

PARKINSON – Polska

Ogólnopolski Biuletyn o Chorobie Parkinsona

BÓL W CHOROBY PARKINSONA
STR. 2

**CIAŻA W CHOROBY PARKINSONA –
NOWE ŻYCIE**
STR. 7

**WYTRWAŁOŚĆ I CHOROBA
PARKINSONA**
STR. 11

DBAJĄC O OPIEKUNA
STR. 13



Fundacja
Życ z chorobą Parkinsona



Drodzy Czytelnicy,

Czy lubimy zmiany? Zmieniamy się od urodzenia, czy nam się to podoba czy nie. Inicjatorem tych zmian jest natura, okoliczności, rodzice. W miarę upływu czasu mamy coraz więcej do powiedzenia na temat zmian w swoim życiu.

I tu się okazuje, że zmiany mogą być korzystne (np. zmiana mieszkania, pracy, klimatu, itp.) lub niekorzystne – choroba.

Bywa, że zmieniamy coś z radością, kiedy się przystosowujemy, akceptujemy, a nawet cieszymy się na zmiany. To zależy też od usposobienia, oczekiwań, planów.

Ale są też ludzie, którzy siedzą w kącie i na wszystko odpowiadają „nie”. Tym, rzecz jasna, żyje się najtrudniej.

Czasami ktoś jest zmęczony tymi zmianami i ucieka (też zmiana) na wieś, lub w góry, aby łagodniej przeżywać zmieniający się w koło świat.

No i teraz, na końcu proszę zwrócić uwagę, jak zmienił się nasz biuletyn.

Marta Solecka

SPIS TREŚCI

- **Kilka słów na początek**..... 1
- **Ból w chorobie Parkinsona**2
- **Choroba Parkinsona i noc**4
- **Ciąża w chorobie Parkinsona – nowe życie**7
- **Wytrwałość i choroba Parkinsona** 11
- **Dbając o opiekuna**..... 13
- **Przed pójściem do szpitala** 16

Redakcja:

Jerzy Łukasiewicz – redaktor naczelny, założyciel Fundacji „*Życ z Chorobą Parkinsona*”

Agnieszka i Andrzej Krzysztof Wróblewscy – dziennikarze

Marta Solecka – b. przewodnicząca Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona

Witold Włodarski – v-ce przewodniczący Zarządu Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, tłumacz tekstów z języka angielskiego

Andrzej Strzylak – sekretarz Rady Forum Parkinson Polska

Teresa Słomińska – członek Zarządu Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona

Lucyna Osmolak – b. członek Komisji Rewizyjnej Mazowieckiego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona

Paulina Kobza – asystent Zarządu Fundacji „*Życ z Chorobą Parkinsona*”

Wydawca: Fundacja „*Życ z Chorobą Parkinsona*”

Skład, łamanie i projekt graficzny: Total Project

Nakład: 4000 egzemplarzy

Adres Redakcji/Wydawcy:

Fundacja „*Życ z Chorobą Parkinsona*”
ul. Czerska 18

Klatka X, pierwsze piętro, lokal 243
00-732 Warszawa

tel.: (22) 409 77 56

adres strony internetowej:

<http://www.parkinsonfundacja.pl>

e-mail: fundacja@parkinson.sos.pl

KILKA SŁÓW NA POCZĄTEK

Szanowni Państwo,

Mija czas niepewności i oczekiwania. Przyzwyczailiśmy się do regularnego i darmowego otrzymywania kwartalnika Tulipan. Było to możliwe dzięki naszym darczyńcom, w szczególności zaś firmie Roche, która w dużej mierze wspomagała do tej pory czasopismo oraz dzięki redakcji Barbary Drewki i jej córki Magdaleny.

Kryzys ekonomiczny na świecie spowodował, że wiele firm świadczących pomoc charytatywną wycofało się z niej, bądź boleśnie ją ograniczyło. Dotknęło to w szczególności instytucje świadczące usługi socjalne. Bez własnego pisma cierpiący na chorobę Parkinsona zostaliby pozbawieni kolejnego wsparcia. Jest to tym bardziej gorzkie, że i tak w odczuciu wielu chorych i ich rodzin nie jest to grupa społeczna specjalnie faworyzowana, a choruje na Parkinsona w Polsce znacznie więcej ludzi niżby to wynikało z oficjalnych statystyk.

Zaprzestanie wydawania biuletynu Tulipan wzbudziło niepokój i lęk wielu chorych, o czym informowali nas telefonicznie i listownie. Pomimo przeciwności nie straciliśmy wiary i inicjatywy. Środowisko osób zainteresowanych tą problematyką podjęło misję wydawania biuletynu w nieco innej formule. Już w roku 2010 rozpoczynamy publikację nowego biuletynu PARKINSON – Polska. Trzymając się tradycji, pragniemy – przy pomocy darczyńców – stworzyć coś nowego, wychodząc naprzeciw oczekiwaniom cierpiących i uwzględniając ich codzienne problemy, z którymi się zmagają. Otworzymy nasze pismo na potrzeby środowiska osób chorych oraz ich opiekunów, tak aby wszystkim cierpiącym dać poczucie wspólnoty, którego często bardzo poszukują. Oczekujemy od Czytelników reakcji zarówno życzliwych jak i krytycznych, a także z przyjemnością podejmiemy współpracę.

W biuletynie publikowane będą najnowsze artykuły polskich specjalistów, a także materiały tłumaczone z zagranicznych pism fachowych na temat różnych aspektów choroby, jej przebiegu i form terapii. W pierwszym numerze nowej edycji poruszone zostały szczegółowo tematy, m.in. dotyczące sposobów radzenia sobie z bólem w chorobie Parkinsona, dolegliwości, których choroba przysparza w nocy, kwestii współpracy z opiekunami czy współpracy ze swoim lekarzem.

*Z życzeniami zdrowia,
Jerzy Łukasiewicz*

Ból w chorobie Parkinsona

O bólu w chorobie Parkinsona mówimy rzadziej niż o wielu innych dolegliwościach towarzyszących tej chorobie – sztywności, drżeniu kończyn, upadkach czy dyskinezje. Tymczasem szacuje się, że bóle dokuczają niemal połowie chorych i czasem są głównymi symptomami tej choroby.

Wyróżnia się następujące rodzaje bólu w chorobie Parkinsona:

■ **Ból mięśniowo-kostny**, powszechnie spotykany, odczuwany jest zazwyczaj jako pobolewanie stawów, ramion i nóg. Występuje miejscowo, nie przemieszcza się wzdłuż nóg czy rąk. Przyczyną jest sztywność mięśni, która powoduje bolesne skurcze. Walczyć z nim można zwykłymi środkami przeciwbólowymi, takimi jak paracetamol, regularnym ćwiczeniem i niekiedy zajęciami fizykoterapeutycznymi.

■ **Ból korzonkowy** to ostry, często przeszywający ból, który przesuwają się w dół po rękach czy nogach i może dochodzić do palców. Chory odczuwa wtedy mrowienie i pieczenie w palcach. Ten rodzaj bólu jest zazwyczaj wynikiem ucisku nerwu przez rdzeń kręgowy w rejonie szyi lub pleców. Nerwy mogą być uciskane przez wystające „dyski”, które działają jak „poduszki” między elementami kostnymi kręgosłupa. Bywa też wynikiem stanu zapalnego kręgosłupa, dlatego przy tych objawach lepiej zasięgnąć porady lekarza bo może być potrzebne zdjęcie rentgenowskie. Zwykle wystarczają jednak środki przeciwbólowe i regularne, łagodne ćwiczenia.

■ **Ból dyskinezy** pojawia się jako problem wtórny przy dyskinezach (nienormalnych ruchach mimowolnych), które występują u niektórych chorych na Parkinsona. Ból spowodowany dyskinezą może pojawiać się w ciągu dnia przed ruchami mimowolnymi, w trakcie ich trwania lub po nich. Niekiedy osoby z chorobą Parkinsona doświadczają bólu

ciała wtedy, kiedy mają się rozpocząć dyskinezy. Dlatego ból może być „znakiem ostrzegawczym” o rozpoczynaniu się dyskinez.

