

Parkinson

BIULETYN STOŁECZNEGO STOWARZYSZENIA OSÓB Z CHOROBA PARKINSONA


 Roche

sponsorowany przez firmę — Roche-Polska


 Roche


 NOVARTIS

sponsorowany przez firmę — NOVARTIS


 NOVARTIS


Fundacja
Wspólna Droga
United Way Polska



Szczęście to jedyna rzecz, która się mnoży, gdy się ją dzieli.

Albert Schweitzer

W numerze:

- 1. Wstęp**
- 2. Medycyna komplementarna**
- 3. Sen a choroba Parkinsona**
- 4. Relaksacja**
- 5. Ćwiczenia fizyczne w chorobie Parkinsona**
- 6. Znaleźć właściwego lekarza**
- 7. Wystąpienie z okazji Dnia Parkinsonisty**
- 8. Latimes**
- 9. Komunikat**

Drodzy Czytelnicy!

Fakt, że jesteśmy chorzy nie zwalnia nas z odczuwania i interesowania się tym, co dzieje się wokoło nas. Wprost przeciwnie, mamy więcej czasu (ale też więcej czasu potrzebujemy), aby zrozumieć, o co tu chodzi.

Tym razem myślę o naszym wstąpieniu do Unii Europejskiej. Siedzę wieczorem w dniu 30 kwietnia i oglądam entuzjazm w telewizji. Nastrój jest trochę tak jak w Sylwestra: coś nowego nadchodzi, coś się zmienia (tylko pora nie ta i temperatura na dworze inna).

Wiek i choroba spowodowały, że jesteśmy nieco sceptyczni (niezależnie od przekonań politycznych). I zastanawiamy się, po co nam to?

Chyba po to, żeby nie zostawać za bardzo w tyle, żeby zobaczyć coś ciekawego, może przeżyć coś nowego, przekonać się, co czeka nasze wnuki.

A może i dla nas coś się zmieni na lepsze ?

Ktoś mądry kiedyś powiedział, że nadzieja umiera ostatnia...

Święto skończy się jutro i pozostanie codzienne zmaganie się z trudami choroby i upływających lat.

Ponieważ jednak życie to ruch, to nawet kiedy nam się wydaje, że ledwie żyjemy, to fakt, że wokoło nas coś się dzieje, jest już powodem do radości.

Marta Solecka

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.

MEDYCYNA KOMPLEMENTARNA

Medycyna komplementarna traktuje organizm człowieka jako integralną całość. Rozpatruje ona wszystkie aspekty życia, otaczającego środowiska, diety, zdrowia umysłowego, emocjonalnego i duchowego, na równi z oceną objawów fizycznych. Lekarze medycyny komplementarnej dążą do zidentyfikowania przyczyny wystąpienia objawów chorobowych i do zastosowania specyficznej terapii, która pomaga osiągnąć stan równowagi fizycznej, umysłowej i duchowej. Szeroka gama terapii komplementarnej jest oparta na koncepcji, że organizm sam dąży do zachowania stanu równowagi, nazywanego homeostazą. Homeostaza jest jedną z najbardziej znaczących i typowych właściwości wysoce złożonego systemu otwartego. System homeostatyczny zachowuje swą strukturę i funkcjonuje za pomocą różnorodnych stanów równowagi dynamicznej, ściśle kontrolowanych przez niezależne mechanizmy. Taki system reaguje na każdą zmianę, zachodzącą w otaczającym środowisku, lub na każde przypadkowe zakłócenie, poprzez szereg modyfikacji o jednakowej wielkości, lecz przeciwnym kierunku do tych, jakie wytworzyły to zakłócenie. Celem tych modyfikacji jest zachowanie wewnętrznych stanów równowagi. Terapie lecznicze, stosowane w medycynie komplementarnej, mają na celu stymulowanie tej naturalnej zdolności uzdrawiającej organizmu.

Medycyna komplementarna obejmuje szeroki zakres terapii i rodzajów leczenia, których rosnąca liczba zyskuje na popularności i staje się częścią medycyny tradycyjnej. W ostatnich latach daje się zauważyć przewaga koncepcji medycyny zintegrowanej. Medycyna integratywna sięga swym początkiem do medycyny uzdrawiającej i skupia w sobie wszystkie systemy terapeutyczne, tworząc całościowe i wszechstronne podejście do medycyny jako sztuki i nauki.

Terapie medycyny komplementarnej można podzielić na pięć głównych grup.

I. Alternatywne systemy medyczne

Alternatywne systemy medyczne są zbudowane na pełnych podstawach teoretycznych i praktycznych. W kulturach zachodnich przykładem takich systemów jest medycyna homeopatyczna oraz medycyna naturopatyczna (związana z przyrodolec-

nictwem). W kulturach niezachodnich do przykładów medycyny alternatywnej należą: tradycyjna medycyna chińska oraz medycyna ayurwedyczna.

II. Terapie umysłowo-cieleśne

Medycyna umysłowo-cieleśna wykorzystuje szeroką gamę technik, skierowanych na wspomoczenie działania siły umysłu na funkcje i objawy cieleśne. Przykładami takich terapii są: medytacja, wizualizacja, uzdrawianie mentalne i terapie wykorzystujące funkcje kreatywne i artystyczne, jak np. sztuka, muzyka, taniec i teatr.

III. Terapie biologiczne

Terapie o podstawach biologicznych wykorzystują substancje występujące w naturze. Dwa podstawowe przykłady obejmują: terapię odżywiania oraz zielarstwo lecznicze.

Terapia związana z odżywianiem wykorzystuje dietę do zapobiegania i leczenia chorób oraz odbudowuje naturalną i zdrową równowagę organizmu. Zielarstwo lecznicze polega na wykorzystaniu roślin jako leków przywracających i podtrzymujących zdrowie stymulujących system samouzdrawiania człowieka.

IV. Metody manipulacyjne i operacyjne

Metody te polegają na manipulowaniu lub uruchamianiu jednej lub kilku części ciała. Przykładami tego są: osteopatia (manipulacja kręgamii), chiropraktyka (kręgarstwo), masaż i refleksologia.

V. Terapie energetyczne

Terapie energetyczne polegają na wykorzystaniu pól energetycznych. Istnieją tu dwie podgrupy, a mianowicie: terapie związane z polem biologicznym oraz terapie bio-elektro-magnetyczne. Terapie polem biologicznym mają za zadanie oddziaływać na pola energetyczne, które otaczają i penetrują ciało ludzkie. Niektóre formy terapii energetycznej manipulują polami biologicznymi stosując uciski oraz/lub manipulując organami ciała poprzez umieszczenie rąk terapeuty w albo poprzez te właśnie pola. Terapie oparte na właściwościach bio-elektro-magnetycznych polegają na niekonwencjonalnym wykorzystaniu pól elektromagnetycznych, takich jak pola impulsów oraz pola magnetyczne.

