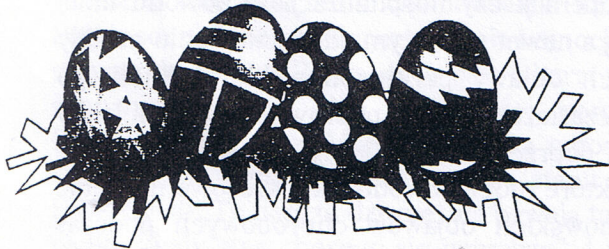


Roche

sponsorowany przez firmę - Roche-Polska

Roche



*Drodzy Czytelnicy !!!
Życzymy Wam zdrowych i spokojnych
Świąt Wielkanocnych*

Redakcja

11 kwietnia 1997 - Światowym Dniem Choroby Parkinsona

W tym dniu przypada 242-ga rocznica urodzin angielskiego lekarza James'a Parkinsona, który jako pierwszy opisał objawy tej choroby w 1817 roku, w swojej pracy „An Essay on the Shaking Palsy” („Traktat o drżące porażennej”). Inicjatorem obchodu tej rocznicy jest Europejskie Stowarzyszenie EPDA, a inicjatywę tę poparły Stowarzyszenia Choroby Parkinsona z całego świata oraz Światowa Organizacja Zdrowia. EPDA zasięgnęło opinii europejskiej rzeszy swoich członków a wyrażone przez nich potrzeby zawarło w 5 postulatach Karty dla Ludzi z Chorobą Parkinsona. Domagają się oni prawa do:

- leczenia przez lekarzy specjalistów od choroby Parkinsona
- trafnej diagnozy
- dostępu do wspomagającej opieki zdrowotnej
- stałej troski
- udziału w przezwyciężaniu choroby.

EPDA pragnie wykorzystać Światowy Dzień Choroby Parkinsona dla rozbudzenia w skali międzynarodowej zainteresowania problemami związanymi z chorobą Parkinsona. My, w naszym skromnym zakresie Stowarzyszenia, postaramy się z pomocą TV, radia i prasy rozbudzić w społeczeństwie świadomość istnienia choroby Parkinsona i konsekwencji z tym związanych.

Jak pomóc chorym?

Choroba Parkinsona często wywiera głęboki wpływ na styl życia chorego działając negatywnie na stabilność jego uczuć i umiejętność radzenia sobie w życiu. Chory na Parkinsona powinien zatem liczyć nie tylko na pomoc medyczną, ale również na pomoc psychologiczną, socjalną i edukacyjną. Ta pomoc pozwala chorym przezwyciężać niewygodę niesprawności ruchowej.

Oprócz samego chorego, choroba Parkinsona dotyka również drugiego, zdrowego małżonka. Zachowuje się on tak, jak gdyby choroba zarysowała fundament pewnej całości i w wielu aspektach jest to słuszne odczucie. Ale zarówno chorzy jak i ich małżeńscy partnerzy powinni pamiętać, że choroba nie musi ich tak obezwładniać, jak to się początkowo wydaje. Większość chorych może polegać na swoim zycio-

wym partnerze i liczyć na jego pomoc. Pacjenci i ich małżonkowie powinni wykonywać jak najwięcej czynności razem. Partner powinien chodzić razem z pacjentem na wizyty lekarskie, a jego spostrzeżenia dotyczące trudności, potrzeb czy postępu choroby są bardzo ważne. Małżonek również powinien zasięgać informacji co do różnych sposobów pomocy choremu w domu i w miejscu pracy. Pacjenci powinni starać się być aktywni tak długo, jak jest to możliwe, a małżonkowie winni zachęcać ich do utrzymywania kontaktów towarzyskich. Jeśli chory jest zakłopotany swoimi trudnościami wynikającymi z choroby, istnieją sposoby aby zminimalizować psychologiczne stresy. Na przykład: udając się na spotkanie czy imprezę należy przyjść nieco wcześniej, a wychodzić później po innych gościach; w restauracji można poprosić kelnera aby odpowiednio przygotował potrawy podawane choremu.

Pacjenci pytają - lekarz odpowiada

Pacjent: Czy choroba Parkinsona jest chorobą dziedziczną?

Lekarz: Nie. W niektórych badaniach epidemiologicznych ok. 10% chorych podało, że jakiś krewny chorował na tę chorobę. Jednakże dokładniejsza analiza tych danych ujawniła, że większość z tych krewnych nie miała choroby Parkinsona ale jakieś inne schorzenia omyłkowo brane za parkinsonizm (Zwykle było to łagodne drżenie samoistne). Gdyby dziedziczność była ważnym czynnikiem etiologicznym w chorobie Parkinsona, wówczas bliźnięta jednojajowe, które dziedziczą ten sam materiał genetyczny wykazywałyby tę samą skłonność do zachorowania. Przeprowadzono więc badania naukowe w grupie 40 par identycznych bliźniąt, gdzie jedno z bliźniąt miało chorobę Parkinsona. Stwierdzono, że drugie z bliźniąt pozostawało zdrowe. Mimo, że zdarzają się pojedyncze rodziny gdzie parkinsonizm występuje częściej i może być dziedziczny, współczesnymi metodami badawczymi nie udało się, jak dotąd, znaleźć „genetycznego znacznika” lub stwierdzić istnienie dziedzicznej skłonności do zapadania na chorobę Parkinsona.

P: Czy choroba Parkinsona jest zaraźliwa?

L: Nie, nie ma niebezpieczeństwa przeniesienia czy „złapania” choroby Parkinsona.

P: Czy choroba Parkinsona może się nagle pogorszyć?

L: Niektórzy pacjenci opisują sytuację, gdy po jakiejś infekcji, operacji czy hospitalizacji (z powodu innej choroby), a nawet po dużym zdenerwowaniu nasiliły się u nich objawy parkinsonowskie. Jednak, po pewnym czasie, stwierdzili poprawę i powrócili jakby do stanu poprzedniego. Wiemy, że istnieją pewne czynniki które mogą powodować okresowe nasilenie parkinsonowskich objawów chorobowych podczas hospitalizacji i operacji. U niektórych chorych trzeba przerwać na pewien czas leczenie przeciwparkinsonowskie i często dopiero po kilku czy kilkunastu dniach można powrócić do poprzedniego dawkowania. W tym czasie, nawet podczas choroby czy pobytu w szpitalu, jeśli to jest możliwe, wskazane i pożyteczne jest kontynuowanie ćwiczeń gimnastycznych. Stany niepokoju, depresji, przerażenia, rozpacz — to wszystko może okresowo nasilić objawy każdej choroby, również choroby Parkinsona. Ustąpienie tych niekorzystnych stanów emocjonalnych z reguły przynosi poprawę.

Grupy samopomocy za granicą

Powstanie wielu grup samopomocy i wsparcia stało się ważnym czynnikiem poprawiającym możliwości pomocy chorym. Grupy te liczące od 10 do 100 pacjentów, ich małżonków, innych członków rodzin oraz przyjaciół zaczęły powstawać w wielu krajach Europy. Członkowie spotykają się co miesiąc w różnych miejscach np. sali konferencyjnej lokalnego szpitala czy szkoły. Na forum grupy, często przeprowadza się otwarte dyskusje czy sesje poświęcone tematami o których trudno szczegółowo mówić w gabinecie lekarza czy nawet w domu. Mówi się wówczas o trudnościach jakie mają rodziny chorych borykające się z chorobą, o wpływie choroby na innych członków rodziny, o problemach związanych z zaburzeniami snu, z odżywianiem, z prowadzeniem samochodu, z kłopotami w pracy zawodowej czy też w życiu intymnym. Na tych spotkaniach pacjenci w luźny, swobodny sposób wymieniają uwagi i spostrzeżenia o swoich lekarzach, o wynikach leczenia, o

możliwościach pomocy. Mogą tu opowiedzieć o swoich niepokojach, o lęku przed starością, nasileniem choroby czy nawet unieruchomieniem. Podtrzymują ich na duchu ci, którzy podobne lęki przezwyciężyli. Dzielią się tu również radościami i nadziejami, znajdują tu przyjaciół i łatwiej godzą się z chorobą która ich dotknęła.

Okresowo zaprasza się lekarzy, pielęgniarki, fizjoterapeutów, dietetyków, pracowników socjalnych, osoby duchowne lub inne, które przekazują nowe wiadomości i informacje o współczesnych osiągnięciach w leczeniu parkinsonizmu i efektywnych sposobach różnorodnej pomocy chorym z chorobą Parkinsona.

Zmniejszając lęki spowodowane chorobą, te grupowe spotkania starają się likwidować izolację tak dotkliwie odczuwaną przez wielu chorych. Pacjenci mają również satysfakcję pomagając sobie wzajemnie i wspólnie się wspierając.

Śpiewając nie drzę!

„Czy istnieje jakaś skuteczna terapia w chorobie Parkinsona dająca, jeśli nie całkowite wyleczenie, to przynajmniej zmniejszenie objawów choroby?

Jestem emerytowanym nauczycielem języka angielskiego. Uczyłem przez dwadzieścia lat w średniej szkole. Około 7 lat temu zachorowałem na chorobę Parkinsona. Podczas zdenerwowania i emocji drży mi prawa ręka i noga. Biorę oczywiście lekarstwa i to mi znacznie pomaga. Ale najbardziej pomaga mi śpiewanie w chórze. Mój lekarz kilka tygodni temu stwierdził znaczną poprawę mojego stanu zdrowia. Powiedział: „To bardzo dziwne, ale bywają takie przypadki, kiedy stan chorego się poprawia”. I ja jestem właśnie jednym z tych rzadkich przypadków.

Właśnie ostatnio wstąpiłem do chóru pracującego pod kierownictwem dyrygenta, który powiedział nam, że cały czas musimy go obserwować. Jestem te-

norem, a więc stoję z tyłu i po prawej stronie, za sopranami. Podczas prób, starałem się jednocześnie wpatrywać w dyrygenta, czytać słowa pieśni i słuchać naszej pianistki, ale głównie koncentrowałem się na dyrygencie. Kiedy tak, zerkając ponad sopranami, próbowałem skupić się na dyrygencie, zauważyłem, że moje ręce nie drżą. Tak mocno koncentrowałem się, że po chwili drżenie w ogóle ustąpiło. To był mały cud - dzięki dyrygentowi, sopranom, pianistce - dzięki wszystkim.

Z tego doświadczenia wyciągam taki wniosek: jeśli przebywasz z ludźmi, których kochasz, robisz to co kochasz i musisz skoncentrować całą swoją energię i uwagę na pewnych, ważnych czynnościach - możesz znacznie poprawić swój stan zdrowia i kondycję. Przypuszczam, że te same zasady mogą mieć zastosowanie w innych dyscyplinach czy dziedzinach. Jeśli inni chorzy spróbują tej metody i odniosą sukces - będę bardzo szczęśliwy”

(z listu czytelnika do miesięcznika APDA w USA)

DOBRE RADY DLA PARKISONISTY

CHODZENIE

Typowa pochyłona do przodu postawa chorego nasila tendencje do chodzenia na palcach z uniesionymi piętami. Te szurające kroki, w miarę wydłużania się dystansu stają się coraz szybsze i krótsze. Kiedy wystąpi to dreptanie wtedy:

- zatrzymaj się
- sprawdź czy odległość między stopami wynosi ok. 20 cm
- popraw swoją sylwetkę ciała i wyprostuj się, jak tylko najbardziej możesz
- uświadom i przypomnij sobie, że powinieneś stawiać duże kroki
- zrób krok unosząc wysoko stopę, tak jak w marszu
- podnieś do góry palce stopy i najpierw postaw na ziemi piętę
- przenieś ciężar ciała na palce
- powtórz to samo z drugą nogą
- staraj się aby ręce poruszały się odpowiednio przy każdym kroku - to poprawia rytm chodzenia i poprawia wygląd
- laski i tzw. balkoniki nie zawsze są pomocne. Niektórzy chorzy uważają, że raczej przeszkadzają w chodzeniu. Balkoniki i tym podobne przyrządy nasilają tendencje do przodopochylenia tyłowia.

ZWROTY

Kiedy chcesz się obrócić, nigdy nie rób tego na jednej stopie, krzyżując nogi. Zawsze skręcaj w pożądanym kierunku idąc półkołem ze stopami stawianymi osobno.

DRŻENIE

Aby zmniejszyć drżenie rąk przyciśnij łokieć do tułowia aby unieruchomić ramię i wówczas wykonaj pożądaną czynność tak szybko jak tylko możesz.

NAGŁE ZNIERUCHOMIENIE (FREEZING)

Zjawisko nagłego znieruchomienia zwane po angielsku „freezing” (czyli „zamrożenie”) a po polsku akinezją para-

doksalną często występuje gdy chory zbliża się lub przekracza jakąś przeszkodę lub wąską przestrzeń. W tej unieruchomionej, „zamrożonej” pozycji chory zwykle jest pochyłony do przodu ze zgiętymi kolanami i piętami oderwanymi od podłoża. Im bardziej stara się ruszyć do przodu, tym bardziej traci równowagę. Aby przerwać i pokonać ten stan unieruchomienia spróbuj zastosować następujące wskazówki:

- nie próbuj zrobić na razie żadnego kroku
- postaw z powrotem piętę na ziemi
- wyprostuj kolana, biodra i tułów. Nie przechylaj się do przodu ani do tyłu
- łagodnie zacznij kołysać się z boku na bok
- zacznij maszerować w miejscu
- zrób krok do przodu stawiając najpierw na ziemi piętę
- skoryguj swoją postawę a stopy staraj się utrzymywać w odległości ok. 20 cm jedna od drugiej.

WSTAWANIE Z ŁÓŻKA

Chorzy mają często trudności przy podnoszeniu się z łóżka, zwłaszcza w godzinach porannych z powodu większej sztywności mięśniowej. Kiedy masz wstać z łóżka, połóż się na boku, blisko krawędzi łóżka. Opuść nogi za krawędź łóżka, odepchnij się łokciem na którym leżysz oraz drugą ręką. Podeprzyj podbródek i szybko podnieś głowę.

WSTAWANIE Z NISKIEGO SIEDZENIA

Pacjenci często mają kłopoty ze wstawaniem z niskich krzesel, foteli, kanap itp. Aby wstać przesun pośladek blisko krawędzi krzesła, stopy trzymaj w odległości ok. 20 cm jedna od drugiej, jedna lekko wysunięta do przodu. Przez chwilę rozkołysz się szybko do przodu i do tyłu trzy razy. Za trzecim razem wysuń ramiona do przodu, odepchnij się rękami i wyprostuj.

KONTAKTY

Jak już informowaliśmy, czynny jest nasz **PUNKT KONTAKTOWY** w Klubie przy ul. Marszałkowskiej 19, gdzie co środa w godz. 11.00 - 13.00 można zasięgnąć informacji, wypełnić deklarację i ankietę, zapłacić składki. Zwracamy uwagę, że Punkt Kontaktowy będzie czynny tylko do końca roku szkolnego, gdyż pomieszczenie będzie wykorzystywane przez Akcję „Lato w mieście”. Punkt wznowi swą działalność we wrześniu br.

Przypominamy, że spotykamy się 19 kwietnia o godzinie 10.30 w sali im. W. Pietrzaka przy ul. Pięknej 16B. **Szczególnie pożądana jest obecność Łączników Grup** (patrz Biuletyn Nr 1/1997)

Uwaga !!!

**Zmieniony został numer konta bankowego !!!
Patrz stopka redakcyjna bieżącego numeru.**

Bardzo prosimy o nadsyłanie pod naszym adresem uwag i postulatów dotyczących Biuletynu. Pozwólą one nam redagować go tak by zaspokajał jak najwięcej Państwa potrzeb i oczekiwań. Chcielibyśmy żeby stał się miejscem wymiany Państwa doświadczeń i poglądów. CZEKAMY !!!

TO I OWO PARKINSONOWO

Staż ludzi chorych czyli jak długo można wytrzymać w spółce z Parkinsonem – taki był temat jednej z ankiet przeprowadzonych w Anglii. Inicjator akcji otrzymał dwadzieścia osiem odpowiedzi od osób chorych powyżej 25 lat, w tym siedemnaście od kobiet i jedenaście od mężczyzn.

Spośród „weteranów” sześciu nie określiło swojego wieku, dwóch było w latach pięćdziesiątych, sześciu w sześćdziesiątych, dziesięciu w siedemdziesiątych, trzech w osiemdziesiątych. Jeden list nadszedł od pani w wieku 92 lat! Dziesięć listów napisanych zostało odręcznie, siedem na maszynie, a jeden podyktowany przez parkinsonistę. Opiekunowie chorych przygotowali osiem odpowiedzi, dwie napisali wspólnie. Dwudziestu odpowiadających twierdziło, że nie korzysta z wózka inwalidzkiego.

Z ogólnej liczby dwudziestu ośmiu autorów odpowiedzi szesnastu określiło swój staż choroby na 25-29 lat, a dwunastu na 30 i więcej. Inicjator ankiety twierdzi, że stan czworga odpowiadających można określić jako bardzo dobry, pięciorga - dobry, ośmiorga - średni, ośmiorga - zły i trojga - bardzo zły.

Jan Gustaw Fal

KĄCIK CZYTELNIKA



Otrzymał list od żony cierpiącego na chorobę Parkinsona. Za zgodą Autorki cytujemy list w całości:

„Mój mąż od lat cierpiący na chorobę Parkinsona i ja, jako opiekunka, uczestniczyliśmy w zebraniu, które odbyło się w październiku ub.r. w Klubie Pietrzaka. Bardzo pozytywnie oceniliśmy inicjatywę utworzenie Stowarzyszenia, dostrzegając głęboki sens jego działania. Teraz już jestem sama. Mój mąż zmarł nagle, stało się to pierwszego dnia Świąt Bożego Narodzenia. Więc właściwie teraz już nic mnie nie łączy ze Stowarzyszeniem. Może tylko to, że cierpienie człowieka dotkniętego tą chorobą chyba zawsze pozostanie częścią mnie samej. Ale nie wiem w jaki sposób mogłabym służyć Stowarzyszeniu. Mieszkam

koło Góry Kalwarii, więc za daleko, aby włączyć się w jakieś konkretne działanie, ale właśnie to oddalenie może jakoś wykorzystać? Może chciałaby przyjechać tu jakas pani, mieszkająca w Warszawie, a nie mająca możliwości spędzenia wiosną czy latem kilku dni na wsi. Wprowadź tu gdzie mieszkam, to nie jest taka prawdziwa wieś. Do ruchliwej szosy jest tylko 150m, a do Góry Kalwarii 2 km, ale mieszkanie jest na parterze, z osobnym wejściem, z tarasem i małym ogródkiem. Mieszkam sama, dzieci przyjeżdżają i nocują co parę tygodni, więc z prawdziwą przyjemnością użyłabym gościny.

Nie wypełniam deklaracji jako członek wspierający, bo nie wiem, czy to co napisałam ma jakiś sens. Niezależnie od tego przekazuję na konto Stowarzyszenia skromną sumę i pragnę zapewnić, że całym sercem jestem z Wami. Łączę ukłony.

Teresa B.

Droga Pani Tereso, całym sercem jesteśmy z Panią.

Redakcja Biuletynu: Zarząd Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona, 02-907 Warszawa, ul. Jodłowa 22/1, tel. 42-13-31, Konto: Bank Przemysłowo-Handlowy, III O/Warszawa, ul. Biała 4, nr 10601057-4314-27000-520101, Skład i łamanie: W. Wasyluk, tel. 622-36-74