Ból dyskinezy może być spowodowany także reakcją danej osoby na leki przeciwparkinsonowskie, takie jak lewodopa. Te reakcje mogą polegać na wczesnoporannej lub nocnej dystonii. Dystonia narasta w miarę zużywania się działania leku w nocy. Pojawia się bolesny skurcz palców, stawów skokowych czy nadgarstków, który może spowodować przekręcenie się stopy do środka. Ten rodzaj dystonii może budzić chorego w nocy.

Ból związany z dyskinezą jest najczęściej związany z okresami „off” (okresami stosunkowo małej ruchliwości), kiedy leki przeciwparkinsonowskie „się zużywają”. Maksymalne wydłużenie okresu „on” (kiedy leki przeciwparkinsonowskie skutkują) może zatem pomóc w unikaniu takiego bólu. Można to osiągnąć zażywając częściej małe porcje leków zawierających lewodopę, łączenie lewodopy z inhibitorem COMT, takim jak entacapone lub zażywanie leku będącego agonistą dopaminy o przedłużonym działaniu.

Czasami, w przypadku bólu związanego z nocnym okresem „off”, pomocne może być zażycie na noc leku o przedłużonym działaniu, takiego jak cabergoline. Jeśli ból związany z okresem „off” jest spowodowany przez poranną dystonię, pomoc może wstrzyknięcie sobie samemu leku zwanego apomorfina. W przypadku bardzo silnej fazy „off”, ból spowodowany dystonią, niereagujący na apomorfina, być może będzie można złagodzić wstrzyknięciem leku zwanego toksyną jadu kiełbasianego.

Ból związany z dyskinezą rzadko może pojawić się w szczycie działania leków przeciwparkin-

sonowskich, ale jeśli wystąpi należy zmniejszyć dawki odpowiednich leków.

■ **Akatzja lub niepokój ruchowy** może również powodować ból. Często pojawia się w nocy. Chory ma wtedy kłopoty ze spaniem. Ta dolegliwość może być wynikiem zażywania leków, zwłaszcza łączeniu leków parkinsonowskich ze środkami nasennymi. Przy takich „niespokojnych” kończynach ulgę może przynieść poruszanie nogami albo chodzenie.

■ **Ból barku lub kończyny** atakuje zwykle tylko jedną stronę ciała, zazwyczaj ramienia lub nogi. Może być pierwszą oznaką rozwijania się choroby Parkinsona. Bywa, że z tą dolegliwością pacjent trafia do lekarza innej specjalności, np. reumatologa, co opóźnia właściwą diagnozę. Chorobę Parkinsona można podejrzewać, jeśli w ramieniu lub nodze umiejscowi się stały, tępy ból, a kończyna będzie stawała się coraz sztywniejsza.

Bóle te można złagodzić, lecząc pomyślnie chorobę Parkinsona za pomocą standardowych leków. W niektórych przypadkach użyteczne są zwykłe ćwiczenia fizjoterapeutyczne. Jeśli mimo wszystko ból ten utrzymuje się nadal, to należy zażyć środki uśmierzające, a w niektórych przypadkach potrzebny będzie zespół „przeciwbólowy” lub reumatolog. W przypadku ograniczenia ruchów w barku wskutek zmian zapalnych lub zwyrodnieniowych mogą być potrzebne zastrzyki ze steroidów w stawy.

■ **Piekące usta.** Czasem chorym na Parkinsona dokuczają pieczenie lub ból w ustach. Może to wystąpić w dowolnym stadium choroby, a przyczyną bywa suchość w ustach wywołana lekami, np. benzhexolem, czasem też wywołują taką dolegliwość źle dobrane protezy dentystyczne. Pomaga regularne płukanie ust płynem antyseptycznym i częste zwilżanie ust.

■ **Ból „wieszaka na płaszczę”** jest to rzadki rodzaj bólu pojawiający się u tych chorych, którzy cierpią na hypotensję posturalną czyli podciśnienie ortostatyczne przejawiające się spadkiem ciśnienia tętniczego przy wstawaniu. Ten rodzaj bólu częściej występuje u osób, które mają pewną formę parkinsonizmu zwaną MSA (*Multiple System Atrophy*), a nie chorobę Parkinsona. Ból ten zazwyczaj zaczyna się w okolicy karku i może promieniować na tył głowy i na mięśnie barku. Kształt obszaru ciała, gdzie występuje ten ból, przypomina wieszak na płaszczę. Przyczyna jego powstawania jest niejasna. Przypuszcza się, że może być spowodowany zmniejszonym dopływem krwi do mięśni w rejonie karku i barków. Wskazana jest konsultacja w placówce mającej doświadczenie w leczeniu dolegliwości związanych z zaburzeniami ruchu.

■ **Bóle głowy** mogą pojawiać się w każdym stadium choroby Parkinsona i czasami wywołują je podawane leki, np. agoniści dopaminy, amantadyna i entacapone. Więcej informacji o lekach używanych do leczenia choroby Parkinsona można uzyskać w PDS (Stowarzyszeniu Osób z Chorobą Parkinsona). Na ból głowy można stosować ogólnie dostępne środki przeciwbólowe, ale chorzy na Parkinsona powinni uważać, by nie brać dużej liczby tabletek za jednym razem, szczególnie jeśli biorą również leki na wysokie ciśnienie lub na problemy z sercem. Tabletki te powinny być „rozstawione” w czasie, gdyż zażyte razem mogą właśnie spowodować ból głowy.

Silne, odporne na leki bóle głowy są rzadkie w chorobie Parkinsona i, jeśli wystąpią, to powinny być przebadane przez neurologa. ■

Źródło: „The Parkinson” *Autumn edition 2001*, tytuł oryginalny artykułu „Physical Difficulties. Part 4. Pain in Parkinsons”, str. 14–16.

Tłumaczenie: Witold Włodarski

Choroba Parkinsona i noc

Dla większości ludzi noc jest czasem odpoczynku i odnowy sił, jednak dla wielu osób z chorobą Parkinsona (chP) noc nie kojarzy się z niczym dobrym. Przyczyny dolegliwości nocnych są liczne i złożone, a do niedawna nie były dobrze poznane. Na szczęście wyjaśniło się kilka ważnych czynników, które być może pozwolą na lepsze zrozumienie i bardziej efektywne leczenie problemów nocnych w chP. Zapytaj dowolną grupę osób z chP, przez ile godzin śpią w nocy, a zapewne się zdziwisz. Na podstawie jednego badania odkryto, że osoby z chP śpią w nocy średnio przez nieco ponad pięć godzin i budzą się dwa razy częściej od osób w podobnym wieku niemających chP. Przyczyny krótszego snu są różne i obejmują: bezdech periodyczny we śnie, trudności w zasypianiu (bezsennaść), częste budzenie się (fragmentacja snu), częste oddawanie moczu w nocy, realistyczne sny/koszmary nocne, którym często towarzyszy reakcja fizyczna (zaburzenia behawioralne REM), nocna dezorientacja psychiczna, a nawet halucynacje i urojenia.

Bezdech periodyczny (lub bezdech obstrukcyjny) jest najczęściej spotykanym zaburzeniem oddychania w czasie snu. Prewalencja (liczba przypadków w danej populacji) bezdechu periodycznego wzrasta z wiekiem i jest znaną przyczyną umieralności w starszym wieku. Jak na ironię, dorośli w starszym wieku (i ich małżonkowie) wydają się raczej mniej uskarżać na symptomy ich bezdechu, takie jak chrapanie, ciężkie dyszenie, dławienie się i zadyszka.

Wyniki co najmniej jednego badania sugerują, że ok. 20% osób z chP ma znaczący bezdech periodyczny w porównaniu z 5% osób starszych niemających chP. Podstawowe leczenie bezdechu polega na ciągłym dostarczaniu w nocy do

dróg oddechowych powietrza pod nadciśnieniem (CPAP – *continuous positive airway pressure*), które powoduje ciągły przepływ powietrza przez górne drogi oddechowe, nie dopuszczając do ich zatkania, i poprawia dotlenienie podczas snu. Polisomnografii (badania snu) używa się do potwierdzenia diagnozy bezdechu, można ją również zastosować do potwierdzenia efektywności CPAP. Wiele dorosłych osób ma na początku trudności z tolerowaniem urządzenia CPAP i koniecznym może okazać się jego ponowne ustawienie oraz poinstruowanie tych osób, jak go optymalnie dopasować i właściwie używać.