Otwierając się na jedną z wymienionych powyżej terapii, pacjent zgłasza chęć udziału w doświadczeniach, z zastrzeżeniem diagnozy lekarskiej co do stanu choroby oraz jej leczenia, zachowując świadomość potrzeby społecznej. Każ-

dy osobnik na tej ziemi jest tętniącą życiem istotą organiczną, której energia, stan i misja są wyjątkowe. Należy sobie o tym przypomnieć i świętować dar życia oraz jego spektakularną wielkość.

SEN A CHOROBA PARKINSONA

Parkinsoniści mają często problemy ze snem, a te z kolei przekładają się na kłopoty we współżyciu z pozostałymi członkami rodziny. Większość problemów związana jest, bezpośrednio lub pośrednio, z samą chorobą, ale niektóre z nich wynikają z innych uwarunkowań, które nie mają nic wspólnego z chorobą Parkinsona.

Problemy ze snem można podzielić na trzy główne kategorie:

A/ zasypianie, B/ spanie, C/ nadmierna senność w ciągu dnia.

Najbardziej powszechnym problemem chorych na Parkinsona w tym zakresie jest tzw. sen fragmentaryczny. Termin ten oznacza pojawianie się problemów ze snem w krótszych odcinkach czasowych niż pełny nocny odpoczynek. W niektórych przypadkach odnosi się to do płytszego snu w określonych porach nocy, podczas których pacjent faktycznie śpi, ale sen nie jest tak głęboki, jaki powinien w tym stadium być i w rezultacie chory budzi się rano nie w pełni wypoczęty. W wielu przypadkach „fragmentaryczny” sen jest bardziej oczywisty, ponieważ pacjent wybudza się pomiędzy okresami snu.

Jednym z najczęściej występujących problemów osób z chorobą Parkinsona jest nadczynność pęcherza moczowego, już po zaśnięciu, co oznacza, że pacjent czuje silną potrzebę oddania moczu, podczas gdy pęcherz jest tylko częściowo napełniony. Ucisk na pęcherz powoduje przerwanie snu i konieczność udania się do toalety. Problem ten komplikuje się na skutek powiększenia się gruczołu krokowego (prostaty) u starszych wiekiem pacjentów, uniemożliwiającego całkowite opróżnienie pęcherza albo wskutek zatrzymywania płynu w organizmie, objawiającego się np. obrzękiem kończyn.

Wielu neurologów nie zdaje sobie sprawy z faktu, że pacjenci z Parkinsonem mogą nadal odczuwać drżenie po zaśnięciu. Nauczono mnie, i ja uczyłem innych, że drżenia i inne odruchy parkinsonowskie zanikają po zapadnięciu pacjenta w sen. Tak więc, wiedząc, że drżenia często utru-

dniają pacjentowi zaśnięcie, gdy tylko dowiadywałem się podczas wywiadu, że pacjent budzi się na skutek drżenia, tłumaczyłem, że w rzeczywistości pacjent budzi się z jakiegoś innego powodu, a po wybudzeniu się drżenia powracają. Nie miałem racji. Wykazano już wyraźnie, że w czasie fazy lekkiego snu drżenia mogą powracać z natężeniem zdolnym wybudzić pacjenta.

Spanie, jak i samo zasypianie ulega często komplikacji na skutek bólu. Chorobie Parkinsona towarzyszą często bóle, zwłaszcza pleców i karku. Te problemy, połączone ze sztywnością, spowolnieniem oraz utrzymaniem równowagi, utrudniają wielu pacjentom znalezienie wygodnej pozycji przed zaśnięciem. Po obudzeniu się, z jakiegokolwiek powodu, szczególnie trudno im zasnąć ponownie.

Nadmierna senność w ciągu dnia prowadzi, na skutek wielu czynników, do nawet kilkukrotnych drzemek. Chorzy z Parkinsonem, generalnie wymagają tej samej ilości snu w ciągu doby, co ludzie zdrowi w tym samym wieku tak, że drzemka w ciągu dnia zakłóca normalny cykl spania, przypadający na okres nocy. Jeżeli pacjent nie śpi dobrze w nocy, to czuje się zmęczony następnego dnia, a to prowadzi do częstszych drzemek, i cykl się powtarza. Dlaczego pacjenci z Parkinsonem czują się senni w ciągu dnia? Niektóre leki, a zwłaszcza agoniści dopaminy (pergolide, pramipexole, ropinerole), mogą powodować znaczne „uspokojenie” polekowe. Wielu z tych pacjentów objawia niepokój, a prawie wszystkie leki uspokajające wywołują senność, jako uboczny efekt działania. Senność mogą powodować też niektóre leki przeciwdepresyjne, antyalergiczne i cały szereg innych. Niektórzy z chorych na Parkinsona cierpią na bezdech periodyczny we śnie, całkiem popularne schorzenie w ogólnej populacji, ale prawdopodobnie bardziej częste w chorobie Parkinsona. Większość ludzi z bezdechem cechuje się nadwagą, a wielu z nich ma kłopoty z płucami na skutek palenia papierosów. Pacjentów z chorobą Parkinsona to raczej nie dotyczy.

Mają oni normalne proporcje wagowe i nie mają problemów z płucami. Chorzy z bezdechami mają okresowo długie przerwy w oddychaniu. „Bezdech” oznacza „nie oddychać”. W bezdechu sennym pacjenci generalnie ciężko chrapia i to chrapanie często gwałtownie przerywają. Nagłe wstrzymanie chrapania następuje często na skutek nieoddychania. Pacjent nie umiera, gdyż przebudza się i wchodzi w lżejszą fazę snu. Towarzyszyć temu może również gwałtowny skurecz (szarpnięcie) ciała, które obudzi raczej partnera w łóżku niż samego chorego. Tacy ludzie mogą spać 10-12 godzin nocą, jak kłoda drewna. Jednak po porannym przebudzeniu nie czują się świeżo i potrzebują jeszcze krótkiej drzemki. Są oni cały czas senni i zasypiają w mgnieniu oka.

Niektórzy chorzy na Parkinsona mogą posiadać tzw. „zespół niespokojnych nóg” (RLS). W takim stanie, dość powszechnie spotykanym w ogólnej populacji, człowiek odczuwa niepokój, szczególnie w nocy, który zmniejsza się powstaniem i przejściu kilkunastu kroków. Pacjent opisuje to uczucie jako ścierpięcie nóg, zanikające przy chodzeniu. Wielu pacjentów z zespołem RLS odczuwa również „okresowe ruchy nóg we śnie” (PLMS). Są to względnie powolne ruchy nóg w postaci przyciągania obu kończyn do klatki piersiowej i ich prostowanie. To może obudzić pacjenta, śpiącego partnera lub ich oboje.

