

Uloga edukacijskog rehabilitatora u poboljšanju života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

Grabovac Kivela, Jasmina

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:180188>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-13**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Uloga edukacijskog rehabilitatora u poboljšanju života
osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

Jasmina Grabovac Kivela

Zagreb, prosinac 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Uloga edukacijskog rehabilitatora u poboljšanju života
osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

Studentica: Jasmina Grabovac Kivela

Mentorica: izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela

Zagreb, prosinac 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Uloga edukacijskog rehabilitatora u poboljšanju života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti* i da sam njegoa autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Jasmina Grabovac Kivela

Zagreb, prosinac 2024.

Uloga edukacijskog rehabilitatora u poboljšanju života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

Studentica: Jasmina Grabovac Kivela

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Program/modul: Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

Sažetak:

Parkinsonova bolest jedna je od najčešćih neurodegenerativnih bolesti i pojavljuje se u svim etničkim skupinama, u oba spola, iako nešto češće kod muškaraca. Klasični motorički simptomi Parkinsonove bolesti uključuju akinetički tremor, rigidnost miškulature, bradikineziju i posturalnu nestabilnost. Osim tih najuočljivijih motoričkih simptoma, oboljeli od Parkinsonove bolesti često imaju psihičke promjene od kojih su najčešći depresija i kognitivna oštećenja koja s vremenom dovode do razvijene slike demencije te niz drugih simptoma kao što su poremećaji spavanja, emocionalna nestabilnost, anksioznost i halucinacije koji negativno utječu na kvalitetu života oboljelih osoba. Kronična bolest ograničavajući je čimbenik u svakodnevnim aktivnostima, a kvaliteta života ovisi o kompenzaciji nedostataka i uporabi postojećih prednosti. Kvaliteta života u bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti multidimenzionalna je i sastoji se od fizičke, mentalne i socijalne domene.

Cilj ovog preglednog rada je istražiti i prikazati kvalitetu života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti te opisati utjecaj različitih ne-farmakoloških metoda rehabilitacije. Specifičan aspekt rada je i razmatranje uloge edukacijskog rehabilitatora, komplementarnih metoda i asistivne tehnologije u rehabilitacijskom procesu i poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti.

Ključne riječi: Parkinsonova bolest, kvaliteta života, edukacijsko-rehabilitacijski pristup, multidisciplinarni tim, asistivna tehnologija

The role of the educational rehabilitator in improving the lives of people suffering from Parkinson's disease

Student: Jasmina Grabovac Kivela

Mentor: Renata Pinjatela, PhD., Associate professor

Study programme/ module: Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

Summary:

Parkinson's disease is one of the most common neurodegenerative diseases and occurs in all ethnic groups and in both sexes, although slightly more frequently in men. The classic motor symptoms of Parkinson's disease include akinetic tremor, muscle rigidity, bradykinesia and postural instability. In addition to these conspicuous motor symptoms, patients with Parkinson's disease often experience psychological changes. The most common of these are depression and cognitive impairment, which eventually lead to a pronounced picture of dementia, as well as a number of other symptoms such as sleep disturbances, emotional instability, anxiety and hallucinations, which negatively affect the quality of life of those affected. The chronic disease is a limiting factor in daily activities, and quality of life depends on compensating for the deficits and utilising the benefits that exist. The quality of life of Parkinson's patients is multidimensional and consists of physical, mental and social domains.

The aim of this review is to examine and illustrate the quality of life of people with Parkinson's disease and to describe the effects of different non-pharmacological treatment methods. A particular aspect of the article is the consideration of the role of the educational rehabilitator, complementary methods and assistive technologies in the rehabilitation process and in improving the quality of life of people with Parkinson's disease.

Key words: Parkinson's disease, quality of life, educational-rehabilitation approach, multidisciplinary team, assistive technology

Sadržaj

1. Uvod	1
1.1. Parkinsonova bolest	2
1.1.1. Epidemiologija	2
1.1.2. Etiologija	3
1.1.3. Klinička slika	4
1.1.4. Dijagnoza	6
1.1.5. Liječenje	6
1.1.6. Psihosocijalne implikacije	8
1.2. Kvaliteta života	9
1.2.1. Kvaliteta života i zdravlje.....	10
2. Problemska pitanja	11
3. Pregled dosadašnjih spoznaja	11
3.1. Utjecaj Parkinsonove bolesti na izvođenje i sudjelovanje u aktivnostima svakodnevnog života	11
3.1.1. Procjena aktivnosti svakodnevnog života kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti	12
3.2. Kreativne terapije u rehabilitaciji osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti	14
3.2.1. Ples u rehabilitaciji osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti	15
3.2.2. Kazalište u rehabilitaciji osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti	20
3.3. Upotreba asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti	24
3.3.1. Kategorizacija i klasifikacija asistivnih uređaja	25
3.3.2. Procjena potreba za asistivnom tehnologijom	26
3.3.3. Prikaz istraživanja o upotrebi asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti.....	26
3.4. Procjena kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti	31
3.4.1. Pacijentu orijentiran pristup (eng. patient-centered care).....	32
3.4.2. Timski pristup u poboljšanju kvalitete života oboljelih od Parkinsonove bolesti	33
3.4.3. Pružanje skrbi u zajednici.....	34
3.5. Uloga edukacijskog rehabilitatora u rehabilitaciji osoba s Parkinsonovom bolesti . 35	
3.6. Primjena suportivnih terapija u poboljšanju kvalitete života oboljelih od Parkinsonove bolesti u Republici Hrvatskoj	36
4. Zaključak	38
5. Literatura	40

1. Uvod

Parkinsonova bolest je kronična, sporo progresivna, neurodegenerativna bolest koja se javlja u 2–3% populacije starije od 65 godina (Stiperski Matoc i sur., 2023). Smatra se jednom od najčešćih i najbrže rastućih neurodegenerativnih bolesti sa značajnim porastom prevalencije oboljelih diljem svijeta. Točan uzrok Parkinsonove bolesti nije u potpunosti razjašnjen i još uvijek je nepoznat, unatoč brojnim istraživanjima provedenim tijekom proteklih desetljeća. Pretpostavlja se da je etiologija bolesti multifaktorska te da nastaje interakcijom genetskih predispozicija i okolinskih čimbenika (Perić i Telarović, 2012) Parkinsonova bolest je kompleksni, heterogeni sindrom sa širokom lepezom uzroka bolesti i kliničkih simptoma. Karakteristični motorički simptomi Parkinsonove bolesti su bradikinezija, mišićna rigidnost, tremor u mirovanju, posturalna nestabilnost, hod sitnim koracima te smrzavanje hoda kao posljedica manjka neurotransmitera dopamina u dijelu mozga odgovornom za kontrolu pokreta. Uz navedene motoričke simptome javljaju se i ne-motorički simptomi bolesti kao što su osjetne smetnje, bolovi, anksioznost, depresija, poremećaji spavanja, kognitivno oštećenje i autonomne disfunkcije (posturalna hipotenzija, urgencija mokrenja, osjećaj nedovoljnog pražnjenja mokraćnog mjehura, prekomjerno znojenje, opstipacija) (Ječmenica, 2016).

Uz farmakološko i kirurško liječenje, rehabilitacija je neizostavni modalitet liječenja ove bolesti (Stiperski Matoc i sur., 2023). Rehabilitacija je usmjerena k prevenciji razvoja komplikacija, zaustavljanju ili usporavanju progresije simptoma i adekvatnoj prilagodbi bolesnika na novonastalo stanje. U multidisciplinarnom timu sudjeluje više stručnjaka, medicinskog i ne-medicinskog profila: neurolog, fizijatar, fizioterapeut, psihijatar, psiholog, logoped, socijalni radnik, dijetetičar, somnolog, urolog, gastroenterolog, dermatolog i drugi stručnjaci sukladno specifičnim potrebama bolesnika (Telarović, 2013). S obzirom na progresiju i brojne motoričke i nemotoričke simptome, ova multisustavna i sporo progresivna bolest značajno utječe na funkcionalni status bolesnika i njegovu kvalitetu života. Premda se još uvijek ne zna uzrok bolesti i nema izlječenja, zahvaljujući rezultatima dosadašnjih istraživanja i današnjim terapijskim mogućnostima, kvaliteta života oboljelih značajno je poboljšana, a život produljen (Vuletić, 2019).

1.1. Parkinsonova bolest

Parkinsonova bolest je odmah iza Alzheimerove bolesti druga najčešća kronična progresivna neurodegenerativna bolest (Vuletić, 2019), a njena učestalost raste sa starosnom dobi. Glavna klinička obilježja bolesti prvi je opisao engleski liječnik dr. James Parkinson 1817. godine u eseju o „drhtavoj paralizi“ (*An Essay on the Shaking Palsy*). Neurodegenerativni sporoprogresivni poremećaj nastaje zbog gubitka dopaminergičnih nigrostrijatalnih neurona. Neurodegeneracijom crne tvari u mozgu (*substantia nigra*) smanjuje se proizvodnja neurotransmitora dopamina koji je bitan za kontrolu pokreta, što rezultira sporijim kretanjem bolesnika i pojavom motornih (tremor, rigor, bradikinezija, poremećaj hoda) i nemotornih simptoma bolesti (poremećaji kognicije, emocionalne ekspresije, disautonomije) (Miletić i sur., 2017). Sadašnje spoznaje i razumijevanje bolesti povećalo se na poljima genetike, patologije, patofiziologije, dijagnostike i liječenja (Vuletić, 2019).

1.1.1. Epidemiologija

Parkinsonova bolest se u prosjeku najčešće javlja između pedeset osme i šezdesete godine života te sporo napreduje. Zahvaća 0,4% populacije starije od 40 godina, 1% populacije starije od 65 godina i 4% populacije starije od 80 godina. Godišnja incidencija Parkinsonove bolesti je od 5 do 35 na 100.000 pojedinaca, a globalna prevalencija iznosi 0,3% i raste s dobi. Sigurno je da i incidencija i prevalencija kod Parkinsonove bolesti rastu s dobi (Vuletić, 2019).

Rijetko počinje prije 30. godine, a manje od 10% slučajeva idiopatskog oblika Parkinsonove bolesti započinje prije 40. godine. Češće se pojavljuje u muškaraca zbog zaštitne uloge estrogena i rijetko se nasljeđuje (Dexter i Jenner, 2013). Danas se primjećuje sve češća pojava oboljenja kod mladih ljudi u dobi ispod 30 godina (oko 5 do 10%). Nepoznato je ima li danas više oboljelih od Parkinsonove bolesti među mladim osobama nego što je to ranije bio slučaj ili je porast oboljelih od Parkinsonove bolesti među mladom populacijom rezultat boljeg dijagnosticiranja bolesti i podignute razine svijesti o toj bolesti među zdravstvenim stručnjacima i javnosti. Predviđa se rast broja novooboljelih u populaciji iznad 60 godina, a time i veća prevalencija Parkinsonove bolesti (Štefanec i sur., 2017). Prema podacima objavljenim na stranicama Udruge *Parkinson i mi* (<https://www.parkinsonimi.com/>), povodom obilježavanja Svjetskog dana Parkinsonove bolesti 11.4., smatra se kako u svijetu od Parkinsonove bolesti boluje oko 8,5 milijuna ljudi, a u Republici Hrvatskoj oko 17 000 ljudi. Pretpostavlja se da je broj oboljelih u Hrvatskoj znatno veći, oko 20 000. Nesrazmjernost registriranog i očekivanog broja oboljelih je posljedica činjenice da se kod 25% osoba bolest

ne prepozna, a samim time ne dijagnosticira i ne liječi na što ukazuju postmortalne studije (Relja, 2004). Prosječni životni vijek kod oboljelih blago je reduciran zbog progresije same bolesti, inaktivnosti i komplikacija (cirkulatorni i respiratorni poremećaji, dekubitusi, kontrakture, frakture) (Miletić i sur., 2017).

1.1.2. Etiologija

Premda su provedena brojna istraživanja, etiologija Parkinsonove bolesti nije u potpunosti razjašnjena, odnosno točan uzrok bolesti još je uvijek nepoznat. Smatra se da je etiologija multifaktorska, te da bolest nastaje kombiniranom interakcijom genskih i okolišnih čimbenika (Perić i Telarović, 2012). Parkinsonova bolest se u većini slučajeva javlja sporadično (idiopatski oblik), a rjeđe nasljedno (monogenetski oblik). Istraživanja provedena na monozigotnim blizancima ukazuju da incidencija nije 100%-tna, i kako su genetski čimbenici ključni samo u ranom obliku bolesti kada simptomi nastaju prije 50. godine života (Perić i Telarović, 2012).

Mutacije gena u familijarnom, monogenetskom obliku bolesti za sada su jedini poznati uzrok bolesti (Warren, Klein i Schapira, 2018). Otkrivanjem više različitih gena za Parkinsonovu bolest potvrđuje se da je to heterogena skupina bolesti povezana sličnim kliničkim i patološkim promjenama. Popis mutacija koje uzrokuju monogenetski tip Parkinsonove bolesti konstantno je u porastu, jednako kao i broj gena povezanih s kompleksnim fenotipom što uključuje parkinsonizam (Vuletić, 2019). Interakcije gena i okoliša smatraju se uzrokom pojave idiopatskog oblika bolesti. Utjecaj genetskih čimbenika na razvoj idiopatskog oblika bolesti očituje se u povećanom riziku od obolijevanja osoba s pozitivnom obiteljskom anamnezom.

Značajniji okolinski čimbenici rizika za koje se pretpostavlja da utječu na pojavu bolesti, uz genetsku predispoziciju, su život u ruralnoj sredini, rad u poljoprivrednim zanimanjima, upotreba bunarske (izvorske) vode, ozljede glave, izloženost pesticidima i virusima te upotreba beta blokatora. Također, demografski čimbenici kao što su dob, spol i podrijetlo pridonose pojačanom riziku za razvoj bolesti. Međutim, smatra se kako svakodnevna fizička aktivnost, konzumacija kave, čaja, alkohola i uporaba nesteroidnih protuupalnih lijekova smanjuje rizik od pojave bolesti (Stiperski Matoc i sur., 2023). Rezultati istraživanja potvrđuju da nikotin djeluje neuroprotektivno. Uočeno je da unosom nikotina u organizam dolazi do smanjenja aktivnosti MAO – B (monoaminoooksidaze B) enzima koji je bitan za razgradnju dopamina, odnosno njegovu oksidaciju. Također je potvrđeno da unos kofeina djeluje protektivno preko adenozičkih A2 receptora, te su spomenuti učinci potaknuli interes za daljnja istraživanja i

razvoj lijekova u neuroprotekciji (Dexter i Jenner, 2013). Simptomi se individualno razlikuju od osobe do osobe, jednako kao i njihova pojavnost i tijek progresije, te naglašavaju važnost čimbenika okoline (Perić i Telarović, 2012).

1.1.3. Klinička slika

Simptome Parkinsonove bolesti svrstavaju se u dvije glavne skupine - motoričke i nemotoričke.

Motorički simptomi

Četiri primarna karakteristična motorička simptoma Parkinsonove bolesti uključuju tremor u mirovanju, rigor, bradikinezu, te poremećaje hoda i posturalnu nestabilnost. Često se pojavljuju i dodatni motorički simptomi poput „smrzavanja“ hoda (engl. *freezing of gait*), poteškoće govora, poteškoće gutanja i autonomna disfunkcija (Warren, Klein i Schapira, 2018).

Najznačajnije kliničko obilježje Parkinsonove bolesti je bradikineza, a očituje se kao usporenje i smanjenje amplitude i brzine ponavljajućih pokreta. Bradikineza podrazumijeva poteškoće planiranja, započinjanja i izvršavanja pokreta (Berardelli i sur., 2001).

U većine oboljelih tremor je dominantan na jednoj strani tijela te su gornji ekstremiteti češće zahvaćeni od donjih (Deuschl, Papengut i Hellriegel, 2012). Tremor može zahvatiti jezik, usnu i bradu (Roze i sur., 2006). Karakterističan izgled tremora u Parkinsonovoj bolesti je tremor u kojem pokreti palca i kažiprsta nalikuju brojanju novca. Tremor ruke često se manifestira tijekom hodanja i tipično je suprimiran započinjanjem voljne radnje (Deuschl, Papengut i Hellriegel, 2012). Tremor u Parkinsonovoj bolesti može biti izazvan stresnim situacijama ili kretnjama nezahvaćenih ekstremiteta.

Rigidnost ili pojačan tonus mišića, najbolje se uočava kod izvođenja sporih pasivnih kretnji. Razlikujemo dva tipa rigidnosti - rigidnost zupčanika i rigidnost olovne cijevi (Okun i Lang, 2020). Rigidnost se često manifestira kao bol u mišićno koštanom sustavu, te je bol u ramenu jedan od najčešće neprepoznatih prvih znakova pojave Parkinsonove bolesti (Ha i Jankovic, 2012).

Gubitak posturalnih refleksa posljedično dovodi do posturalne nestabilnosti koja se najčešće manifestira u kasnijim stadijima bolesti (Jankovic, 2008). Bolesnici se žale na propulziju (padanje prema naprijed) i/ili na retropulziju (padanje prema natrag) (Okun i Lang, 2020). Najveći broj padova kod osoba s Parkinsonovom bolesti uzrokovano je poremećajem ravnoteže (Bloem i sur., 2001).

Kao posljedica primarnih motoričkih simptoma javljaju se i sekundarni motorički simptomi poput mikrografije, hipomimije, smanjenog treptanja, salivacije, hipofonije i disfagije (Warren, Klein i Schapira, 2018). Smatra se da su sekundarni orofacijalni simptomi poput disfagije, hipofonije i dizartrije posljedica bradikineze i rigiditeta orofacijalnog i laringealnog područja. U osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti uočavaju se i respiratorne poteškoće restriktivnog i opstruktivnog tipa posljedično značajnog mortaliteta (Jankovic, 2008).

Nemotorički simptomi

Nemotorički simptomi Parkinsonove bolesti javljaju se godinama prije motoričkih simptoma, odnosno u kliničkom predstadiju bolesti. Prisutni su tijekom svih stadija bolesti te prevladavaju i narušavaju kvalitetu života više od motoričkih, a utječu na progresiju onesposobljenosti te hospitalizaciju.