Trudności z zaśnięciem (bezsennaść pierwotna) oraz fragmentacja snu (bezsennaść wtórna) występują łącznie u więcej niż 30% osób z chP. Bezsenność często jest związana z lękiem i może być oznaką depresji, która powinna być wówczas leczona. Rozpoczęcie leczenia L-dopą może być związane z okresem bezsenności i może wymagać skorygowania harmonogramu przyjmowania leków. Leczenie chronicznej bezsenności na początku snu zaczyna się od wyrobienia dobrych nawyków towarzyszących spaniu (pamiętaj, że łóżko jest do spania, a nie do czytania czy oglądania telewizji) i może polegać na zażyciu melatoniny 1–2 godzin przed pójściem do łóżka, szybko działającego leku z non-benzodiazepiną, takiego jak zolpidem (Ambien), zaleplon (Sonata) lub eszopiclon (Lunesta), leku z benzodiazepiną, takiego jak temazepam (Restoril) lub alprazolam (Xanax) lub małej dawki uspokajającego leku antydepresyjnego, takiego jak amitriptylina lub trazodon. Leki te należy brać ostrożnie, gdyż mogą powodować nasilanie się stanów dezorientacji psychicznej u starszych i/lub otępiałych pacjentów.

Fragmentacja snu jest prawdopodobnie najczęściej spotykaną nocną dolegliwością w chP. Na podstawie kilku badań, w których analizowano modele snu w chP odkryto, że przebieg snu jest częściej przerywany, i że ilość czasu spędzonego w fazie fal wolnych i fazie REM – szybkich ruchów oczu (fazy snu najgłębszego i najbardziej wzmacniającego), jest znacznie mniejsza niż u dorosłych osób w tym samym wieku niemających chP. Ten typ zaburzeń snu może być związany z większą podatnością na halucynacje wywołane przez leki, jak również nadmierną sennością w ciągu dnia. Fragmentację snu najlepiej leczy się lekiem uspokajającym o przedłużonym działaniu clonazepamem (Klonopin) zażywany tuż przed pójściem do łóżka. Clonazepam raczej nie jest lekiem natychmiast uspakajającym, natomiast wydaje się, że pomaga regulować sen i umożliwia bardziej normalny przebieg snu w porze nocnej. Inną możliwością jest spróbowanie leczenia nadmiernej senności w ciągu dnia, która często towarzyszy zaburzeniom snu. Może to polegać na zmianie leków antyparkinsonowskich (wiele z nich może powodować uspokojenie, jeśli brane są w ciągu dnia lub przerwanie przebiegu snu, kiedy brane są na noc) lub na dodaniu leku pobudzającego. Jednym z takich leków jest modafinil (Provigil), który używany jest w przypadkach snu napadowego i został wynaleziony, aby zwalczać senność dzienną i zmęczenie w chP.

Prawdziwe środki pobudzające, takie jak methylphenidat (Ritalin), są również używane w przypadku nadmiernej senności dziennej u osób z chP, ale powinny być używane ze szczególną ostrożnością w przypadku osób z chorobami sercowo-naczyniowymi. W szczególności, zajmując się zagadnieniami, takimi jak trudności w spaniu nocą lub nadmierna senność w ciągu dnia, musimy pamiętać, aby dbać o higienę snu. Higiena snu odnosi się do zachowań i przyzwyczajzeń, które możemy kontrolować i które wpły-

wają na dziennie-nocne cykle naszych ciał i na gotowość do pójścia spać i czuwania o określonej porze dnia. W przypadku osób z trudnościami z zasypianiem szczególnie ważne jest określenie i przestrzeganie regularnych czasów kładzenia się do łóżka/zasypiania oraz budzenia się tak, aby każdej nocy spędzać w łóżku co najmniej 7, lecz niewiele więcej niż 8 godzin. Czas przebywania w łóżku powinien być dobrany na podstawie docelowej godziny pobudki (tzn. nie kłaść się do łóżka o 8 wieczorem, jeśli nie chce się wstać o 4 rano!). Łóżko powinno służyć jako miejsce do spania, natomiast czytanie i oglądanie telewizji powinno odbywać się gdzie indziej. Spanie w ciągu dnia powinno być ograniczone do jednej drzemki nie dłuższej niż 30 minut, gdyż wydaje się, że dłuższe drzemki nie przyczyniają się do zmniejszenia dziennego zmęczenia, ale z pewnością zaburzają rytm snu w nadchodzącej nocy. W końcu istotne jest, by osoby z takimi zaburzeniami snu były wystawiane możliwie jak najdłużej na działanie światła (najlepiej prawdziwego światła dziennego) i na fizyczną/umysłową stymulację w ciągu dnia. Światło jest ważnym synchronizatorem cyklu sen–czuwanie, a wiele starszych osób oraz osób z chroniczną chorobą zredukowało ekspozycję na światło dzienne. Fizyczna i umysłowa aktywność stymuluje żwawość i czuwanie centrów w mózgu i zwiększa dopływ krwi i tlenu do mózgu. Najważniejsze – posiadanie dobrych nawyków snu i czuwania może przyczynić się do poprawy wielu problemów związanych ze snem bez potrzeby zażywania leków.

Zaburzenie behawioralne fazy snu z szybkimi ruchami oczu, często opisywane przez pacjentów i członków rodziny jako „rzucanie się” w czasie snu lub jako „odgrywanie” snów, jest rezultatem zaburzenia zwanego **katapleksją**, które może występować u pacjentów z chP i innymi przypadkami neurodegeneratywnymi. Częściej spotyka się je u mężczyzn z chP niż u kobiet. Pacjenci

często opisują realistyczne sny, które mogą zmieniać się od przyjaznych i przyjemnych do całkiem groźnych i przerażających. Uważa się, że nadmierne nocne poziomy leków dopaminergicznych (L-dopa i agoniści dopaminy), mogą zaostrzyć to zjawisko. Jako lek można wybrać clonazepam, który jest efektywny w 75–90 % przypadków w ogólnej populacji. Niektórym osobom mogą pomóc pewne inne leki antydepresyjne, takie jak bupropion (Wellbutrin) i sertralina (Zoloft). I na odwrót, osoby z nowo zdiagnozowaną chP mające symptomy RBD często donoszą o zaniku tego zaburzenia snu, kiedy zaczynają leczyć się lekami dopaminergicznymi.

Halucynacje nocne i stan dezorientacji psychicznej (często zwany psychozą) może być rezultatem dowolnej kombinacji upośledzenia poznawczego, leków dopaminergicznych, wieku i związanych z chP zmian widzenia oraz braku snu. Psychoza może rozwijać się u 15 % osób z chP i jest najściślej związana z chronicznym zażywaniem leków na chP. Może się ona najpierw pojawić po infekcji, traumie, operacji lub dłuższej hospitalizacji. Symptomy mogą zmieniać się od uczucia, że ktoś lub coś znajduje się obok lub za daną osobą, do bardzo szczegółowych i często przerażających wizji, jak również (często paranoidalnych) urojeń. Na szczęście psychoza w chP jest w większości przypadków łagodna i nieczęsto spotykana. Leczenie polega na uproszczeniu trybu zażywania leków antyparkinsonowskich i dopasowaniu harmonogramu brania dawek (zmniejszając lub eliminując dawki brane pod koniec dnia), leczeniu innych zaburzeń snu, organizując w domu w sposób logiczny i konsekwentny miejsce do spania (często bardzo korzystne jest użycie światła nocnego), a w poważniejszych przypadkach przepisanie nietypowych leków antypsychotycznych. Najczęściej używanymi lekami są quetiapina (Seroquel) i clozapina (Clozaril). Zbadano, że oba te leki efektywnie leczą psychozę, nie wywierając niekorzystnego wpływu

na symptomy chP. Z uwagi na to, że clozapina niesie ze sobą ryzyko trwałej anemii, wymagane jest cotygodniowe badanie krwinek. Ponieważ z quetiapiną nie jest związane takie ryzyko ani wymóg, często jest pierwszym wyborem w leczeniu psychozy w chP. Olanzapina (Zyprexa) może być wybrana w trzeciej kolejności, ale jest bardziej prawdopodobne, że pogorszy symptomy chP. Lków, takich jak haloperidol, risperidon i chlorpromazyna, powinno się unikać, gdyż niosą one znaczne ryzyko zaostrzenia symptomów chP.