Jak gdyby tego wszystkiego było za mało, chorzy z Parkinsonem mają często dziwaczne problemy ze snami. Dla przykładu; lek L-dopa wywołuje tzw. „żywe” sny i są one bardzo realistyczne. Sny takie mogą zaburzyć świadomość do tego stopnia, że pacjent traci po przebudzeniu rozeznanie, czy był to tylko sen, czy rzeczywiste zdarzenie. Dla ludzi, którzy już cierpią na zmylenia nocne, realistyczne sny nie są dobrym znakiem. Nie jest bowiem jasne, czy L-dopa i inne leki stosowane w chorobie Parkinsona są rzeczywiście przyczyną zmylenia nocnych. Prawdopodobnie, mają one okazjonalnie takie działanie, jednak najbardziej interesującym problemem, występującym u 15% chorych z Parkinsonem, są zaburzenia zachowawcze w fazie snu REM (RBD). Większość snów ma miejsce podczas fazy REM. Faza REM cechuje się „szybkim ruchem oczu”. Kiedy ludzie śnią, występuje u nich zazwyczaj szybki ruch oczu do przodu i do tyłu, tak jak gdyby oglądali oni swój sen, wyświetlany na ekranie. Poza tymi ruchami oczu i głośnym oddychaniem, ciało pacjenta znajduje się w stanie paraliżu i chory nie może się poruszać.

Unieruchomienie ma oczywiście znaczenie ochronne, gdyż nikt nie chciał by postępować zgodnie z tym, co mu dyktuje sen. Jednak ci, u których występuje RBD, faktycznie postępują zgodnie ze snem, ale dotyczy to tylko niektórych snów.

Zaburzenie RBD dotyka raczej mężczyzn (ok. 80% pacjentów z RBD to mężczyźni). Zgodnie z przeżywanym snem wykonują oni akty przemocy, chroniąc i osłaniając śpiącą obok ukochaną osobę, która budzi męża swoim krzykiem, broniąc się przed uderzeniami, kopaniem, a nawet próbami duszenia. Jeden z moich pacjentów opowiadał, jak obudził się na środku pokoju rzucając poduszką, podczas gdy we śnie trzymał w ręku inny, bardziej niebezpieczny przedmiot. W takich sytuacjach chorzy zachowują się głośno; kopią, rzucają przedmiotami, wyskakują z łóżka, biją wszystko i wszystkich wokół siebie lub rzucają dającymi się uchwycić w ręce przedmiotami. Częstotliwość takich napadów nie jest regularna, ale jest na tyle uciążliwa dla partnerów, że są oni zmuszeni spać w innym łóżku lub nawet przenieść się do innego pokoju.

Pacjenci z takimi objawami mogą spróbować przywiązać się do łóżka, aby zapobiec np. skokom na ścianę i możliwości odniesienia poważniejszych obrażeń. I, co mnie zdumiewa bardziej niż wszystko inne, to że chociaż takie objawy występują u więcej niż 15% chorych z Parkinsonem, to aż do połowy lat 80-tych nie były one rozpoznawane przez lekarzy.

Większość z tych problemów ze snem jest trudna do leczenia, a wszystkie one, z wyjątkiem RBD, wymagają zastosowania zdrowego rozsądku: mniej pić po kolacji, mniej drzemać w ciągu dnia, pozostawać aktywnym tak, aby nuda nie przechodziła w senność, zażywać mniej leków uspokajających, brać kąpiel możliwie jak najwcześniej w ciągu dnia, leczyć bezdech oraz zespół niespokojnych nóg, o ile te dolegliwości występują. RBD jednak, co przeczy zdrowemu rozsądkowi, reaguje w 90% przypadków na małe dawki clonazepanu (w tabletkach), stosowanemu do leczenia lęków i szczególnego rodzaju ataków.

Chociaż choroba Parkinsona jest schorzeniem ruchu, to wywołuje ona dużą ilość zmian w zachowaniu pacjenta – a u większości pacjentów, jednym z tych dotkniętych chorobą obszarów jest sen.

RELAKSACJA (Odprężenie)

W roku 1975, kiedy to po raz pierwszy wprowadzono do słownictwa lekarskiego zwrot „Reakcja organizmu na ćwiczenia relaksacyjne”, pod pojęciem tym rozumiano wykonanie serii ćwiczeń wprowadzających ciało w stan odprężenia i przez to uzyskanie poprawy zdrowia. Od tego czasu przeprowadzono wiele badań naukowych w tym zakresie i uzyskano w wielu przypadkach znaczące odkrycia.

Gdy znajdujemy się w stresie, nasz organizm uwalnia pewne hormony i chemikalia, które przyspieszają akcję serca i podwyższają napięcie mięśni. Jeżeli znajdujesz się w stanie ciągłego stresu, reakcja może objawić się w postaci szeregu symptomów fizycznych i emocjonalnych, włącznie z bólami głowy, brzucha oraz stanem niepokoju. Istnieją również dowody na to, że chroniczny stres może prowadzić do pewnych chorób lub pogorszyć stan chorej osoby. Każdy z nas posiada wrodzoną reakcję organizmu na zadawane bodźce, którą nazywamy w skrócie „Reakcją relaksacyjną”. Reakcja ta obniża przemianę materii w organizmie, częstość akcji serca, ciśnienie krwi itp.

Stan reakcji relaksacyjnej może pomóc ci się odprężyć zawsze, gdy poczujesz się zestresowany lub zapobiegnie sytuacji, gdy stresujące odczucia wyprzedzają i stają się silniejsze od innych.

Pomocą w tym względzie będą następujące czynności:

- siądź wygodnie, zamknij oczy,
- zrelaksuj swoje mięśnie i oddychaj głęboko, używając mięśni brzusznych, a nie tylko mięśni klatki piersiowej,
- połóż jedną dłoń na żołądku, zaraz pod żebrami. Przy wdechu powinieneś czuć unoszenie się dłoni,
- cicho wymawiaj słowo „jeden” w czasie, gdy wykonujesz wolny wydech lub po prostu skup się na oddychaniu,
- jeśli nachodzą cię natrętne myśli, nie martw się, odrzuć je i powróć do oddychania.

Wykonując to ćwiczenie przez 10 do 20 minut jeden lub dwa razy dziennie, szybko poczujesz się spokojniejszy i lepiej przysposobiony do pokonywania trudności codziennego życia.

Chociaż oryginalne wskazówki dla osiągnięcia stanu reakcji relaksacyjnej sugerowały wymawianie słowa „jeden” podczas wydechu, to w późniejszym czasie stwierdzono, że ten stan można osiągnąć wieloma innymi sposobami.