Nemotoričke simptome možemo podijeliti u nekoliko kategorija (Wolters i Bosboom, 2010):

- Disfunkcija autonomnog živčanog sustava - kardiovaskularnog (ortostatska hipotenzija, neurogena supinacijska hipertenzija), gastrointestinalnog (anoreksija, disfagija, mučnina i povraćanje, konstipacija, osjećaj sitosti), urogenitalnog (urgentno i/ili učestalo mokrenje, nokturija s i bez inkontinencije, erektilna disfunkcija);
- Neuropsihijatrijski poremećaji – demencija, apatija, depresija, anksioznost, napadaji panike, deluzije i halucinacije, poremećaji impulzivne kontrole;
- Sijaloreja;
- Poremećaji spavanja – prekomjerna pospanost tijekom dana, učestalo drijemanje, apneja tijekom spavanja, nesanica, poremećaj ponašanja u REM fazi spavanja (RBD) fragmentirano spavanje, rano buđenje;
- Poremećaji znojenja – hiperhidroza i hipohidroza;
- Poremećaji senzornih funkcija - poremećaj vida (oslabljena vidna oštrina, kontrastna osjetljivost, neprepoznavanje boja, temporalna osjetljivost, poremećaj percepcije pokreta, poremećaji perifernog vida, osjetljiva okularna površina, smanjen broj treptaja), olfaktorni poremećaj (anosmija i hiposmija);
- Bolovi i parestezije – niži prag tolerancije na bol (generalizirana ili lokalizirana – ekstremiteti, prsa i abdomen), sindrom nemirnih nogu, akatizija.

1.1.4. Dijagnoza

Dijagnoza Parkinsonove bolesti zasniva se na kliničkom pregledu neurologa i postavlja prema kliničkim kriterijima Međunarodnog društva za Parkinsonovu bolest i bolesti pokreta (engl. *Movement Disorder Society Clinical Diagnostic Criteria for Parkinson's disease*).

Prisutnost parkinsonizma glavni je kriterij za postavljanje kliničke dijagnoze. Parkinsonizam predstavlja klinički sindrom koji uključuje bradikinezu, u kombinaciji s rigorom i/ili tremorom u mirovanju frekvencije 4-6 Hz, i/ili posturalnom nestabilnošću koja nije uzrokovana primarnom vestibularnom, vidnom, cerebelarnom ili proprioceptivnom disfunkcijom. Parkinsonizam predstavlja širi termin od Parkinsonove bolesti. Sve osobe s Parkinsonovom bolesti imaju parkinsonizam, ali sve osobe s parkinsonizmom nemaju Parkinsonovu bolest (Vuletić i sur., 2023).

Nakon potvrde parkinsonizma i procjene isključujućih kriterija (simptomi koji nisu prisutni u Parkinsonovoj bolesti) i atipičnih simptoma za Parkinsonovu bolest, uz prisutnost podržavajućih kriterija (simptomi koji su uobičajeno ili često prisutni u Parkinsonovoj bolesti), može se dijagnosticirati kliničko postojanje ili vjerojatnost postojanja Parkinsonove bolesti (Vuletić i sur., 2023).

1.1.5. Liječenje

Liječenju Parkinsonove bolesti pristupa se individualno. Potrebno je razmotriti niz važnih čimbenika poput inicijalnih simptoma, dobi, stadija bolesti, stupnja funkcionalnosti i razine tjelesne aktivnosti, te sukladno tome prilagoditi terapijski pristup (Vuletić i sur., 2023). Zahvaljujući razvoju suvremenih terapijskih mogućnosti, oboljelima od Parkinsonove bolesti značajno je unaprijeđena kvaliteta i duljina života (Vuletić, 2019). S obzirom da je uzrok bolesti nepoznat, samim time ne postoji lijek. Terapija je usmjerena na što bolju kontrolu simptoma i kvalitetu života. Farmakološko liječenje Parkinsonove bolesti isključivo je simptomatsko, a lijekovi koji se koriste u liječenju različitim mehanizmima nastoje održati ravnotežu dopamina (Stiperski Matoc i sur., 2023).

Zlatni standard i izbor u liječenju Parkinsonove bolesti je levodopa, prekursor dopamina čijim se djelovanjem posljedično ublažuju motorički simptomi bolesti (Vuletić, 2019).

Kronična terapija levodopom može izazvati motoričke komplikacije koje visoko koreliraju s progresijom bolesti, trajanjem liječenja te dozom levodope (Stiperski Matoc i sur., 2023). Karakteristične nuspojave levodopa su noćne more, ortostatska hipotenzija, halucinacije i

delirij. Posljedično dugotrajnom uporabom levodopa javljaju se i motoričke fluktuacije, skraćenje djelovanja doze, diskinezije, nagli on-off fenomeni (od potpunog povlačenja simptoma (*on*), do potpune prevage simptoma (*off*), pri čemu oboljeli tijekom „*off*“ fenomena učestalo ne reaguju na dozu lijeka), odgođena pozitivna klinička reakcija nakon primitka doze lijeka i rana jutarnja zakočenost (Vuletić, 2019). 40 -50% osoba liječenih levodopom, u trajanju između četiri do šest godina, razviju motoričke komplikacije koje imaju značajan učinak na kvalitetu života i nastanak invaliditeta u kasnim stadijima bolesti. Simptomi koji ne odgovaraju na farmakološko liječenje uglavnom predstavljaju osnovne odrednice kvalitete života, stupnja invalidnosti i u konačnici mortaliteta (Coelho i Ferreira, 2012).

Nemotorički simptomi Parkinsonove bolesti javljaju se u prodromalnoj (nemotoričkoj) fazi bolesti, dok mogu biti i obilježje uznapredovale faze bolesti. Nemotorički simptomi u međuočnosu s drugim kliničkim čimbenicima pridonose diferencijaciji uznapredovalog stadija bolesti, te je potrebno zasebno liječiti autonomnu disfunkciju (ortostatsku hipotenziju, neurogenu supinacijsku hipertenziju, urinarnu disfunkciju, seksualnu disfunkciju, konstipaciju, probleme s gastrointestinalnim motilitetom, sijaloreju), poremećaje spavanja (noćne motorne simptome i akineziju, nesanicu, prekomjernu dnevnu pospanost, poremećaj ponašanja u REM fazi spavanja), psihijatrijske poremećaje (depresiju, psihotične simptome i halucinacije, apatiju), demenciju, disfagiju i bol (Vuletić i sur., 2023).

U kasnijim stadijima bolesti, kada se simptomi ne mogu kontrolirati farmakološkom terapijom, primjenjuju se i invazivne kirurške metode dubinskom mozgovnom stimulacijom, duodopnom pumpom (intestinalni gel koji sadržava levodopu i karbidopu) te apomorfinskom pumpom i injekcijom (Vuletić, 2019). Duboka moždana stimulacija (engl. *Deep Brain Stimulation* - DBS) temelji se na visokofrekventnoj električnoj stimulaciji u području talamusa, suptalamičke jezgre ili globusa palidusa ovisno o dominantnim simptomima. Danas duboka moždana stimulacija predstavlja metodu izbora minimalno invazivnog neurokirurškog zahvata koji je zamijenio donedavno korištene invazivne metode (Stiperski Matoc i sur., 2023).

Suportivne i komplementarne terapije predstavljaju važan segment cjelokupne strategije liječenja bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti. Primjenom tjelesne aktivnosti (hodanje, trčanje, planinarenje, ples, joga, plivanje, boks), fizioterapije, radne terapije i terapije govora oboljelima se nastoji olakšati svakodnevni život i nošenje sa simptomima bolesti (Miletić i sur., 2017). Od samog početka bolesti, a posebno u uznapredovaloj fazi, heterogene opcije pristupa poput fizioterapije, radne terapije, terapije govora, psihološkog praćenja, kognitivnog treninga i prehrane čine sastavni dio liječenja (Vuletić i sur., 2023).

1.1.6. Psihosocijalne implikacije

Parkinsonova bolest ne uzrokuje samo motoričku disfunkciju, već i psihičku. Neuropsihijatrijski simptomi predstavljaju najveći izazov među nemotoričkim simptomima Parkinsonove bolesti. Depresija, anksioznost i apatija karakterizirane su padom motivacije i produktivnosti, tuposti emocija, osjećajem napetosti i umora, zabrinjavajućim mislima, gubitkom interesa za osobni izgled, itd. Svi ovi znakovi otežavaju suočavanje s bolesti i stvaraju začarani krug koji narušava cjelokupno funkcioniranje osobe.

Pokazalo se da je prevalencija depresije češća kod Parkinsonove bolesti, nego u slučaju drugih kroničnih poremećaja. Rezultati istraživanja ukazuju na povezanost depresije i demencije te da depresija u osoba s Parkinsonovom bolesti (45 %) može prethoditi demenciji (60%) (Sinanović i sur., 2015). Nekoliko je studija potvrdilo da se klinički značajna depresija u osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti često ne dijagnosticira (Quelhas i Costa, 2009), a samim time i ne liječi. Sukladno životnoj dobi razina fizičke aktivnosti postepeno se smanjuje, a kod osoba s Parkinsonovom bolesti uočeno je rapidno smanjenje. Samim smanjenjem udaljenosti kretanja dolazi do izostanka socijalnih kontakata i smanjenja količine i vrsta aktivnosti. Tremor, rigor i bradikinezija otežavaju izvođenje aktivnosti svakodnevnog života, stoga oboljeli smanjuju ili izbjegavaju dotadašnje aktivnosti i obavljaju samo one nužne kao što su osobna higijena i hranjenje. Nemogućnost ili otežano izvođenje aktivnosti koju je osoba samostalno izvodila bez poteškoća prije pojave bolesti, utječe na pojavu depresije te gubitka volje i motivacije za kretanjem i rehabilitacijom uopće (Miletić i sur., 2017).

Klinički dokazi ukazuju da su osobe oboljele od Parkinsonove bolesti osjetljive na posljedice psihološkog stresa (Van der Heide i sur., 2021). Stres uzrokuje dopaminergičku disfunkciju te ima značajnu ulogu u određivanju neuropsihijatrijskih smetnji (Picillo i sur., 2017).

Pogoršanjem simptoma bolesti nerijetko dolazi do promjene stavova i slike o sebi. Oboljeli od Parkinsonove bolesti vrlo često osjećaju sram zbog vanjskog izgleda i motoričkih poteškoća, te mogu izbjegavati društvene interakcije zbog straha od osuđivanja (urinarna inkontinencija, komunikacijske poteškoće, seboreja, salivacija, otežan hod, itd.). Također, nepredvidivost svakodnevnog funkcioniranja vezano uz „on-off“ fazu bolesti, poremećaj ravnoteže i rizik od pada pri hodu pridonosi pojavljivanju anksioznosti (Pedrosa, Timmermann i Pedrosa, 2018).

U kliničkoj praksi primjećuje se sve veći problem psihosocijalne prilagodbe osoba s Parkinsonovom bolesti nakon dubinske mozgovne stimulacije (engl. *Deep Brain Stimulation* - DBS). Osobe koje su bile kronično „bolesne“ i imale određeno mjesto u obitelji i društvu, nakon DBS-om postignute znatno bolje kontrole pokreta i veće samostalnosti, ne mogu se

suočiti s činjenicom da su sada neovisni, te preuzeti novu ulogu u obitelji i društvu (istu koju su imale prije nastanka bolesti ili drukčiju) (Vuletić, 2018).

Oboljele osobe često nisu svjesne vlastitog depresivnog stanja pa sukladno tome izostaje adekvatna reakcija. Ukoliko oboljele osobe i njihovi članovi obitelji ne prepoznaju i ne liječe depresivnu simptomatologiju, posljedično dolazi do daljnjeg narušavanja kognitivnog i motoričkog funkcioniranja. Pravovremenim reagiranjem, primjenom propisane medikamentozne terapije i povećanjem razine fizičke aktivnosti može se utjecati na progresiju bolesti te spriječiti eventualni nastanak ostalih bolesti. Također, može se utjecati i na pojavu sekundarnih posljedica koje su obilježje same bolesti kao što su npr. učestali padovi, dekubitusi, halucinacije (Miletić i sur., 2017).

1.2. Kvaliteta života

Kvaliteta života predmet je brojnih istraživanja različitih znanstvenih disciplina. Unazad nekoliko desetljeća kvaliteta života postala je istaknuti predmet interesa u psihologiji, sociologiji, medicini i zdravstvenoj zaštiti. Tijekom povijesti, definicije i mjerenja kvalitete života značajno su se razlikovale i mijenjale (Vuletić i Misajon, 2011).

U literaturi o kvaliteti života možemo pronaći niz definicija i modela što nam ukazuje na različito poimanje ovog koncepta. Postoje mnoge različite teorije i upitnici za mjerenje kvalitete života, no još uvijek ne postoji slaganje o univerzalnoj definiciji, niti univerzalno prihvaćeni standard za mjerenje kvalitete života. Današnji pristup u istraživanjima kvalitete života usmjeren je na pojedinca, te unatoč izostanku slaganja oko definiranja kvalitete života među istraživačima postoji slaganje da su dva osnovna aspekta koncepta kvalitete života subjektivnost i multidimenzionalnost. Subjektivnost proizlazi iz činjenice da se kvaliteta života može razumjeti samo iz perspektive pojedinca, a multidimenzionalnost iz psihometrijske tradicije mjerenja zdravstvenog statusa (zdravlje je tradicionalno prepoznato kao multidimenzionalni konstrukt) i iz rezultata istraživanja koja sistematski pokazuju da postoji više različitih područja života pojedinca važnih za njegovu kvalitetu života (Vuletić i Misajon, 2011).

Danas se samoprocjena kvalitete života često primjenjuje u medicini i zdravstvenoj zaštiti kao mjera ishoda i uspješnosti liječenja (Vuletić, Ivanković i Davern, 2011). Također, procjena kvalitete života predstavlja sastavni dio evaluacije rehabilitacijskih i terapijskih postupaka, a pitanje čimbenika osobne kvalitete života vrlo je aktualno u području zdravstvene zaštite kroničnih bolesnika kao i opće populacije (Pinjatela, 2008).

Prema skupini za kvalitetu života Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL Group, 1998) kvaliteta života je definirana individualnom percepcijom pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom i okolinskom kontekstu. Prema domaćim autorima Krizmanić i Kolesarić (1989, prema Vuletić i Misajon, 2011) kvaliteta života definirana je subjektivnim doživljavanjem vlastitog života, koje je određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i njenog specifičnog životnog iskustva. Puno i aktivno sudjelovanje u interakcijskim i komunikacijskim procesima, razmjena u okviru fizičkog i društvenog okruženja, ključni su preduvjeti za kvalitetan život pojedinca. Odnos subjektivne i objektivne kvalitete života nije linearan, odnosno promjene objektivnih čimbenika ne podrazumijevaju i promjene subjektivne komponente kvalitete života (Cummins, 2000). Subjektivne domene kvalitete života pod utjecajem su pojedinčevog sustava vrijednosti (Cummins, 1995).

1.2.1. Kvaliteta života i zdravlje

Svjetska zdravstvena organizacija je 1946. godine definirala zdravlje kao „*stanje potpune tjelesne, mentalne i socijalne dobrobiti, a ne samo odsustvo bolesti ili nesposobnosti*„. Ova definicija zdravlja naglašava važnost interakcije između tjelesnih, psiholoških i socijalnih iskustava te sugerira, umjesto jednostavne eliminacije bolesti, pozitivan pristup unapređenju dobrobiti i kvalitete življenja (Havelka, 1998).

Nakon što je Svjetska zdravstvena organizacija definirala pojam zdravlja, počinje rasti interes i za kvalitetu života (Kovač, 2017). Metoda procjene može utjecati na definiranje kvalitete života (Raphael i sur., 1996, prema Kovač, 2017). Tako npr. medicinski pristup stavlja naglasak na utjecaj bolesti i teškoća na kvalitetu života, dok se pristup usmjeren na zdravlje fokusira na zdravlje i sposobnosti koje su nužne u svakodnevnom životu (Pinjatela, 2008).

Povezivanje pojma zdravlja s kvalitetom života u medicini je važna novost, a jedan od najznačajnijih napredaka u području zdravstvenog sustava bilo je prepoznavanje središnje uloge pacijenta i njegovog doživljavanja zdravlja u praćenju kvalitete i ishoda liječenja. Shodno tome, broj godina koje čovjek proživi odbačen je kao pokazatelj zdravlja, jer ne ukazuje na kvalitetu čovjekova života. Pojam kvalitete života u medicini se može odrediti i kao mogućnost da nakon liječenja osoba živi tjelesno, duševno i socijalno što sličnije životu prije liječenja (Guyatt i sur., 1993, prema Kovač 2017).

Bolest ne utječe samo na tjelesne simptome i smanjenje funkcioniranja, nego i na promjene u cjelokupnom životu pojedinca, zato je pristup kvaliteti života oboljelih nužno holistički.

2. Problemska pitanja

U ovom radu želi se utvrditi kakva je uloga edukacijskog rehabilitatora u procesu rehabilitacije oboljelih od Parkinsonove bolesti, kakav je učinak kreativnih art terapija u procesu rehabilitacije, koja je uloga asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života oboljelih te na koji se način provodi procjena kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti.

3. Pregled dosadašnjih spoznaja

3.1. Utjecaj Parkinsonove bolesti na izvođenje i sudjelovanje u aktivnostima svakodnevnog života

Bez obzira na niz postojećih terapijskih mogućnosti sama progresija Parkinsonove bolesti dovodi oboljele osobe do funkcionalnog ograničenja što može rezultirati smanjenom sposobnosti ili nemogućnošću realizacije osnovnih aktivnosti svakodnevnog života (Schenkeman i sur., 2002, Hariz i Forsgren 2011). Gubitak autonomije, povećana ovisnost o drugima (Lee i sur., 2016) ili pomagalima može znatno utjecati na kvalitetu života oboljelih (De Vriendt i sur., 2012).