Częste oddawanie moczu w nocy jest zazwyczaj rezultatem dysfunkcji układu autonomicznego, którą w tej czy w innej formie doświadczają niemal wszyscy pacjenci z chP. Charakteryzuje się ono zwiększonym odczuciem nagłego parcia na pęcherz moczowy, trudnością w rozpoczęciu mikcji i zwiększoną jej częstotliwością, szczególnie w nocy. W nowych przypadkach, w pierwszej kolejności należy wykluczyć inne, dające się wyleczyć potencjalnie poważne przypadłości, takie jak infekcje, problemy z prostatą (u mężczyzn) oraz inne zaburzenia pracy nerek lub niewydolność krążenia. W przypadku jedynie częstego oddawania moczu często pomagają leki antycholinergiczne, takie jak darifenacin (Enablex), solifenacin (Vesicare), tolterodina (Detrol) i oxybutinin (Ditropan). W niektórych przypadkach hormon ddAVP brany jako spray do nosa przed pójściem spać, jest używany z dobrymi rezultatami. Jeśli problem nie zniknie, konieczne może być przeprowadzenie standardowego badania urologicznego.

Mimo że nocne problemy związane z chP są różne i często złożone, warto jest wiedzieć, że istnieją potencjalne rozwiązania, i że nikt nie powinien być zmuszany do „po prostu życia z tym”.

Źródło: Young Parkinson's Newsletter, Summer edition 2007, Wyd. APDA., Tytuł oryginalny artykułu „Parkinson's and the night”.

Autor: Dr Johan Samanta

Tłumaczenie: Witold Włodarski

Ciąża w chorobie Parkinsona – nowe życie

Brian Mogennis, pielęgniarz specjalizujący się w chorobie Parkinsona, opisuje swoje doświadczenia wspierania dwóch kobiet z chorobą Parkinsona podczas ich ciąży.

Ciąża może być bardzo szczególnym czasem w życiu danej osoby. Niesie z sobą oczekiwanie na nowe życie, wzruszenie z wyczuwania ruchów dziecka i radosne przygotowywanie rzeczy dla niemowlaka. Ciało kobiety przechodzi wiele zmian i doświadczanie ich w sytuacji, kiedy jest ona chora na Parkinsona, może stanowić interesujące wyzwanie.

CIĄŻA A CHOROBA PARKINSONA

Okolo 5 % pacjentów ze zdiagnozowaną chorobą Parkinsona jest w wieku poniżej 40 lat, określanym jako „wczesny początek choroby Parkinsona”, gdyż średni wiek występowania początkowych symptomów wynosi 60 lat. Liczba kobiet w wieku rozrodczym jest mała, i dlatego kliniczne doświadczenia z ciążą są bardzo ograniczone.

Decyzja o założeniu rodziny jest czasami trudna i bardzo osobista. Kobiety z chorobą Parkinsona muszą poważnie rozważyć wiele aspektów życia, uwzględniając stopień zaawansowania choroby oraz okoliczności społeczne/osobiste. Pojawiają się kwestie dotyczące:

- zażywania i oddziaływania leków przeciwparkinsonowskich,
- możliwości wystąpienia wad rozwojowych płodu,
- wpływu, jaki ciąża będzie miała na przebieg choroby.

Niestety, na wiele z tych pytań nie ma odpowiedzi. My, pracownicy służby zdrowia, musimy mieć odpowiednie umiejętności i wiedzę, aby

doradzać i opiekować się naszymi pacjentkami, które rozważają zajście w ciążę.

LECZENIE

Przeglądając literaturę, można natknąć się na publikacje stwierdzające, że pewne leki przeciwparkinsonowskie nie są odpowiednie dla kobiet w ciąży czy karmiących piersią (na przykład amantadyna i Sinemet w dużych dawkach). We wszystkich ulotkach do tych leków, w części charakteryzującej produkt i zawierającej informacje dla pacjentów nie stwierdza się, by leki te były bezpieczne do zażywania podczas ciąży.

ZMIANY PODCZAS CIĄŻY

Ciało kobiety podczas ciąży doświadcza wielu zmian i wyzwań (patrz tabela 1). W przypadku kobiety z chorobą Parkinsona mogą one zintensyfikować dowolne z istniejących już symptomów motorycznych lub niemotorycznych.

Okolo 50 % ciężarnych kobiet cierpi na wymioty poranne. Mimo nazwy mogą one występować o dowolnej porze dnia lub nocy. Nadmiar śliny w ustach wydaje się występować częściej u kobiet cierpiących na wymioty poranne, ale zazwyczaj znika po pierwszych trzech miesiącach. Wysoki poziom hormonów podczas ciąży może powodować rozluźnienie mięśni, szczególnie mięśni przewodu żołądkowo-jelitowego, powodując zaparcia, zgagę i niestrawność.

PRZYPADKI CHOROBOWE

Od rozpoczęcia mojej pracy w charakterze pielęgniarza specjalizującego się w chorobie Parkinsona w 2003 roku spotkałem się z dwoma różnymi przypadkami kobiet ze zdiagnozowanym wczesnym początkiem choroby Parkinsona, które zaszły w ciążę.

Przypadek pierwszy

42-letnia kobieta z trzyletnim przebiegiem choroby Parkinsona dowiedziała się niespodziewanie w wyniku wykonania testu, że jest w ciąży i zadzwoniła do mnie następnego dnia rano, cała w nerwach i w stanie wyczerpania. Była wówczas w mniej więcej szóstym tygodniu ciąży. Czuła się zdezorientowana i miała wiele pytań, które wymagały odpowiedzi. Była pełna niepokoju, czy może kontynuować leczenie i jaki wpływ może mieć ciąża na chorobę Parkinsona. Nadmieniła również, że rozważała ze swym mężem możliwość usunięcia tej ciąży.

Zaproponowałem, żeby przyszła do kliniki parkinsonowskiej po południu, to wraz z konsultantem spróbuję odpowiedzieć na stawiane przez nią pytania i opracować plan opieki nad nią w czasie ciąży.

Zdobywanie informacji rozpocząłem z chwilą rozłączenia się z pacjentką. Skontaktowałem się ze Stowarzyszeniem Choroby Parkinsona w Wielkiej Brytanii i za pomocą wyszukiwarki internetowej Google (www.google.co.uk) przejrzałem strony PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=PubMed>). Znalazłem bardzo mało informacji na interesujący mnie temat. Skontaktowałem się również z działem informacji aptecznej w miejscu mojej pracy. Pacjentka brała w tym czasie pramipexol, venlafaxinę i selegilinę.

Plan polegał na przestaniu zażywania selegiliny i zmniejszeniu dawek venlafaxyny, zgłaszaniu się co trzy miesiące do kliniki i na telefonicznym

kontaktowaniu się ze mną. Niestety, sześć tygodni później kobieta ta utraciła dziecko w wyniku samorzutnego poronienia.

Przypadek drugi

37-letnia kobieta, u której zdiagnozowano chorobę Parkinsona w wieku 33 lat i która od pewnego czasu starała się mieć dziecko, zaszła w ciążę. Przedyskutowała to z nami i szukała u nas porady podczas dwóch ostatnich wizyt w klinice. Chociaż jej symptomy były łagodne, przeważała u niej dystonia pleców, głowy i nóg ograniczająca jej mobilność i szybkość ruchów. W tym czasie zażywanymi przez nią lekami były lewodopa/carbidopa, ropinirol i clonazepam.