Niektórzy z nas wolą odmawiać modlitwę podczas wydechu lub powtarzać takie słowa, jak „spokojnie, cicho”. Niespokojne duchy, którym nie odpowiada spokojne siedzenie i medytacja, mogą ćwiczyć jogę w celu wywołania stanu reakcji relaksacyjnej.

Jeżeli wykonujesz ćwiczenia jogi, skup się raczej na utrzymaniu rytmu ruchu swoich stóp (lewa, prawa, lewa, prawa) niż na powtarzaniu słów. Podczas gdy wielu biegaczy dochodzi do szczytu swojej wydolności na trzeciej lub czwartej mili, ci którzy stosują metodę reakcji relaksacyjnej, często dochodzą do niej już na pierwszej lub drugiej. Możesz zwiększyć odczucie relaksacji poprzez wizualizację myślową, po osiągnięciu stanu reakcji relaksacyjnej.

Wyobraź sobie spokojną scenkę, taką jak plaża, którą kiedyś zwiedzałeś, wspaniały zachód słońca nad jeziorem lub kryształowo czysty strumień górski. Robiąc to, poczujesz taki sam spokój i ciszę, jakiej doznawałeś, gdy byłeś rzeczywiście w takim miejscu.

W Instytucie Medycznym Ciała i Umysłu zintegrowano stan reakcji relaksacyjnej z trzema innymi ważnymi terapiami samopomocowymi - ćwiczenia, żywienie i praca poznawcza. Połączone ze sobą, stanowią one potężne narzędzie, służące do opanowania stresu i przywrócenia zdrowia.

Wiemy już, że regularne ćwiczenie wzmacnia twoje ciało, pomaga zachować odpowiednią wagę, zwalnia napięcie fizyczne i umysłowe oraz poprawia twój nastrój.

Przed rozpoczęciem jakiegokolwiek programu leczniczego należy się jednak skonsultować ze swoim lekarzem.

Ze względu na przeładowany styl życia, wielu z nas zapomina o jedzeniu lub konsumuje coś gotowego w biegu. Podkreślamy, że oprócz regularnych ćwiczeń, utrzymanie zdrowej diety ma fundamentalne znaczenie dla poprawy zdrowia i zapobiegnięcia postępowi pewnych chronicznych problemów ze zdrowiem.

Zwyczaje żywieniowe są głęboko zakorzenione w naszym organizmie i mogą być bardzo trudne do zmiany.

Rozpocznij od zapytania siebie, jaki masz pogląd na jedzenie. Czy uważasz, że jedzenie służy tylko do przyniesienia ulgi w stresie? Jeśli twoja

odpowiedź brzmi „tak”, to prawdopodobnie musisz się dowiedzieć, jak bardziej skutecznie zwalczać stres w twoim życiu. Czy jesz tylko dlatego, że się nudzisz? Jeśli tak, to znajdź inne sposoby wypełnienia swojego czasu, takie jak ćwiczenia, czytanie lub hobby.

To, o czym myślisz i mówisz do siebie w ciągu dnia, wywiera głęboki wpływ na twój stan emocjonalny i samopoczucie fizyczne. Wielu z nas myśli bez końca o naszych problemach i zmartwieniach, nie dając szansy na to, aby się z nimi skutecznie rozprawić. Część naszych pogawędek sam ze sobą skupia się na samym sobie. Może się to przemienić w impresję na temat innych ludzi lub życia w ogóle. Przesyłając do siebie negatywne informacje,

stwarzamy zagrożenie dla naszego zdrowia psychicznego. Możesz poprawić swoje samopoczucie, zmieniając negatywne rozmowy z samym sobą. Jeśli czujesz się napięty, niespokojny lub zdenerwowany z jakiegokolwiek powodu, weź głęboki oddech, przerywając ciąg negatywnych myśli. Zidentyfikuj negatywne myśli i staraj się przeciwstawić im coś całkiem przeciwnego. Jeśli ciągle krytykujesz samego siebie, to naucz się walczyć z negatywnym myśleniem o samym sobie. Traktuj z humorem stresujące sytuacje.

Kiedy będziesz już umiał znaleźć nieco radości w nawet najbardziej denerwujących sytuacjach, to z miejsca poczujesz się lepiej.

Z PUNKTU WIDZENIA FIZJOTERAPEUTY ĆWICZENIA FIZYCZNE W CHOROBY PARKINSONA

Ogólnie mówiąc, czy to z chorobą Parkinsona czy bez, ruch i gimnastyka mają wprost krytyczne znaczenie w optymalizacji twoich możliwości w wykonywaniu czynności, na które masz ochotę, jak również prac mniej przyjemnych, wymagających twojej siły, giętkości i wytrzymałości. Podobnie jak w ogólnej populacji ludzi, u chorych z Parkinsonem we wcześniejszym jego stadium daje się zaobserwować dość szeroki zakres wydolności fizycznej. Tzw. „ogładacze telewizyjni” wymagają coraz większego nakładu wysiłku, aby się „uruchomić”. Ci, którzy są aktywni lub którzy regularnie ćwiczą, uprawiają tzw. medycynę zapobiegawczą (prewencyjną). Powszechną obawą ludzi chorych na Parkinsona jest uczucie bezsilności co do swego dalszego losu. Ćwicząc, możesz kontrolować elastyczność swego ciała, sterować siłą swego organizmu i sprawdzać, na ile jesteś w stanie znieść piekielny wysiłek sprostania amerykańskiemu stylowi życia. To nazywamy wytrzymałością. Pamiętaj, że dla złagodzenia twoich trudności z poruszaniem się, ćwiczenia fizyczne są tak samo ważne jak lekarstwa, które zażywasz w związku z chorobą Parkinsona.

Siła, giętkość i wytrzymałość, są to trzy podstawowe zadania, jakie musisz wyegzekwować w swoim programie ćwiczeń fizycznych.

Słabość bierze się z nieaktywności. Wielokrotnie ludzie odczuwają słabość w przypadku trudności przy próbie poruszania się. Nie jest to jednak słabość rzeczywista. Są to raczej inne, kolejne objawy choroby Parkinsona, które dają ci odczucie słabości, takie jak spowolnienie ruchów lub sztywność (zesztywnienie przy próbie poruszania się). W tej chorobie występuje tendencja ściągania postawy ciała pacjenta ku dołowi. Niektórzy pacjenci doświadczają takiego wrażenia w większym stopniu niż inni. Ale co to ma wspólnego z siłą? Przez lata mojej pracy z chorymi na Parkinsona określiłem dwie grupy mięśni, które są słabe w typowy dla tej choroby sposób; są to mięśnie lędźwiowe (mięśnie, które pomagają w utrzymaniu normalnej krzywizny w tylnym rejonie pleców) oraz mięśnie prostowniki biodrowe (twoje „pośladki”), które zapobiegają utrzymaniu postawy zagiętej do przodu. Choćby nawet ogólny program wzmacniający wszystkie ważniejsze grupy mięśni był idealny, główny nacisk wzmacniania powinien skupiać się na mięśniach posturalnych, a szczególnie grupach mięśni lędźwiowych oraz mięśni prostowników biodrowych.