Aktivnosti svakodnevnog života (eng. *Activity Daily Living*) predstavljaju vještine neophodne za vođenje brige o sebi, npr. hranjenje, kupanje, mobilnost (Katz, 1983) te ih možemo podijeliti na bazične i instrumentalne. Održavanje osobne higijene, oblačenje, obavljanje nužde, kretanje u domu/ transferi, hranjenje i sl., bazične su aktivnosti dnevnoga života. Značajno složenije aktivnosti povezane sa sposobnošću neovisnog življenja u zajednici, poput financijskog planiranja, upravljanja novcem, upotrebe lijekova, pripreme hrane, kupovine, vožnje, upotrebe javnog prijevoza, čišćenja kuće te komunikacije (pisanje, mobilni telefon, računalo i sl.) odnose se na instrumentalne aktivnosti (Edemekong i sur., 2022, prema Bouça-Machado i sur., 2022). Aktivnosti svakodnevnog života mjera su funkcionalnog statusa osobe i ovisne su o motoričkim, kognitivnim i perceptivnim sposobnostima (Bouça-Machado i sur., 2022).

Prema istraživanju Deal i sur. (2019) zbog progresije Parkinsonove bolesti, odnosno pogoršanja simptoma („off“ faza bolesti može se manifestirati nekoliko puta u danu), oboljele osobe imaju najviše poteškoća u izvedbi; 1) osnovnih fizičkih radnji poput hodanja (76%), stajanja (69%),

podizanja objekata (66%), lijeganja i ustajanja iz kreveta (66%); 2) aktivnosti svakodnevnog života: kupanje/tuširanje (69%), oblačenje (66%), osobna higijena (59%), vožnja (86%), pripremanje obroka (62%), kupovina (59%) i pisanje (59%); 3) socijalnih interakcija: odnosi s partnerom (62%), odnosi s drugim ljudima (81%) i socijalne aktivnosti (46%). Također, emocionalna stanja poput anksioznosti (93%), frustriranosti (69%), apatije/ nemotiviranosti (48%), straha od padova (24%), neugodnosti (38%) i izolacije (42%), značajno utječu na izvedbu aktivnosti svakodnevnog života oboljelih. Sudionici istraživanja izvijestili su da im je za dovršavanje aktivnosti najčešće potrebno više vremena od uobičajenog zbog sporog mentalnog procesuiranja i/ili pokretanja. Također, više od pola sudionika izvijestilo je da je posljedica pogoršanja simptoma bolesti otežano izvođenje i/ili nemogućnost izvođenja aktivnosti svakodnevnog života (od bazičnih do socijalnih). Na cjelokupno funkcioniranje tijekom dana značajno utječe brzo umaranje (62%), gubitak neovisnosti (59%), sporo izvođenje aktivnosti (55%) te konstantna svjesnost prisutnosti simptoma bolesti. Prema Liu, Heffernan i Tan (2020) nemogućnost izvođenja aktivnosti svakodnevnog života oboljelih osoba doprinosi i sagorijevanju pomagača (najčešće su to pružatelji usluga skrbi i/ili članovi obitelji).

3.1.1. Procjena aktivnosti svakodnevnog života kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

Aдекватna procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti značajna je zbog praćenja progresije bolesti, odnosno kako bi se pružila odgovarajuća podrška i skrb (Bouça –Machado i sur., 2022) te poboljšala kvaliteta života. Pregledom istraživanja može se uočiti primjena velikog broja instrumenata za procjenu aktivnosti svakodnevnog života, premda istraživači i dalje nisu suglasni koji su mjerni instrumenti najprimjereniji za evaluaciju aktivnosti svakodnevnog života kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti.

Bouça –Machado i sur. (2022) u svom sustavnom istraživanju o primjeni mjernih instrumenata za procjenu aktivnosti svakodnevnog života kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti navode da se u 129 znanstvenih članaka uključenih u istraživanje primijenilo 37 mjernih instrumenata. Sedam najčešće primjenjivanih mjernih instrumenata za mjerenje aktivnosti svakodnevnog života su: „Unified Parkinson’s Disease Rating Scale (UPDRS), Schwab and England ADL scale (S&E scale), the Movement Disorder Society Unified Parkinson’s Disease Rating Scale (MDS-UPDRS), Barthel Index, Lawton-Brody Instrumental Activities of Daily Living Scale, Functional Independence Measure (FIM) i Alzheimer’s Disease Cooperative Study – ADL (ADCS-ADL)“. Od svih sedam navedenih instrumenata samo su dva

procjenjivala bazične i instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života. Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS, puna verzija ili samo II dio) i Schwab and England ADL scale jedine su dvije ljestvice koje se mogu preporučiti. Također, pregledom literature istraživači su prepoznali potrebu i značaj novih istraživanja o upotrebi prijenosnih uređaja za procjenu aktivnosti svakodnevnog života na daljinu i u kontinuitetu.

Lee i sur. (2016) navode kako većina mjernih instrumenata za mjerenje aktivnosti svakodnevnog života oboljelih od Parkinsonove bolesti, ne vrši procjenu iz perspektive oboljele osobe te se više fokusiraju na motoričke simptome (čak i jedan od najupotrebljivijih Unified Parkinson's Disease Rating scale-UPDRS). S obzirom na prepoznatu potrebu, prethodno spomenuti istraživači odlučili su se konstruirati upitnik aktivnosti svakodnevnog života iz perspektive pacijenta oboljelih od Parkinsonove bolesti (eng, *Activity Daily Living questionnaire from the perspective of patients with Parkinson's disease*). U provedenom istraživanju u svrhu kreiranja upitnika sudjelovale su 302 osobe oboljele od Parkinsonove bolesti. Većina sudionika navela je sljedeće aktivnosti svakodnevnog života kao značajne, a pri čijoj izvedbi imaju poteškoće: ustajanje iz kreveta (61,7%), oblačenje (57,7%), pomicanje objekata (56,9%), obuvanje cipela (54,8%), pisanje (54 %), hodanje u kući (53,6%), hodanje izvan kuće (52,8%), stajanje (52,4%), okretanje u krevetu (50,8%) i sjedenje na podu (50,8%). Najvažnijim aktivnostima svakodnevnog života oboljelih pokazale su se: hodanje izvan doma, upotreba žlice i vilice te ustajanje iz kreveta. Neke odabrane značajne aktivnosti razlikovale su se u odnosu na spol- tako su muškarci više naglašavali važnost vožnje, a žene pripremu obroka, pranje posuđa, čišćenje i pranje odjeće. Upitnik aktivnosti svakodnevnog života temeljen na perspektivi oboljelih od Parkinsonove bolesti pokazao se kao validan instrument za procjenu aktivnosti svakodnevnog života oboljelih. Istraživači naglašavaju nekoliko prednosti upitnika aktivnosti svakodnevnog života iz perspektive oboljelih u odnosu na ostale instrumente procjene: reflektira aktualne teškoće tijekom izvedbe aktivnosti svakodnevnog života temeljene na perspektivi oboljelih, promjene u izvedbi aktivnosti svakodnevnog života lako se i učinkovito evaluiraju jer je upitnik dizajniran za samopraćenje zbog čega je dugoročno primjenjiv i u kliničkom okruženju.

3.2. Kreativne terapije u rehabilitaciji osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

U kreativnim terapijama, na umjetnost se ne gleda kao na elitističku aktivnost rezerviranu isključivo za nadprosječno nadarene, već kao na aktivnost čija je osnova liječenje i komunikacija posredstvom estetike. U okviru kreativnih terapija mogu se koristiti i različite srodne tehnike i mediji kao što su npr. klinička hipnoza, vođena imaginacija, vježbe disanja, relaksacija, itd. (Prstačić, 1999, prema Miholić, 2012).

Kreativne terapije aktiviraju i integriraju mnoge neurološke mehanizme koji podupiru stvaranje umjetnosti, što uključuje senzorno-motornu integraciju, koordinaciju oko-ruka, vizualno-spacijalne procese, pamćenje, apstrakciju, itd. (Cavanagh 2005, Johnson, 2009, Hass-Cohen i Findlay, 2015, prema Ettinger i sur., 2023).

Međuovisne neurološke mreže, raspodijeljene u mozgu, uključene su u proces kreativnosti neovisno o odabranom mediju i modalitetu (De Pisapia i sur., 2016). Prilagodljiva priroda kreativnosti, koja se smatra evolucijskim mehanizmom sličnom igri, potiče rast, fleksibilnost i istraživanje (Schore i Marks-Tarlow, 2018). Također, vrijedno je spomenuti da proces stvaranja umjetnosti aktivira dopaminergičke odgovore, što sugerira da kreativne terapije imaju potencijal aktivirati druga područja mozga te se putem neuroplastičnosti kompenziraju neurološka oštećenja uzrokovana Parkinsonovom bolesti (Mirabella, 2015).

Ettinger i sur. (2023) analizirali su istraživačke studije više autora o kreativnom izražavanju kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti te navode sljedeće zaključke provedenih studija: poboljšano motoričko funkcioniranje, poboljšano raspoloženje i samoučinkovitost; smanjenje distresa; smanjenje anksioznosti; smanjenje boli, povećanu emocionalnu obradu, poboljšanu emocionalnu svijest te poboljšanje ukupne kvalitete života, posebno u ublažavanju simptoma depresije.

No, kreativne terapije i komplementarne intervencije, zbog složenosti istraživanja, bilježe nedostatak kvalitetno osmišljenih i provedenih istraživanja. Unatoč sve većem broju zdravstvenih stručnjaka koji potvrđuju dobrobiti umjetničkih medija u liječenju, komplementarni pristupi još uvijek su rijetko implementirani u osnovni standard skrbi za populaciju oboljelu od Parkinsonove bolesti.

Većina medicinskih tretmana Parkinsonove bolesti usmjerena je na redukciju motoričkih simptoma. Nakon određenog vremena korištenja farmakološke terapije te progresije same bolesti, posljedično dolazi do pogoršanja motoričkih simptoma i kvalitete života. Međutim, čak

i kada su motorički simptomi podnošljivi, oboljele osobe naglašavaju deterioraciju u svakodnevnom životu (Schenkman i sur., 2002, Hariz i Forsgren 2011). Kako bi se postiglo cjelokupno psihofizičko blagostanje, a ne samo koristili lijekovi, potrebno je koristiti i alternativne- komplementarne metode liječenja. Primjena komplementarnih terapija poput fizioterapije, vježbanja, radne terapije, terapije govora već se pokazala značajnom, no također su se prepoznala i određena ograničenja spomenutih metoda rehabilitacije (motivacija, uživanje u programu, djelovanje na jedno područje ishoda i sl.).

Art terapije su terapijska metoda za koju se u kliničkim istraživanjima pokazuje sve veći interes, uključujući i neurološka stanja kao što je Parkinsonova bolest (Barnish i Barran, 2020). Dokazano je da sudjelovanje u art terapijama donosi niz psihosocijalnih i zdravstvenih koristi u općoj populaciji, kao i kod kroničnih bolesnika (McCarthy i sur., 2004).

3.2.1. Ples u rehabilitaciji osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

Zbog čovjekovog prirodnog uživanja u njemu te multidimenzionalne dobrobiti koju donosi, ples je najistraživaniji, najrašireniji i najpopularniji modalitet intervencija kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti (Westheimer, 2007, Foster i sur., 2013, Barnish i Barran, 2020).

Kliničke analize pokazale su da ples poboljšava motoričko funkcioniranje, posebice kod teškoća s balansom i pokretljivošću (Duncan i Earhart 2014), jednako kao i tjelesnu aktivnost (Earhart 2009). Ples može doprinijeti kognitivnom funkcioniranju (izvršne funkcije, radno pamćenje, planiranje aktivnosti, pažnja) (Shanahan i sur., 2015) jer zahtjeva sposobnost povezivanja jednog pokreta s drugim i izvedbu složenog motoričkog planiranja (Hashimoto i sur., 2015). Neke studije ukazuju na važnost naglašavanja subjektivnog poboljšanja raspoloženja (Sharp i Hewitt 2014). Ispitanici navode kako se osjećaju više prihvaćenima i da imaju osjećaj da ih netko razumije (Westheimer 2007) što može doprinijeti emocionalnom blagostanju i kvaliteti života. Samo je nekoliko studija paralelno ispitalo utjecaj plesa na motoričke simptome, kognitivno funkcioniranje i emocionalno blagostanje osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti, stoga će u daljnjem tekstu biti opisano multidimenzionalno istraživanje koje su proveli Ventura i sur. (2016) .

Njihov cilj bio je provesti pilot studiju koja se bazira na plesnim intervencijama specifičnim za Parkinsonovu bolest u zajednici te steći dobiti uvid u primarne i sekundarne ishode ovih intervencija.

Mnoge metode intervencije poput vježbanja, aerobika i treninga istezanja istražene su te su dokazani njihovi pozitivni učinci na motoričko funkcioniranje (balans, brzina hoda) (Gobbi i sur., 2009, Goodwin i sur., 2008, Shulman i sur., 2013) kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Također, sve je više dokaza kako vježbanje potencijalno može poboljšati nemotoričke simptome (kognitivne i emocionalne teškoće) u Parkinsonovoj bolesti (Murray i sur., 2014).

Unatoč mnogobrojnim dokazima multidimenzionalne dobrobiti vježbanja, većina oboljelih osoba nije redovito aktivna, a čimbenici koji doprinose vježbanju u Parkinsonovoj bolesti većini i dalje nisu poznati (Ellis i sur., 2011).

Veći značaj pridaje se vježbanju osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti (Ellis i sur., 2013, Bryant i sur., 2015), a istraživačima je bilo važno poznavati utjecaj tjelesne aktivnosti kako bi program bio dizajniran na način da što više poveća sudjelovanje i održi interes kod oboljelih osoba.

Dugoročni cilj istraživača bio je provesti cjelokupno mjerenje, odnosno randomizirano kliničko istraživanje (RCT) utjecaja plesa za Parkinsonovu bolest na nekoliko područja funkcioniranja u svrhu usporedbe učinkovitosti, kao i dobiti uvid u primarne i sekundarne ishode intervencija (Ventura i sur., 2016).

Sudionici studije, osobe oboljele od Parkinsonove bolesti, samostalno su se prijavljivali za sudjelovanje u programu te je u konačnici u intervencijsku skupinu uključeno 8 sudionika, a u kontrolnu 7. Sudionici kontrolne skupine upućeni su da i dalje nastave s uobičajenim aktivnostima tijekom studije. Tijekom programa sudionici plesne skupine nisu bili u interakciji s kontrolnom skupinom. Po završetku studije sudionicima kontrolne skupine ponuđeno je sudjelovanje u satovima plesa za Parkinsonovu bolest.

Kriteriji za uključivanje u studiju bili su sljedeći; dijagnosticirana Parkinsonova bolest, starosna dob 55-80 godina, bez prethodnog plesnog iskustva. , Isključujući kriteriji bili su: moždani udar, traume glave, neurokirurški zahvat, značajan gubitak vida, rani početak bolesti (prije 55. godine) te kognitivne teškoće.

Intervencijska skupina sastojala se od 8 žena oboljelih od Parkinsonove bolesti (prosječne dobi 71.8 godina), a kontrolna skupina od 5 žena i 2 muškarca oboljelih od Parkinsonove bolesti (prosječne dobi 70.4 godina). Svi sudionici imali su blagi do srednji stupanj bolesti. Sudionici intervencijske skupine izvještavali su o prosječno 58.6 minuta vježbe dnevno (vježbe istezanja,

kardiovaskularne vježbe kao što je hodanje), a sudionici iz kontrolne skupine o 47.4 minuta vježbe dnevno.

Svi sudionici bili su evaluirani u dvije vremenske točke, odnosno 2 puta. Prvo mjerenje (T1) sudionika intervencijske skupine provedeno je prije početka sudjelovanja na satovima plesa, a drugo mjerenje (T2) nakon 10-tog sata plesa. Šest sudionika sudjelovalo je uzastopno na 10 satova plesa, dok su 2 sudionika pohađala 10 sati plesa iz logističkih razloga (prijevoz, briga za bolesne članove obitelji). Prosječno vrijeme između prvog (T1) i drugog (T2) mjerenja sudionika intervencijske skupine iznosilo je 4,5 mjeseci. Procjena kontrolne, bez-kontaktne skupine, također bila je provedena u dvije vremenske točke (T1) i (T2), no oni nisu pohađali satove plesa. Prosječno vrijeme između prvog (T1) i drugog (T2) mjerenja preklapalo se s mjerenjem sudionika plesne intervencije te je prosječno vrijeme između prvog (T1) i drugog (T2) mjerenja iznosilo 4 mjeseca.

Satove plesa vodila su dva instruktora plesa, obučena za metodu plesa za Parkinsonovu bolest, a sastojao se od 10-20 sudionika (nisu svi sudionici bili uključeni u studiju). Trajanje sata iznosilo je 85 min, a održavao se jednom tjedno. Sat programa plesa za Parkinsonovu bolest sastojao se od 3 dijela (svaki dio sata trajao je 20 min) prema sljedećoj strukturi. U uvodnom dijelu programa sudionici su bili poticani da se usmjere na disanje i kretanje. Instruktor je demonstrirao pokrete, nakon čega su sudionici izvodili sekvence pokreta na svoj način, posebno za svaki dio tijela. U srednjem dijelu programa sudionici su pozicionirani tako da stoje uz stolice za koje su se pridržavali rukama te su vježbali usvajanje prijenosa težine i balansa. Premda se cijeli plesni sat mogao dovršiti u sjedećem položaju, sudionici studije mogli su izvesti sve vježbe u stojećem položaju. Instruktor je demonstrirao pokrete, a sudionici su ponavljali pokrete prvo na lijevoj strani tijela, a zatim na desnoj strani tijela. U završnom dijelu programa sudionici su pozicionirani u središte plesnog podija te izvodili seriju koreografskih plesnih pokreta (razne plesne forme baleta, jazz-a, brodvejskog stila plesa), improvizirajuće pokrete na principu zrcaljenja ili slobodnim stilom kretanja po podiju 20 minuta. Pokreti su se izvodili najmanje 2 puta, uz glazbu i bez. Svaki sat završavao je u formaciji plesnog kruga, u kojem su sudionici stajali okrenuti licem jedni prema drugima te se držali za ruke i dijelili puls (npr. stisak ruke) osobi pokraj sebe, što im je davalo spoznaju da su dio skupine te da dijele iskustva.

Mjerenja su se provodila na 3 područja ishoda: motoričko funkcioniranje, kognitivno funkcioniranje i emotivno blagostanje/kvaliteta života. Testiranje se provodilo u sveučilišnom istraživačkom laboratoriju od strane iskusnog neovisnog promatrača uključujući prvo (T1) i drugo (T2) mjerenje. Sudionici su tijekom procjene bili označeni kodom i upućeni da ne

razgovaraju o iskustvu u programu kako bi ispitivač ostao nepristran. Procjena je prosječno trajala 2 sata uključujući stanke, kako bi se izbjeglo umaranje te održala pažnja i motiviranost tijekom mjerenja. Svi sudionici su neovisno o testiranju primili svoju redovnu propisanu farmakološku terapiju na prvom (T1) (radi stabiliziranja motoričkih i kognitivnih simptoma) i drugom mjerenju (T2) (kako bi se reducirao utjecaj prethodnog iskustva mjerenja). Također, istraživači su koristili dvije verzije testova (ukoliko je sudionik na prvom mjerenju rješavao prvu verziju testa, na drugom mjerenju mu se ponudila alternativna verzija) kako bi reducirali utjecaj prethodnog iskustva mjerenja, te je svaka verzija bila posebno naznačena i evidentirana. Drugo mjerenje (T2) provedeno je na istom mjestu kao i prvo mjerenje (T1), u isto vrijeme i sudionici su također primili svoju redovitu farmakološku terapiju.

Procjena motoričkog funkcioniranja provodila se pomoću ljestvica; Timed-Up-and-Go , Gait Speed test, Standing Balance Test. Kognitivno funkcioniranje pomoću ljestvica; Test of Everyday Attention , Verbal Fluency, Alternate Uses , Digit Span Forward and Backward test. Emocionalno dobrostanje/ kvaliteta života pomoću ljestvica; Geriatric Depression Scale , Falls Efficacy Scale-International i Parkinson's Disease Questionnaire-39.

Modificirana Hoehn i Yahr ljestvica (H & Y scale) upotrijebljena je kako bi se odredio stadij simptoma bolesti, Mini-Mental State Exam (MMSE) se koristio za procjenu kognitivnog funkcioniranja te provjeru postojanja demencije. Negativni ishodi programa, npr. padovi na satu plesa mjereni su od strane instruktora, a umor tijekom procjene od strane procjenjivača. Pacijenti su redovito izvještavali o količini primljene doze farmakološke terapije te su se podatci bilježili.

Dobiveni rezultati istraživanja u skladu su s rezultatima prethodnih istraživanja, koja pokazuju da se kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti poboljšava cjelokupna kvaliteta života nakon pohađanja satova plesa Također, sudjelovanje u satovima plesa doprinijelo je povećanju socijalne mreže te njegovanju odnosa putem plesa, a moguće je i da osjećaj pripadanja zajednici može pomoći motivirati sudionike na tjedno pohađanje satova. Rezultati sugeriraju da ples može pomoći reducirati strah od padova kod ljudi oboljelih od Parkinsonove bolesti, zbog poučavanja strategija sigurnog mijenjanja položaja na satu plesa (npr. premještanje iz sjedećeg u stajajući položaj upotrebljavajući stolicu za potporu). Sudionici su bili poticani da stabiliziraju svoja stopala te ih drže razmaknuta u širini ramena, vježbali su nagnuti se prema naprijed sjedeći u stolici i biti svjesni prijenosa težine prije ustajanja sa stolice. Stajajući i koristeći stolicu za oslonac, sudionici su bili poticani da prebace težinu s jedne noge na drugu lagano njišući se. Pokreti su se uvježbavali sve dok sudionici nisu osjetili da se mogu sigurno ustati sa

stolca bez oslonca. Vježbanje ovih strategija može se generalizirati i pomoći u smanjenju ograničenja izvedbe ostalih aktivnosti, što dovodi do povećane neovisnosti izvan plesnog programa. Naposljetku, neugodnost i strah od negativnih procjena drugih zbog simptoma Parkinsonove bolesti može uzrokovati anksioznost te sati plesa posebno osmišljeni za osobe oboljele od Parkinsonove bolesti mogu omogućiti sudionicima koji se osjećaju manje samopouzdana zbog simptoma bolesti da privremeno zaborave da imaju kroničnu bolest.

U intervencijskoj skupini značajan pozitivan utjecaj plesa pokazao se na sljedećim područjima; motoričko funkcioniranje (brzina hoda), kognitivno funkcioniranje (prebacivanje pažnje, održavanje pažnje), emocionalno blagostanje/kvaliteta života (smanjenje zabrinutosti zbog padova i smanjenje depresivnih simptoma). Sudionici kontrolne skupine na području motoričkog funkcioniranja ostvarili su značajan pozitivan rezultat u balansu, a značajan negativan u brzini hoda. Usporedbom ostvarenih rezultata između skupina na prvom i drugom mjerenju, značajnu pozitivnu razliku ostvarila je intervencijska skupina na području kognitivnog funkcioniranja (prebacivanje pažnje), motoričkog funkcioniranja (brzina hoda) i emocionalnog blagostanja/ kvalitete života (zabrinutost zbog padova).

Nalazi ukazuju da je ples potencijalni medij za višedimenzionalno poboljšanje (motorike, kognicije, emocionalnog blagostanja/kvalitete života) kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Najveće poboljšanje izmjereno je u prebacivanju pažnje. Ples poboljšava prebacivanje pažnje kod oboljelih zato što podrazumijeva sposobnost povezivanja jednog pokreta sa sljedećim i izmjenu motoričkih zadataka. Također, ne može se zanemariti utjecaj ritma i glazbe koji su mogli doprinijeti potencijalnom kretanju.

McIntosh i sur., (1997) dokazali su da ritmična auditorna stimulacija (RAS) može utjecati na motorički odgovor kod neurodegenerativnih bolesti poput Parkinsonove. Glazba je blisko povezana s plesom i na taj način može utjecati na promjene motoričkog i kognitivnog funkcioniranja, pomoću plesa motoričke i kognitivne neurološke mreže komuniciraju i jačaju. Stoga, sukladno rezultatima ovoga istraživanja (a i prethodnih) autori su zaključili da ples može postati značajna intervencija sa širokim spektrom djelovanja na funkcioniranje osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti.

3.2.2. Kazalište u rehabilitaciji osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

Primjena kazališta kao komplementarne metode u rehabilitaciji osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti vrlo je malo istraživana. Nakon što su talijanski istraživači Modugno i sur. (2010) te Mirabella i sur. (2017) prvi istražili i potvrdili značajnost utjecaja kazališnih intervencija na poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti, u novije vrijeme probudio se interes i ostalih istraživača, poput Calabria i sur. (2024), kako bi dodatno istražili višedimenzionalne dobrobiti kazališne metode na cjelokupno funkcioniranje oboljelih te njihovu kvalitetu života. Istraživanja ukazuju kako primjena kazališta kao komplementarne metode pozitivno utječe na anksioznost, depresiju, kogniciju, kvalitetu spavanja, percepciju socijalne podrške, funkcionalnu neovisnost, emocionalno blagostanje, stigmatu, motoričke simptome oboljelih te u konačnici kvalitetu života oboljelih.

Kazališna metoda (eng. *theater-related-method*) je novija terapijska metoda koja se koristi metodom kazališta kao oblikom terapije u kojoj pacijenti u suradnji s profesionalnim glumcima uvježbavaju tekst i dramatiziraju ga. Glumci posjeduju tehnike, vještine i iskustvo koje mogu koristiti u svrhu poticanja sudionika na emocionalno izražavanje putem glasa i tijela te na taj način utjecati na njihovu percepciju. Najveća važnost primjene kazališne metode u terapijske svrhe jest praćenje rezultata iskustva sudionika koji nastupaju u javnosti. Biti u mogućnosti glumiti pred publikom može dodatno naglasiti novu sliku o sebi koja nastaje u predstavi. Najveća važnost primjene kazališne metode u terapijske svrhe jest praćenje rezultata iskustva sudionika koji nastupaju u javnosti (Bogdanović, 2023).

Modugno i sur. (2010) su proveli istraživanje koje se odnosi na primjenu kazališne metode kao komplementarne metode u rehabilitaciji Parkinsonove bolesti. Pretpostavka od koje su krenuli je da se pomoću komplementarne metode terapijskog kazališta mogu smanjiti klinički simptomi bolesti te povećati kvaliteta života oboljelih od Parkinsonove bolesti i to učinkovitije od ostalih komplementarnih terapija. Potreba uspostavljanja kontrole nad vlastitom posturom i socijalnim funkcioniranjem česta je u aktivnostima svakodnevnog života kod oboljelih te je slična kazališnim aktivnostima (kontrola vlastitog tijela i uspostava socijalnih interakcija u grupi). Pacijenti tijekom ovog tipa terapije trebaju biti svjesni svakog pokreta koji izvode i kontrolirati ga te u isto vrijeme pokazati i određene emocije. Tijekom i nakon nastupa također trebaju biti u međusobnoj interakciji i družiti se. Kazališna metoda na taj način doprinosi intrinzičnoj motivaciji i rehabilitaciji pacijenata. Kazalište može doprinijeti i stabilnom poboljšanju kliničkim simptomima i kvalitete života.

U ovom istraživanju autori su usporedili kazališnu terapiju s fizioterapijom te uobičajenim nefarmakološkim tretmanom Parkinsonsove bolesti.

U istraživanje su bila uključena 24 vanjska pacijenta jedinice za liječenje Parkinsonove bolesti Neuromed bolnice u Italiji. Kriteriji za uključivanje pacijenata u istraživanje bili su sljedeći: idiopatski oblik Parkinsonove bolesti, Hoehn i Yahr stadij 2–4, stabilno liječenje L-dopom i L-dopa agonistima, odsutnost težih senzornih poteškoća (vidnih ili slušnih) te odsutnost težih poremećaja kretanja. Tijekom istraživanja pacijentima je dopuštena upotreba dopaminergične terapije (L-dopa +/-dopaminergični agonisti). Ukoliko je bilo potrebno, terapija se korigirala, ovisno o kliničkoj progresiji simptoma. Pretpostavljalo se da se neće moći sustavno kontrolirati upotreba antidepresiva i hipnotika, no na kraju istraživanja ispostavilo se da su bili jednako distribuirani u obje skupine.

Za sudjelovanje u kazališnoj radionici rehabilitacijskog programa (kazališna skupina) izabrano je 12 pacijenta, a drugih 12 pacijenata uključeno je u standardni program rehabilitacije bazirane na fizioterapiji (kontrolna skupina). Kako bi naznačili koji pacijent je član koje skupine, istraživači su razvili sljedeće procedure: uparili su po dva pacijenta u odnosu na dob, spol, godine, dijagnozu i farmakološku terapiju na najbolji mogući način, a potom su slučajno izabrali sudionike za kazališnu i kontrolnu skupinu. Pacijenti su znali da sudjeluju u istraživanju, no s ciljem sprječavanja prigovora istraživači nisu rekli članovima jedne skupine koje iskustvo očekuje članove druge skupine.

Pacijenti su praćeni dva puta mjesečno. Četiri pacijenta (2 iz kazališne skupine i 2 iz kontrolne skupine) nisu sudjelovala do kraja istraživanja. Dva pacijenta napustila su istraživanje tijekom prve godine, a dva nakon druge godine sudjelovanja. Njihovi podatci nisu uključeni u rezultate ovoga istraživanja, zbog nemogućnosti usporedbe rezultata. Preostali pacijenti sudjelovali su u programu rehabilitacije u trajanju od 70-80%.

Svi pacijenti prošli su inicijalnu kliničku procjenu (T0), nakon 1. godine (T1), nakon 2. godine (T2) te nakon 3. godine (T3) rehabilitacijskog programa. Nepristran neurolog evaluirao je rezultate.

Rezultati su se mjerili pomoću 5 kliničkih ljestvica: 1) The Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), 2) The Parkinson's Disease Quality of Life Scale (PDQ39), 3) The Epworth Sleepiness Scale, 4) Hamilton Depression Rating Scale, 5) The Schwab and England Scale.

Korišteno je nekoliko kliničkih skala jer su istraživači namjeravali procijeniti sveukupnu kvalitetu života pacijenata iz što više različitih perspektiva. Procjene su se uvijek provodile u „on“ fazi bolesti, 30 do 60 min nakon evidentirane primjene doze levodope (razlika od 100 do 200 ml što je bilo važno za daljnju obradu rezultata istraživanja).

Program fizioterapijske rehabilitacije vodila su dva fizioterapeuta, a sastojao se od individualnih vježbi u trajanju 2-3-sata dnevno, 3 dana u tjednu, odnosno 18 sati mjesečno tijekom 3 godine. Cilj je bio prevenirati osteoartikularnu rigidnost, kontrakture, atrofiju, posturalnu abnormalnost te poticati posturalne reakcije, vježbanje balansa, hoda i povećati toleranciju na fizičko opterećenje. Program se sastojao od kardiovaskularnih vježbi, vježbi istezanja prsnog koša, vježbi za jačanje posture, treninga hoda (kretanje naprijed, natrag, lateralno, s preprekama), vježbi balansa (hod na petama, prstima, lateralno, s križanjem nogu, po površinama različitih tekstura), vježbe opuštanja (istezanje cijelog tijela, vježbe disanja, pasivna mobilizacija).

Program kazališne radionice (eng. *Therapeutic Theater Workshop*) vodili su profesionalni glumci (zaposlenici lokalnog kazališta) u trajanju od 6 sati dnevno, 2 dana zaredom, 1 ili 2 puta mjesečno (18 h mjesečno) tijekom 3 godine.

Uvodni dio kazališne radionice (20 min) fokusirao se na vježbanje osnovnih vještina poput kontrole disanja, uspravnog održavanja posture, hoda te koordinacije pokreta. Također, u uvodnom dijelu radionice provodile su se vježbe glasovnog zagrijavanja (stopala na podu-uspravno sjedenje na stolici, masaža i taping prsa, ruke na trbuhu- pomicanje abdominalnih mišića, dijafragmalno disanje, vokalno glasanje samoglasnika i suglasnika tiho, glasno, dugo, kratko, uzlazno, silazno sa zatvorenim i otvorenim ustima, vježbe mimične muskulature-pomicanje maske, istraživanje različitih ekspresija lica, rotacija jezika unutar i van zuba, ispuštanje glasova uz smijeh...). Drugi dio radionice (40 min) odnosio se na pripremu za scenu, odnosno njegov cilj bio je usvojiti pozicioniranje (u odnosu na prostor i ostale sudionike) i kretanje na pozornici (pravocrtno u liniji i u krugu) te komunikaciju (paralelan govor, govor s različite udaljenosti, različitog ritma te izražavanje različitih emocionalnih stanja- sreća, tuga, strah, ljutnja, senzualnost). Završni, treći dio radionice, odnosio se na nastupanje na pozornici (5 h). Nakon što su sudionici kreirali scene i gledalište, izvodili su prethodno tehnički uvježbane točke. Pacijenti su poučavani kako da pristupe kazališnom tekstu i analiziraju ga. U drugom dijelu radionice prizore su uvježbavali samostalno, u grupama ili s glumcima bazirajući se na improvizaciji. S ciljem rekreiranja na pozornici, ponašanja i emocija koje su se mogle pojaviti u svakodnevnom životu, prizori (tekstovi) su uvijek bili zadani od strane voditelja. Kroz

uvježbavanje prizora pacijenti su se mogli izraziti te međusobno komunicirati verbalno i neverbalno. Nakon nekog vremena uvježbavanja, pojedini pacijenti sami su napisali scenarij te ga prezentirali pred skupinom uz pomoć redatelja.

Na inicijalnom mjerenju (T0) rezultati svih sudionika bili su homogeni, odnosno nije bilo statistički značajne razlike između skupina s obzirom na dob, težinu simptoma te Hoehn i Yahr stadij bolesti. I kontrolna i kazališna skupina su tijekom 3 godine (T0-T3) bile vrlo blizu statistički značajnog poboljšanja (iako ono nije potvrđeno) u odnosu na količinu primanja doze levodope. Kod kazališne skupine značajno je da nije evidentirano niti jedno povećanje doze levodope u periodu od prvog do posljednjeg mjerenja (T0-T3), dok je kod kontrolne skupine doza levodope bila povećana.

Također, na rezultatima mjerenja kod svih kliničkih ljestvica vrijeme se pokazalo kao značajan čimbenik, osim na UPDSR1 i UPDRS4, što ukazuje na to da se kod većine mjerenja značajna promjena dogodila u nekoj vremenskoj točki tijekom 3 godine.

Usporedba rezultata parova pokazuje da su se rezultati mjerenja nemotoričkih simptoma mijenjali vrlo rano, često tijekom prve godine programa (T0-T1), dok su se motorički simptomi na UPDRS3 ljestvici mijenjali znatno sporije te je razlika u postignutim rezultatima bila vidljiva tek nakon druge godine programa.

Čimbenik skupine pokazao se značajnim na rezultatima ljestvice UPDRS1. Usporedba rezultata parova u odnosu na skupinu ukazala je da je glavna razlika između rezultata kontrolne i kazališne skupine postala značajna u drugoj (T2) i trećoj (T3) godini programa i to u korist kazališne skupine.

Značajna razlika između ostvarenih rezultata pokazala se na sljedećim ljestvicama; Epworth Sleepiness Scale, Hamilton Depression Rating Scales, Schwab and England Scale, UPDRS1, UPDRS3 i UPDRS4, te na 3 subskale PDQ39 (emocionalno blagostanje, stigma, socijalna podrška). Pacijenti kazališne skupine pokazali su veliko poboljšanje u većini nemotoričkih kliničkih ljestvica, a u manjoj mjeri na UPDRS3 ljestvici, premda su rezultati kontrolne skupine tijekom vremena ostali značajno nepromijenjeni.