Planem było zaprzestanie zażywania clonazepamu, przeprowadzanie badań kontrolnych w klinice w regularnych odstępach czasu, jak również kontaktowanie się ze mną w przypadku pojawienia się jakichś problemów.

Będąc w ciąży kobieta ta cierpiała na silne wymioty poranne przez cztery i pół miesiąca i wyzwaniem było utrzymanie zredukowanych dawek leków. Straciła apetyt i odkryła, że nie może jeść warzyw. Wkrótce wpadła w anemię i ledwo radziła sobie z doznawanym zmęczeniem i brakiem energii. Coraz większe były problemy ze spaniem, gdyż ówczesna dystonia powodowała odginanie głowy do tyłu. To, w połączeniu z guzem, powodowało, że trudno było mówić o komforcie. Kontynuowała ćwiczenia i grę w tenisa do piątego miesiąca ciąży, co pomagało w zachowaniu ruchliwości. Wieczorami, kiedy malał wpływ leków, swoją aktywność ograniczała do minimum.

Mówiła, że na skutek przeżywanych emocji nie mogła spać w nocy. Cały czas bała się, że leki mogą mieć wpływ na dziecko, jak również martwiła się, czy fizycznie podoła opiece nad dzieckiem. Zadawała następujące pytania:

■ Czy da radę przetrwać noc bez leków?

- Czy zmęczenie fizyczne i brak snu nie spowodują, że poruszanie się będzie jeszcze trudniejsze?
- Czy jej mąż da sobie radę z tym, czego ona nie będzie mogła zrobić?
- Jak dziecko da sobie z tym wszystkim radę, gdy będzie starsze?

Mimo tych wszystkich obaw cieszyła się z ciąży, a jej radość nie miała granic, kiedy urodziła chłopczyka i odetchnęła z ulgą, gdy okazało się, że nie cierpi na depresję poporodową. Nie doświadczyła również żadnego nagłego pogorszenia się czy zwiększenia symptomów dystonii parkinsonowskiej.

Jej konsultant położniczy skontaktował się z jej neurologiem w celu przedyskutowania, czy powinna mieć cesarskie cięcie z uwagi na jej

wyczerpanie. Wydawało się, że powinna sobie dać radę z normalnym porodem i zdecydowano zdać się na matkę naturę.

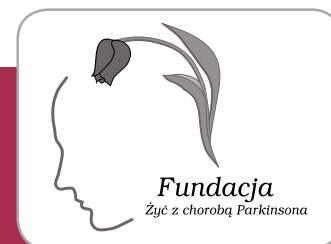
WNIOSEK

Kobietom z chorobą Parkinsona, będącym w wieku rozrodczym, powinno się dostarczać więcej odpowiednich informacji dotyczących doświadczeń klinicznych z ciążą i ordynowania leków w czasie jej trwania. Pomoc w zdobyciu wiedzy o ewentualnych fizycznych i emocjonalnych wyzwaniach, z którymi mogą się spotkać, będąc w ciąży, spowoduje, że doświadczenie to nie będzie tak bardzo stresujące. ■

Tłumaczenie: Witold Włodarski

Tabela 1. Zmiany i wyzwania w czasie trwania ciąży

- Wzrost poziomu hormonów – estrogenu i progesteronu
- Zmiana środka ciężkości – problemy z równowagą
- Powolne ruchy
- Częste oddawanie moczu
- Wymioty poranne
- Przybieranie na wadze
- Anemia
- Zaparcia
- Nadmierne ślinienie się
- Zgaga i niestrawność
- Ból pleców
- Zmęczenie
- Zaburzenia snu
- Zmienność nastroju



Lublin, 26.07.2010 r.

Zarząd Fundacji

Życie z chorobą Parkinsona

Ul. Czerska 18, lok.243

00-732 Warszawa

KOCHANI,

Cała moja rodzina – dzieci i wnuki – rozjechała się: jedni pojechali nad morze, drudzy powędrowali w góry. Zostałam sama, ze swoim nieodłącznym Parkinsonem.

Na szczęście czuję się jeszcze zupełnie dobrze. Co pewien czas są mi zwiększane dawki madoparu, ale po przyjęciu tego leku, na 2–3 godziny wyciszają się denerwujące drżenia i w tym czasie mogę nawet pisać. Korzystam właśnie z tego, aby skreślić do Was kilka słów i podziękować za przesłane mi ostatnio lektury.

Czytanie o tym jak inni – cierpiący na chorobą Parkinsona – radzą sobie z codziennymi dolegliwościami, bardzo mi pomaga w pokonywaniu moich niedomagań.

W jesieni wznowimy cotygodniowe spotkania osób, które chcą utworzyć lokalne „Koło cierpiących na chorobą Parkinsona” (zgrupowanie, które zainicjował w Polsce p. Jerzy Łukasiewicz). Bardzo lubimy te spotkania przy herbacie, wyzwalają one drzemiące w nas energie i chęć walki z chorobą.

Chciałabym przy okazji podzielić się z Wami uwagami, jakie nasunęły mi się podczas czytania interesującego artykułu w kwartalniku *Tulipan* (nr 3, 2009), pt. „Pomoc w chorobie Parkinsona – w skrócie”: Znam osobiście dwie chore osoby, z których jedną opiekuje się żona, a drugą – wolontariuszka. W obu przypadkach – sytuacja jest bardzo podobna: opiekunki biorą na siebie zbyt dużo obowiązków, są przemęczone i nie zawsze potrafią być dostatecznie cierpliwe i spokojne. Przypadki takie, na pewno nie są odosobnione, dlatego uważam, że byłoby dobrze, aby znalazły się jakieś możliwości wsparcia opiekunów: np. zorganizowanie spotkań regenerujących ich siły, na których dyskutowałoby się o tym jak mają sobie radzić w trudnych, stresujących zajęciach, aby nie załamać się psychicznie.

Ale się rozpisałam! ... to chyba wynik mego osamotnienia...

Muszę kończyć; wybija godzina zażycia kolejnej dawki madoparu.

Łączę wiele serdeczności.

Wdzięczna za pamięć i lekturę

Ł. S. z Lublina

Wytrwałość i choroba Parkinsona

Wytrwałość. Czym właściwie jest? Czy jest czymś, z czym się rodzi, czy można ją rozwinąć z czasem? Co wytrwałość ma wspólnego, jeśli w ogóle ma, z chorobą Parkinsona?

Z pewnością to, jak dobrze dana osoba lub rodzina może żyć z chP i zwalczać symptomy tej choroby, w dużym stopniu zależy od stadium tej choroby, systemu wspierania chorego, od pracowników służby zdrowia oraz od niezliczonych innych czynników, które są różne dla różnych osób. Odrobina szczęścia też nie zaszkodzi. Podczas gdy szczęście, pieniądze i zasoby nie tylko mogą, ale i czynią trudności życiowe łatwiejszymi, wytrwałość jest najczęściej jedynym najważniejszym zwiastunem sukcesu.

Wytrwałość definiuje się na wiele sposobów, lecz według jednej szczególnie dobrej definicji „wytrwałość to uporczywość w pewnym okresie, w celu odniesienia sukcesu mimo trudności lub przeszkód.” Gdziekolwiek ktoś odniesie sukces, to dzięki temu, że był wytrwały. Niezależnie od tego, czy sukces ten jest osiągnięciem osobistym czy zawodowym. Osoby, które nauczyły się być wytrwałymi i przekuły tę wytrwałość w praktykę, są osobami, które

najprawdopodobniej zawsze osiągną swoje cele.

Na szczęście widzimy i słyszymy o wielu osobach z chorobą Parkinsona, które odznaczają się wytrwałością od dłuższego czasu. Często są to opowieści o sukcesie danej osoby, które inspirują nas i podtrzymują na duchu, kiedy zaczynamy czuć się sfrustrowani i chcemy się poddać. Co odróżnia osoby wytrwałe od tych, które takimi nie są? Osoby, które potrafią pokonać wszystkie przeciwności niekoniecznie są silniejsze czy bystrzejsze, one po prostu stosują się do starych powiedzeń, których uczyliśmy się w wieku dorastania, takich jak: „jeśli za pierwszym razem ci się nie uda, to próbuj i jeszcze raz próbuj”.