Ćwiczenia napinające stanowią krytyczną część programu utrzymania sprężystości (giętkości) stawów i mięśni. Chorzy z Parkinso-

nem stanowią grupę wyższego ryzyka utraty elastyczności niż średnia ogólnej populacji społeczeństwa, ponieważ występuje u nich ogólna tendencja zmniejszenia zakresu ruchu. Ponadto, zmienia się u nich poczucie odległości ruchu. Elastyczność (ruchu) jest wymogiem utrzymania prawidłowej postawy i zdolności sięgania. W czasie, gdy wykonujesz ćwiczenia stretchingowe, zadaj sobie pytanie: „czy wykonuję ćwiczenia na 100% moich możliwości”? Często poczujesz, że możesz ćwiczyć bardziej intensywnie. Stretching w pełnym zakresie da ci największe korzyści. Również, im dłużej utrzymujesz napięcie mięśni (stretching), tym więcej korzyści odnosisz dla siebie. Podtrzymywanie napięcia mięśni może trwać od 10 sekund do jednej minuty. Im dłużej ono trwa, tym mniej powtórek ćwiczeń jest potrzebne. Nie należy również wykonywać zbyt szybkich ruchów podczas stretchingu. Stretching nie powinien być bolesny. Jeśli objawia się on bólami mięśni, napięłeś mięśnie zbyt mocno – następnym razem zmniejsz zakres ich wykonywania. Istnieje zawsze wiele różnych sposobów stretchingu określonych mięśni; wykonuj go w położeniu, które jest dla Ciebie najwygodniejsze. Skup ćwiczenia stretchingowe na następujących grupach mięśni: ŁYDKI, PRZEDNIĄ I TYLNA STRONĘ UDA, (mięśnie czterogłowe i ścięgna podkolanowe), ZAGIĘCIA ŁĘDŹWIOWE (przednie i tylne – uważaj podczas ćwiczeń, jeśli masz problemy z plecami, MIĘŚNIE KLATKI PIERSIOWEJ (mięśnie piersiowe), KARK (wypraktykuj siedzenie „na baczność”, obracając głowę w kierunku ramienia, aby utrzymać gibkość mięśni karku).

Ćwiczenia wytrzymałościowe, które pomagają Ci podwyższyć staminę (energię życiową), przyczyniają się ogromnie do poprawy nastroju, choćby to było tylko wyjście na spacer. Przykładem takich ćwiczeń (wytrzymałościowych) jest pływanie, szybkie chodzenie, joga i jazda na rowerze. Nie należy wykonywać ich aż do granicy wyczerpania - zostaw sobie nieco energii na resztę dnia. Przed przystąpieniem do ćwiczeń wytrzymałościowych, szczególnie na poziomie aerobiku, należy przedtem przeprowadzić klirens medyczny, aby wyeliminować ew. przeciwwskazania fizyczne do ich wykonywania.

Ważnym jest wiedzieć, że nawet wykonując z poświęceniem swój program ćwiczeń, skorygowanie postawy i zmniejszenie problemów ze stawianiem kroków w czasie chodzenia, wymagać będzie dodatkowego wysiłku i koncentracji. W chorobie Parkinsona, ruch nie odbywa się tak automatycznie, jak byśmy tego chcieli. Dlatego, aby osiągnąć sukces, musisz myśleć, jak utrzymać wyprostowaną postawę i skoncentrować swą uwagę na tym, jak stawiać kroki podczas chodzenia. To właśnie twój indywidualny program ćwiczeń może dać Ci gibkość i siłę, których potrzebujesz. Jednakże, nawet najbardziej skuteczny program ćwiczeń wymaga koncentracji i skupienia do osiągnięcia celu, jakim jest zapewnienie prawidłowej postawy i ruchów twego ciała.

„Tai Chi” i „Joga” są bardzo skutecznymi ćwiczeniami dla poprawy siły, gibkości i równowagi. Rozpocznij od oglądnięcia na wideo ćwiczeń opracowanych dla osób starszych. Sprawdź, jak je wykonujesz i jakiego dokonujesz postępu.

OGÓLNE WSKAZANIA DO ĆWICZEŃ

- ćwicz wtedy, gdy twoje lekarstwa działają,
- w stretchingu ćwicz tylko do granicy przyjemności,
- nie ćwicz do granicy wyczerpania

ĆWICZ Z PRZYJEMNOŚCIĄ

Chcesz ćwiczyć i wiesz, jak to jest ważne, ale uważasz to za nudne i nie możesz znaleźć czasu? Nie będziesz miał wymówek po tym, jak przeczytasz, w jaki sposób możesz wprowadzić poniższe sugestie do twojego codziennego programu działalności.

1. Sięgaj, skłaniaj się, skręcaj i tańcz podczas prac domowych. Włącz muzykę i wykonuj swoje obowiązki z przyjemnością. Odkurzaj, zmywaj i czyść z chęcią i zapałem.
2. Sylabizuj głośno słowa lub rysuj litery alfabetu swoją stopą w czasie gdy siedzisz, czekasz na coś lub oglądasz TV. Te niepozorne ćwiczenia poprawiają koordynację i gibkość twego ciała, jednocześnie wzmacniając łydki, stawy skokowe, łuki kostne i golenie. Stanowią one również doskonałą rozgrzewkę przed aerobikiem, jogą lub spacerem.

3. Inny dobry pomysł na czas oglądania TV: kup kilka grubych taśm gumowych (o trzech stopniach wytrzymałości) i połóż przy fotelu, w którym oglądasz TV. Załóż jedną z nich wokół kostek i napinaj ją we wszystkich kierunkach. Następną taśmę należy napiąć przy użyciu mięśni ramion. I tak na zmianę.
4. Weź piłkę i w czasie oglądania TV, w pozycji siedzącej, ściskaj piłkę plażową lub futbolówkę między kolanami, licząc do 5. Wykonaj 3-krotnie po 10 takich ćwiczeń - napinanie wewnętrznych mięśni uda. Takie ćwiczenie - ściskanie piłki pomiędzy kolanami - można wykonywać również np. rozmawiając na stojąco przez telefon, składając lub prasując pranie, myjąc naczynia. Wzmacnia to mięśnie pośladków oraz wewnętrzne mięśnie ud.
5. Ćwiczenie wcześniej rano pomaga wypracować dobry nastrój na cały dzień, nie umniejszając czasu przeznaczonego na zajęcia rodzinne. Spróbuj ćwiczyć wg nagrań video. Jeśli wolisz ćwiczyć w towarzystwie, dołącz do grupy chodźiarzy lub poproś przyjaciela, aby przespacerował się z tobą po parku lub po deptaku. Jeżeli spacer grupowy jest dla Ciebie zbyt szybki, skontaktuj się z lokalnym stowarzyszeniem chorych na Parkinsona oraz/lub załóż kolejną grupę ćwiczących w tempie, które ci odpowiada.
6. Bądź aktywny ; ruszaj nogami, gdzie się tylko da, ćwicz na rowerze zwykłym lub stacjonarnym, ustawionym przy telefonie, abyś mógł jednocześnie rozmawiać.
7. Chodź pieszo, kiedy tylko można. Udaj się na piechotę do banku, zamocuj duże metalowe kółko do zamka błyskawicznego abyś mógł łatwiej otwierać torebkę z dokumentami, wymień film video, odbierz film od fotografa - wszędzie tam udaj się pieszo. Przeznacz dużą część dnia na spacer piesze - dobierz je tak, aby miały one miejsce w czasie, gdy twoje leki działają najlepiej.
8. Ćwicz mięśnie brzuszne podczas jazdy samochodem; siedź prosto, zrób wydech, nappnij mięśnie i wstrzymaj oddech licząc do 5; zrelaksuj się i ponownie nabierz powietrza. Po wykonaniu 30 takich ćwiczeń w czasie przejazdu jednej mili poczujesz znaczną różnicę. Mięśnie brzuszne pomagają utrzymać właściwe położenie kręgosłupa i ich wzmocnienie jest jedną z najważniejszych rzeczy, jaką możesz zrobić dla zapobieżenia bólowi lędźwi oraz utrzymania dobrej postawy.

ZNALEŹĆ WŁAŚCIWEGO LEKARZA DLA SIEBIE

Diagnozowane choroby Parkinsona może stanowić skomplikowane zagadnienie nawet dla neurologa. Ta choroba może przybierać wiele różnych form i istnieją liczne i rozmaite zaburzenia neurologiczne, które objawiają się jak choroba Parkinsona w stadiach początkowych, a wśród nich postępujące porażenia nadjądrowe, wielokrotny system atrofii, małe udary, choroba rozsianego ciała Lewy'ego, choroba Alzheimer'a itp. Przed postawieniem przeze mnie diagnozy dotyczącej choroby Parkinsona moja pielęgniarka – praktykantka powiedziała mi, że moja drżąca ręka to „prawdopodobnie nerwy” i stale wysłuchiwałem historii od pacjentów, którzy jeszcze przed postawieniem diagnozy zostali poddani ortopedycznemu zabiegowi chirurgicznemu.

Sugestia 1:

Znaleźć lekarza, którego ego nie jest większe od jego wiedzy

Z mojego doświadczenia wynika, że jest wielu lekarzy, którzy z trudnością przyznają, że czegoś nie wiedzą. Lekarz ogólny, a nawet neurolog, ma do czynienia w ciągu wielu lat z małą liczbą przypadków choroby Parkinsona. W akademiach medycznych mogli wysłuchać jednego wykładu na temat podstaw, ale ile wykładów ze studiów pamiętasz? A poza tym schorzenie może być trudne do zdiagnozowania. Mój pierwszy neurolog był dostatecznie kompetentny do rozpoznania mego stanu, ale nie znosił moich pytań. Uważał, że wykształcony pacjent to poważny problem. Mój drugi neurolog, doktor Stefan Fink, był kierownikiem Wydziału Neurologicznego w Centrum Medycznym Uniwer-

sytetu Bostońskiego i nie wstydził się, że nie znał wszystkich odpowiedzi.

Sugestia 2:

Znaleźć lekarza, który cię słucha

Leczenie choroby Parkinsona wymaga zespołu złożonego z ciebie, lekarza, a niekiedy nawet twego opiekuna. Zabrało mi to dużo czasu, zanim znalazłem lek agonistyczny, który mogłem tolerować. Dr Fink pracował ze mną cierpliwie, gdy eksperymentowałem poszukując odpowiedniego lekarstwa, które bym tolerował. Nie bagatelizował tego, ani nie gniewał się, jeżeli sam odstawiłem lekarstwo, które mi źle robiło; akceptował moją ingerencję i przepisywał następne lekarstwo ze swego arsenału. Mam przyjaciółkę, panią D, która opiekowała się przez wiele lat swoją teściową, cierpiącą na chorobę Parkinsona. Kiedy tylko zabierała ją do rejonowego neurologa, lekarz kierował wszystkie zapytania bezpośrednio do pani D. To jest jawne zachowanie „ofensywne”. Bywa jednak różnie; Jest na przykład neurolog, znany z tego, że był tak skoncentrowany na upoważnienie pacjenta, że przepisywał „babską ektomię”.

Kiedyś podziękowałem dr Finkowi za to, że wysłuchał mnie bez podejmowania „ofensywy”. Jego odpowiedź była prosta, a mianowicie przekonał się, że może się wiele nauczyć od swoich pacjentów, jeżeli tylko zechce ich słuchać. Jakież to zdrowy pogląd!

Sugestia 3:

W miarę możliwości należy odwiedzić specjalistę od zaburzeń ruchu.

Specjalista od zaburzeń ruchu jest to pewien rodzaj lekarza, mającego największe doświadczenie w chorobie Parkinsona i w tych chorobach, które je

imitują. Wielu pacjentów uważa, że daleka podróż dla uzyskania opinii od specjalisty od zaburzeń ruchu oplaci się dla uzyskania spokoju ducha.

Sugestia 4:

Wziąć na siebie odpowiedzialność

Mój pierwszy neurolog nie lubi „edukowanych” pacjentów. Sugerował, abym nie szukał informacji w internecie i czuł się obrażony, gdy zadawałem mu pytania w sprawie mego leczenia. Na szczęście dowiedziałem się, że nie jest on typowy. Dobry neurolog zachęca swego pacjenta, aby dowiedział się on jak najwięcej o swojej chorobie. Wiedza utrzymuje go przy życiu i uczy go, jak funkcjonować z maksymalną sprawnością w jego świecie. Znalezienie innego neurologa stanowi istotny fakt wzięcia odpowiedzialności na siebie.

Ważne jest, abyście uznawali lekarza za osobę, z którą jesteście swobodni. Jeżeli wychodzicie z wizyty w gorszym stanie niż przyszliście, to może to oznaczać, że już czas znaleźć kogoś innego. Nawet lekarz ogólny, który chce uczyć się z wami, będzie lepszy niż neurolog, który tego nie robi. W ostatnim tygodniu spotkałem małżeństwo, od którego dowiedziałem się, że byli podekscytowani swoim lekarzem. Nie był on „osobowością”, ale znał się na rzeczy. Według nich pasowali do siebie.

Możecie nigdy nie trafić na ideał, ale możecie zawsze ponieść odpowiedzialność, że dokonaliście wyboru, który jest dla was najlepszy. Nie zrzekajcie się tej odpowiedzialności tylko dlatego, że chorujecie na parkinsonizm.

(Powyższy tekst stanowi tłumaczenie angielsko-języcznego artykułu pod tytułem "Finding the Doctor that's Right for You", opublikowanego w czasopiśmie amerykańskim "The American Parkinson Disease Association", summer 2003)

Wystąpienie z okazji Dnia Parkinsonisty

Obchodzenie dnia choroby Parkinsona budzi pewien sprzeciw, bo jak świętować coś, co jest naszym utrapieniem, bólem, dolegliwością i z czym powinniśmy walczyć.

Z kolei trzeba podkreślić, że jest to rocznica urodzin doktora Jamesa Parkinsona, który chorobę opi-

sał, bo gdyby nie on, wiedzielibyśmy o naszej chorobie jeszcze mniej.

Ale skoro zadomowiła się już w naszym życiu i nie daje o sobie zapomnieć, zastanówmy się, co pozytywnego jest w naszej sytuacji.

Możemy podkreślić nasze sukcesy. Trudno wprawdzie za sukces uznać wzrastającą liczbę członków Stowarzyszenia, a tym samym ludzi chorych. Jednakże w ten sposób coraz więcej ludzi ma rzetelną wiedzę o chorobie i może wybrać albo bezczynne tkwienie w fotelu, albo aktywność.

Dzisiaj bezspornym sukcesem jest, że wstaliście Państwo z fotela i po krótkiej walce z guzikami i sznurowadłami przyszlście na spotkanie.

Następnym sukcesem jest ok. 70 osób biorących udział w rehabilitacji. Niedługo pojedziemy rehabilitować się do Konstancina - na pewno z sukcesem.

Utworzyliśmy grupę wsparcia, bo podobno lekarstwem dla człowieka jest drugi człowiek.

Nie tracę nadziei, że wkrótce jako kolejny sukces odnotujemy zmianę diety z tradycyjnej, polskiej (oszczędzę Państwu przykładów) na bardziej wskazaną dla parkinsonistów.

Nic by nam się nie udało, gdyby nie pomoc lekarzy i sponsorów.

Chcemy wyrazić gorące podziękowania:

Pani prof. Fiszer,

Pani prof. Łętowskiej,

Panu prof. Friedmanowi,

Panu doc. Pakszysowi,

Panu dr. Czyżewskiemu,

Panu dr. Sienkiewiczowi (podwójnie)

Pani mgr Ani Obrzydowskiej,

Pani Kasi Stawiarskiej

i Piotrowi Sobieckiemu,

Drukarni „EBE Lidia Mazur i S-ka”,

Firmie Roche (w osobie Ani Krzemińskiej),

Firmie Novartis,
„Wspólnej Drodze”,
Urzędowi Miasta,
Dyrekcji Szpitala MSWiA,

Za pomoc, opiekę i życzliwość, bo ta życzliwość jest nam najbardziej potrzebna.

Od kilku lat - tak jakbyśmy wychodzili z podziemia. Pokazujemy, że jesteśmy i jest nas dużo - szacunkowo w Polsce 60-80 000. I chcemy przekonać społeczeństwo, że choroba Parkinsona to choroba jak wiele innych i nie trzeba się jej bać, że kontakty z osobą chorą na chorobę Parkinsona mogą być równie interesujące jak z osobą zdrową, bo człowiek z parkinsonizmem niekoniecznie ma depresję czy otepienie.

Chcielibyśmy też przekonać odpowiednie władze, że choroba Parkinsona jako choroba przewlekła, trwająca do końca życia, wymaga starannego leczenia farmakologicznego, a że dotyka w dużej mierze emerytów i rencistów, potrzebne są leki refundowane.

Nie idziemy jeszcze w marszu protestu, ale mówimy o nas coraz głośniejsz i oczekujemy, że zostaniemy zrozumiani.

Choć czasami dość naiwnie myślimy o wyleczeniu z naszej choroby, nie jest to tak cakiem pozbawione sensu, wobec badań, jakie przeprowadza się na świecie.

Wymieńmy chociaż kilka: komórki macierzyste, terapia genowa, wirusy przenoszące odpowiedni czynnik i cały szereg leków.

Więc pomóżmy sobie nawzajem doczekać tych czasów.

Marta Solecka

LATimes

Jedziemy do Brukseli

W poprzednim numerze Biuletynu rozpoczęliśmy omówienie książki amerykańskiego dziennikarza, szefa biura wielkiego dziennika Los Angeles Times w Waszyngtonie, który opisał swoje spotkanie z Parkinsonem. Każdy z nas przeżywa je na swój sposób, a jednak podobnie. Zgodnie

z zapowiedzią drukujemy streszczenie dalszych fragmentów książki.

C'EST UNE CATASTROPHE !

Diagnoza dr. Reicha zabrzmiała jak wyrok. Nie chciałem słuchać o funkcjach, jakie spełnia

nasz mózg. Nie chciałem słuchać, że Parkinson zdarza się ludziom w całkiem młodym wieku, więc i tak powinienem się cieszyć. Ani o żadnych grupach pacjentów wspierających się wzajemnie. Półświadomie przyjąłem strategię: żyć, jakby nigdy nic. Jedynym wsparciem była mi żona i dzieci, potem koledzy z pracy. Wszyscy wiedzieli o mojej chorobie, nikt o niej głośno nie mówił, a i ja panowałem nad ruchami, nie wylewałem kawy z kubka ani nie zrzuciałem omlotu na kolana.

Miałem szczęście. Nie wszyscy pracodawcy byli tak wyrozumiali. Na ogół przeważały obawy, że parkinsonik będzie przerywał rytm pracy, lepiej się go pozbyć. Tymczasem moi szefowie, wprost przeciwnie, zaproponowali mi stanowisko korespondenta LATimes w Brukseli, stolicy właśnie utworzonej Wspólnoty Europejskiej dwunastu państw. Znałem się na ekonomii, umiałem po francusku, żonie też uśmiechało się popróbować czegoś nowego, tylko ten Parkinson!

Moje ruchy były wtedy jeszcze dosyć opanowane, chyba że pod wpływem silnego stresu zaczynałem się trząść – a właśnie kluczowa rozmowa z redaktorem naczelnym była tak stresująca, że mało nie eksplodowałem! Szef działu zagranicznego chciał mieć w Brukseli kogoś innego, ale naczelny uparł się przy mnie.

Wziąłem się energicznie za ulepszenie mojego francuskiego. Codziennie brałem cztery godziny konwersacji z żoną pracownika francuskiej ambasady. Czytała mi kawałek tekstu i zadawała kilka pytań. Na ogół nie umiałem odpowiedzieć. – Ach, c'est une catastrophe! – wykrzykiwała. Tego zdania nauczyłem się świetnie.

