.
- » O comunitate unită poate transforma viața cu boala Parkinson dintr-o povară într-o **călătorie mai ușor de dus.**

Mesaj cheie

A trăi bine cu boala Parkinson nu depinde doar de medicamente sau de voința personală, ci și de **sprijinul relațiilor umane**. Împreună, povara devine mai mică, iar viața mai bogată în sens și conexiuni.

Stilul de viață al aparținătorilor și al familiei

Îngrijirea unei persoane cu boala Parkinson poate aduce satisfacție, dar și stres, oboseală și uneori epuizare emoțională sau fizică. Dacă aparținătorul nu are grijă de sine, ajunge să fie copleșit, iar calitatea sprijinului oferit scade. **A avea grijă de tine însuși nu înseamnă egoism**, ci o condiție esențială pentru a putea avea grijă de cel drag.

Nutriția și somnul aparținătorului

- » Mențineți o alimentație regulată și echilibrată – tentația de a „sări peste mese” este mare, dar duce la epuizare.
- » Hidratați-vă corespunzător.
- » Asigurați-vă un program de somn cât mai regulat – cereți ajutorul altor membri ai familiei pentru a vă putea odihni.

Exercițiul fizic pentru aparținători

- » Găsiți cel puțin 20–30 de minute pe zi pentru mișcare (mers, stretching, yoga).
- » Mișcarea reduce stresul și vă întărește corpul, ceea ce vă ajută să faceți față sarcinilor zilnice de îngrijire.

Pauze și timp personal

- » Programați momente în care să vă dedicați doar vouă: citit, muzică, plimbare, întâlnire cu prietenii.
- » Nu ezitați să cereți sprijin (familie, prieteni, servicii specializate).

Sprijin emoțional

- » Vorbiți deschis cu alți membri ai familiei despre dificultățile voastre.
- » Căutați grupuri de suport pentru aparținători – acolo găsiți înțelegere și strategii utile.
- » Dacă anxietatea sau depresia devin copleșitoare, solicitați ajutor profesional (psiholog, medic).

Împărțirea responsabilităților în familie

- » Nu lăsați povara doar pe umerii unei singure persoane.
- » Împărțiți sarcinile: un membru se ocupă de programări medicale, altul de cumpărături, altul de sprijin emoțional.

Relația pacient – aparținător

- » Comunicați deschis: „Am nevoie de ajutor aici” sau „Asta mă obosește”.

- » Respectați independența persoanei cu boala Parkinson cât de mult se poate. A ajuta nu înseamnă a face totul în locul ei.
- » Mențineți momente de bucurie comună: o masă împreună, un film, o plimbare.

Mesaj cheie

Familia și aparținătorii sunt parte din echipa de luptă împotriva bolii Parkinson. Ei trebuie să aibă grijă de propria sănătate, emoții și echilibru, pentru a putea oferi un sprijin autentic și sustenabil.

Concluzie

A trăi cu boala Parkinson nu înseamnă doar tratamente medicamentoase și vizite la medic. Înseamnă și o grijă zilnică pentru **corpul, mintea și sufletul** nostru. Nutriția echilibrată, mișcarea regulată, somnul odihnitor, stimularea cognitivă și sprijinul social nu sunt doar detalii, ci **pilonii unei vieți trăite cu demnitate și sens.**

- » Alimentația sănătoasă asigură energie, susține medicația și previne complicațiile.
- » Exercițiul fizic menține corpul activ, creierul sănătos și emoțiile echilibrate.
- » Somnul bun regenerează organismul și sprijină memoria și starea de spirit.
- » Activitatea intelectuală și emoțională ne păstrează mintea vie și reziliența în fața provocărilor.
- » Sprijinul familiei, al prietenilor și al comunității transformă singurătatea în solidaritate și aduce puterea de a merge mai departe.

Niciun pas nu trebuie făcut perfect, dar fiecare pas mic – o plimbare, o masă echilibrată, un moment de relaxare sau o conversație cu cineva drag – este o investiție în calitatea vieții.

Mesaj cheie

Boala Parkinson face parte din viață, dar nu o definește. Printr-un stil de viață activ, echilibrat și susținut de comunitate, fiecare persoană își poate construi propriul drum de reziliență, speranță și bucurie.

De ce este utilă lista?

Vizita la medic este adesea scurtă și încărcată de emoții. Multe persoane uită să menționeze lucruri importante sau nu reușesc să descrie clar ce se întâmplă între consultații. O listă simplă poate face diferența: ajută la **organizarea informațiilor și la obținerea unui plan mai bun de tratament**.

Ce trebuie pregătit?

1 Simptome

- ✓ Notează **simptomele motorii**: rigiditate, tremor, dificultăți de mers, blocaje (freezing).
- ✓ Notează **simptomele non-motorii**: somn, constipație, oboseală, anxietate, dureri, schimbări cognitive.
- ✓ Observă **când apar** simptomele – dimineața, seara, după medicamente.
- ✓ Evaluează intensitatea: ușoare, moderate, severe.