CO PRZESZKADZA W WYTRWAŁOŚCI?

Wszyscy napotykamy bariery i przeszkody w osiąganiu naszych celów. Wszyscy jesteśmy zajęci; wszyscy

**„Wytrwałość to ciężka praca, którą wykonujesz po zmęczeniu się wykonywaniem ciężkiej pracy, którą właśnie wykonałeś”.
Newt Gingrich**

mamy wiele osób i miejsc zajmujących nam czas i uwagę. Jeśli masz chP zdiagnozowaną w młodym wieku, to być może będziesz musiał pokonać nawet więcej barier niż Twoi przyjaciele w tym samym wieku. Szczególnie wtedy, kiedy masz do czynienia z dużymi, biurokratycznymi systemami, jak opieka zdrowotna, ubezpieczenia społeczne, itp., po prostu liczba osób, z którymi musisz być w kontakcie w celu osiągnięcia swoich celów, może być przytłaczająca i zniechęcająca. Zbyt często ludzie nie są wytrwali, gdyż nie są w stanie sobie wyobrazić, że kiedykolwiek dotrą do mety. Inni nie

mają żadnej praktyki w byciu wytrwali. W przeszłości nigdy nie musieli być wytrwałymi, tak więc nigdy w rzeczywistości nie nauczyli się, jak takimi zostać.

UCZENIE SIĘ WYTRWAŁOŚCI

Podczas gdy dla wielu osób wytrwałość może być cechą wrodzoną (niektóre osoby po prostu wydają się mieć naturalną tendencję do bycia wytrwałymi), to w przypadku innych tak nie jest. Dobra wiadomość jest taka, że wytrwałości można nauczać, a co najważniejsze samemu się jej nauczyć.

PRZEPIS NA WYTRWAŁOŚĆ

■ Ustal priorytety.

Wykonanie jakiej rzeczy jest najbardziej krytyczne, że wykonujesz ją teraz? Wytrwałość wymaga, by rzecz, cel lub zadanie, który próbujesz wykonać, było ważniejsze od wszystkich pozostałych rzeczy, przynajmniej na chwilę bieżącą. Może to wymagać od Ciebie umiejętności chwilowego skupienia się na jednej rzeczy. Możesz się przekonać, że wytrwałości pomaga, jeśli otaczające Cię osoby będą mogły zrozumieć Twój jedyny cel działania i wesprzeć Twoje

wysiłki do osiągnięcia jednego celu przed przystąpieniem do realizacji innego.

■ Ćwicz.

Wytrwałości można się nauczyć przez ćwiczenie jej w konkretnym wysiłku lub wykonując wytrwale jakieś zadanie. Wytrwałość to nie teoria, to przekazywana umiejętność. Trzeba jej doświadczyć w działaniu, by się jej nauczyć. Wytrwałość to praca, i to ciężka praca. Można ją osiągnąć dzięki praktyce: regularnej, codziennej, nawet trwającej nieprzerwanie przez cały czas.

■ Znajdź mentora lub trenera.

Skontaktuj się z osobami, którym udało się zrealizować coś podobnego do Twojego celu i ucz się na ich doświadczeniach. Czy osoby te znalazły sposób na oszczędność czasu, energii lub frustracji? Co zrobiłyby inaczej, gdyby musiały to zrobić jeszcze raz? Poproś ich, by wspierały Ciebie i zachęcały Cię tak długo, jak to będzie konieczne.

■ Nie poddawaj się.

Ten ostatni krok jest jak dotąd najtrudniejszy, szczególnie jeśli realizowanym zadaniem jest radzenie sobie z chorobą Parkinsona. Wytrwałość nie jest magicznym napojem leczniczym i nie wyleczy Cię z chP. Jednak może Ci przypomnieć, że w pewien sposób nadal kontrolujesz to, co Ci się przydarza.

■ Nigdy nie trać nadziei. Możesz otrzymać pomoc. W ciągu kilku lat nauka i medycyna zrobiły ogromny krok do przodu w rozumieniu i leczeniu choroby Parkinsona – pojawiły się nowe leki, powróciło zainteresowanie terapią operacyjną. Wciąż prowadzone są nowe badania, dlatego jeszcze więcej możliwości rysuje się na horyzoncie. ■

Źródło: Young Parkinson's newsletter. Living Well & Staying Strong, autumn edition 2008, wyd. APDA, Tytuł oryginalny artykułu: „Perserverance & Parkinson's”, str. 5–6. Artykuł powstał na podstawie publikacji „Learning perserverance for the workplace and for life” Emmitt Baxendell

Tłumaczenie: Witold Włodarski

Najważniejsze w wytrwałości jest to, aby:

- ustalić priorytety/cele
- ćwiczyć cierpliwość i wytrwałość w osiąganiu ustalonych priorytetów/celów
- znaleźć mentora lub trenera
- nigdy się nie poddawać
- nigdy nie tracić nadziei

Dbając o opiekuna

Bridget McCall – autorka poradnika *Parkinson's Disease* wydanie polskie: „Jak radzić sobie z chorobą Parkinsona”, wyd. JK, ul. Krokusowa 1-3 Łódź, ISBN 978-83-7229-165-3.

Autorka, która od kilkunastu lat pracuje z pacjentami cierpiącymi na chorobę Parkinsona pomaga w przemyśleniu i zaplanowaniu nowego modelu życia. Twierdzi, że choroba Parkinsona nie oznacza, że musimy się wszystkiego wyrzec – łącznie z ulubionym hobby czy sportem – trzeba jednak wprowadzić pewne korekty do dotychczasowego stylu życia.

Opiekunowie odgrywają niezwykle ważną rolę w życiu wielu osób z chorobą Parkinsona, dostarczając większość niezbędnego praktycznego i emocjonalnego wsparcia. Kiedy dana osoba jest we wstępnym stadium choroby, rola opiekunów może głównie sprowadzać się do udzielania wsparcia i sporadycznej pomocy. Jednakże w późniejszym stadium może polegać na pomaganiu chorej osobie w wielu dziennych i osobistych czynnościach, takich jak mycie, ubieranie, jedzenie i podawanie leków.

Większość opiekunów osób cierpiących na chorobę Parkinsona desperacko chce opiekować się osobą, którą kocha i – mimo wyzwania – może traktować to doświadczenie jako nagrodę samą w sobie. Jednakże może to oznaczać niezwykle ciężki los, szczególnie tam, gdzie opiekun czuje się izolowany i walczy, by związać koniec z końcem lub gdzie ma niewielkie wsparcie.

Potrzeby opiekunów są tak samo ważne jak potrzeby osób, którymi się opiekują. Jednak są one pomijane, gdyż całą uwagę skupia się na osobie objętej opieką. Opiekunowie koniecznie powinni dbać o swoje zdrowie i dobre samopoczucie podczas zajmowania się osobą chorą,

jeśli mają dać sobie radę z wyzwaniami stawianymi im przez fakt opiekowania się. To jest to, do czego osoby zawodowo związane ze służbą zdrowia i opieką społeczną zaangażowane w tę opiekę mogą ich zachęcić, dając im następujący wykaz wskazówek dla opiekunów.

WYKAZ WSKAZÓWEK

Zdobycie informacji

Sprawdź, czy masz informacje, których potrzebujesz. Jako opiekun zazwyczaj potrzebujesz informacji, które pomogą Ci opiekować się kimś i które będą wsparciem dla Ciebie jako opiekuna. Twoje lokalne stowarzyszenie osób z chorobą Parkinsona i jakiegokolwiek organizacje opiekunów istniejące w Twoim kraju powinny być w stanie poradzić Ci, co jest dostępne i zaopatrzyć Cię w ulotki, broszury i inne materiały. Doskonałym źródłem

informacji są publikacje ukazujące się na polskim rynku, które są dostępne między innymi w siedzibie Fundacji „Życ z chorobą Parkinsona” w Warszawie. Dla osób zainteresowanych istnieje możliwość przestania takich opracowań na wskazany adres.