Zaključno, na inicijalnom mjerenju (T0), kognitivni status sudionika obje skupine bio je homogen (UPDRS1, PDQ39 emocionalno blagostanje, PDQ39 stigma - nije postojala statistički značajna razlika). Jedina razlika se odnosila na osjećaj socijalne podrške, pacijenti kazališne skupine su na samom inicijalnom mjerenju osjećali manju socijalnu podršku od

kontrolne skupine. Nemotorički simptomi kazališne skupine su se tijekom vremena sudjelovanja konzistentno povećavali, za razliku od motoričkih simptoma. Nakon godinu dana programa rezultati mjerenja ukazali su na poboljšanje raspoloženja, kvalitete spavanja i percepcije socijalne podrške (značajno poboljšanje na Hamilton Depression Rating Scale, Epworth Sleepiness Scale, PDQ39 -socijalna podrška) u odnosu na inicijalnu procjenu (T0-T1).

Svi prethodno spomenuti parametri poboljšali su se uspoređujući rezultate mjerenja nakon 2. godine programa s rezultatima nakon 1. godine (T1- T2). Također, u istom razdoblju je izmjereno i značajno poboljšanje na područjima funkcionalne neovisnosti, emocionalnog blagostanja i stigme. Naposljetku, rezultati mjerenja nakon 2. godine (T0-T2) programa ukazuju da su se motorički simptomi značajno poboljšali. Kazališna skupina postigla je jasan i značajan napredak kroz cjelokupno vrijeme trajanja rehabilitacije putem terapijskog kazališnog programa, dok kontrolna skupina putem fizioterapijskog programa, uspoređujući dobivene rezultate s početnima, nije postigla značajan napredak kroz vrijeme.

Opisano istraživanje je prvi puta dokazalo da aktivno kazalište ima pozitivan i stabilan utjecaj na kognitivno, emocionalno i motoričko funkcioniranje što poboljšava cjelokupnu kvalitetu života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Kako bi nastupali na pozornici, pacijenti moraju kontrolirati i uskladiti svoje kretanje, razmišljanje i emocije. Također, kazalište zahtjeva visoki stupanj socijalnih interakcija i promovira socijalizaciju umanjujući osjećaj izolacije koji naglašavaju oboljeli pacijenti. Moguće je da zahvaljujući svim nabrojanim elementima, aktivno kazalište duboko motivira pacijente omogućavajući im priliku da povrate samopouzdanje i razviju veću samokontrolu.

3.3. Upotreba asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

„Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije, asistivna tehnologija (AT) je krovni pojam za asistivne uređaje i s njima povezane sustave i usluge. Asistivni uređaj je bilo koji vanjski proizvod (uključujući opremu, instrumente ili softver), posebno proizveden ili komercijalno dostupan, čija je primarna svrha održati ili poboljšati funkcioniranje i neovisnost djece s teškoćama u razvoju, osoba s invaliditetom i starijih osoba, spriječiti nastanak sekundarnih

zdravstvenih teškoća, a time utjecati na cjelokupnu kvalitetu života“ (WHO, 2022, prema Pinjatela, Bonetti i Martinec, 2023).

Asistivni uređaji pomažu u održavanju ili poboljšavanju funkcioniranja osoba vezanog uz kogniciju, komunikaciju, sluh, pokretljivost, vid i brigu o sebi čime se omogućuje njihovo zdravlje, dobrobit, uključenost i sudjelovanje. Asistivna tehnologija može pomoći ljudima u svim aspektima svakodnevnog života uključujući obrazovanje, zapošljavanje, rekreaciju, slobodno vrijeme te druge aktivnosti dnevnog života poput brige o sebi i čitanja. Također, asistivna tehnologija može pozitivno utjecati na osobu, njezinu obitelj i prijatelje te ima šire socioekonomske koristi za pojedinca i društvo (WHO 2024).

3.3.1. Kategorizacija i klasifikacija asistivnih uređaja

AT uređaji mogu se podijeliti u 7 kategorija prema njihovoj namjeni: 1) pozicioniranje, 2) mobilnost, 3) augmentativna i alternativna komunikacija, 4) pristup računalu, 5) prilagođene igračke/igre, 6) prilagođena okolina i 7) pomagala za nastavu (Bryant i Bryant 2003, prema Iowa Center for Assistive Technologies Educations and Research- ICATER 2024). Ovakva kategorizacija olakšava pronalaženje optimalnog asistivnog rješenja između velikog broja asistivnih pomagala za svakog pojedinca, ovisno o individualnim potrebama i teškoćama.

Osim prema namjeni, AT se može klasificirati prema razini tehnologije potrebne za njezinu upotrebu. Važno je istaknuti kako asistivni uređaji, odnosno pomagala ne moraju uvijek biti sofisticirani računalni elektronički uređaji, već to mogu biti i jednostavni predmeti poput npr. majice s magnetnim gumbom, ukoliko ispunjavaju svrhu asistivne tehnologije što je održavanje i poboljšanje izvođenja aktivnosti dnevnoga života u kojima osoba s obzirom na dijagnozu ima poteškoća.

Međunarodna organizacija za standardizaciju (ISO) iz 2022. godine (<http://www.eastin.eu>) dijeli asistivne tehnologije prema funkciji na 11 glavnih kategorija koje se dalje dijele u podkategorije.

3.3.2. Procjena poreba za asistivnom tehnologijom

Proces implementacije odgovarajuće AT korisniku uključuje procjenu od strane stručnjaka. Procjena podrazumijeva prikupljanje i analiziranje informacija o osobi s teškoćama u cilju pronalaženja optimalnog asistivnog rješenja (Federici i sur., 2015).

Prema ICATER (2024) prvo se razmatraju low-tech asistivna rješenja, a zatim high-tech asistivna rješenja. Cilj procjene je identificirati snage, potrebe, područja djelovanja i aktivnosti te evidentirati napredak, odnosno izvršiti procjenu i evaluaciju na temelju određenog programa.

Prema mnogim autorima najvažnija stavka pri provedbi procjene asistivne tehnologije jest sveoobuhvatnost, odnosno razmatranje svih potreba korisnika u svakodnevnom životu s optimalnim rješenjem asistivne tehnologije. Također, ključno je uzeti u obzir mogućnosti i teškoće pojedinca, njegove preferencije, okolinu u kojoj se kreće i boravi te mogućnost nastajanja psihičkih i fizičkih promjena koje su obilježje kroničnog oboljenja i koje bi mogle utjecati na korištenje asistivne tehnologije.

Postoji više modela procjene za asistivnu tehnologiju koji se koriste u praksi: HAAT (eng. *The Human Activity Assistive Technology*), CAT (eng. *The Comprehensive Assistive Technology*), SETT (eng. *Student, Environment, Task i Tools*), MPT (eng. *Matching Person ad Technology*), WATI (eng. *Wisconsin Assistive Technology Initiative*) i ATA (*Assistive Technology Assessment*) model. Neki od prethodno navedenih modela, npr. MPT i WATI uključuju veliki broj mjernih instrumenta i listi za odabir, opservaciju i evaluaciju potrebe te primjenu asistivne tehnologije. WATI liste procjene prevedene su na hrvatski jezik i prikazane u Pinjatelja i Vinceković (2023).

3.3.3. Prikaz istraživanja o upotrebi asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

Kronična bolest poput Parkinsonove bolesti ograničavajući je čimbenik u aktivnostima svakodnevnog života što može dovesti do frustracije, apatije, anksioznosti, depresije i izolacije zbog čega je od ključne važnosti pomoći osobama oboljelim od Parkinsonove bolesti povećati samostalnost i neovisnost u izvođenju aktivnosti svakodnevnog života upotrebom odgovarajuće asistivne tehnologije.

Klinički pregledi uobičajeno se obavljaju u rijetkim vremenskim intervalima i pružaju kratki uvid u simptome Parkinsonove bolesti, najčešće u tom trenutku, te u potpunosti ne odražavaju pacijentov svakodnevni život i funkcioniranje, uključujući i njegove društvene aktivnosti (Perissinotto i sur., 2019). Prepoznato je da progresija motoričkih i nemotoričkih simptoma Parkinsonove bolesti može uzrokovati promjene u socijalizaciji oboljelih osoba poput namjernog socijalnog povlačenja, odnosno izbjegavanja društvenog sudjelovanja i interakcija s ljudima (Perepezko i sur., 2019). Socijalna izolacija (objektivni nedostatak društvenih veza) i usamljenost (subjektivno stanje koje karakteriziraju negativni osjećaji zbog niže razine socijalnog kontakta od željene) doprinose smanjenoj kvaliteti života i dobrobiti (de Jong Gierveld, Van Tilburg i Dykstra, 2006).

Asistivna tehnologija može pomoći osobama oboljelim od Parkinsonove bolesti povećati samostalnost i neovisnost u izvođenju aktivnosti svakodnevnog života (hodanje, hranjenje, oblačenje, komunikacija, itd...), neovisno radi li se o primitivnim asistivnim rješenjima poput štapa i hodalice ili naprednim poput sofisticiranih računalnih sustava, omogućiti sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima kod kuće i u zajednici te poboljšati kvalitetu života. U današnje vrijeme upotreba informacijske i komunikacijske tehnologije ima važnu ulogu u upravljanju socijalnom izolacijom i usamljenošću (Chen i Schulz, 2016).

Pregledom literature može se zaključiti da je fokus istraživača najviše bio usmjeren na ispitivanje utjecaja upotrebe asistivnih pomagala na mobilnost osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Prema García-Bustillo i sur. (2022) propisivanje asistivnih pomagala može varirati ovisno o različitim kliničkim praksama i organizaciji zdravstvenog sustava. Prakse standardnih smjernica preporučuju da propisivanje asistivnih proizvoda trebaju provoditi kvalificirani stručnjaci. Osim toga, često je teško odrediti koje je asistivno rješenje najprikladnije za pacijente oboljele od Parkinsonove bolesti sukladno njihovim potrebama i sposobnostima te za sada ne postoje znanstveno utemeljene smjernice za odabir odgovarajućih asistivnih uređaja.

Unatoč primjeni farmakološke terapije i komplementarnih rehabilitacijskih metoda tijekom vremena dolazi do progresije bolesti te se asistivna pomagala tradicionalno preporučuju za podršku pri teškoćama hoda čiji je cilj održati ravnotežu oboljele osobe, povećati njihovo samopouzdanje i sigurnost te podržati neovisnost u aktivnostima svakodnevnog života što je dulje moguće (Batani i Maki, 2005, prema García-Bustillo i sur., 2022). Danas postoji veliki izbor asistivnih proizvoda, neki od njih su standardni proizvodi poput štapova, štaka, hodalica,

kolica a neki od njih su kompleksna asistivna rješenja koja uključuju moguće dodatke ili izmjene poput vizualnog vodiča.

Cilj istraživanja García-Bustillo i sur. (2022) bio je osigurati pregled najrelevantnijih dostupnih znanstvenih dokaza o korištenju asistivnih pomagala za mobilnosti osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. U istraživanje je uključeno 17 stručnih članaka pretraživanih u sljedećim bazama podataka: Web of Science, ScienceDirect, PubMed, Scopus i Cochrane. Svi članci su ispitivali utjecaj primjene asistivnih pomagala na mobilnost osoba oboljelih od idiopatskog oblika Parkinsonove bolesti. Dobiveni rezultati ukazuju da su istraživači u ispitivanju primjene asistivnih pomagala za mobilnost najviše ispitivali primjenu sljedećih pomagala: standardnog štapa (70%), štapa s laserom (30%), štapa koji se može prilagoditi (10%), raznih vrsta hodalica (standardna hodalica, hodalica na dva kotača, hodalica na četiri kotača, motorizirana hodalica) (41,18%), hodalice s i bez vizualnih znakova (29,41%) te ostale asistivne uređaje poput zvučnih ili vibracijskih metronoma i pametnih naočala (23,53%). Također, primijećena su značajna poboljšanja u brzini hoda, duljini koraka i smanjenju smrzavanja hoda upotrebom vizualnih (41,18%) i auditivnih znakova (17,6%). Vizualna podrška, posebice laserska svjetla inkorporirana u standardni štap značajnije su utjecala na brzinu hoda i dužinu koraka u usporedbi sa štapom bez vizualne podrške, jednako kao i metronomi. Upotreba lasernog svjetla na standardnom štapu i hodalici pokazala se značajnom za smanjenje broja i učestalosti padova. Iako asistivna rješenja poboljšavaju samopouzdanje još su uvijek ograničene znanstvene spoznaje o učinkovitosti asistivnih proizvoda na parametre hoda i funkcionalnu sposobnost osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Također, postoji potreba za longitudinalnim, multicentričnim, randomiziranim, nepristranim i kontroliranim istraživanjima koja koriste asistivna pomagala u kontekstu aktivnosti svakodnevnog života kako bi se dobili najrelevantniji znanstveni dokazi.

Vrlo malo dosadašnjih istraživanja se fokusiralo na dizajniranje i razvijanje informacijsko-komunikacijskih rješenja koja su specifično usmjerena na socijalnu izolaciju i osjećaj usamljenosti osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti (Thangavel, Memedi i Hedström, 2024). Informacijsko-komunikacijska rješenja namijenjena osobama oboljelim od Parkinsonove bolesti uglavnom su razvijena za praćenje i procjenu simptoma bolesti kako bi se pružili optimalni i individualizirani tretmani (Kenny i sur., 2022) te osnaživanje korisnika u upravljanju svojom bolesti (Memedi i sur., 2018). Osim toga, zbog simptoma Parkinsonove bolesti neki ljudi imaju problema s pristupom internetskoj podršci ili korištenju tehnologije (Gerritzen i sur., 2022) zbog čega je važno razumjeti prepreke s kojima se susreću osobe

oboljele od Parkinsonove bolesti u vezi sa socijalizacijom i korištenjem tehnologije tijekom razvoja informacijsko-komunikacijskih rješenja za upravljanje društvenom izolacijom i usamljenošću (Thangavel, Memedi i Hedström, 2024). Postojeće platforme za videokonferencije poput Zoom-a (Zoom Video Communication, Inc) i Skype-a (Skype Technologies Microsoft) omogućuju pojedincima povezivanje sa svojim prijateljima, članovima obitelji i kolegama u stvarnom vremenu putem video poziva. Slično tome, platforme socijalnih medija poput Facebook-a (Meta Platforms Inc) omogućuju prostor za povezivanje ljudi sa svojim voljenima na daljinu. Međutim, važno je prepoznati da prethodno spomenuta jedinstvena rješenja možda neće biti učinkovita za specifičnu skupinu ljudi poput osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Umjesto toga, informacijsko-komunikacijska rješenja moraju biti više prilagođena specifičnim potrebama različitih pojedinaca i skupina, odnosno treba biti zadovoljen raznovrsni raspon njihovih specifičnih potreba, iskustava i preferencija (Thangavel, Memedi i Hedström, 2022).

Cilj istraživača bio je istražiti socijalna iskustva i društvene potrebe osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti na osnovu kojih bi se mogla temeljiti potencijalna informacijsko-komunikacijsko tehnološka rješenja usmjerena na ublažavanje njihove socijalne izolacije i usamljenosti. Provedeno istraživanje ispituje jaz između postojećih informativno-komunikacijskih rješenja i realnih potreba osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti, istražujući prepreke i društvene potrebe u kontekstu društvene izolacije, usamljenosti i korištenja tehnologije među osobama oboljelim od Parkinsonove bolesti.

Očekivani rezultati istraživanja bili su dvojaki. Prvo, nastojao se dobiti uvid u sveobuhvatno razumijevanje prepreka i izazova s kojima se suočavaju osobe oboljele od Parkinsonove bolesti u kontekstu društvene izolacije, usamljenosti i korištenja tehnologije. Pretpostavljalo se da bi dobivene informacije mogle doprinijeti razvoju prilagođenih informacijsko-komunikacijskih rješenja i strategija koje učinkovito ciljaju na specifične izazove. Drugo, istraživanje je trebalo identificirati društvene potrebe osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti, omogućujući formuliranje okvira utemeljenog na dokazima za dizajniranje informacijsko-komunikacijskih rješenja koja zadovoljavaju te potrebe. Pomoću dobivenih rezultata nastojao se dobiti uvid u realne potrebe i teškoće s kojima se susreću osobe oboljele od Parkinsonove bolesti te čije bi spoznaje posljedično mogle dovesti do poboljšanja kvalitete života i društvenih veza osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti.

Kvalitativno istraživanje provedeno je u Švicarskoj u periodu od 2019. do 2022. godine. Kriterij za uključivanje sudionika u istraživanje bio je minimalna starosna dob 50 godina, dijagnosticirana Parkinsonova bolest, dovoljno razumijevanje cilja i svrhe istraživanja te sposobnost davanja pristanka za sudjelovanje u istraživanju. Osobe za koje je primijećeno da imaju kognitivne teškoće te ne mogu dati relevantne odgovore isključene su iz istraživanja. Također su pozvani i članovi obitelji i prijatelji sudionika da sudjeluju u istraživanju. Podatci istraživanja prikupljeni su u 2 faze. Tijekom prve faze prikupljanja podataka 2019. i 2021. godine intervjuirano je 9 zdravstvenih djelatnika (liječnici, medicinski tehničari i članovi rehabilitacijskog tima fizioterapeut, radni terapeut i socijalni radnik) i 16 osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti te članovi njihovih obitelji. Tijekom druge faze prikupljanja podataka 2022. godine formirane su 2 fokusne grupe, a svaka fokusna grupa sastojala se od 4 osobe oboljele od Parkinsonove bolesti kako bi se dobio uvid u njihove potrebe i identificirali načini upravljanja društvenom izolacijom i usamljenošću. Rasprave su bile fokusirane na 3 teme: mehanizmi suočavanja sa socijalnom izolacijom i usamljenošću; socijalna komunikacija, socijalno sudjelovanje i socijalna pripadnost; tehnološke prepreke i potrebe. Te su teme definirane na temelju uvida rezultata dobivenih tijekom početnih individualnih razgovora s osobama oboljelim od Parkinsonove bolesti te iz prethodnog pregleda literature. Za analizu oba skupa podataka i identificiranje ključnih tema korištena je tematska analiza.

Rezultati istraživanja pokazali su da se osobe oboljele od Parkinsonove bolesti zbog umora, psihološkog stanja, stigme i nuspojava lijekova svakodnevno susreću s preprekama koje utječu na njihov socijalni život te sukladno motoričkim i kognitivnim teškoćama koje su posljedica Parkinsonove bolesti imaju značajne poteškoće pri upotrebljavanju tipkovnice i miša, pamćenju lozinki te navigacijom kroz složene aplikacije. Međutim, kako bi upravljali svojom socijalnom izolacijom i usamljenošću te povećali uključenost u socijalne aktivnosti, oboljele osobe predlažu lako i jednostavno rješenje koje bi im omogućilo veće sudjelovanje u digitalnoj zajednici prema njihovim interesima i omogućilo komunikaciju s drugima.

Autori sugeriraju da nova informacijsko-komunikacijska tehnološka rješenja usmjerena na socijalnu izolaciju i usamljenost osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti trebaju uzeti u obzir prepreke koje ograničavaju društvene aktivnosti korisnika i korištenje tehnologije. S obzirom na širok raspon potreba i prepreka s kojima se susreću oboljele osobe, svrsishodnije je usvojiti pristupe dizajna usmjerene prema korisnicima koji naglašavaju važnost aktivnog sudjelovanja krajnjih korisnika u procesu dizajna. Oboljelim osobama informacijsko-komunikacijsko

rješenje trebalo bi pomoći u socijalizaciji kroz značajke koje aktivno potiču socijalizaciju i angažman. To se može postići osiguravanjem prilagođenog sadržaja, kreiranjem mrežne zajednice, mrežnih događaja, podsjetnika ili uputa za sudjelovanje u socijalnim aktivnostima. Kako bi se poboljšala dostupnost informacijsko-komunikacijskih rješenja za osobe oboljele od Parkinsonove bolesti programeri bi trebali razmisliti o integraciji asistivno tehnoloških značajki u aplikacije, poput prepoznavanja glasa, pretvaranja govora u tekst ili prepoznavanja glasovnih naredbi što bi omogućilo pristup platformi osobama koje imaju teškoće s upotrebom miša ili tipkovnice (standardne i prilagođene) na način da diktiraju tekst ili se kreću programom pomoću glasovnih naredbi. Međutim, važno je ponuditi rješenja i osobama čiji su problemi s govorom prevladavajući te standardne tehnologije prepoznavanja glasa možda neće biti učinkovite, zbog čega bi se trebao razviti specijalizirani softver i prilagodbe kako bi se zadovoljile jedinstvene govorne potrebe osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti, osiguravajući korisna i jednostavna za korištenje informacijsko-komunikacijska rješenja.

3.4. Procjena kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti

S vremenom su se u metodici otkrivanja kvalitete života dogodile mnoge značajne promjene. Najvažnija promjena je prijelaz od procjene temeljene na dojmovima stručnjaka k pojedinačnoj osobnoj prosudbi. Današnja istraživanja su multidimenzionalnija, a posebna pozornost se pridaje standardizaciji upitnika i jezičnoj prilagodbi. Podcjenjivanje funkcionalnog statusa ili nekih fizikalnih simptoma (npr. bol), prema prosudbi ispitivača, ili pak precjenjivanje psiholoških stanja (tjeskoba, depresija, distres) čini otkrivanje kvalitete života kompleksnom (Kovač, 2017).

Mjerenje kvalitete života može biti generičko ili specifično. „Generička studija procjenjuje cjelokupno bolesnikovo zdravlje (tjelesno i mentalno) istražujući različite tipove ili stupnjeve bolesti, oblike liječenja ili intervencija u okviru demografskih ili kulturoloških podskupina“ (O’Boyle i sur., 2002, prema Kovač, 2017). Specifična mjerenja kvalitete života u odnosu na određenu bolest uključuju osobe s istom dijagnozom i vezana su uz one aspekte bolesti koji su relevantni po mišljenju pacijenta i kliničara. Uobičajen pristup je kombinacija generičkog i specifičnog upitnika za neku bolest (Kovač, 2017).

Ljestvice koje procjenjuju kvalitetu života u Parkinsonovoj bolesti (eng. *Health-Related Quality-of-Life Scales in Parkinson's Disease – HrQoL PD*) imaju važnu ulogu kod praćenja pacijenta, a većina raspoloživih ljestvica ovisi o samoprocjeni bolesnika. Među generičkim ljestvicama najčešće korištene u Parkinsonovoj bolesti su *Sickness Impact Profile (SIP)* i *Short-Form Health Status Survey (SF-36)*. Specifične ljestvice za Parkinsonovu bolest uključuju *Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)* i *Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQL)* (Martinez i sur., 2011).

Deljak (2019) je u svom radu navela najčešće korištene testove kojima se procjenjuje kvaliteta života vezana uz zdravlje oboljelih od Parkinsonove bolesti.

3.4.1. Pacijentu orijentiran pristup (eng. *patient-centered care*)

U novije vrijeme sve više se pridaje značaj modelu skrbi orijentiranom prema pacijentu. Koncept „*patient-centered care*“ podrazumijeva partnerski odnos stručnjaka i pacijenta s ciljem osnaživanja i poticanja aktivnog sudjelovanja pacijenta u donošenja odluka tijekom procesa liječenja. Pružajući pacijentu potrebnu edukaciju o vlastitom zdravlju, savjetovanjem o mogućnostima liječenja, emotivnu potporu, kontinuirani i jednostavan pristup liječenju, stvara se temelj za pacijentovo samostalno skrbljenje o sebi. Detaljan plan skrbi izrađuje se na temelju individualnih preferencija pacijenta. Skrb usmjerena na pacijenta postiže se aktivnom suradnjom, odnosno kolaborativnim odnosom između pružatelja usluga, pacijenata i članova njihovih obitelji. Na primjer, za pacijente s demencijom, uključivanje njegovatelja u razgovore o zdravstvenoj skrbi, pomaže odrediti koje su mogućnosti liječenja i podrške najizvedivije (Siemens i sur., 2011). Pristup usmjeren na pacijenta uzima u obzir pacijentove emocionalne i socijalne potrebe. Rezultati istraživanja Sheng i sur. (2017) pokazuju da 85% pacijenata s kroničnom boli živi s depresijom. Iako je prepoznavanje i liječenje uzroka fizičke boli važno, istovremeno rješavanje problema mentalnog zdravlja može dovesti do boljih ukupnih zdravstvenih ishoda. Poznavanje pacijentovih vrijednosti, odnosno sustava vjerovanja pokazalo se također kao vrlo značajno. Istraživanje o vjerskim i duhovnim uvjerenjima Američkog društva za liječenje boli koje je proveo Puchalski (2001) ukazuju da je 76% pacijenata koristilo osobnu molitvu za ublažavanje boli. Znanje o pacijentovim vrijednostima i sustavima vjerovanja može pomoći u pružanju podrške tijekom liječenja. Također, upoznatost sa socioekonomskim funkcioniranjem pacijenta pružateljima usluga može pomoći kako bi se preporučile prikladnije opcije liječenja (dostupne i financijski prihvatljive), a razumijevanje

socioekonomskog konteksta pacijenta može biti čimbenik koji treba uzeti u obzir pri ispitivanju etiologije zdravstvenog stanja pacijenta (Weinick, Bayron i Bierman, 2005).

Uključivanje obitelji oboljelog i njemu bliskih osoba u sam proces skrbi, pružanje emotivne potpore i edukacije, omogućuje bolju pripremu i podnošenje raznih komplikacija koje su sastavni dio progresije bolesti. Pacijenti kojima je pružena potpora obitelji u pravilu su mentalno zdraviji, lakše se nose s tegobama i bolje se pridržavaju preporuka stručnjaka, dok obitelj oboljelog koji samostalno skrbi o sebi podnosi manje napora, pod manjim je pritiskom i samim time osobno pokazuju bolje fizičko i psihičko stanje (Fereshtehnejad, 2016). Motiviranost pacijenta za dugogodišnje liječenje često je niska, posebice kada je svjestan progresije. Također, različite negativne posljedice samog liječenja mogu dodatno otežati postojeće zdravstveno stanje. Suradljivosti se može doprinijeti aktivnijim uključivanjem pacijenta u liječenje. Veća suradljivost rezultira učinkovitijim liječenjem, čime se i stavovi pacijenta prema kroničnoj, kompleksnoj bolesti poput Parkinsonove bolesti poboljšavaju, a indeks kvalitete života raste.

3.4.2. Timski pristup u poboljšanju kvalitete života oboljelih od Parkinsonove bolesti

Uvažavajući činjenicu kako suradnja doprinosi poboljšanju kvalitete skrbi za pacijente, od djelatnika koji sudjeluju u skrbi sve više se zahtjeva da rade zajedno kako bi podijelili stručnost, znanje i vještine. Transdisciplinarnost u skrbi nadilazi disciplinarne granice, odnosno temelji se na dijeljenju znanja, vještina i zajedničkom donošenju odluka, stavlja fokus na probleme svakodnevnog života pojedinca te uključuje pacijente, njihove obitelji i članove zajednice u planiranje i donošenje odluka (Van Bever, 2017). U transdisciplinarnoj skrbi članovi tima se udružuju, izrađuju i dijele kreirani konceptualni terapijski okvir koji sadrži koncepte, teorije i pristupe svih disciplina, a čiji se glavni dio odnosi na definiranje realnih problema i rješenja u svakodnevnom životu pacijenta. U interdisciplinarnoj skrbi svi stručnjaci rade zajedno u rješavanju zajedničkog problema, ali iz pojedinačnih disciplinarnih perspektiva (Van Bever, 2017). Multidisciplinarna skrb, s druge strane, organizirana je paralelno ili uzastopno, iz okvira specifičnih za pojedinu disciplinu kako bi se riješile postojeće teškoće (Van Bever, 2017). Preferirani model skrbi razlikuje se ovisno o pacijentu i profilu bolesti te lokalnoj zdravstvenoj infrastrukturi. Multidisciplinarna skrb trenutno je najuvrženiji model skrbi za osobe oboljele od Parkinsonove bolesti. Komponente multidisciplinarnog tima za Parkinsonovu bolest značajno se razlikuju, ovisno o lokalnoj praksi i dostupnosti srodnih zdravstvenih radnika

(Qamar i sur., 2017). Zbog heterogenosti korištenih intervencija i ishoda, dokazi o multidisciplinarnoj rehabilitaciji u Parkinsonovoj bolesti ostaju ograničeni i ne otkrivaju dosljedne dugoročne dobrobiti, osobito za objektivne motoričke ishode (Trend i sur., 2002). Nasuprot tome, subjektivne mjere ishoda općenito su dale pozitivne rezultate, ali se placebo učinak namjenskih srodnih zdravstvenih intervencija unutar okruženja kliničkog ispitivanja ne može zanemariti. Međutim, također se može tvrditi da intervencije multidisciplinarnog tima nisu podložne testiranju u eksperimentalnim okruženjima, za razliku od drugih pojedinačnih intervencija u medicinskim istraživanjima. Van der Marck i sur. (2013) istraživali su učinke multidisciplinarnе skrbi u Kanadi te su rezultati istraživanja pokazali poboljšanje u kvaliteti života, motoričkim funkcijama, smanjenju depresije i socijalnom funkcioniranju i nakon 8 mjeseci. Međutim, kasnije su van der Marck i sur. (2013) objavili značajnu studiju IMPACT (eng. *Integrated multidisciplinary care in Parkinson's disease*) u Nizozemskoj, uspoređujući intervencije integrirane skrbi u zajednici s onima koje su pružale uobičajenu skrb. Skupina pacijenata koja je bila uključena u integriranu skrb u zajednici postigla je malo bolje rezultate od kontrolne skupine (uobičajena multidisciplinarna skrb u klinici) na područjima invaliditeta i kvaliteti života, čiji je učinak nakon kratkog vremena nestao s obzirom na bolest. Rezultati ovoga istraživanja sugeriraju da su potrebni različiti pristupi kako bi se postigle značajnije koristi intervencija jer multidisciplinarna intervencija zahtijeva konstantne intervencije kako bi se održale dugoročne koristi. Ferrazzoli i sur. (2018) proučavali su učinke 4-tjedne intenzivne bolničke terapije u Italiji. Nakon 3 mjeseca samo je PDQ-39 pokazao poboljšanje, ali ne i druge objektivne mjere motoričkih ishoda. Potencijalna ograničenja za provedbu učinkovite multidisciplinarnе intervencije su udaljenost, nedovoljna stručnost među različitim zdravstvenim stručnjacima, loša interdisciplinarna suradnja i visoki troškovi. Nadalje, multidisciplinarna skrb često zahtijeva da pacijenti mijenjaju različita klinička okruženja, iziskujući dodatno vrijeme čekanja i putovanja za rutinske preglede ili srodne zdravstvene terapije.

3.4.3. Pružanje skrbi u zajednici

Čak i u ranom stadiju bolesti, pacijenti s Parkinsonovom bolesti naglašavaju ograničenja tjelesnog funkcioniranja, a rana rehabilitacija ključna je za održavanje funkcija (Claesson, Ståhle i Johansson, 2019). Međutim, rezultati istraživanja koje su proveli Chivers Seymour i sur. (2019) ukazuju da kućna fizioterapijska intervencija nije rezultirala smanjenjem učestalosti padova. Grupni tečajevi vježbi ravnoteže u zajednici kod bolesnika u ranom stadiju

Parkinsonove bolesti, prema subjektivnoj procjeni pacijenata, mogu dovesti do poboljšanja kontrole ravnoteže, a istovremeno zadovoljavaju njihove društvene i emocionalne potrebe (Claesson, Ståhle i Johansson, 2019). Korištenjem modela simulacije primijenjenog u Nacionalnoj zdravstvenoj službi u Ujedinjenom Kraljevstvu, preusmjeravanje usluga pacijenata s Parkinsonovom bolesti iz bolnice u zajednicu, omogućilo je smanjenje bolničkih intervencija za četvrtinu te smanjenje bolničkog osoblja za trećinu. Procjenjuje se da će se bolnički troškovi liječenja smanjiti za 26%, što dovodi do ukupne uštede od 10% u ukupnim troškovima liječenja bolesnika s Parkinsonovom bolesti (Lebcir i sur., 2017).

Jedan od najuspješnijih modela skrbi u zajednici je model ParkinsonNet u Nizozemskoj (Munneke, 2014, prema Strabić 2018), gdje posebno educirani terapeuti provode medicinske i srodne zdravstvene intervencije unutar integriranih regionalnih mreža raspršenih diljem zemlje. Kreiran je 2004. godine u Nizozemskoj od strane neurologa Bloema i fizioterapeuta Munnekea, koji su zaključili da postoji manjak specifičnog znanja o Parkinsonovoj bolesti. Ovaj koncept rezultirao je povećanjem kvalitete života oboljelih te prebacivanjem skrbi na lokalne sustave (Munneke, 2014, prema Strabić 2018).

3.5. Uloga edukacijskog rehabilitatora u rehabilitaciji osoba s Parkinsonovom bolesti

Edukacijski rehabilitator, sa stečenim znanjima iz područja motoričkih poremećaja i kroničnih bolesti te kreativnih i art/ekspresivnih terapija može utjecati na motoričku, emocionalnu, osjetilnu i socijalnu komponentu kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Poticanjem navedenih komponenata kroz primjenu kreativnih i art/ekspresivnih terapija može se postići opuštanje i zadovoljstvo osobe te usklađenost s vanjskim podražajima što posljedično dovodi do psihofizičke homeostaze. Također, kreativne terapije mogu pomoći osobi s Parkinsonovom bolesti da se lakše suoči sa simptomima bolesti, poboljša svoje motoričko, kognitivno i socijalno funkcioniranje, otkrije novi način samoizražavanja, izmijeni narušenu sliku o sebi te posljedično poboljša kvalitetu života. Zbog heterogene kliničke slike, česte progresije bolesti i mogućih dodatnih psihofizičkih komplikacija, potrebno je individualno pristupiti u kreiranju rehabilitacijskog plana. U sklopu edukacijsko-rehabilitacijskog tretmana, edukacijski rehabilitator može predložiti provođenje likovne terapije, dramske terapije, glazboterapije, biblioterapije ili terapije plesom i pokretom kao glavnih medija terapije, uzimajući u obzir

potrebe, interese i mogućnosti pojedinca (Pinjatela, 2015, prema Pavlinić, 2018). Primjena suportivnih metoda poput vođene imaginacije, relaksacije i vježbe disanja može utjecati na bolešću narušeno stanje čovjekova duha, aktualizaciju kreativnih potencijala osobe i predstavljati vrlo učinkovite nefarmakološke metode u kontroli boli, tretiranju anksioznosti i razvijanju mehanizama suočavanja s medicinskim postupcima (Miholić, Prstačić i Nikolić, 2013). S obzirom da su simptomi Parkinsonove bolesti fizički vidljivi (tremor, teškoće u komunikaciji, hod sitnim koracima, posturalna nestabilnost, salivacija, seboreja, urinarna inkontinencija), vanjska manifestacija bolesti značajno narušava pojedinčevu sliku o sebi, kao i doživljaj svog tijela. Karakteristični motorički simptomi Parkinsonove bolesti (posturalna nestabilnost, hod sitnim koracima, smrzavanje hoda) i nemotorički simptomi (apatija, depresija, demencija) negativno utječu na mobilnost i izvođenje aktivnosti svakodnevnog života kod kuće i u zajednici. Osobe oboljele od Parkinsonove bolesti zbog navedenih simptoma mogu se socijalno izolirati (ili biti izolirane) i u velikoj mjeri ovisiti o tuđoj pomoći, najčešće članova obitelji i njegovatelja. S ciljem olakšavanja realizacije, omogućavanja sudjelovanja, postizanja samostalnosti i neovisnosti u aktivnostima svakodnevnog života, edukacijski rehabilitator može procijeniti, predložiti, odabrati i educirati pojedinca, članove njegove obitelji ili njegovatelja o primjeni različitih asistivnih pomagala te poboljšati kvalitetu života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti..

3.6. Primjena suportivnih terapija u poboljšanju kvalitete života oboljelih od Parkinsonove bolesti u Republici Hrvatskoj

Danas su u Republici Hrvatskoj za liječenje osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti dostupne sve moderne farmakološke i kirurške metode liječenja, odnosno svi lijekovi iz različitih skupina koji se uzimaju u obliku tableta ili naljepaka, ali i svi ostali diferentniji oblici liječenja, poput tzv. duodopa pumpe kojom se lijek primjenjuje izravno u crijeva i tzv. apomorfinske pumpe putem koje se lijek kontinuirano primjenjuje supkutano te tzv. duboke mozgovne stimulacije (engl. *Deep Brain Stimulation* – DBS).

Komplementarne i suportivne terapije predstavljaju važan segment cjelokupne strategije liječenja bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti. Kontinuirana neurorehabilitacija najčešće se provodi multidisciplinarno, a uključuje različite komplementarne pristupe poput fizioterapije, radne terapije, terapije govora, kognitivnog treninga i prehrane (Vuletić, 2019) te je osobama oboljelim od Parkinsonove bolesti pretežno dostupna u većim gradovima diljem

Hrvatske, odnosno kliničkim bolničkim centrima. Komponente multidisciplinarnog tima za Parkinsonovu bolest najčešće se razlikuju, ovisno o lokalnoj praksi te dostupnosti i prepoznatosti srodnih zdravstvenih i ne-zdravstvenih radnika. Pregledom dostupne literature o primjeni art terapija u rehabilitaciji osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti u Hrvatskoj kliničkoj praksi za sada nema podataka, iz čega se može zaključiti da s obzirom na suvremene spoznaje o raznim metodama i pristupima u liječenju u Republici Hrvatskoj postoji prostor i potreba za proširenjem multidisciplinarnog tima, odnosno za reorganizacijom multidisciplinarnih kliničkih prakse te otvaranjem i usmjeravanjem prema transdisciplinarnosti u liječenju Parkinsonove bolesti.

Edukacijski-rehabilitatori su stručnjaci koji se obrazuju u Republici Hrvatskoj iz područja edukacije i rehabilitacije te područja kreativnih i art/ekspresivnih terapija na diplomskom studiju Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije na Sveučilištu u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu.

Provedeno istraživanje o primjeni asistivne tehnologije u Republici Hrvatskoj kojim su obuhvaćene perspektive neizravnih korisnika asistivne tehnologije (roditelja djece s teškoćama u razvoju), izravnih korisnika (osoba s invaliditetom) i stručnjaka (Pinjatela, Bonetti i Martinec, 2023) ukazuje da najveći broj ispitanika prije korištenja asistivne tehnologije nije o njoj znao ništa ili je znao samo osnovne stvari. Također, najveći broj ispitanika na korištenje asistivne tehnologije upućen je od strane stručnjaka ili udruga. Prema korisnicima, najučinkovitiji načini informiranja i podizanja svijesti o asistivnoj tehnologiji su društvene mreže, radionice i javne tribine te mrežne stranice i plakati. Upotreba asistivne tehnologija omogućila je najvećem broju ispitanika potpunu samostalnost. Ipak, dio korisnika navodi kako unatoč primjeni asistivne tehnologije imaju konstantnu potrebu za tuđom pomoći ili nadzorom pri izvedbi aktivnosti. Najveći broj ispitanika navodi sljedeće poteškoće: visoka cijena problem nabave asistivne tehnologije, nedovoljna državna subvencija u nabavi, nepostojanje ili slaba suradnja stručnog tima za odabir asistivne tehnologije, slabo informiranje i podrška o nabavi asistivne tehnologije od strane stručnjaka, nejasne i nepotpune instrukcije za korištenje asistivne tehnologije i frustracije tijekom početnog korištenja te pogrešna procjena potrebe za asistivnom tehnologijom od strane stručnjaka. Kada je riječ o edukacijama o korištenju asistivnih tehnologija, ali i informiranju o novim, modernijim dostignućima, značajnu ulogu ima konferencija ATAAC koja se svake godine održava u Zagrebu (ATAAC, 2024).

4. Zaključak

Parkinsonova bolest je sporo progresivna, neurodegenerativna bolest koja se javlja u 2–3% populacije starije od 65 godina te je jedna od najčešćih i najbrže rastućih neurodegenerativnih bolesti u svijetu. Zahvaljujući razvoju suvremenih terapijskih mogućnosti, danas je oboljelima od Parkinsonove bolesti značajno unaprijeđena kvaliteta i duljina života. Kreativne terapije mogu pomoći osobi oboljeloj od Parkinsonove bolesti da se lakše suoči sa simptomima bolesti, poboljša svoje motoričko, kognitivno i socijalno funkcioniranje, otkrije novi način samoizražavanja, izmijeni narušenu sliku o sebi te posljedično poboljša kvalitetu života. Nalazi istraživanja ukazuju da su ples i aktivno kazalište potencijalni terapijski medij za poboljšanje motorike, kognicije, emocionalnog blagostanja i kvalitete života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Sa stečenim znanjima iz područja motoričkih poremećaja i kroničnih bolesti te kreativnih i art/ekspresivnih terapija, edukacijski rehabilitator može utjecati na emocionalnu, osjetilnu, socijalnu i motoričku komponentu osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Poticanjem navedenih komponenata kroz primjenu kreativnih i art/ekspresivnih terapija može se postići opuštanje i zadovoljstvo osobe te usklađenost s vanjskim podražajima što posljedično dovodi do psihofizičke homeostaze.

Sve više znanstvenih dokaza ukazuje na prednosti modela pružanja skrbi u zajednici u usporedbi s pružanjem uobičajene skrbi u klinikama za osobe oboljele od Parkinsonove bolesti. Progresija Parkinsonove bolesti dovodi oboljele osobe do funkcionalnog ograničenja što može rezultirati smanjenom sposobnosti ili nemogućnošću realizacije aktivnosti svakodnevnog života poput hodanja, kupanja, oblačenja, hranjenja, pisanja itd. Zadovoljavanje osnovnih životnih potreba objektivan je uvjet za postizanje kvalitete života, a upravo na tom aspektu oboljele osobe mogu ovisiti o tuđoj pomoći što najčešće dovodi do frustracije, anksioznosti, depresije i socijalne izolacije zbog čega je od ključne važnosti pomoći osobama oboljelim od Parkinsonove bolesti povećati samostalnost i neovisnost u izvođenju aktivnosti svakodnevnog života upotrebom odgovarajuće asistivne tehnologije. Unatoč primjeni farmakološke terapije i komplementarnih rehabilitacijskih metoda tijekom vremena dolazi do progresije bolesti te se asistivna pomagala tradicionalno preporučuju za podršku pri teškoćama hoda čiji je cilj održati ravnotežu oboljele osobe, povećati njihovo samopouzdanje i sigurnost te podržati neovisnost u aktivnostima svakodnevnog života što je dulje moguće. Provedena istraživanja ukazuju da vizualna podrška, posebice laserska svjetla inkorporirana u standardni štap značajno utječu na brzinu hoda i dužinu koraka osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti, jednako kao i metronomi,

a upotreba lasernog svjetla na standardnom štapu i hodalici pokazala se značajnom za smanjenje broja i učestalosti padova. Također, oboljele osobe naglašavaju potrebu za osiguravanjem informacijsko-komunikacijskih rješenja koja bi im trebala pomoći u socijalizaciji kroz značajke koje aktivno potiču socijalizaciju i angažman (osiguravanje prilagođenog sadržaja, kreiranje mrežne zajednice, mrežnih događaja, podsjetnika i uputa za sudjelovanje u socijalnim aktivnostima). Kako bi se olakšala realizacija, odnosno omogućilo sudjelovanje, postizanje samostalnosti i neovisnosti u aktivnostima svakodnevnog života, edukacijski rehabilitator može procijeniti, predložiti, odabrati i educirati pojedinca, članove njegove obitelji ili njegovatelja o primjeni različitih asistivnih pomagala te poboljšati kvalitetu života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti. Uključivanje obitelji oboljelog i njemu bliskih osoba u sam proces skrbi te pružanje emotivne potpore i edukacije, omogućuje bolju kvalitetu života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti te lakše podnošenje raznih komplikacija koje su sastavni dio progresije bolesti.

5. Literatura

1. Assistive Technology. World Health Organization. Posjećeno na <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>
2. Barnish, M.S., Barran, S.M. (2020). A systematic review of active group-based dance, singing, music therapy and theatrical interventions for quality of life, functional communication, speech, motor function and cognitive status in people with Parkinson's disease. *BMC Neurology*, 20, 371. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01938-3>
3. Berardelli, A., Rothwell, J.C., Thompson, P.D., Hallett, M. (2001). Pathophysiology of bradykinesia in Parkinson's disease. *Brain*, 124(11), 2131-46. DOI: 10.1093/brain/124.11.213
4. Bloem, B.R., Grimbergen, Y.A.M., Cramer, M., Willemsen, M., Zwinderman, A.H. (2001). Prospective assessment of falls in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 248(11), 950–8. DOI: [10.1007/s004150170047](https://doi.org/10.1007/s004150170047)
5. Bogdanović, S. (2023). Uloga art terapije u ublažavanju simptoma fibromialgije. *Život i škola*, LXIX (2), 61-80. <https://doi.org/10.32903/zs.69.2.4>
6. Bouça-Machado, R., Fernandes, A., Ranzato, C., Beneby, D., Nzwalo, H., Ferreira, J.J. (2022). Measurement tools to assess activities of daily living in patients with Parkinson's disease: A systematic review. *Frontiers in Neuroscience*, 20;16:945398. DOI: 10.3389/fnins.2022.945398.
7. Bryant, M.S., Rintala, D.H., Hou, J.G., Protas, E.J. (2015). Relationship of falls and fear of falling to activity limitations and physical inactivity in Parkinson's disease. *Journal of Aging and Physical Activity*, 23(2), 187–93. DOI: 10.1123/japa.2013-0244.
8. Calabria, M., Ciongoli, F., García-Sánchez, C., del Mar Bonnin, C., Sedano, B. P., Kulisevsky, J., Macip, S. (2024). Efficacy of a theatre-based intervention in patients with Parkinson's disease. DOI: <https://doi.org/10.31219/osf.io/rejnd>
9. Chen, Y.R.R., Schulz, P.J. (2016). The effect of information communication technology interventions on reducing social isolation in the elderly: a systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(1), e18. DOI: 10.2196/jmir.4596.
10. Chivers Seymour, K., Pickering, R., Rochester, L., Roberts, H.C., Ballinger, C., Hulbert, S., Kunkel, D., Marian, I.R., Fitton, C., McIntosh, E., Goodwin, V.A., Nieuwboer, A., Lamb, S.E., Ashburn, A. (2019). Multicentre, randomised controlled trial of PDSAFE, a physiotherapist-delivered fall prevention programme for people with Parkinson's. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 90(7), 774-782. DOI: 10.1136/jnnp-2018-319448.
11. Claesson, I.M., Ståhle, A., Johansson, S. (2019). Being limited by Parkinson's disease and struggling to keep up exercising; is the group the glue? *Disability and Rehabilitation*, 42, 1270-4. DOI: [10.1080/09638288.2018.1522552](https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1522552)
12. Coelho, M., Ferreira, J.J. (2012). Late-stage Parkinson disease. *Nature Reviews Neurology*, 8(8), 435–42. DOI: [10.1038/nrneurol.2012.126](https://doi.org/10.1038/nrneurol.2012.126)
13. Cummins, R.A. (1995). On the trail of the gold standard for life satisfaction. *Social Indicators Research*, 35, 179-200. <https://doi.org/10.1007/BF01079026>

14. Cummins, R.A. (2000). Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. *Social Indicators Research*, 52, 55–72 (2000). <https://doi.org/10.1023/A:1007027822521>
15. de Jong Gierveld, J., Van Tilburg, T., Dykstra, P. (2006). Loneliness and social isolation. (U) Vangelisti, A.L., Perlman, D. (Ur.) *The Cambridge Handbook of Personal Relationships*. Cambridge, Cambridge University Press. 485–500.
16. De Pisapia, N., Bacci, F., Parrott, D., Melcher, D. (2016). Brain networks for visual creativity: a functional connectivity study of planning a visual artwork. *Scientific Reports* 6, 39185. DOI: <https://doi.org/10.1038/srep39185>
17. De Vriendt, P., Gorus E., Cornelis E., Velghe A., Petrovic M., Mets T. (2012). The process of decline in advanced activities of daily living: a qualitative explorative study in mild cognitive impairment. *International Psychogeriatrics*, 24, 974–986. DOI: [10.1017/S1041610211002766](https://doi.org/10.1017/S1041610211002766)
18. Deal, L.S., Flood, E., Myers, D.E., Devine, J., Gray, D.L. (2019). The Parkinson's Disease Activities of Daily Living, Interference, and Dependence Instrument. *Movement Disorders Clinical Practice*, 6(8) 678-686. DOI: [10.1002/mdc3.12833](https://doi.org/10.1002/mdc3.12833).
19. Deljak, E. (2019). Ocjenske ljestvice za Parkinsonovu bolest. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu Medicinski fakultet
20. Deuschl, G., Papengut, F., Hellriegel, H. (2012). The phenomenology of parkinsonian tremor. *Parkinsonism Related Disorders*, 18(1), 87-9. DOI: [10.1016/S1353-8020\(11\)70028-1](https://doi.org/10.1016/S1353-8020(11)70028-1).
21. Dexter, D.T., Jenner, P. (2013). Parkinson disease: from pathology to molecular disease mechanisms. *Free Radical Biology and Medicine*. 62, 132-144. DOI: [10.1016/j.freeradbiomed.2013.01.018](https://doi.org/10.1016/j.freeradbiomed.2013.01.018).
22. Duncan, R.P., Earhart, G.M. (2014). Are the effects of community-based dance on Parkinson disease severity, balance, and functional mobility reduced with time? A 2-year prospective pilot study. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 20, 757–63. DOI: [10.1089/acm.2012.0774](https://doi.org/10.1089/acm.2012.0774)
23. Earhart, G. M. (2009). Dance as therapy for individuals with Parkinson's disease. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 45(2), 231–8. PMID: 19532110; PMCID: PMC2780534.
24. Ellis, T., Boudreau, J.K., DeAngelis, T.R., Brown, L.E., Cavanaugh, J.T., Earhart, G.M., Ford, M.P., Foreman, K.B., Dibble, L.F. (2013). Barriers to exercise in people with Parkinson disease. *Physical Therapy*, 93(5), 628–36. DOI: [10.2522/ptj.20120279](https://doi.org/10.2522/ptj.20120279).
25. Ellis, T., Cavanaugh, J.T., Earhart, G.M., Ford, M.P., Foreman, K.B., Fredman, L., Boudreau, J.K., Dibble, L.E. (2011). Factors associated with exercise behavior in people with Parkinson disease. *Physical Therapy*, 91(12), 1838–1848. DOI: [10.2522/ptj.20100390](https://doi.org/10.2522/ptj.20100390).
26. Ettinger, T., Berberian, M., Acosta, I., Cucca, A., Feigin, A., Genovese, D., Pollen, T., Rieders, J., Kilachand, R., Gomez, C., Kaimal, G., Biagioni, M., Di Rocco, A., Ghilardi Felice, M., Rizzo, J-R. (2023). Art therapy as a comprehensive complementary treatment for Parkinson's disease. *Frontiers in Human Neuroscience*, 17, 1110531. DOI=[10.3389/fnhum.2023.1110531](https://doi.org/10.3389/fnhum.2023.1110531)

27. Fereshtehnejad S. (2016). Strategies to maintain quality of life among people with Parkinson ' s disease : what works ? *Neurodegenerative Disease Management*, 6(5), 399–415. DOI: [10.2217/nmt-2016-0020](https://doi.org/10.2217/nmt-2016-0020)
28. Ferrazzoli, D., Ortelli, P., Zivi, I., Cian, V., Urso, E., Ghilardi, M.F., Maestri, R., Frazzitta, G. (2018). Efficacy of intensive multidisciplinary rehabilitation in Parkinson's disease: a randomised controlled study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 89, 828–835. DOI: [10.1136/jnnp-2017-316437](https://doi.org/10.1136/jnnp-2017-316437)
29. Foster, E.R, Golden L., Duncan, R.P., Earhart, G.M. (2013). A community-based argentine tango dance program is associated with increased activity participation among individuals with Parkinson disease. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(2), 240–9. DOI: [10.1016/j.apmr.2012.07.028](https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.028)
30. García-Bustillo, Á., Valiñas-Sieiro, F., Allende-Río, M., González-Santos, J., Cubo, E.; and the Multidisciplinary Telemedicine Group. (2022). Assistive Devices for Personal Mobility in Parkinson's Disease: A Systematic Review of the Literature. *Movement Disorders Clinical Practice*, 7, 9(8), 1040-1046. DOI: [10.1002/mdc3.13568](https://doi.org/10.1002/mdc3.13568).
31. Gerritzen, E.V., Lee, A.R., McDermott, O., Coulson, N., Orrell, M. (2022). Online peer support for people with Parkinson disease: narrative synthesis systematic review. *JMIR Aging*, 5(3):e35425. DOI: [10.2196/35425](https://doi.org/10.2196/35425).
32. Global Report on Assistive Technology. World Health Organization, UNICEF. Posjećeno na <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/354357/9789240049451-eng.pdf?sequence=1>
33. Gobbi, L.T.B., Oliveira-Ferreira, M.D.T., Caetano, M.J.D., Lirani-Silva, E., Barbierri, F.A., Stella, F., Gobbi S. (2009). Exercise programs improve mobility and balance in people with Parkinson's disease. *Parkinsonism Related Disorders*, 15(Suppl 3), S49–52. DOI: [10.1016/S1353-8020\(09\)70780-1](https://doi.org/10.1016/S1353-8020(09)70780-1).
34. Goodwin, V.A., Richards, S.H., Taylor, R.S., Taylor, A.H., Campbell, J.L. (2008). The effectiveness of exercise interventions for people with Parkinson's disease: a systemic review and meta-analysis. *Movement Disorders*, 15;23(5), 631–40. DOI: [10.1002/mds.21922](https://doi.org/10.1002/mds.21922).
35. Ha A.D., Jankovic J. (2012). Pain in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 27(4), 485-91. DOI: [10.1002/mds.23959](https://doi.org/10.1002/mds.23959).
36. Hariz, G. M., Forsgren, L. (2011). Activities of daily living and quality of life in persons with newly diagnosed Parkinson's disease according to subtype of disease, and in comparison to healthy controls: ADL in early Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica*, 123, 20–27. DOI: [10.1111/j.1600-0404.2010.01344.x](https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2010.01344.x)
37. Hashimoto, H., Takabatake, S., Miyaguchi, H., Nakanishi, H., Naitou, Y. (2015). Effects of dance on motor functions, cognitive functions, and mental symptoms of Parkinson's disease: a quasi-randomized pilot trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 23, 210–9. DOI: [10.1016/j.ctim.2015.01.010](https://doi.org/10.1016/j.ctim.2015.01.010)
38. Havelka, M. (1998). *Zdravstvena psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
39. <https://www.ataac.eu/hr/ataac-konferencija.html#karte>
40. <https://www.parkinsonimi.com>