Po przyjeździe do Brukseli zauważyłem, że im bardziej stresowa sytuacja, tym mocniej mój parkinson daje znać o sobie. Właścicielka domu, w którym wynająłem mieszkanie, od razu zorientowała się, z kim ma do czynienia; jej brat miał także chorobę Parkinsona. Inni przez jakiś czas nie byli pewni, czy ze mną jest coś nie tak; na ogół sam wtrącałem w rozmowie wyjaśnienie, żeby nie utrzymywać ich w niezręcznej sytuacji. A okazji do stresu nie brakowało: Belgowie inaczej jeżdżą (pierwszeństwo ma ten z prawej),

mają inny system bankowy (kilka razy zostawiliśmy na week-end bez grosza), nie mówiąc o języku.

W końcu jakoś się urządziliśmy, wybrałem się do Londynu na wywiad z jednym z najtęższych umysłów w świecie bankowym, a przy okazji odwiedziłem wybitnego neurologa, prof. Marsdena, którego polecił mi przed wyjazdem mój amerykański lekarz. Prof. Marsden przeczytał historię mojej choroby, zadał parę pytań, po czym powiedział, że mam dobrze ustawioną kurację i wyszedł. Wtedy głos zabrała jego sekretarka: 300 funtów gotówką, please. Musiałem być w nie lada stresie, sądząc po skali moich wstrząsów. 600 dolarów! A zarazem brytyjscy lekarze są na państwowej pensyjce, skromniejszej niż inni lekarze w Europie, którzy z kolei są opłacani gorzej niż lekarze amerykańscy. Ale kto nie chce czekać w kolejce albo trafić na obcego lekarza, ten ma wybór: płacić!

Moim aniołem stróżem przez trzy lata w Brukseli okazała się nie żadna utytułowana sława, tylko młody człowiek z gęstą brodą, Diederik Zegers de Beyl ze szpitala im. Erazma. Wizyta u niego kosztowała tylko 30 dolarów, za to była bardziej owocna niż u prof. Marsdena. Trzymał się zasady, żeby używać tylu leków, ile niezbędne, żeby funkcjonować, i ani pigułki więcej. Kiedyś spytał mnie, jakie operacje w chorobie Parkinsona są dostępne w Ameryce. Opowiedziałem, jak lekarz niszczy kilka komórek w mózgu, żeby opanować drżenie.

– W Europie – powiedział – taki zabieg może być podstawą do procesu karnego. Przecież jeśli neurochirurg omyli się o milimetry, może cię oślepić. Doradził mi kontakt z szpitalem w Grenoble, gdzie radzą sobie z drżeniem w lepszy i bardziej bezpieczny sposób: wszczepiając do mózgu elektryczny stymulator. Miałem później okazję poznać dr. Pierre Pollaka, pioniera tego typu operacji. Pytałem go, jak ocenia amplitudę moich wstrząsów, czy ja się kwalifikuję? Czekałem na odpowiedź w napięciu i oczywiście trząsłem się bardziej niż zwykle. Dr Pollak nie mógł nałożyć na mnie upręży aparatu pomiarowego, ale i bez tego powiedział wreszcie: – Dobrze, nadaje się pan.

W pracy radziłem sobie nieźle. Częściej niż dawniej, kiedy byłem zdrowy, robiłem wywiady przez telefon, co ma i tę dobrą stronę, że oszczędza czas. Staralem się siadać przy biurku czy stole, żeby nie było widać moich trzęsących się nóg. I częściej niż dawniej używałem dyktafonu; ręcznego pisania czasem nie mogłem odcyfrować.

Mój organizm przywykł do leków, których starałem się brać jak najmniej, tak że czasem wydawało mi się, że nie mają na mnie żadnego wpływu. Miałem się jednak przekonać, że jest inaczej, kiedy skończyły mi się tabletki Mysoliny w przeddzień wylotu do Genewy na konferencję OPEC. W samolocie trząsałem się tak, że wylałem na siebie puszkę coli, o obiedzie nie było mowy.

Wydarzenia nie zawsze pozwalają w naszym zawodzie stosować się ściśle do lekarskich zaleceń. Powinienem dużo spać i nie przemęczać się, ale kiedy w 1991 roku rozpadał się Związek Sowiecki i mnie powierzono kierowanie całą grupą reporterów Los Angeles Times, przysłanych specjalnie na tę historyczną okazję - trzeba było pracować od 9 rano do 3 rano, bo między Moskwą a Los Angeles jest 11 godzin różnicy czasu. Albo w grudniu 1992, kiedy w Maastricht postanowiono utworzyć wspólną europejską walutę; końcowa decyzja zapadła w nocy, kiedy amerykańskie gazety ze wschodniego wybrzeża miały

już swoje wydania zamknięte, a my jedyni mogliśmy o tym poinformować. Pamiętam, że nie mogłem nawet paru zdań wstępu wystukać na lap-topie, tylko dyktowałem komuś z kolegów.

Poza takimi wyjątkowymi zdarzeniami nie odczuwałem właściwie ograniczeń z powodu choroby, a i szef nie traktował mnie jak niepełnosprawnego. Nie posłali mnie wprawdzie do Bośni, gdzie trwała wojna, ale np. do Słowacji, gdzie stoi wielka elektrownia jądrowa. Pamiętam hotel w Trnawie: spartański pokój za 2 dolary, wliczając śniadania i obiady. Nie mogłem się dogadać, ile kosztuje piwo i położyłem na stole dolara. Uradowany kelner wbiegł do kuchni i rozpowiadał kolegom, jak mogłem wnosić po intonacji, o głupim Amerykańcu, który płaci za butelkę piwa całego dolara.

Po trzech latach w Brukseli wróciliśmy do Waszyngtonu i wszystko zdawało się tak, jak dawniej - jednak to tylko pozory. Budziłem się o czwartej nad ranem i rozmyślałem nad nowymi kłopotami. Parkinson nakłada na nas ciężary różnego gatunku; jednym z nich jest brak snu. Cztery, najwyżej pięć godzin. Kiedy tylko kończyło się działanie leku, budziłem się trzęsąc. Potem, po południu musiałem się na chwilę zdrzemnąć, u siebie w biurze albo, co gorsza, na zebraniu. Wieczorem waliłem się do łóżka, jakbym nie wiem jak ciężko pracował. Po pięciu godzinach cykl zaczynał się od nowa. *c.d.n*

KOMUNIKAT

W okresie wakacji (lipiec - sierpień) dyżury w biurze Stowarzyszenia w każdą środę od 11. do 15.

Następne spotkanie ze specjalistą 18 września o godz. 11. jak zwykle w sali widowiskowej Szpitala MSWiA, przy Wołoskiej 137.

Zarząd prosi o uzupełnianie składek członkowskich.