Doskonałym źródłem informacji m.in. dla opiekunów są publikacje ukazujące się na polskim rynku, które są dostępne między innymi w siedzibie Fundacji „Życ z chorobą Parkinsona”.

EPDA (Europejskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona) także publikuje wiele przydatnych materiałów na swych stronach internetowych: <http://www.rewritetomorrow.eu.com/ern/QoL-issues/Carers/furtherinfo.htm>

Osoby zawodowo związane ze służbą zdrowia/opieką społeczną, z którymi się kontaktujesz stanowią również ważne źródło wsparcia i informacji.

Usługi socjalne

Sprawdź, czy masz dostęp do jakichkolwiek usług z zakresu służby zdrowia lub opieki społecznej, które są dostępne dla Ciebie – do czegoś, co jest przeznaczone szczególnie dla opiekunów. Spytaj o świadczenia socjalne dla osoby, którą się opiekujesz i o świadczenia dla Ciebie jako opiekuna. To, co to jest i jak z tego skorzystać, będzie zależało od przepisów kraju, w którym żyjesz. Więcej informacji powinieneś uzyskać od swojego lekarza lub lokalnej organizacji stowarzyszającej osoby z chorobą Parkinsona.

Robienie notatek

Prowadź dziennik lub notuj symptomy i trudności, jakie ma osoba, którą się opiekujesz oraz szczególności Twojej roli jako opiekuna. Może Ci to pomóc w odtworzeniu, w jaki sposób życie z osobą niepełnosprawną lub chorą wpływa na Ciebie i pomóc Ci w komunikowaniu z osobami zawodowo związanymi ze służbą zdrowia i opieką społeczną.

Pomoc finansowa

Sprawdź, do jakich ulg finansowych masz prawo. Lokalna organizacja stowarzyszająca

osoby z chorobą Parkinsona powinna być w stanie udzielić Ci porady lub skierować do źródeł informacji o ewentualnych ulgach finansowych przysługujących Tobie i osobie, którą się opiekujesz.

Radzenie sobie z emocjami

Zaakceptuj swoje uczucia i rozmawiaj o tym, co robisz. Nie zdziw się, jeśli Twoje emocje dotyczące opieki będą złożone, sprzeczne i zmienne, nawet jeśli bardzo kochasz osobę, którą się opiekujesz. Mówienie o Twoich uczuciach i o tym, co robisz, jest ważne. Niektóre osoby wolą rozmawiać z osobą, którą się opiekują, z rodziną lub z przyjaciółmi. Innym pomaga rozmowa z kimś, kto nie jest tak blisko związany z ich życiem, takim jak doradca, ktoś z telefonu zaufania czy z grupy wsparcia.

Nie uczyni opieki (...) jedyną wartością Twego życia. Spraw, abyś Ty i osoba, którą się opiekujesz, mieli rzeczy, które lubicie robić razem i aby nie dotyczyły one choroby Parkinsona

Internet i grupy wsparcia

Spróbuj skontaktować się z innymi opiekunami. Wielu opiekunów szuka kontaktu z innymi osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji, gdyż jest to kluczem do przetrwania, zyskania nieocenionego wsparcia, informacji, idei i przyjaźni. Istnieje wiele sposobów, aby tego dokonać, nie wyłączając grup wsparcia przy lokalnych organizacjach stowarzyszających osoby z chorobą Parkinsona lub przy organizacjach opiekunów, w sieci pomocy telefonicznej lub na forach internetowych.

Zachęcająca niezależność

Tam, gdzie to możliwe popieraj i rozwijaj niezależność osoby, którą się opiekujesz, nawet jeśli oznacza to dłuższe wykonywanie czynno-

ści. Zwiększy to poczucie własnej godności tej osoby, a Tobie ułatwi opiekę.

Proszenie o pomoc

Przedstaw jasno, co zamierzasz robić. Ustaw priorytety i nie obawiaj się prosić o pomoc, kiedy jej potrzebujesz. Czasami może pomóc rozbicie dużych trudności na mniejsze kawałki łatwiejsze do wykonania.

Nie zakładaj, że będąc opiekunem, musisz wykonywać wszystko własnymi rękami lub każde konieczne zadanie. Chociaż wydaje się to niemożliwe, często można znaleźć alternatywne rozwiązania problemów, których nie jesteś w stanie lub nie chcesz rozwiązać. Osoby zawodowo związane ze służbą zdrowia lub opieką społeczną, z którymi się kontaktujesz, może będą w stanie pomóc Ci znaleźć odpowiednie rozwiązania.

Dbaj o siebie

Upewnij się, czy stan Twego zdrowia nie pogarsza się i miej czas dla siebie. Powinieneś odżywiać się dobrze, ćwiczyć regularnie, nauczyć się technik relaksacyjnych i mieć regularne przerwy w opiekowaniu się. Dotyczy to korzystania

z jakichkolwiek udogodnień dających wytchnienie opiekunom, które są dostępne w Twoim otoczeniu. Jeśli poczujesz, że Twoje obowiązki przytłaczają Cię lub czujesz się przygnębiony lub wyczerpany, niezwłocznie porozmawiaj ze swoim lekarzem.

Weź wolne

Nie uczyni opieki i związanego z nią stanu zdrowia jedyną wartością Twego życia. Spraw, abyś Ty i osoba, którą się opiekujesz, mieli rzeczy, które lubicie robić razem i aby nie dotyczyły one choroby Parkinsona (w ogóle zdrowia). Ważne jest również, by każdy z Was z osobna miał czas na swe własne zainteresowania.

Zachowaj lekkość

Staraj się zachować poczucie humoru. Wielu opiekunów mówi, że zachowanie poczucia humoru i optymistycznego widzenia świata ogromnie pomogło im i osobom, którymi się opiekują. ■

Źródło: EPNN Journal, winter edition 2008 nr 14, tytuł oryginalny artykułu „Caring for the Carer”

Tłumaczenie: Witold Włodarski

Dalsze informacje

Niniejszy artykuł powstał na podstawie informacji zawartych w napisanym przez Bridget McCall uniwersalnym, praktycznym przewodniku „The Complete Carer’s Guide” dla opiekunów, wydanym przez Sheldon Press w 2007 r. ISBN: 0859699951.

Wielu opiekunów poleca również książkę „The Selfish Pig’s Guide to Caring” napisaną przez Hugh Marriotta, który opiekuje się swoją żoną Cathie cierpiącą na chorobę Huntingtona. Autor odkrywa, często w brutalnie szczery, lecz zabawny sposób, mieszane uczucia, jakie przeżywają opiekunowie w stosunku do swych podopiecznych i omawia zagadnienia, które trudno byłoby poruszyć opiekunom z osobami związanymi zawodowo ze służbą zdrowia.

Książka wydana przez Time Warner „Paperbacks” w 2006 r. ISBN: 0751537098.

Eurocarers jest działającą w UE organizacją powstałą w celu budzenia świadomości potrzeb opiekunów i zachęcającą do rozwijania specyficznych usług.

Zajrzyj na stronę www.eurocarers.org

Przed pójściem do szpitala

Pacjenci z chorobą Parkinsona, którzy muszą poddać się operacji chirurgicznej znajdą w niniejszym artykule wiele praktycznych uwag dotyczących nietypowych sytuacji chorego parkinsonika skierowanego na pobyt w szpitalu lub oczekującego na zabieg chirurgiczny.

Pytania, które warto skierować do lekarzy przed pójściem do szpitala na leczenie czy operację niezwiązaną z chorobą Parkinsona:

- Czy istnieją inne rozwiązania niż przeprowadzenie operacji?
- Jakie są korzyści i zagrożenia związane z planowanym zabiegiem?
- Jaki typ uśpienia należy zastosować, aby uniknąć niekorzystnego działania związanego z moją chorobą Parkinsona?
- Jak długo będę musiał pozostać w szpitalu?
- W jakim czasie po interwencji chirurgicznej będę mógł powrócić do przyjmowania leków antyparkinsonowskich?
- Czy po wyjściu ze szpitala będę zmuszony do korzystania z opieki w domu albo do pobytu w ośrodku sanatoryjnym?