41. International organization for standardization. Posjećeno na https://www.iso.org/search.html?PROD_isoorg_en%5Bquery%5D=assisstive%20technology
42. Iowa Center for Assistive Technology Education and Research (ICATER) Posjećeno na https://www.continuetolearn.uiowa.edu/nas1/07c187/Module%205/module_5_p3.htm
43. Jankovic, J. (2008). Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatr*, 79(4), 368–76. DOI: [10.1136/jnnp.2007.131045](https://doi.org/10.1136/jnnp.2007.131045)
44. Ječmenica, D. (2016). Neurorehabilitacija Parkinsonove bolesti. Doktorska disertacija, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet.
45. Katz, S. (1983). Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31, 721–727. DOI: [10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x](https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1983.tb03391.x)
46. Kenny, L., Moore, K., O' Riordan, C., Fox, S., Barton, J., Tedesco, S., Sica, M., Crowe, C., Alamäki, A., Condell, J., Nordström, A., Timmons, S. (2022). The views and needs of people with Parkinson disease regarding wearable devices for disease monitoring: mixed methods exploration. *Formative Research*, 6(1):e27418. DOI [10.2196/27418](https://doi.org/10.2196/27418).
47. Kovač, B. (2017). Mjerenje kvalitete života vezane uz zdravlje kao mjerilo uspješnosti zdravstvene skrbi. *Zdravstveni glasnik*, 3 (1), 86-93. DOI: <https://doi.org/10.47960/2303-8616.2017.5.86>
48. Lebcir, R., Demir, E., Ahmad, R., Vasilakis, C., Southern, D. (2017). A discrete event simulation model to evaluate the use of community services in the treatment of patients with Parkinson's disease in the United Kingdom. *BMC Health Services Research*, 18;17(1), 50. DOI: [10.1186/s12913-017-1994-9](https://doi.org/10.1186/s12913-017-1994-9).
49. Lee, S.Y., Kim, S.K., Cheon, S.M., Seo, J-W., Kim, M.A., Kim, J.W. (2016). Activities of daily living questionnaire from patients' perspectives in Parkinson's disease: a cross-sectional study. *BMC Neurology*, 16, 73. DOI:<https://doi.org/10.1186/s12883-016-0600-9>
50. Liu, Z., Heffernan, C., Tan, J. (2020). Caregiver burden: a concept analysis. *International Journal of Nursing Science*, 7, 438–445. DOI: [10.1016/j.ijnss.2020.07.012](https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012)
51. Martinez-Martin, P., Jeukens-Visser, M., Lyons, K.E., Rodriguez-Blazquez, C., Selai, C., Siderowf, A., Welsh, M., Poewe, W., Rascol, O., Sampaio, C., Stebbins, G.T., Goetz, C.G., Schrag, A. (2011). Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. *Movement Disorders*, 26(13), 2371-80. DOI: [10.1002/mds.23834](https://doi.org/10.1002/mds.23834).
52. McCarthy, K.F., Ondaatje, E.H., Zakaras, L., Brooks, A. (2004). *Gifts of the muse: reframing the debate about the benefits of the arts*. Santa Monica: RAND Research in the Arts; Posjećeno na https://books.google.hr/books?hl=hr&lr=&id=4ZyYzl1H5LUC&oi=fnd&pg=PP1&ots=OH3ir8yGF&sig=ml3ItRIMEQXw9F4ngTQ2NRclttg&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
53. McIntosh, G. C., Brown, S. H., Rice, R. R., & Thaut, M. H. (1997). Rhythmic auditory-motor facilitation of gait patterns in patients with Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 62(1), 22-26.
54. Memedi, M., Tshering, G., Fogelberg, M., Jusufi, I., Kolkowska, E., Klein, G. (2018). An interface for IoT: feeding back health-related data to Parkinson's disease patients. *Journal of Sensor and Actuator Networks*, 7(1), 14. DOI: [10.3390/jsan7010014](https://doi.org/10.3390/jsan7010014).

55. Miholić, D. (2012): Komplementarna kreativna i art terapija, te psihodinamika dijete-roditelj u konceptu sofrologije i psihosocijalne onkologije. Doktorski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
56. Miholić, D., Prstačić, M. i Nikolić, B. (2013). Art/Ekspresivne terapije i sorfologija u analizi mehanizama suočavanja u djeteta s malignim oboljenjem. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 49, 73-84. <https://hrcak.srce.hr/109418>
57. Miletić, M., Šklempa Kokić, I., Vuletić, V. i Radišić, D. (2017). Povezaonost depresije I fizičke aktivnosti kod pacijenata s Parkinsonovom bolešću. *Physiotherapia Croatica*, 14(1.), 156-160. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/174060>
58. Mirabella, G. (2015). Is art therapy a reliable tool for rehabilitating people suffering from brain/mental diseases? *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 21(4), 196-9. DOI: 10.1089/acm.2014.0374.
59. Mirabella, G., De Vita, P., Fragola, M., Rampelli, S., Lena, F., Dilettuso, F., et al. (2017). Theatre is a valid add-on therapeutic intervention for emotional rehabilitation of Parkinson's disease patients. *Parkinsons Disease*. 2017:7436725. doi: 10.1155/2017/7436725
60. Modugno, N., Iaconelli, S., Fiorlli, M., Lena, F., Kusch, I., Mirabella, G. (2010). Active theater as a complementary therapy for Parkinson's disease rehabilitation: a pilot study. *ScientificWorldJournal*, 10, 2301-13. DOI: 10.1100/tsw.2010.221.
61. Murray, D.K., Sacheli, M.A., Eng, J.J., Stoessl, A.J.(2014). The effects of exercise on cognition in Parkinson's disease: a systematic review. *Translational Neurodegeneration*, 24, 3(1), 5. DOI: 10.1186/2047-9158-3-5.
62. Okun, M.S., Lang, A.E. (2020): Parkinsonism. (U) Goldman L., Schafer A.I. (Ur.) *Goldman-Cecil Medicine*, 26.izdanje, 2416-23.e3. Posjećeno na <https://www.clinicalkey.com/#!/content/3-s2.0-B9780323532662003817>
63. Pavlinić, S. (2018). Uloga edukacijskog rehabilitatora u poboljšanju kvalitete života osoba oboljelih od bulozne epidermolize (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:482496>.
64. Pedrosa Carrasco, A.J., Timmermann, L., Pedrosa, D.J. (2018). Management of constipation in patients with Parkinson's disease. *NPJ Parkinson's Disease Journal*, 4:6. DOI:: 10.1038/s41531-018-0042-8.
65. Perepezko, K., Hinkle, J.T., Shepard, M.D., Fischer, N., Broen, M.P.G, Leentjens, A.F.G., Gallo, J.J., Pontone, G.M. (2019), Social role functioning in Parkinson's disease: a mixed-methods systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(8), 1128–1138. DOI: 10.1002/gps.5137.
66. Perić, M., Telarović, S. (2012). Parkinsonova bolest i čimbenici okoliša, *Neurologia Croatica*, 61, 1-2.
67. Perissinotto, C., Holt-Lunstad, J., Periyakoil, V.S., Covinsky, K. (2019.) A practical approach to assessing and mitigating loneliness and isolation in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(4), 657–662. DOI: 10.1111/jgs.15746.
68. Picillo, M., Santangelo, G., Erro, R., Cozzolino, A., Amboni, M., Vitale, C., Barone, P., Pellecchia, M.T. (2017). Association between dopaminergic dysfunction and anxiety in de

- novo Parkinson's disease. *Parkinsonism&Related Disorders*, 37, 106-110. DOI: 10.1016/j.parkreldis.2017.02.010.
69. Pinjatela, R. (2008). Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 79-98. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/30718>.
 70. Pinjatela, R., Bonetti, L., Martinec, R. (2023). Perspektiva korisnika o uslugama asistivne tehnologije. U Miholić, M., Mirić, M. (Ur.) *Asistivna tehnologija u 21. stoljeću - stanje i perspektive*. Zagreb, Sveučilište u Zagrebu Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 11-44.
 71. Pinjatela, R., Vinceković, I. (2023). Procjena potreba za asistivnom tehnologijom. ATTEND e-tečaj: Vodič do ostvarenja jednakih mogućnosti za učenike s teškoćama u razvoju. Preuzeto s <https://usavrsavanja.carnet.hr/> pod licencom CC BY-NC-SA 4.0 međunarodna.
 72. Puchalski, C.M. (2001). The role of spirituality in health care. *Baylor University Medical Center Proceedings*, 14(4), 352-357. DOI: 10.1080/08998280.2001.11927788.
 73. Qamar, M.A., Harington, G., Trump, S., Johnson, J., Roberts, F., Frost, E. (2017). Multidisciplinary care in Parkinson's disease. *International Review of Neurobiology*, 132, 511–23. DOI: 10.1016/bs.irn.2017.02.001.
 74. Quelhas, R., Costa, M. (2009). Anxiety, depression, and quality of life in Parkinson's disease. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neuroscience*, 21(4), 413-9. DOI: 10.1176/jnp.2009.21.4.413.
 75. Relja, M. (2004). Parkinsonova bolest – etiologija, dijagnostika i liječenje. *Medix*, 52, 107-8. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/file/31764>.
 76. Roze E, Coêlho-Braga MC, Gayraud D, Legrand AP, Trocello J-M, Fénelon G, i ostali. Head tremor in Parkinson's disease. *Movement Disorder*. 2006.;21(8):1245–8.
 77. Schenkman, M., Cutson, T. M., Zhu, C. W., Whetten-Goldstein, K. A. (2002). Longitudinal Evaluation of patients' perceptions of Parkinson's disease. *Gerontologist*, 42, 790–798. DOI: [10.1093/geront/42.6.790](https://doi.org/10.1093/geront/42.6.790)
 78. Schore, A., Marks-Tarlow, T. (2018). How love opens creativity, play, and the arts through early right-brain development. (U) Marks-Tarlow, T., Solomon, M., Siegel, D.J. (Ur.) *Play and creativity in psychotherapy*. W. W. Norton & Company. 64-91.
 79. Shanahan, J., Morris, M.E., Bhriain, O.N., Saunders, J., Clifford, A.M. (2015). Dance for people with Parkinson disease: What is the evidence telling us? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(1), 141–53. DOI: 10.1016/j.apmr.2014.08.017
 80. Sharp, K., Hewitt, J. (2014). Dance as an intervention for people with Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 47, 445–56. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2014.09.009.
 81. Sheng, J., Liu, S., Wang, Y., Cui, R., Zhang, X. (2017). The Link between Depression and Chronic Pain: Neural Mechanisms in the Brain. *Neural Plasticity*, 2017:9724371. DOI: 10.1155/2017/9724371.
 82. Shulman, L.M, Katzel, L.I., Ivey, F.M., Sorkin, J.D., Favors, K., Anderson, K.E., Smith, B.A., Reigh, S.G., Weiner, W.J., Macko, R.F. (2013). Randomized clinical trial of 3 types of physical exercise for patients with Parkinson disease. *JAMA Neurology*, 70(2), 183–190. DOI: 10.1001/jamaneurol.2013.646.

83. Siemens, I., Hazelton, L. (2011). Communicating with families of dementia patients: practical guide to relieving caregiver stress. *Canadian Family Physician*, 57(7), 801-802.
84. Sinanović O., Hudić J., Zukić S., Kapidžić A., Zonić L., Vidović M. (2015). Depression and dementia in Parkinson's disease. *Acta Clinica Croatica*, 54(1), 73-6. PMID: 26058246.
85. Stiperski Matoc, M., Doko, K., Aksentijević, J. i Bobek, D. (2023). Suvremeni pristup rehabilitaciji oboljelih od Parkinsonove bolesti. *Liječnički vjesnik*, 145 (9-10), 297-306. DOI:<https://doi.org/10.26800/LV-145-9-10-4>
86. Strabić, K. (2018). Multidisciplinarno liječenje parkinsonove bolesti. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu Medicinski fakultet
87. Štefanec, D., Puharić, Z., Mrkonjić, R., Bis, S., & Marjan-Štefoković, J. (2017). Javnozdravstveni značaj Parkinsonove bolesti-prikaz slučaja. *Hrvatski časopis za javno zdravstvo*, 13(49), 65-68. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/299068>
88. Telarović, S. (2013). Parkinsonova bolest: specifični oblici rehabilitacije. *Neurologia Croatica*, 62, 70-71.
89. Thangavel, G., Memedi, M., & Hedström, K. (2024). Information and Communication Technology for Managing Social Isolation and Loneliness Among People Living With Parkinson Disease: Qualitative Study of Barriers and Facilitators. *Journal of Medical Internet Research*, 26, e48175.
90. Thangavel, G., Memedi, M., Hedström, K. Customized information and communication technology for reducing social isolation and loneliness among older adults: scoping review. (2022). *Mental Health*, 9(3):e34221. DOI: 10.2196/34221.
91. The Assistive Technology Continuum. Iowa Center for Assistive Technology Education and Research (ICATER) Posjećeno na https://www.continuetolearn.uiowa.edu/nas1/07c187/Module%203/module_3_p3.html
92. The WHOQOL Group (1988). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment, *Psychological Medicine*, 28(3), 551-8. DOI 10.1017/s0033291798006667.
93. Trend P., Kaye J., Gage H., Owen C., Wade D. (2002). Short-term effectiveness of intensive multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease and their carers. *Clinical Rehabilitation*, 16(7), 717-25. DOI: 10.1191/0269215502cr545oa.
94. Van Beyer V. (2017). Transdisciplinarity in Health Care: A Concept Analysis. *Nursing Forum*. 52(4), 339-347. DOI: 10.1111/nuf.12200.
95. van der Heide A., Meinders M.J., Speckens A.E.M., Peerbolte T.F., Bloem B.R., Helmich R.C. (2021). Stress and Mindfulness in Parkinson's Disease: Clinical Effects and Potential Underlying Mechanisms. *Movement Disorders*, 36(1), 64-70. DOI: 10.1002/mds.28345.
96. van der Marck M.A., Bloem B.R., Borm G.F., Overeem S., Munneke M., Guttman M. (2013). Effectiveness of multidisciplinary care for Parkinson's disease: a randomized, controlled trial. *Movement Disorders*, 28(5), 605-11. DOI: 10.1002/mds.25194.
97. Ventura, M.I., Barnes, D.E., Ross, J.M., Lanni, K.E., Sigvardt, K.A., Disbrow, E.A. (2016). A pilot study to evaluate multi-dimensional effects of dance for people with Parkinson's disease. *Contemporary Clinical Trial*, 51:50–5. 77. DOI: [10.1016/j.cct.2016.10.001](https://doi.org/10.1016/j.cct.2016.10.001)

98. Vuletić, G, i Misajon, R. (2011). Subjektivna Kvaliteta života (U) Vuletić, G. (Ur.) Kvaliteta života i zdravlje. Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku. Filozofski fakultet, Hrvatska zaklada za znanost. Posjećeno na https://bib.irb.hr/datoteka/592441.KVALITETA_IVOTA_I_ZDRAVLJE.pdf, 9-16 str.
99. Vuletić, G. Ivanković, D. i Davern, M. (2011). Kvaliteta života u odnosu na zdravlje i bolest (U) Vuletić, G. (Ur.) Kvaliteta života i zdravlje. Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku. Filozofski fakultet, Hrvatska zaklada za znanost. Posjećeno na https://bib.irb.hr/datoteka/592441.KVALITETA_IVOTA_I_ZDRAVLJE.pdf, 120-125 str.
100. Vuletić, V. (2018). Psihosocijalna i fizikalna rehabilitacija nakon dubinske mozgovne stimulacije kod parkinsonove bolesti, Medicinski vjesnik, 50 ((Suppl. 1)), 98-99. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/200730>
101. Vuletić, V. (2019). Parkinsonova bolest–nove spoznaje. Medicus, 28(1 Neurologija), 27-27.
102. Vuletić, V., Džamonja, G., Trkanjac, Z., Borovečki, F., Tomić, S. (2023). Hrvatske smjernice Parkinsonove bolesti. Grupa za smjernice bolesti pokreta Hrvatskog neurološkog društva. Hrvatsko neurološko društvo. Osijek/Split/Rijeka/Zagreb. Posjećeno na: <https://neuro-hr.org/Content/Documents/Hrvatske%20smjernice%20za%20Parkinsonovu%20bolest%20kompletno%20%202%202023.pdf>
103. Warren Olanow, C., Klein, C., Schapira, A.H.V. (2018). Parkinson's Disease (U) Jameson J.L., Kasper D.L., Longo D.L., Fauci A.S., Hauser S.L., Loscalzo J. (Ur.) Harrison's principles of Internal medicine. 20. izdanje. Sv. II. New-York: McGraw-Hill Education; 3120–32.
104. Weinick, R.M., Byron, S.C., Bierman, A.S. (2005). Who can't pay for health care? The Journal of General Internal Medicine, 20(6), 504-509. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2005.0087.x
105. Westheimer, O. (2007). Why dance for Parkinson's disease. Topics in Geriatric Rehabilitation, 24(2), 127-140. DOI:[10.1097/01.TGR.0000318900.95313.af](https://doi.org/10.1097/01.TGR.0000318900.95313.af)
106. Wolters, E.C., Bosboom, J.L.W. (2010). Parkinson's Disease. (U) Wolters E.C., van Laar T., Berendse H.W. (Ur.) Parkinsonism and Related Disorders. Amsterdam. VU University Press. 3, 143-57.