2 Medicația

- ✓ Listează toate medicamentele, cu ore și doze.
- ✓ Notează dacă există **efecte secundare** (greață, somnolență, halucinații, impulsuri necontrolate).
- ✓ Menționează dacă apar **fluctuații ON/OFF** (când medicația își face sau nu efectul).

3 Jurnalul zilnic (dacă există)

- ✓ Arată **jurnalul de simptome motorii** (perioade ON/OFF/diskinezii).
- ✓ Arată **jurnalul de tensiune arterială**, dacă există amețeli sau episoade de leșin.
- ✓ Arată **jurnalul de somn** dacă există insomnie sau somn fragmentat.

4 Starea generală

- ✓ Notează schimbările în **greutate** (scădere sau creștere).
- ✓ Observă apetitul, digestia, hidratarea.
- ✓ Notează dacă au apărut **căderi sau accidente**.
- ✓ Menționează dacă apar **schimbări emoționale** (anxietate, depresie).

5 Întrebări pentru medic

- ✓ Tratatamentul actual este încă potrivit pentru mine?"
- ✓ „Există alte opțiuni pentru simptomele mele?"
- ✓ „Cum pot să gestionez mai bine efectele secundare?"
- ✓ „Ce pot face acasă pentru a-mi îmbunătăți starea?"
- ✓ „Când ar trebui să revin pentru control?"

Sfaturi practice pentru ziua vizitei

- Luați cu voi un **carnet sau o listă scrisă** – este greu să reții totul pe moment.
- Dacă este posibil, mergeți însoțit de un membru al familiei sau îngrijitor – două perechi de urechi aud și rețin mai bine.
- Nu vă fie teamă să cereți clarificări – e dreptul vostru să înțelegeți.

Mesaj cheie

Vizita la medic este o întâlnire de echipă, în care persoana cu boala Parkinson și familia sunt parteneri activi. Pregătirea din timp crește șansele ca întrebările importante să primească răspuns și ca tratamentul să fie cât mai bine adaptat nevoilor reale.

1. Bloem BR, Okun MS, Klein C. Parkinson's disease. *Lancet*. 2021;397(10291):2284–2303.
2. German Society for Neurology - Diagnosis and treatment of Parkinson's disease, 2024.
3. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *Lancet*. 2015;386(9996):896–912.
4. Postuma RB, et al. MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2015.
5. Poewe W, et al. Parkinson disease. *Nat Rev Dis Primers*. 2017;3:17013.
6. Schapira AHV, Chaudhuri KR, Jenner P. Non-motor features of Parkinson disease. *Nat Rev Neurosci*. 2017;18(7):435–450.
7. Societatea de Neurologie din România. Ghid de diagnostic și tratament în boala Parkinson, 2024.

**Accesați Jurnalul simptomelor
în boala Parkinson în format
electronic.**



**Descărcați acest material
în format electronic**



Jurnalul simptomelor în boala Parkinson

Data:

Diskinezie: mișcări în exces, necontrolate, continue, neintenționate, de tip rotire sau zvâcnire.
ON fără diskinezie: Motilitate normală, simptomele sunt controlate de medicație.
OFF: Momentele când medicația nu mai controlează simptomele privind mobilitatea redusă, înțetinelă sau senzația de înțepenire.
Tremor: mișcare ritmică, involuntară, de intensitate și amplitudine variabilă.
Distonie: contracturi musculare involuntare și prelungite, care determină poziții sau mișcări anormale ale unei părți a corpului

Ușor: simptom prezent, dar nu afectează activitatea.
Moderat: simptom supărător (afectează moderat funcționarea).
Sever: simptom dizabilitant (afectează sever funcționarea).

Indicație: bifați în dreptul fiecărei ore când s-a administrat medicația, simptomul și severitatea acestuia.

Simptom	Oră	06:00	07:00	08:00	09:00	10:00	11:00	12:00	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00	18:00	19:00	20:00	21:00	22:00	23:00	24:00	01:00	02:00	03:00	04:00	05:00
Administrare medicație																									
Diskinezie severă																									
Diskinezie moderată																									
Diskinezie ușoară																									
ON FĂRĂ DISKINEZIE																									
OFF ușor																									
OFF moderat																									
OFF sever																									
TREMOR ușor																									
TREMOR moderat																									
TREMOR sever																									
DISTONIE ușoară																									
DISTONIE moderată																									
DISTONIE severă																									



Material realizat cu sprijinul

abbvie

abbvie

ABBVIE S.R.L.

Lake View, Strada Barbu Văcărescu nr. 301-311,
etaj 2, sector 2, C.P. 020276, București, România
Tel: +4 021 529 3035 / Fax: +4 021 529 3031
RO-NEUP-250002



Asociația pentru Sănătate și Programe Medicale
Bd. Theodor Pallady, nr. 47, Clădirea HBC, sc. B,
et. 3, București, Sector 3
Telefon: 0720 413 622
E-mail: c.gavrila@aspm.ro
www.aspm.ro