Przed opuszczeniem szpitala pacjent powinien poznać przysługujące mu prawa do świadczeń socjalnych w miejscu zamieszkania.

POBYT W SZPITALU

- Należy zapewnić sobie wystarczającą ilość leków antyparkinsonowskich we własnym zakresie, ponieważ apteka szpitalna na ogół nie dysponuje odpowiednim lekiem, który pacjent przyjmuje.
 - Należy upewnić się czy można we własnym zakresie przyjmować leki antyparkinsonowskie, czy też pozostawić je do dyspozycji personelu leczącego. Tradycyjnie chorzy wolą sami przyjmować swoje leki.
 - Podczas wywiadu anestezyjologicznego należy upewnić się, czy lekarz anestezyjolog jest poinformowany o moim parkinsonie i czy środki usypiające są kompatybilne z przyjmowanymi lekami.
- Na ogół leki antyparkinsonowskie przestają być podawane na kilka dni przed operacją i powracamy do nich w czasie wskazanym przez lekarza. W szczególnych przypadkach stosuje się lek antyparkinsonowski w formie kroplówki (amantadyna).
- Pacjent powinien poinformować personel medyczny szpitala o godzinach i dawkach przyjmowanych swoich leków.
- Pacjent nie powinien opowiadać o szczegółach swojej choroby zwłaszcza średniemu personelowi medycznemu, który ma zapew-

UWAGA!

Przy skierowaniu do szpitala pacjent powinien otrzymać od lekarza kierującego wykaz leków antyparkinsonowskich, które stale przyjmuje z polecenia neurologa.

niać opiekę a nie interesować się przebiegiem choroby Parkinsona.

- Jeżeli zbyt częste wizyty powodują zmęczenie, należy je ograniczyć i nie powinno to stanowić nowego źródła stresu.
- Przed opuszczeniem szpitala pacjent powinien poznać przysługujące mu prawa do świadczeń socjalnych w miejscu zamieszkania.

RADY PRZYJACIÓŁ W TWOJEJ CHOROBY

- Zachowaj jak najdłużej swoją aktywność zawodową.
- Poznaj i zaakceptuj swoje ograniczenia wynikające z choroby.
- Znajdź nowy cel w życiu.
- Nie izoluj się ani w rodzinie ani w społeczeństwie.
- Zdobądź wiedzę o chorobie, bo wtedy lepiej zrozumiesz jej leczenie.
- Bądź partnerem dla swojego lekarza prowadzącego.
- Przygotuj się do każdej konsultacji i nie oczekuj wszystkiego od lekarza.
- Pomagając innym pomagasz samemu sobie.
- Nie wzbudzaj współczucia u innych.
- Zmuszaj się do codziennego spaceru.
- Zachowaj uśmiech i radosny nastrój – to pomoże zmniejszyć skutki choroby na twojej twarzy.
- Nie oczekuj wszelkiej pomocy od swoich najbliższych – oni też cierpią z powodu Twojej choroby.
- Miej odwagę powiedzieć, że cierpisz na chorobę Parkinsona – to wyklucza niedomówienia.
- Za swoją życzliwość otrzymasz z pewnością życzliwość innych.
- Pamiętaj o zdrowej, zróżnicowanej, bogatej w owoce i warzywa diecie. Unikaj nadmiernej ilości tłuszczów.

ADRESY ORGANIZACJI REGIONALNYCH

BYDGOSZCZ

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON

ul. Rynek 6 (Stary Fordon)
85-790 Bydgoszcz
tel./fax (52) 343 91 97
akson@parkinson.bydgoszcz.pl
<http://www.parkinson.bydgoszcz.pl>
Dyżur: pn.–pt. 9.00–14.00

GDAŃSK

Gdańskie Stowarzyszenie Stowarzyszeń Chorych na Chorobę Parkinsona

ul. Grunwaldzka 238 D
80-266 Gdańsk
tel. (58) 558 30 82
parkinson.gadnsk@wp.pl
<http://www.parkinson-gdansk.republika.pl>

GDYNIA

Gdyńskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Czechosłowacka 3 pokój nr 105
81-374 Gdynia
tel. (58) 621 65 79
parkinson-gdynia@o2.pl
KRS 0000110060

GOLUB-DOBRZYŃ

Stowarzyszenie „Na szlaku życia”

ul. Słuchajska 53
87-400 Golub Dobrzyń
tel. 600 250 034

GORZÓW WIELKOPOLSKI

Gorzowskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona

ul. Bp. W. Pluty 7
66-400 Gorzów Wlkp
tel. (95) 722 92 14
Dyżur: pn.–pt. 10:00–14:00

IŁAWA

Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Chełmińska 1
14-200 Iława
tel. (89) 649 92 03
fax. (89) 649 92 01
Dyżur: pn. 12:00–14:00

INOWROCŁAW

Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. B. Krzywoustego 10/60
88-100 Inowrocław
tel. (52) 352 31 38

ADRESY ORGANIZACJI REGIONALNYCH

KATOWICE

Śląskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona

ul. Medyków 14
40-752 Katowice – Ligota
tel. (32) 252 50 04
parkinsonsl@op.pl
<http://www.parkinsonsl.republika.pl>

JASTRZĘBIE ZDRÓJ

Koło Terenowe w Jastrzębiu Zdroju

ul. Wrocławska 3
44-335 Jastrzębie Zdrój
tel. 509 385 202
karol.kurasz@neostrada.pl

KRAKÓW

Krakowskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona

ul. Mikołajska 2
31-027 Kraków
tel. (12) 422 19 55
Dyżur: czw. 16:00–17:00

ŁÓDŹ

Ślonik – Stowarzyszenie osób z chorobą Parkinsona i ich Rodzin

ul. Dąbrowskiego 17 m. 21
93-177 Łódź
tel. 506 191 680
slonik51@neostrada.pl
<http://fundacja-rowneszanse.org>

OLSZTYN

Olsztyńskie Stowarzyszenie Chorych na Parkinsona

ul. Mazurska 13B/1
10-520 Olsztyn
tel. 606 626 272

OPOLE

Wojewódzkie Towarzystwo Walki z Kalectwem Koło Osób z Chorobą Parkinsona w Opolu

ul. św. Wojciecha 5
45-015 Opole
tel. (77) 453 96 75

POZNAŃ

Wielkopolskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Słowackiego 8/10
60-823 Poznań
tel. (61) 843 10 34
biuro@parkinson-poznan.pl
Dyżur: śr. 11:00–14:00

SZCZECIN

Szczecińskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Kaszubska 30 pok. 1
70-226 Szczecin
tel. (91) 482 35 80, 501 748 391
parkinsomszcz@op.pl
Dyżur: pn. i czw. 14:00–17:00

TRZEBINIA

Koło Wzajemnej Pomocy w Trzebini

Marek Kubica
tel. (32) 611 02 11

WAŁBRZYCH

Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona Poradnia Neurologiczna „AMICUS”

ul. Szmidta 15a
58-300 Wałbrzych
tel. (74) 843 43 31, (74) 834 40 32
parkinsonwalbrzych@interia.pl
<http://parkinsonwalbrzych.w.interia.pl>
Dyżur: wt. 12:00–13:00

WARSZAWA

Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Wołoska 137,
teren szpitala MSWiA,
pawilon S, pokój 224,
02-507 Warszawa
tel. (22) 508 18 88
Dyżur: wt. i śr. 11:00–15:00
www.parkinson.waw.pl
msozchp@gmail.com

WROCŁAW

Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona

ul. Jedności Narodowej 121
50-301 Wrocław
tel. (71) 322 84 44

ZIELONA GÓRA

Lubuskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Zamenhofska 27
65-001 Zielona Góra
tel. 516 580 489
parkinson-stow.@.one.pl
<http://www.parkinson.one.pl>

NASI PARTNERZY:

