

Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA

Roche

sponsorowany przez firmę — Roche-Polska

Roche

Lilly

sponsorowany przez firmę — Eli Lilly-Polska

Lilly

„Cokolwiek dzieje się z tobą, nie pozwól na odebranie sobie nadziei. Im więcej wiesz o chorobie, tym łatwiej ci kontrolować objawy.”

*dr Joanna Woyciechowska
neurolog z Północnej Karoliny, USA*

Drodzy Czytelnicy!

Do czego może być potrzebny parkinsonista? Proszę się nie obrażać, nie chcę „urzeczowić” osób z chorobą Parkinsona. Podobno psycholodzy twierdzą, że każdy człowiek wśród wielu innych potrzeb jak jedzenie, spanie, chce się czuć potrzebny.

Tymczasem często słyszymy od ludzi starszych lub w nie najlepszym zdrowiu wypowiedzi: „Ja już do niczego się nie nadaję”, „Ja już nikomu nie jestem potrzebny”. W większości wypadków to nie jest prawda.

Nie myślę tutaj o ludziach z chorobą Parkinsona, którzy pracują zawodowo, często na pełnym etacie, pracujących społecznie w rozmaitych organizacjach i stowarzyszeniach, zajmujących się rodzinną lub spontanicznie pomagającym innym.

Myślę o parkinsonistach, którzy siedzą w fotelu i kontemplują swoją depresję.

A może by tak poczłapać do kuchni i ugotować zupę (paczkę mieszanek warzywnej wrzucić do wrzącej wody i po 15 minutach gotowania doprawić – za trudne? – nie wierzę).

Może trzeba przypilnować wnuka (swojego lub sąsiadów) przy odrabianiu lekcji? – Że program szkoły nam też nie wchodzi do głowy? – Ale teraz wnuki są bystre, im nie trzeba pomagać w odrabianiu lekcji, im tylko trzeba policjanta, który posiedzi i przypilnuje, aby nie włączali komputera i nie wstawali co chwila po kolejną bułkę.

A już zupełnie oszołomimy rodzinę, gdy zmęczona wróci z pracy, a my zapytamy, jak się czuje lub jak tam było w pracy (i z uwagą wysłuchamy), zamiast zalać ich narzekaniami na złe samopoczucie, nieskuteczne lekarstwa i własną niemoc.

I wtedy w mieszkaniu zrobi się jakby odrobinę jaśniej.

M.S.

w numerze:

- 1 Wstęp
2. Ból w chorobie Parkinsona
3. Właściwy azymut
4. Pestycydy i Parkinson
5. Pacjenci o chorobie Parkinsona
6. Moje doznania przy leczeniu choroby Parkinsona - leki
7. Moje doznania przy leczeniu ch. P. współpraca lekarza z pacjentem
8. Dlaczego osoby z ch. P. mogą być zagrożone niedożywieniem
9. Nasze plany
10. Komunikaty

Wiadomości zawarte w tym Biuletynie są przeznaczone wyłącznie do poinformowania Czytelnika. Nie powinny być użyte jako wskazania lecznicze, lecz raczej jako materiał do dyskusji między pacjentem i jego lekarzem.

BÓL W CHOROBY PARKINSONA

Wśród wielu niemotorycznych objawów w chorobie Parkinsona (CP) niezwykle trudno jest poddać diagnozie odczucia bólu. Wielu lekarzy nie jest świadomych tego, że zakłócenia w odczuwaniu mogą stanowić część całego zespołu objawów CP, w związku z czym zachodzą znaczne i frustrujące opóźnienia w etapie diagnozowania i terapii, a także zdarzają się niewłaściwe oceny diagnostyczne. W pewnych przypadkach ból może być tak dotkliwy, że przekracza symptomy motoryczne CP.

Ocenia się, że u około 10% pacjentów z CP może występować ból jako ich początkowy symptom, poprzedzający jakikolwiek objaw motoryczny. Jest rzeczą interesującą, że ból występuje w miejscu przyszłych objawów motorycznych. Poza tym około 40 - 50% pacjentów z CP doznaje bólu i/lub dolegliwości czuciowej jako części ich trwającej choroby.

W CP może występować duża różnorodność sensacji bólowych, włącznie z cierpieniem i drętwieniem, parzeniem, sensacjami termicznymi (gorąco, zimno), bólami tępymi i wierzącymi. Ból może przybierać fizjologiczne objawy naśladujące stan zapalny korzenia nerwu, co prowadzi do błędnej diagnozy i bezowocnej terapii. Poza tym nie znaleziono patologicznych korelatów, gdy dokonywano oceny diagnostycznej. Wyraźną wskazówką, że ból jest powiązany z CP, jest to, gdy towarzyszy on stanowi motorycznemu pacjentowi. Tak więc ból występujący w okresie „off” (gdy występuje przed pierwszą dawką poranną), który przechodzi wraz z odpowiednim lekarstwem, jest wyraźnym świadectwem przemawiającym za jego związkiem z chorobą. Należy podkreślić, że niekiedy nie występuje zależność między bólem i stanem motorycznym, co bardzo utrudnia diagnozę i terapię.

Ostatni raport stanowi potwierdzenie faktu, że u ludzi z CP ból jest stosunkowo powszechną przyczyną kierowania pacjentów do pogotowia. Poza tym dentyści powinni mieć świadomość tego, że istnieje zależność

między CP a zapaleniem jamy ustnej, co zachodzi u wielu pacjentów. Również internści i ginekolodzy powinni mieć świadomość tego, że występuje niekiedy chroniczny, silny ból jamy ustnej i genitaliów u pacjentów z CP, u których nie stwierdza się lokalnych patologii. Należy również zwrócić uwagę, że chociaż rzadko, ale zachodzą udokumentowane przypadki, gdy wiele lekarstw stosowanych w celu oddziaływania na objawy CP powodowało bóle (przy pełnym rozróżnieniu przerw w podawaniu leków).

Etiologia syndromu bólów w CP jest problematyczna. Ponieważ nie występują lokalne nieprawidłowości, które wiązałyby się z bólem i ponieważ w wielu przypadkach ból podlega fluktuacjom wraz ze stanem motorycznym i może być złagodzony dzięki odpowiednim lekarstwom dopaminergicznym, wobec tego najbardziej prawdopodobnym jego źródłem jest centralny system nerwowy. Wyrażając się bardziej szczegółowo można powiedzieć, że jest już rzeczą oczywistą, iż zwoje podstawy mózgu nie tylko pełnią istotną rolę w funkcjach motorycznych, ale również uczestniczą w przetwarzaniu informacji czuciowych. Funkcje zwojów podstawy mózgu są w CP zakłócone, co może powodować nasilenie zarówno dobrze znanych objawów motorycznych charakterystycznych dla CP, jak również mniej znanych dolegliwości czuciowych i bólowych.

Nie znając bliższych okoliczności niełatwo jest postawić diagnozę dotyczącą objawów bólowych w CP i wymaga to na ogół dokładniejszych badań diagnostycznych dla wyeliminowania innych przyczyn. Zdając sobie sprawę, że objawy bólowe mogą stanowić „składnik” CP, lekarz może szybciej dojść do wniosku, że należy w takich przypadkach zmieniać leki dopaminergiczne lub stosować inne metody zwalczania bólu.

Tłumaczenie artykułu dr Michaela Rezaka, jaki ukazał się w czasopiśmie amerykańskim „Young Parkinson's Newsletter”

Właściwy azymut

Trzeba się uczyć zdrowego stylu życia

Wiem, że my wszyscy, w tym pacjenci z chorobą Parkinsona, mogą i powinni sami swoim zachowaniem poprawiać swój stan zdrowia.

W ciągu ostatnich 25 lat, gdy pracowałem z pacjentami, specjalizując się w szczególności w zaburzeniach ruchu, widziałem wielu z nich, którzy poprawiali i odzyskiwali swój optymistyczny pogląd na życie, gdy objawy ich choroby stawały się coraz łagodniejsze. Nie ma nic magicznego w tym procesie, nie wynalazłem żadnej cudownej pigułki, która by przynosiła ulgę w objawach choroby Parkinsona. Dzięki usilnej pracy i zaangażowaniu pacjenci mogą się uczyć, w jaki sposób odzyskiwać utraconą sprawność i wyeliminować wiele spośród niedo-
godności spowodowanych chorobą Parkinsona.

Podczas ostatniego spotkania Izraelskiego Stowarzyszenia Parkinsonowskiego miałem możliwość prowadzenia wykładu, w którym podzieliłem się wieloletnimi doświadczeniami stosowania metody „właściwego azymutu” w pracy z pacjentami z chorobą Parkinsona. W niniejszym artykule spróbuję podzielić się z wami samą istotą tego wykładu. Rozpocznę od przedstawienia procesu, w którym zdrowa osoba, bez objawów parkinsonizmu staje się tym, co nazywam „profesjonalnym parkinsonistą”. Teraz opiszę sposób, w jaki stosujemy naukę, jak być zdrowym - chcąc pomóc osobie w przejściu od „profesjonalnego parkinsonisty” do „zdrowej osoby z chorobą Parkinsona”.

Jak stać się profesjonalnym parkinsonistą?

Gdy po raz pierwszy pojawia się jakiś symptom, pacjent – parkinsonista uświadamia sobie, że coś jest nie tak jak zwykle. Może to być mimowolny ruch nogi, drżenie palców lub spazmatyczne skurcze mięśni w nodze. Mogą one być nawet łagodne, ale nie powinny być ignorowane przez pacjenta, który ma nadzieję, że to „przejdzie”, ale niestety nie przechodzi. Po kilku dniach lub tygodniach objawy zaczynają sprawiać trudności w spełnianiu codziennych czynności. Może to dotyczyć silnego ściskania pióra podczas pisania, trzymania łyżki przy jedzeniu zupy lub przy pisaniu na komputerze. Te objawy nie oddziałują tylko na pracę, ale na wiele innych czynności, włącznie ze sportami i hobby, które stają się coraz trudniejsze i coraz mniej

przyjemne. Te objawy nie stanowią izolowanych fizycznych zjawisk; od samego początku towarzyszy im emocjonalny i mentalny stres. Aby go zmniejszyć, słuchajmy stacji radiowych nadających muzykę, gimnastykujmy się, słuchajmy znanych powieści w wydaniu dźwiękowym.

Nieprzyjemne bywa wrażenie braku kontroli nad własnym ciałem. Ciałem, MOIM ciałem, co do którego zakładam, że wykonuje zawsze moje polecenia i nagle zaczyna działać jakby miało własny umysł i swoje własne reguły. Naraz moje ciało czasowo zaczyna stawać się czymś innym niż „ja”. I wydaje się, że „to” zaczyna zdobywać przewagę, zmuszając mnie do spełniania jego poleceń.

Co się dzieje? Do czego może dojść? Czy będę musiał zaniechać mojej pracy? Co będę wtedy robił? Jak będę mógł zachować standard mego życia? Co powiedzą inni, kiedy to zauważą - co ja im powiem? Powiem, że może to spotkać każdego z nas i z tym da się żyć. Te pytania wywołują zdenerwowanie i strach, zużywając energię, którą można by lepiej zużytkować na to, żeby odzyskać zdrowie, niż „współpracować” z objawami choroby.

Kombinacja delikatnych, lecz dokuczliwych objawów fizycznych i emocjonalnych może osobę nieświadomą, nie będącą członkiem Stowarzyszenia doprowadzić do stresu psychologicznego, strachu i niepewności, przekształcając percepcję pacjenta. Chory nieświadomy nie odzuwa siebie jako osoby zrównoważonej, lecz jako osobę chorą, jako pacjenta „chorego na parkinsonizm” – a przecież przed nami szansa na kolejne „rewolucyjne” odkrycia, jak to było z L-dopą, która złagodziła znacząco przebieg choroby.

W nauce, jak być zdrowszym, mówimy, że na tym etapie osoba staje się „amatorem parkinsonistą”, a powinna być profesjonalistą o wiedzy zbliżonej do lekarzy.

Ale na tym nie koniec. Rosnąca niezborność różnych ruchów w połączeniu z lękiem o to, co powiedzą inni, gdy to zauważą, w sposób naturalny prowadzi pacjenta do ograniczenia zespołu stosowanych ruchów. Zamiast żywo rozmawiać, gestykulując, trzęsącą się rękę trzyma się w kieszeni lub obie ręce trzyma się razem przed klat-

ką piersiową. Unika się czynności wymagających bardzo skoordynowanych ruchów, ponieważ stają się one raczej źródłem frustracji niż przyjemności. Ograniczając repertuar wykonywanych ruchów pacjent może zasłaniać się przed innymi, a przecież właśnie przez właściwie wykonywane ruchy dowolne (układu piramidowego) znoszą sztywność i drżenie. Niektórzy pacjenci nauczyli się tak dobrze maskować swoje objawy, że nawet ich przyjaciele i ludzie mający codzienny kontakt z nimi są nieświadomi, że coś nie jest w porządku. Gdy ograniczony repertuar ruchów staje się przyzwyczajeniem, zapomina się wiele wariantów ruchów. Jednocześnie wzrasta gniew wobec ciała i jego „zdrady”, często prowadząc do uczucia „odseparowania” od ciała.

Stąd potrzeba codziennej gimnastyki, wykonywanej przy muzyce, wg zaleceń doświadczonego kinezyterapeuty.

Niezrównoważone ćwiczeniami funkcje układu mięśni ruchowych mogą prowadzić do zmian w oddychaniu, podobnych do spłyconego oddechu gonionego psa, mogą pojawić się problemy z trawieniem, takie jak zaparcia lub biegunki. Emocje mogą stać się coraz bardziej burzliwe, z częstymi zmianami nastrojów, z rosnącą agresją lub apatią nawet u ludzi, którzy zazwyczaj byli bardzo spokojni. Taka osoba traci zdolność do pełnego relaksu. Gdy taki syndrom oddziałuje na wiele układów naszego ciała i na emocjonalną równowagę, można stwierdzić, że pacjent jest teraz „praktykującym parkinsonistą” – niepotrzebnie poddającym się chorobie. Początkowe łagodne objawy, które zaburzają układ równowagi ciała mogą zapoczątkować tzw. „błędne koło”, kiedy objawy fizyczne powodują rozdrażnienie jako skutek emocjonalnych reakcji fizycznych, regulacji dokonanych przez daną osobę i „vice-versa”. Gdy stan fizyczny pogarsza się stale, a my temu nie przeciwdziałamy, pacjent zbliża się coraz bardziej do stanu „praktykującego parkinsonisty”.

Nie należy utożsamiać się z chorobą Parkinsona: taka osoba nie powinna tracić swojej tożsamości jako osoba zdrowa i zachować pamięć o sobie jako osobie zdrowej. Należy przeciwdziałać, aby symptomy te, które są okresowe, stawały się integralną częścią naszego stylu życia. Należy wyobrazić sobie, że kiedyś ich nie było. Rzeczywiście, pacjent może sobie wyobrazić, że objawy stają się coraz słabsze, a jutro mogą być jeszcze mniejsze.

Ocena własnej osoby powinna być wysoka, nigdy nie czujemy się przegrany, eliminujemy nastroje pesymistyczne. Staramy się odzyskiwać stopniowo poczucie kontroli własnego ciała. Wiemy, jak wiele da się zrobić dzięki współpracy z lekarzem. Myślimy sobie, „jeżeli tak wiele mogę zrobić sam, to przebieg choroby nigdy nie wymknie mi się z rąk i wtedy można mnie uważać za odpowiedzialnego za moje zdrowie”.

Przełamanie cyklu – czyli wybór właściwego stylu życia.

Wspólnie z rodziną i opiekującym się lekarzem, grupą samopomocy, stowarzyszeniem, spróbujemy przerwać ten samonapędzający się cykl niekorzystnych zjawisk. Robimy to sprzeciwiając się wielu zwyczajom, których nauczyliśmy się w procesie stawania się „profesjonalnym parkinsonistą”.

Aby to osiągnąć, działamy na wielu poziomach:

- na poziomie mentalnym, próbujemy pomóc osobie, aby zrozumiała, co się dzieje z jej ciałem, i miała specjalne nastawienie wobec swego stanu, głównie badając swój styl życia i przyzwyczajenia, stwierdzając, czy to, co robi, przyczynia się do choroby;
- na poziomie fizycznym pomagamy pacjentowi, aby „nastroił” i wyrównał różne systemy ciała, doprowadzając je do stanu homeostaticznego i zwiększamy repertuar jego ruchów jak tylko to możliwe. Jednoczesne działanie na wszystkich poziomach pomaga pacjentowi w utrzymaniu właściwego kierunku w czasie jego codziennych zajęć, a nie tylko izolowanych „ćwiczeń”.

Proces terapeutyczny składa się z szeregu sesji następujących typów:

– aktywne sesje – ćwiczeń usprawniających

Sesje te pomagają pacjentowi powiększyć swój repertuar ruchów. Pacjent uczy się kilku ułożonych uprzednio zespołów ruchów, zaczerpniętych z ćwiczeń wojskowych, które wykonywane są wiele razy wraz z dźwiękami rytmicznej muzyki (np. jazzowej). Te sekwencje ruchów, jeżeli są proste i łatwe, stanowią pełny trening dla systemu mięśniowo – kostnego, pomagając pacjentom w pomnażaniu ich świadomości kinestetycznej i tworzeniu nowych ścieżek nerwowych w mózgu – najlepiej pod kierunkiem doświadczonego kinezyterapeuty.

– pasywne sesje

Te 45. minutowe sesje pomagają pacjentowi w osiąganiu relaksu i przywracaniu równowagi różnych systemów ciała. Pacjent leży na stole i jest instruowany, aby słuchał muzyki w tle i odprężał się. Praktykujący „zdrowy styl życia” stosuje specjalny masaż terapeutyczny, zawierający różne formy dotyku w celu wywołania wibracji, rozchodzących się w ciele pacjenta i stymulujących system krwionośny, nerwowy i oddechowy. Te stymulacje pomagają w przywracaniu tych systemów do zdrowego, wyrównanego funkcjonowania homeostatycznego i w przywracaniu harmonijnej współpracy między różnymi systemami.

– teoretyczne sesje

Podczas tych sesji pacjent uczy się procesu, który zachodzi w jego ciele, podczas gdy przyzwyczajają się on być „mistrzem parkinsonistą”. Uczy się widzieć, jak różne systemy ciała są ze sobą powiązane i oddziałują na siebie wzajemnie; uczy się, jak pewne zwyczaje są „wmontowane” w pamięć. Celem tych sesji jest zachęcanie pacjenta do wzięcia odpowiedzialności za swoje własne zdrowie i do wyzwolenia się od beznadziei i od chorej osoby, która prosi osobę z autorytetem, aby zastosowała swoją „magię” i uczyniła z niego zdrową osobę, która aktywnie i odpowiedzialnie zobowiązuje się, że stanie się „zdrową osobą z chorobą Parkinsona”.

Cała kuracja „zdrowym stylem życia” jest delikatna i nieinwazyjna: wszystkie sesje przeprowadzane są w codziennym ubraniu i nawet można powiedzieć, że wywodzą się – ze sztuki wojennej, dotyk jest delikatny, nieagresywny i można go stosować wobec każdej osoby. Celem „zdrowego stylu życia” jest doprowadzenie pacjenta do takiego stanu, w którym zacznie on przejawiać odpowiedzialność za swoje własne zdrowie. Podczas gdy stosowane ćwiczenia są bardzo proste, to nauczanie się, jak czuć się zdrowym, stanowi długi i trudny proces, wymagający zaangażowania ze strony pacjenta. Bycie odpowiedzialnym oznacza, że gdy zachorujemy, będziemy musieli wykonać poważne, wszechstronne badania naszego stylu życia i zwyczajów i wyszukać, co przyczynia się do naszej choroby. Oznacza to rozpoznanie, że nasze działania lub ich brak prowadzą do złego funkcjonowania naszego organizmu. Uważam, że taka realizacja stanowi wielki osobisty dar, ponieważ umożliwia on, abyśmy zaczęli inaczej działać i w ten spo-

sób wpływać na przebieg naszej choroby. Jednakże moje doświadczenie wykazuje, że większość ludzi uważa to zaangażowanie za bardzo trudne; po co zawracać sobie głowę, gdy jest tyle dobrych wymówek? „Jestem za stary – jest już za późno” (mówią pięćdziesięciolatekowie); „Nie mam czasu, aby to praktykować” (zapewne po długim oglądaniu TV i wielogodzinnych rozmowach telefonicznych); „Wydaje mi się, że mój stan zdrowia nie poprawia się” (pewien pacjent był sfrustrowany, ponieważ nie mógł się oduczyć w ciągu kilku tygodni tych nawyków, których się uczył i praktykował przez więcej niż 10 lat); a także ironiczny, bliźniaczo podobny i rozpowszechniony jest pogląd „mój stan poprawił się, wobec tego nie potrzebuję już więcej praktykować”. Nie wszyscy pacjenci chcą być odpowiedzialni za swoje zdrowie, ale ci którzy akceptują to, widzą poprawę swego stanu.

Istotne jest zrozumienie, że technika „zdrowego stylu życia” nie zabrania pacjentowi stosowania innych metod kuracji, włącznie z konwencjonalną terapią medyczną; wręcz odwrotnie, zachęcamy naszych pacjentów, aby byli odpowiedzialni za swoje zdrowie, a ta odpowiedzialność pociąga za sobą zaangażowanie w poszukiwaniu czegokolwiek, co pomaga im lepiej się czuć i funkcjonować. Powiem więcej, wierzę, że praktykowanie „zdrowego stylu życia” na wiele różnych sposobów może zwiększyć skuteczność kuracji medycznej.

Podsumowanie

Metody „zdrowego stylu życia” stosowane przez wiele lat w pracy z parkinsonistami nauczyły mnie, że nie ma powodu, aby akceptować pogorszenie stanu zdrowia, co jest dość powszechne wśród pacjentów z chorobą Parkinsona. Ja wiem, że pacjenci mogą poprawić swój stan – widziałem, że to ma miejsce. To wymaga zaangażowania, odpowiedzialności i ciężkiej pracy ze strony pacjenta, ale to jest możliwe.

Wiele ludzi dochodzi do błędnego przekonania, że pogorszenie objawów choroby Parkinsona jest procesem nieuniknionym, będącym poza ich kontrolą. Poświęcałem tak wiele czasu na dyskusje o procesie przyswajania sobie zwyczajów parkinsonowskich, że możecie ocenić ich złożoność, przy czym do wielu czynników wpływających można zaliczyć: początkowe objawy, reakcje emocjonalne, zmniejszony repertuar ruchów i inne. Stosując „zdrowy styl życia” możemy spowolnić i odwracać ten proces.

Możecie na wiele sposobów wybierać, czy chcecie brać udział i postępować „według reguł” Parkinsona lub odrzucić je. Brak wyboru, z powodu nieświadomości, lenistwa lub braku zaangażowania, jest też wyborem postępowania „według reguł” Parkinsona. Którykolwiek ze sposobów wybierze – dotyczy waszego życia i stanowi wasz wybór,

a nie waszej żony lub męża ani waszego lekarza.

A więc jaki jest wasz wybór?

(Tekst powyższy stanowi wolny przekład artykułu Alexa Kertena z Izraela zamieszczonego w czasopiśmie EPDAmagazin. Autor prowadzi metodę „zdrowego stylu życia” w ośrodku naturalnej terapii w Izraelu.)

Pestycydy i Parkinson

Pestycydy atakują mózg

Badania przeprowadzone przez Deborah-Cory-Slechte (Uniwersytet w Rochester, USA) wykazują, że zestawienie środka grzybobójczego - Maneb i herbicydu - Paraquat powoduje u myszy zakłócenia ruchowe typowe dla choroby Parkinsona. Podczas gdy brane oddzielnie pestycydy nie mają wpływu na mózg, ich równoczesne występowanie w organizmie powoduje zmniejszenie poziomu dopaminy. A brak dopaminy powoduje całkowite zakłócenie działań ruchowych.

Prace te również wykazują, że w przypadku dłuższego oddziaływania tych produktów uszkodzenia mózgu stają się nieodwracalne, zwłaszcza u jednostek bardzo młodych lub u najstarszych. Badaczka stwierdza wreszcie, że Maneb i Paraquat wchodzi w skład ważnej rodziny związków chemicznych, których skojarzenie może być bardzo szkodliwe. To mogłoby wyjaśniać znaczne występowanie choroby Parkinsona (której sporadyczna forma nie jest przekazywana dziedzicznie) w rolniczej strefie Stanów Zjednoczonych.

Związek pestycydów z chorobą Parkinsona

Badanie eksperymentalne przeprowadzone na szczurach.

Wyniki badania doświadczalnego przeprowadzonego na szczurach przedstawione 6 listopada 2000 roku podczas spotkania amerykańskiego stowarzyszenia nauk neurologicznych zorganizowanego w Nowym Orleanie wykazują istnienie związku między szerokim stosowaniem pestycydu a występowaniem objawów choroby Parkinsona. Doświadczenie polegało na dożylnym wszczepianiu szczurom przez szereg tygodni organicznego pestycydu - rotenony - wykorzystywanego zwłaszcza w rolnictwie ze względu na jego właściwości owadobójcze w ogrodach i u niektórych zwierząt. Rotenona sprzedawana jest w różnych postaciach, jak Green Cross Warble Powder, Fish Tox lub Rotacide.

Badacze amerykańscy zauważyli pojawienie się u szczurów objawów neurologicznych podobnych do objawów występujących u osób dotkniętych chorobą Parkinsona. Dawkowanie pestycydu u szczurów - tłumaczą badacze amerykańscy - powodowało właśnie zwyrodnienie neuronów wydzielających dopaminę, jak u chorych parkinsonowców. Naukowcy zauważyli również tworzenie się patologicznych struktur, czyli ciał Lewyego, podobnych do tych, które występują u chorego człowieka.

Zakłócenia enzymatyczne

Wyniki te – jak twierdzą ci uczeni – wykazują, że chroniczne narażenie na styczność ze zwykłymi pestycydami może powodować anatomiczne, neurochemiczne i neuropatologiczne objawy tej choroby. Doświadczenie to zostało zainicjowane w następstwie poczynionej na początku lat osiemdziesiątych obserwacji przypadków Parkinsona, które nagle wystąpiły u toksykomanów stosujących zastrzyki z heroiny skażonej przez substancję zwaną metylo-fenilo-tetrahydropiridina (MPTP). Ustalono już dzisiaj, że uszkodzenia spowodowane przez MPTP są bezpośrednią konsekwencją zmiany mechanizmów enzymatycznych, organizmów wewnątrzkomórkowych niezbędnych do produkcji energii.

Właściwością rotenony, jak szeregu innych pestycydów, jest powodowanie tych samych zakłóceń enzymatycznych, które prowadzą do nagromadzenia wolnych rodników, związków wielce toksycznych dla komórek. Wprawdzie badania te nie pozwalają wnioskować, że choroba Parkinsona (czy zbliżone do niej tabele kliniczne) jest bezpośrednio spowodowana przez rotenonę, budzą one jednak nieuchronnie szereg pytań w związku ze stosowaniem tego produktu, jak i ogólniej, pytań o efekty słabszych, lecz dłużej trwających oddziaływań tego typu substancji na organizm ludzki.

Komunikat Janine Schmierer

PACJENCI O CHOROBIĘ PARKINSONA

Choroba Parkinsona jest towarzyszką człowieka w każdym okresie życia. Należałoby o niej mówić bardziej otwarcie, w towarzystwie i publicznie. Informacja i przekaz zmniejszają stres i pozwalają, żeby inni ludzie nas słyszeli. Przekaz jest ważnym środkiem panowania nad chorobą. *Ruth Geiser*

Bruno, 50 lat, trzy lata temu usłyszał diagnozę, że cierpi na chorobę Parkinsona. Poczł się wówczas jak ogluszony. „Przy pomocy lekarstw będzie pan mógł prowadzić aktywne życie jeszcze przez szereg lat” – powiedział lekarz. On uczeplł się tej nadziei. Chciał pozostać aktywnym, pracować, nie zaniedbywać się. Lekarstwa, istotnie, przywróciły mu ruchliwość na pewną część dnia. Bruno zaczął uprawiać jogging. To dodało mu otuchy i myślał, że będzie mógł pokonać swoją chorobę.

Z tą diagnozą zapoznana była tylko jego żona. Bruno nie chciał z nikim rozmawiać o swojej chorobie. Nie chciał być traktowany jako upośledzony. Prowadził ostatecznie normalne życie, z wyjątkiem paru ograniczeń. W pracy świadomie ukrywał pod biurkiem swoją drżącą rękę. Po pracy często brał materiały do domu, aby nikt nie zauważył spadku jego wydajności.

Gra w chowanego izolowała go, wzmagając stres. Nie przyjmował już zaproszeń. Kiedy w południe jego koledzy udawali się na obiad, on zjadał przygotowaną w domu kanapkę i starał się nadrobić opóźnienia w pracy. Dopiero kiedyś pewien kolega podszedł do niego i powiedział, jakie zauważył u niego zmiany, i zapytał go wprost o to, o czym ten nie chciał mówić. Przyjemne odczucie, które poczuł, mogąc o tym powiedzieć, i poparcie kolegów zachęciły go do poinformowania o tym również swego szefa oraz innych współpracowników.

„Większość parkinsonowców przechodzi identyczną fazę” – mówi Maya Meyer, kierowniczka grupy wzajemnej pomocy w Bâle. – „Tego rodzaju diagnoza stanowi tak wielki szok, że potrzeba pewnego czasu, aby się z niego otrząsnąć”. Nie sposób przedstawić tej okropności w dyskusji. Wiele osób zbyt długo dusi ten problem w sobie. Maya Meyer wszakże powiada: „Z chwilą gdy możemy poinformować swoje otoczenie i nie ukrywać dłużej objawów choroby, odczuwamy wielką ulgę”.

Monika, 48 lat, cierpi na chorobę Parkinsona od pięciu lat. Pracuje jeszcze na pół etatu i bardzo ciężko było jej poinformować koleżeństwo w pracy i kierownika o swej chorobie. Stwier-

dziła ona, że właśnie w pracy nie traktuje się poważnie jej choroby. Ludzie jej mówią, że ma pogodne oblicze, i pytają, czy te objawy nie mają podłoża psychicznego. Często powątpiewa się w jej diagnozę. Monice ciężko jest zność takie niepoważne traktowanie jej osoby.

Ostatnio starała się już nie tłumaczyć. Położyła na biurko swych sceptycznych kolegów ulotkę informacyjną Stowarzyszenia Chorych na Parkinsona. Upowszechnienie pisemnych informacji na temat tej choroby okazało się na ogół dobrym krokiem. Koledzy, sąsiedzi czy przyjaciele często chcą się dowiedzieć czegoś więcej na temat symptomów i zaburzeń, które przeżywa parkinsonowiec. Wielu ludzi nie ma odwagi postawić sprawy jasno.

Choroba Parkinsona jest chorobą złożoną. Jej objawy mogą być skrajnie różne. Mnie postawiono diagnozę szesnaście lat temu. Ale kiedy znajduję się w dobrej fazie, zawsze trudno mi sobie wyobrazić, jak bardzo źle mogę czuć się w innych chwilach. Kiedy po prostu siad na krześle staje się wyczynem, który wymaga skrajnej koncentracji, w takich chwilach nie bywamy zbyt rozmowni. Ale właśnie w takich momentach byłoby ważne powiedzenie, jak ciężko przychodzi nam wykonać pewne czynności i przyznać, iż potrzebujemy pomocy. Lecz na naszej drodze możemy również spotkać pewne przeszkody, ponieważ:

* Gdy jesteśmy przyzwyczajeni do samodzielnego wykonywania czegoś (co, oczywiście, jest rzeczą pozytywną), często umyka nam moment, kiedy pomocna ręka partnera mogłaby nam zaoszczędzić wiele wysiłku.

* Kiedy znajdujemy się w złej fazie, potrzebujemy tak silnej koncentracji, żeby zachować równowagę, żeby powstać i iść, że nie możemy nawet o tym na głos powiedzieć.

* Kiedy znajdujemy się w trudnych sytuacjach, nasza wypowiedź może okazać się po prostu niesłyszalna. Nie potrafimy nawet odpowiednio zmodyfikować swego głosu. Prośba o informację lub sformułowanie pytania mogą sprawiać wrażenie, że wyrażamy się opryskliwie, mało uprzejmie.

* Znacznie ograniczone są także język ciała i mimika. Jesteśmy mniej wymowni aniżeli ludzie przy dobrym zdrowiu. Kiedy mamy sztywny wyraz twarzy, ludzie często odbierają to źle i odczuwają to jako wyraz pogardy z naszej strony.

Jeśli parkinsonowcy będą świadomi tych przeszkód, ich bliscy odetchną w sposób szczególny. Opryskliwy ton spowodowany jest przez sztyw-

ność strun głosowych. Skłonność do irytacji odzwierciedla przeciążenie spowodowane przez wykonywanie złożonych działań ruchowych. Warto mówić o tych trudnościach z całym spokojem. W ten sposób niepokoje spowodowane przez trudne sytuacje nie będą już ranić obecnych osób. Niektóre małżeństwa zaprowadziły własny kod porozumiewawczy. Wystarczy więc jedno słówko, by dać do zrozumienia partnerowi, że „potrzebuję pomocy”, albo „jestem tak sztywny, że aktualnie nie mogę iść na przechadzkę”.

Warto w kręgu znajomych i publicznie nadmieniać, że choroba Parkinsona jest chorobą upośledzającą. Nie zawsze wiemy, do jakiego stopnia mamy informować innych ludzi. Zaproszona na wesele, odmawiałam tańca mówiąc, że cierpię na chorobę Parkinsona. Po zakłopotanych minach natychmiast poznałam, że przez moje wyjaśnienia ostudziłam radosny klimat. Jeżeli nie ma wiele czasu lub czas jest nieodpowiedni, nie należy wchodzić w szczegóły. Często wystarczy powiedzieć: „Niestety, nie czuję się dobrze”. Lecz, jeżeli już wywiązała się dyskusja i jeżeli czas nie nagli, o chorobie Parkinsona należałoby mówić całkiem naturalnie. Ostatecznie jest ona naszą stałą towarzyszką.

Nie powinniśmy mieć kompleksów w mówieniu o swojej chorobie z przyjaciółmi lub sąsiadami. Zasadny jest sam fakt, że się skarżymy, zwłaszcza poza swoim domem. To pomaga i nam, i naszym bliskim. Przede wszystkim bowiem nasi partnerzy muszą najdłużej wysłuchiwać naszych narzekań. Kiedy potrzebujemy pomocy, domagamy się jej od członków naszej rodziny. Gdy wychodzimy sami, byłoby dobrze poprosić o pomoc nieznanym. Wówczas problemem może być poważne potraktowanie nas i wysłuchanie. Jednym ze sposobów wprowadzenia lu-

dzi w sprawę jest spojrzenie im w twarz i powiedzenie: „Przepraszam, potrzebuję pomocy...”

Ja sama nie zawsze chcę prosić o pomoc ludzi całkowicie mi obcych. Kiedy przeżywam trudny okres i kiedy czas nie nagli, wolę się zatrzymać na chwilę. Przeżyłam wspaniałe chwile z kolejarzami, z kierowcami autobusów lub z paniami w kasach kinowych. Osoby te zaoferowały mi pomoc w sposób bardzo serdeczny i uprzejmy. „Nie potrafię pani udźwignąć, ale czy mogę podać pani rękę?” – powiedziała mi pracownica kolei, która pomogła mi przesiąść się do innego pociągu. U jej boku poczułam się bezpiecznie. Spowolnienie i upośledzenie pozwoliło mi na przeżycie takich nieoczekiwanych spotkań, których nie zapomnę. Wyczułam, że wiele zdrowych osób chętnie zrywa z anonimowością i codziennym podrażnieniem.

Ruedi, 66 lat, ostatniej zimy odkrył, że może jeszcze uprawiać swój ulubiony sport – jazdę na nartach. Z powodu Parkinsona przez osiem lat nie odważył się wyjechać na trasę. Teraz, żeby się nie męczyć, wynajmuje narty i wyposażenie w samej stacji narciarskiej. Zanim zajmie miejsce w kolejce do wyciągu krzeselkowego, udaje się do restauracji, żeby tam wymienić parę słów z właścicielem i opowiedzieć mu o swojej chorobie. Czasami ma przyjemność podyskutowania z nieznanymi narciarzami przy wyciągu. Opowiada, jak pomimo Parkinsona może znowu uprawiać swoje hobby, a dawniej by w to nie uwierzył. Pod koniec dnia, kiedy będzie zmęczony, będzie mu łatwiej zapłacić drżącymi rękami lub poprosić o pomoc kogoś poznanego na wyciągu krzeselkowym. Stwierdza on: „Ludzie chętnie pomagają”.

Ruth Geiser, 43 lata, od 16 lat cierpi na chorobę Parkinsona. Mieszka w Zurychu, jest nauczycielką angielskiego i od czasu do czasu współpracuje z czasopismem „Parkinson”.

Moje doznania przy leczeniu choroby Parkinsona – LEKI

W 1986 r. postawiono trafną diagnozę, że jestem chory na parkinsonizm.

Pierwszym lekiem, jaki przepisano, był nakom, zażywałem go w ilości od 125 mg na dobę w 1986 r. do 1500 mg na dobę w 2000 r. Leków pomocniczych było dużo, np. w 1994 r. siedem, które stopniowo, współpracując z lekarzem zredukowałem dosyć szybko do jednego, najwyżej dwóch. Przekonałem się na podstawie obserwacji, że skuteczne były te leki, które dawały wyraźny efekt zaraz po wchłonięciu i należy je stosować oszczędnie aby starczyły na wiele lat.

Dziś nie potrafię działać nie będąc pod wpływem leku, w 2001 r. musiałem zdecydować się na zmianę leków, sam nakom już nie wystarczał, nawet w znacznie zwiększonej ilości. Pomimo, że prowadzący mnie lekarz jest wybitnym specjalistą, leki najnowszych generacji nie były akceptowane przez mój organizm. Nie wszystkie objawy są opisane w ulotkach. We współpracy z lekarzem trzeba przełamywać napotkane bariery, np. przy nowym leku, który używam obecnie, musiałem dopracować czas zażywania.

Biorąc leki oparte na lewodopie zwracam szczególną uwagę na:

POŻYWIENIE – Ilość i jakość białka w posiłkach. Białko utrudnia, a nawet blokuje wchłanianie lewodopy z jelita cienkiego do krwi, gdzie jest przemieniana w dopaminę, której brak w mózgu parkinsonisty czyni go inwalidą. Inne składniki pokarmowe nie mają zastrzeżeń, ich zjedzenie spowoduje rozcieńczanie leków. Po obfitym mięsny obiedzie lub kolacji trawione białko blokuje lewodopę czyli działanie leku przez 4 do 5 godzin.

CZAS przyjmowania leków, najlepiej 1 godz. przed posiłkiem lub 2 godz. po posiłku. Lek po zażyciu jest wchłaniany do krwi z jelita cienkiego przez 25 do 75 min. w zależności od rodzaju jedzenia, jego ilości, pory dnia, stopnia zmęczenia, stanu psychicznego. Teraz jeśli mamy dobrze ustaloną dawkę leku, zaczyna się „DOBRY CZAS” tzn. taki, kiedy obce jest mi uczucie chP, trwa to 75 do 115 min. i kończy się ostrym przełączeniem tzw. „off” co oznacza, że w czasie kilkunastu sekund ze zdrowego przemieniam się w inwalidę. Sztywnieją mięśnie twarzy, brzucha, pogarsza się wzrok, mowa, następuje przykurcz mięśni w stawach rąk i nóg, uczucie lęku paraliżuje możliwość wykonania ruchu, następuje tzw. „zamrożenie”, wzrasta zagrożenie upadku. Napinają się mięśnie przepony i klatki piersiowej, oddech staje się krótki, ruchy powolniejsze, myśli nie skoordynowane krążą wokół jednego tematu, wzrok nie wszystko rejestruje, mam uczucie niedotlenienia mózgu. Stan taki jest tym ostrzejszy i rozleglejszy im głębszy

jest stan chorobowy. Czas rozpadu leku od zażycia do „końca” działania czyli off wynosi około 150 min. i można przewidzieć moment zamrożenia. Lek przeciwparkinsonowski zażywam co 4 godz. w okresie małej aktywności (cierpiąc z napiętymi mięśniami 90 do 105 min.) i co 2,5 lub 3 godz. przy dużej aktywności, kiedy lek zażywam 10 do 20 min, po sygnale off (czasy podane w tekście wynikają z kilkuletnich zapisów i należy traktować z pewną tolerancją oraz są to moje doznania i nie muszą odpowiadać innym). Po obiedzie i kolacji, gdy w posiłkach jest już białko i zmęczenie jest większe, o „dobry czas” trudno, nie wiadomo kiedy i jaką dawkę leku zażyć. Staram się korzystając z własnych doświadczeń znaleźć korzystny układ lek – dawka – czas, aby czytać, oglądać, rozmawiać, pisać itd.

DAWKA. Ilość leku w sztukach, masie i rodzaju uzgodnione z lekarzem, która pozwala na osiągnięcie maksymalnie długiego „dobrego czasu” bez wywołania ostrej dyskinezy (przyruchy np. daszkowaty układ dłoni, rzucanie głową, kręcenie biodrami, wykręcanie stopy). Przyjmowanie leków przed strawieniem białka czy pokarmu nie zagraża zdrowiu, ale nie daje spodziewanego efektu. Niewielkie przekroczenie dawki leku może powodować dyskinezę. Życzę powodzenia przy układaniu harmonogramu zażywania leków. Jeśli nie potrafisz trzymać się harmonogramu, musisz fakt zażycia leku dokładnie zanotować, aby zachować porządek i nie zrobić sobie krzywdy.

Zbigniew Sokółowski

Moje doznania w leczeniu choroby Parkinsona – współpraca lekarza z pacjentem

Choroba Parkinsona we wczesnym stadium ma łagodny przebieg przez wiele lat i nie jest dolegliwa, trzeba jednak uczyć się z nią żyć, obserwować jej postępy, rozmawiać z lekarzem, a łatwiej będzie żyć w trudniejszych czasach.

Chory co jakiś czas przychodzi do lekarza neurologa na badania kontrolne. Zwykle wizyta bywa krótka kończąca się wypisaniem kilku recept. Pacjenci narzekają na brak kontaktu z lekarzem tzn. brak rozmów, które wyjaśniłyby wątpliwości pacjenta dotyczące przebiegu leczenia, pro-

gnoz na przyszłość, jak sobie radzić z nowymi dolegliwościami, jakie są możliwości leczenia pozafarmakologicznego i gdzie można je wykonać. Problem tkwi chyba w tym, że lekarz nie wie, co pacjent chce wiedzieć, a pacjent nie wie, czy wypada o to zapytać.

Nawiązanie współpracy pomiędzy lekarzem a pacjentem w chP jest szczególnie ważne ze względu na aspekty psychiczne tej choroby i brak narzędzi do jej diagnozowania. Rozpoznanie chP w początkowym stadium może sprawiać trudności nawet leka-

rzowi z wieloletnią praktyką, aby postawić prawidłową diagnozę musi on eksperymentować przy pomocy pacjenta, pacjent natomiast powinien poczuwać się do współpracy, obserwując, jak jego organizm reaguje na leki i zabiegi, a informacje przekazywać lekarzowi w formie, czasie i miejscu wcześniej uzgodnionym. Lekarz po podjęciu decyzji, jak pacjent będzie leczony, powinien poin-

formować go o sposobach i skutkach leczenia farmakologicznego oraz pozafarmakologicznego (fizjoterapia, fizykoterapia, balneologia), podkreślając pozytywne skutki korzystania z tych zabiegów. Wskazane, aby lekarz dysponował publikacjami o chP i jej leczeniu, o działalności Stowarzyszeń itp. które mogłyby przekazywać chorym.

Zbigniew Sokołowski

Dlaczego osoby z chorobą Parkinsona mogą być zagrożone niedożywieniem

Choroba Parkinsona jest jednostką chorobową, która zwiększa ryzyko wystąpienia niedożywienia u osób chorych, jak również może prowadzić do powolnego zmniejszenia masy ciała. Nadal nie są znane przyczyny utraty masy ciała przez osoby chore. Zastosowanie od lat 60-tych ubiegłego stulecia L-dopy w terapii choroby Parkinsona zmieniło radykalnie jakość życia osób chorych. Pozwoliło na zmniejszenie, a nawet zniesienie objawów chorobowych i ułatwiło codzienne funkcjonowanie. Lepsza samoobsługa, jaką uzyskuje się po zażyciu leków, ułatwiła osobom chorym wykonywanie codziennych czynności, w tym wszystkich czynności związanych z zakupem żywności, przygotowaniem posiłków jak i z samą konsumpcją.

Objawy choroby Parkinsona generalnie mogą wpływać na utrudnienie w odżywianiu się i w rezultacie prowadzić do wystąpienia niedożywienia.

Drżenie, sztywność, a co za tym idzie spowolnienie ruchowe oraz zmniejszenie sprawności rąk komplikuje wykonywanie codziennych czynności. Utrudnione może być dokonywanie zakupów (pakowanie, płacenie, przenoszenie żywności do domu). Również w domu przygotowanie posiłków może sprawiać trudności. Może to w rezultacie doprowadzić do pogorszenia się sposobu odżywiania, zmniejszenia ilości przygotowywanych posiłków i zmniejszenia ilości spożywanego pokarmu. Na skutek dłuższego czasu potrzebnego na spożycie gorącego posiłku, potrawy pod koniec jedzenia mogą być zimne i niesmaczne, co w rezultacie prowadzi

do niedojadania. Również asortyment potraw w posiłkach może stawać się coraz uboższy. Trudności z przygotowywaniem poszczególnych posiłków mogą prowadzić do unikania sporządzania potraw bardziej pracochłonnych jak surówki, pełne posiłki obiadowe składające się z dwóch dań. Ich miejsce mogą zastąpić potrawy z tzw. jednego garnka, posiłki mogą stać się monotonne, a osoba chora na chorobę Parkinsona może przedkładać łatwość w wykonaniu posiłku nad jego walory odżywcze. Obgraniczone może stać się spożywanie szczególnie warzyw i owoców, co w rezultacie może doprowadzać do niedoborów witaminowych i składników mineralnych. Nieobojętne dla zdrowia jest również zmniejszenie ilości błonnika w diecie, a co za tym idzie zwiększenie prawdopodobieństwa zaparc.

Z powyższych powodów szczególnie istotna staje się opieka ze strony współmałżonków i rodziny. Zwrócenie uwagi na rodzaj posiłków osoby z chorobą Parkinsona jest istotne w utrzymaniu jej prawidłowego stanu zdrowia. Również pomoc ze strony rehabilitantów i poinstruowanie osób chorych, jak mogą sobie radzić w wykonywaniu codziennych czynności, zmniejsza ryzyko wystąpienia niedożywienia. Także uczestnictwo w zajęciach rehabilitacyjnych pozwala na utrzymanie dobrej sprawności fizycznej.

Dodatkowymi objawami mogącymi prowadzić do wystąpienia niedożywienia mogą być:

– brak apetytu, który może pojawić się u części chorych osób. Oczywiście pro-

wadzi to do zmniejszenia ilości spożywanej żywności,

- utrudnienie w połykaniu może prowadzić do zachłystywania się podczas spożywania posiłków, a to może powodować zmniejszenie ilości zjadanych pokarmów na skutek obawy przed zachłyśnięciem,
- utrudnienia z gryzieniem i żuciem - prowadzące do problemów w formowaniu kęsa pokarmowego, może być przyczyną krztuszenia się pokarmem, tabletką lub śliną.

Powyższym trudnościom można zaradzić, spożywając małe porcje jedzenia, gryząc dokładnie i bez pośpiechu, połykając ostrożnie, nie spiesząc się przy jedzeniu. Można spożywać pokanny półpłynne, które zmniejszają ryzyko zachłystywania się, nie wymagają gryzienia, a jednocześnie zapewniają odpowiednią ilość wody w ciągu doby. Jednocześnie pozwala to na zmniejszenie ilości wypijanych płynów, które częściej niż pokarmy półpłynne mogą powodować zachłystywanie się. Jednak absolutnie należy zapamiętać, że nie wolno ograniczać ogólnej ilości wypijanych płynów w ciągu dnia. Dziennie dorosła osoba powinna wypijać około 2-2,5 litrów wody. Ilość ta może być dostarczona częściowo w postaci posiłków półpłynnych.

Kolejnym z objawów w chorobie Parkinsona może być spowolnienie opróżniania żołądka - objawia się to szybkim uczuciem najadania się podczas posiłków. Może to prowadzić również do zmniejszania ilości przyjmowanych pokarmów, a tym samym do zmniejszenia wartości energetycznej diety i w rezultacie do wystąpienia niedożywienia. Można temu przeciwdziałać, spożywając częściej posiłki w ciągu dnia, ale w mniejszych porcjach. Pamiętać jednak należy, żeby tak ustalić harmonogram przyjmowania posiłków i leków przeciwparkinsonowskich, aby nie powodowało to spowolnienia wchłaniania leków z przewodu pokannowego. Lek najlepiej przyjmować na około 0,5 godz. przed posiłkiem i około 1 godz. po posiłku. Powinno to zmniejszyć wpływ pożywienia na szybkość wchłaniania leku. Jednak decydujące zdanie w ustaleniu harmonogramu

przyjmowania leków ma lekarz prowadzący.

Zaparcia są często zgłaszane przez osoby z chorobą Parkinsona. Spowodowane one mogą być rozwojem choroby Parkinsona, działaniem niektórych leków zarówno podawanych w tej chorobie, jak i w chorobach towarzyszących, brakiem ruchu, zbyt małą ilością wypijanych płynów jak i nieodpowiednią dietą. Pomocne w zmniejszaniu uciążliwości zaparcia może być zwiększenie aktywności fizycznej (codzienny spacer, codzienna gimnastyka, uczestnictwo w zajęciach rehabilitacyjnych), odpowiednia ilość wypijanych płynów, również odpowiednio dostosowana dieta może ułatwić wypróżnienia.

Zastąpienie spożywania pokarmów wysokoprzetworzonych (białego pieczywa, cukru, ciast, słodczy) pokarmami zawierających błonnik (pieczywo razowe, grahamki, kasze, płatki owsiane, warzywa) powinno przynieść ulgę w tej dolegliwości. Również dodatek otrąb do niektórych potraw (np. do kefiru lub jogurtu, lub posypywanie nimi sałatek, surówek lub ziemniaków), jak i spożywanie suszonych śliwek może być pomocne. Zaznaczyć jednak należy, że aby stosowanie otrąb było skuteczne, konieczne jest dostarczanie odpowiedniej ilości wody w diecie. Błonnik z otrąb chłonie wodę, co zwiększa objętość treści pokarmowej w przewodzie pokannowym i ułatwia przesuwanie pokarmu w jelitach. Jednocześnie należy pamiętać, że ujemną stroną większej podaży błonnika jest możliwość zwolnienia szybkości wchłaniania niektórych leków z przewodu pokannowego.

Nieobojętne dla regulacji wypróżnień jest również regularne, o stałej porze korzystanie z toalety.

Na koniec należy zaznaczyć, że gdy osoba z chorobą Parkinsona ma świadomość wystąpienia powyższych zagrożeń, ma troskliwą opiekę ze strony współmałżonka lub rodziny, jak i podchodzi w sposób świadomy do swojej choroby, poszerzając swoją wiedzę na jej temat, dbając o utrzymanie dobrej kondycji fizycznej oraz współpracując z lekarzem prowadzącym w leczeniu, możliwość wystąpienia niedożywienia jest znikoma.

lek. med. Dariusz Włodarek

Nasze plany

Stołeczne Stowarzyszenie Osób z chorobą Parkinsona zamierza w 2002 r. rozszerzyć zakres świadczeń rehabilitacyjno-konsultacyjnych, kierując swoje zainteresowanie do osób, którym stan zdrowia nie pozwala na uczestniczenie w różnego rodzaju spotkaniach zbiorowych, organizowanych przez Stowarzyszenie.

Wychodząc naprzeciw oczekiwaniom tej licznej grupy członków, postanowiliśmy zorganizować np. pomoc rehabilitacyjną i pomoc lekarską. Zarówno jedno jak i drugie świadczenie wykonywane byłoby w domu chorego. Rehabilitacje prowadzone byłyby 1 raz w tygodniu w czasie 1 godziny przez wybranego rehabilitanta, który wykonywałby z chorym ćwiczenia w połączeniu z masażem. Natomiast lekarz wizytowałby pacjenta 1 raz w kwartale i na podstawie oznak oraz przebiegu procesu chorobowego stosowałby odpowiednie leczenie farmakologiczne.

Jednakże, żeby sfinalizować nasze zamierzenia, musimy mieć stosowne środki finansowe. O przyznanie takich środków czynimy starania w kilku instytucjach i organizacjach pozarządowych. Jeśli takie dotacje zostaną nam przyznane – rok 2002 będzie dla nas rokiem sukcesu.

Na początek – programem powyższym objęci zostaną tylko ci chorzy, którzy spełniają następujące kryteria:

- są członkami Stowarzyszenia;
- są osobami starszymi, pozbawionymi pomocy osób bliskich;

- mają niskie dochody;
- stan ich zdrowia wyklucza możliwość korzystania z organizowanych przez Stowarzyszenie różnych form spotkań;
- mają uregulowaną sprawę składek członkowskich.

Myślmy, że ten pomysł znajdzie wśród Państwa uznanie. Jeśli tak, to uczynimy wszystko, aby w następnych latach wszyscy chorzy, którzy są skazani przez chorobę na funkcjonowanie w domu bez względu na status majątkowy i rodzinny mogli korzystać z tego rodzaju pomocy.

Zapewniamy Państwa, że pomysłów związanych z poprawą zdrowia, kondycji i stanu psychicznego naszych członków mamy mnóstwo. Potrzeba nam jedynie sponsorów, którzy pomogliby nam w ich realizacji. Łącznie z planami, których realizacja będzie wymagała nawet kilku lat starań.

W związku z powyższym – mamy do Państwa prośbę. Jeżeli ktoś z Państwa odpowiada przedstawionym wyżej kryteriom – proszę zatelefonować do Stowarzyszenia, tel.: 602-18-88 (wtorki, środy, czwartki w godz. 11.00-15.00) i zgłosić swój akces. Taka informacja będzie dla nas wskazówką, jakie istnieją rzeczywiste potrzeby w tym zakresie.

Kończąc, życzymy wszystkim Państwu zdrowia, wytrwałości i pogody ducha. Serdecznie pozdrawiamy.

Zarząd. **HB**

KOMUNIKATY

Po wakacyjnej przerwie wznawiamy comiesięczne spotkania ze specjalistami. 15 września br. Pani mgr Anna Obrzydowska opowie o wykorzystaniu muzykoterapii w leczeniu ch. P. W dniu **20 października br. dr Dariusz Włodarek** wygłosi prelekcję o odżywianiu osób z ch. P. (Przedstawi wyniki badań prowadzonych przy udziale naszych członków). Spotkania odbędą się jak zwykle w sali widowiskowej Szpitala MSWiA, Wołoska 137, o godz. 11.00.

Istnieje możliwość skorzystania z wczasów rehabilitacyjnych w Podkowie Leśnej. Turnus liczy 14 dni. Koszt mieści się w granicach 700-800 zł. Osoby mające niskie dochody (jedna osoba w rodzinie poniżej 1.170 zł netto; 2 osoby w rodzinie poniżej 1540 zł netto) mogą ubiegać się o refundację z Państwowego Centrum Pomocy Rodzinie. Stosowne wnioski o przyznanie dofinansowania znajdują się w siedzibie Stowarzyszenia. Zainteresowane osoby prosimy o zgłaszanie się do nas (wtorki, środy 11.00 – 15.00). Wszelkich informacji udzielamy na miejscu.